



UNIVERSITE DE LILLE

DEPARTEMENT FACULTAIRE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2023-2025

**MEMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT D'INFIRMIER EN PRATIQUE
AVANCEE**

MENTION : ONCOLOGIE/HEMATO-ONCOLOGIE

**Comment optimiser le suivi post-traitement des patients atteints de cancers des voies
aérodigestives supérieures (VADS) afin de mieux répondre aux besoins non satisfaits
identifiés par les patients et les professionnels de santé dans le territoire du Hainaut ?**

**Présenté et soutenu publiquement le 02 juillet 2025 A Lille (département facultaire de
médecine Henri Warembourg**

Par Aurore LEFEBVRE

JURY :

Président du jury : Pr François PUISIEUX

Directeur de mémoire : Dr Anaïs JOUIN

Enseignant infirmier : Me Marie-Cécile SAMYN

**Département facultaire de médecine Henry Warembourg
Avenue Eugène Avinée
59120 LOOS**

*« Ce n'est pas le retour à la vie d'avant qu'il faut chercher,
mais une façon nouvelle d'habiter sa vie. »*

Marie de Hennezel

La chaleur du cœur empêche nos corps de rouiller, Robert Laffont, 2008

Remerciements

Je tiens à remercier sincèrement Anaïs, ma directrice de mémoire, pour son écoute, sa disponibilité, sa bienveillance et son soutien constant, bien au-delà de ce travail. Son accompagnement a été précieux, tant dans l'élaboration de ce mémoire que dans la construction de mon projet professionnel.

Merci à la faculté de Lille pour l'accompagnement tout au long de cette formation exigeante, ainsi qu'au jury de soutenance pour le temps accordé à la lecture de ce travail.

Je remercie chaleureusement la direction, l'équipe de la Clinique des Dentellières pour leur accueil et leur soutien tout au long de ce projet. Un merci particulier à Nicolas et Jessica pour leur présence bienveillante et leur appui quotidien, ainsi qu'à Arnaud, Christelle, Bérengère, Perrine, et à toutes les infirmières et aides-soignantes avec qui j'ai eu le plaisir de collaborer. Leur implication et leur bonne humeur ont été un véritable moteur dans la concrétisation de ce travail.

Je remercie également Luc, Sandra, Charles, Béata, Christine, ainsi que toute l'équipe du Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) et de l'Espace Ressources Cancers (ERC), pour leur disponibilité, leur engagement et les échanges enrichissants qui ont nourri ce travail.

Merci aussi à Valéry, et l'équipe de l'HAD du Hainaut., Armelle, Camille, Camille., pour la richesse de nos échanges, leur écoute et l'intérêt qu'ils ont porté à ce travail.

Je remercie Martine, de l'association « Du Silence à la Voix », pour son écoute attentive et son aide précieuse dans la mise en relation avec les patients. Merci également à toutes les personnes qui ont accepté de témoigner avec sincérité et confiance : leurs paroles ont donné sens et profondeur à ce mémoire.

Je remercie, Anthony, les membres du bureau et les coordinateurs de la CPTS de l'Amandinois, Bertille, Sabrina et toutes celles et ceux qui, par leur bienveillance, leurs encouragements ou simplement leur présence, ont apporté du soutien et de la légèreté tout au long de cette aventure.

Je remercie chaleureusement Hélène, pour sa disponibilité, sa rigueur et sa relecture attentive d'une partie des verbatims, qui a conforté la solidité de l'analyse menée.

Je n'oublie pas mes collègues de promotion, en particulier Tiphaine, Amélie, Marylène, Mélanie, Frédérique et Sarah, dont le soutien, les échanges et les moments partagés ont été précieux tout au long de cette formation.

Merci à Caroline, pour ces moments de partage si précieux.

Merci à mes parents pour leur aide et leur soutien tout au long de ce parcours.

Enfin, je remercie mon mari, sans qui rien n'aurait été possible. Son soutien indéfectible, sa patience et sa présence ont été le socle de cette aventure. Une pensée toute particulière aussi pour Elio, Roméo, Andréa et Fleur, mes enfants, qui ont traversé ces deux années exigeantes avec courage et compréhension.

Glossaire et abréviations

APA : Activité Physique Adaptée : intervention encadrée visant à améliorer la condition physique et la qualité de vie des patients pendant ou après traitement.

AJCC : American Joint Committee on Cancer : organisation internationale définissant les critères de stadification des cancers (TNM).

ARS : Agence Régionale de Santé : structure administrative assurant la coordination territoriale des politiques de santé.

COREQ : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research : grille structurante utilisée pour la transparence des recherches qualitatives.

CSAPA : Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie : structure prenant en charge les troubles addictifs.

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination : appui à la coordination des parcours complexes entre professionnels du sanitaire, médico-social et social.

DPO : Délégué à la Protection des Données : garant du respect du RGPD au sein des structures de soins.

EBV : Epstein-Barr Virus : virus impliqué dans certains cancers, notamment les lymphomes.

ELSA : Équipe de Liaison et de Soins en Addictologie : équipe mobile intervenant dans les hôpitaux pour la prise en charge des conduites addictives.

ERC : Espace Ressources Cancers : structure proposant des soins de support aux patients atteints de cancer.

G8 : Score gériatrique de dépistage de la fragilité : outil d'évaluation des patients âgés en cancérologie.

HAD : Hospitalisation À Domicile : alternative à l'hospitalisation classique permettant des soins complexes à domicile.

HPV : Human Papillomavirus : virus responsable de cancers (dont oropharynx), certains évitables par la vaccination.

HSH : Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes : groupe à risque pour certaines infections dont le HPV.

IDE : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'État.

IDEL : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'État Libéral(e) : infirmier exerçant en cabinet ou à domicile.

IGRT : Image-Guided Radiation Therapy : radiothérapie guidée par imagerie pour une meilleure précision.

INCa : Institut National du Cancer : structure publique de référence en matière de lutte contre le cancer.

IPA : Infirmier(ère) en Pratique Avancée : professionnel titulaire d'un master et exerçant en autonomie partielle dans certaines pathologies chroniques ou complexes.

ORL : Oto-Rhino-Laryngologiste : spécialiste des pathologies de la tête et du cou.

PD1 : Programmed Cell Death 1 : récepteur immunitaire ciblé par certaines immunothérapies (ex. nivolumab).

PPAC : Plan Personnalisé de l'Après-Cancer : document structurant le suivi et les soins de support post-traitement.

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire : réunion d'équipe validant les propositions de traitements en cancérologie.

RCMI : Radiothérapie Conformationnelle avec Modulation d'Intensité : technique de radiothérapie ciblée.

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données : cadre légal de gestion des données personnelles.

SFORL : Société Française d'ORL et de Chirurgie Cervico-Faciale : société savante de référence en cancérologie ORL.

TNM : Tumor, Node, Metastasis : classification internationale du stade des cancers.

VADS : Voies Aérodigestives Supérieures : cavité buccale, pharynx, larynx, haut œsophage — siège des cancers ORL.

.

Sommaire

Remerciements	I
Glossaire et abréviations	II
Sommaire.....	IV
Avant-propos.....	V
Partie 1 : INTRODUCTION	1
Partie 2 : METHODOLOGIE.....	21
Partie 3 : RESULTATS ET ANALYSE	25
Partie 4 : DISCUSSION	40
Partie 5 : CONCLUSION GENERALE.....	52
Bibliographie.....	A
Annexes	D
Tables des Figures et des illustrations.....	a
Table des matières.....	a

Avant-propos

Ce mémoire explore la problématique du suivi post-traitement des patients atteints de cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS), en particulier dans le contexte de la phase de rétablissement en dehors du cadre hospitalier.

Comment optimiser le suivi post-traitement des patients atteints de cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) afin de mieux répondre aux besoins non satisfaits identifiés par les patients et les professionnels de santé dans le territoire du Hainaut ?

Ce travail est divisé en quatre parties principales.

La première partie aborde le contexte, le cadre conceptuel infirmier et la problématique du suivi post-cancer des VADS, en mettant en avant les caractéristiques cliniques et organisationnelles. Elle explore également les théories utilisées pour analyser cette situation complexe.

La deuxième partie décrit la méthodologie qualitative adoptée, incluant des entretiens semi-directifs avec des professionnels de santé et la collecte de données via des questionnaires adressés aux patients.

La troisième partie présente les résultats de l'analyse, mettant en lumière les principales difficultés, les besoins non satisfaits et les suggestions d'amélioration proposées par les acteurs de terrain et les patients.

La quatrième partie, dédiée à la discussion, relie ces résultats à la littérature scientifique, aux pratiques actuelles et au rôle potentiel de l'infirmier en pratique avancée. Elle vise à identifier les moyens d'améliorer la coordination et l'accompagnement des patients.

Ce mémoire a pour objectif de susciter une réflexion sur l'importance d'un suivi post-thérapeutique plus structuré, coordonné et centré sur la personne, dans lequel l'infirmier en pratique avancée pourrait jouer un rôle clé.

Remarque : ce mémoire n'aborde pas la question des soins palliatifs. Ce choix est assumé : les situations de fin de vie, bien qu'indissociables du parcours de certains patients atteints de cancers des VADS, relèvent de problématiques spécifiques qui dépassent le cadre de cette étude. Le présent travail se concentre sur la phase post-thérapeutique dite de rétablissement, auprès de patients considérés comme en rémission ou stabilisés. L'objectif est d'explorer les besoins de suivi dans une logique de continuité, d'accompagnement et de reconstruction, avant toute éventuelle bascule vers une démarche palliative, qui mériterait à elle seule une réflexion dédiée.

Partie 1 : INTRODUCTION

1.1 Introduction générale

Le cancer représente un enjeu majeur de santé publique, en raison de sa fréquence élevée et de ses lourdes conséquences physiques, psychologiques et sociales. En France, plus de 433 000 nouveaux cas ont été diagnostiqués en 2023, avec près de 157 000 décès, faisant de cette maladie la première cause de mortalité prématurée [1].

Parmi les localisations complexes à prendre en charge figurent les cancers des VADS, qui touchent la cavité buccale, le pharynx, le larynx et les sinus. Souvent liés à la consommation de tabac et d'alcool, ces cancers entraînent des séquelles fonctionnelles et esthétiques majeures, avec un fort impact sur la qualité de vie, la communication, la déglutition et l'alimentation [2].

Si les traitements sont de plus en plus efficaces, ils restent souvent lourds et multimodaux. La phase active, comprenant chirurgie, radiothérapie et/ou chimiothérapie, est généralement bien encadrée dans les établissements de soins. En revanche, après les traitements curatifs, la phase dite « post-thérapeutique » est souvent marquée par un net recul de l'accompagnement. Plusieurs études soulignent que cette période, pourtant essentielle pour la récupération, la qualité de vie et la prévention des rechutes, reste peu structurée dans la pratique courante [3,4].

Sur le terrain, en tant qu'infirmière libérale dans le Hainaut puis lors d'un stage en clinique oncologique, j'ai pu observer que cette période reste fragile. Après un suivi hospitalier intense et coordonné, la transition vers l'après-traitement est souvent vécue comme un relâchement, voire un abandon. Ce passage est d'autant plus difficile qu'il s'accompagne d'effets secondaires persistants, de questions non résolues, et d'un manque de coordination entre les acteurs hospitaliers et libéraux. Ces constats m'ont amenée à interroger l'organisation du suivi post-traitement des patients atteints de cancers des VADS, dans une perspective d'amélioration de ce maillon encore trop peu consolidé du parcours de soins.

1.2 Les cancers des voies aérodigestives supérieures

1.2.1 Définition, localisation et classification

Les cancers des VADS désignent un ensemble de tumeurs qui se développent au niveau de la sphère ORL, dans les zones impliquées dans la respiration, la parole, la déglutition et l'odorat. Ils concernent principalement :

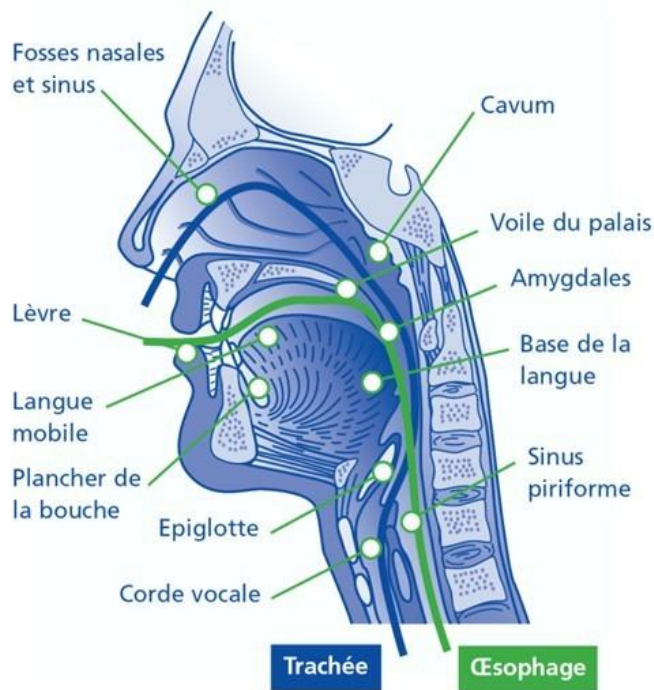


Figure 1 Schéma des VADS : <https://www.prevart.fr>

- la cavité buccale (langue mobile, plancher buccal, gencives, joue, palais dur),
- l'oropharynx (base de langue, amygdales, voile du palais, paroi postérieure),
- l'hypopharynx (sinus piriformes, paroi postérieure, région postcricôidienne),
- le larynx (glotte, sus-glote, sous-glote),
- le nasopharynx (ou cavum),
- les sinus de la face (essentiellement le sinus maxillaire).

Dans plus de 90 % des cas, il s'agit de carcinomes épidermoïdes, issus des cellules de la muqueuse respiratoire [2]. Ces tumeurs ont tendance à s'étendre localement, à toucher les ganglions lymphatiques et présentent un risque important de récurrence loco-régionale.

La classification TNM, définie par l'UICC et l'AJCC, est utilisée pour évaluer l'extension tumorale :

- T (taille et extension locale de la tumeur),
- N (atteinte des ganglions cervicaux),
- M (présence de métastases à distance, rares au diagnostic).

Le stade (de I à IV) en découle et conditionne le choix thérapeutique. Les stades précoces (I-II) peuvent être traités par chirurgie ou radiothérapie seule, tandis que les stades localement

avancés (III-IVa-IVb) nécessitent un traitement multimodal. Le stade IVc correspond à une maladie métastatique.

Enfin, certaines localisations comme le nasopharynx ont des particularités épidémiologiques (liées à l'EBV en Asie du Sud-Est) ou virologiques (HPV pour l'oropharynx). Ces éléments influencent le pronostic et la réponse au traitement [5].

Figure 2 : TNM Staging of Head and Neck

Stage Grouping			
Stage 0	Tis	N0	M0
Stage I	T1	N0	M0
Stage II	T2	N0	M0
Stage III	T3	N0	M0
	T1	N1	M0
	T2	N1	M0
	T3	N1	M0
Stage IVA	T4a	N0	M0
	T4a	N1	M0
	T1	N2	M0
	T2	N2	M0
	T3	N2	M0
	T4a	N2	M0
Stage IVB	Any T	N3	M
	T4b	Any N	M0
Stage IVC	Any T	Any N	M1

Clinical Stage Grouping by T and N Status					
N	T1	T2	T3	T4a	T4b
N0	I	II	III	IVa	IVb
N1	III	III	III	IVa	IVb
N2	IVa	IVa	IVa	IVa	IVb
N3	IVb	IVb	IVb	IVb	IVb

1.2.2 Épidémiologie nationale et territoriale

En France, les cancers des VADS représentent environ 5 % de l'ensemble des cancers, avec une forte prédominance masculine (trois hommes pour une femme). En 2023, environ 15 500 nouveaux cas ont été diagnostiqués [3].

La région Hauts-de-France est particulièrement touchée, avec environ 1 800 nouveaux cas annuels, un taux supérieur à la moyenne nationale [4]. Cette sur-incidence s'explique

notamment par une forte prévalence du tabac, de l'alcool et par des inégalités sociales marquées.

Le département du Nord, incluant le territoire de Valenciennes, présente, lui aussi des taux élevés d'incidence et de mortalité. Bien qu'aucune donnée précise ne soit disponible pour le Valenciennois, les indicateurs départementaux témoignent d'une situation préoccupante, justifiant une vigilance accrue en prévention, dépistage et suivi.

1.2.3 Facteurs de risque

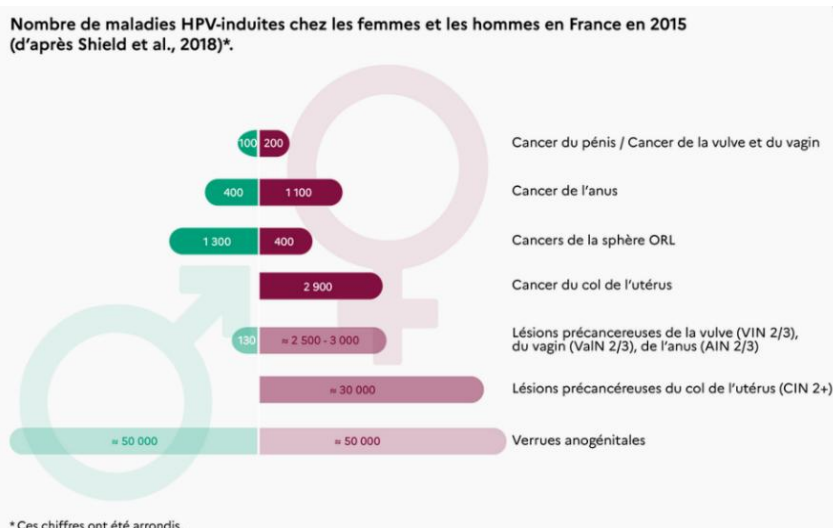
Les principaux facteurs de risque des cancers des VADS sont le tabac, l'alcool, et de plus en plus, l'infection par le papillomavirus humain (HPV). Le tabac multiplie par 5 à 10 le risque de cancer ORL, et son association avec l'alcool exerce un effet synergique sur les muqueuses [6].

Depuis une quinzaine d'années, le rôle de l'HPV, notamment le génotype 16, est reconnu dans les cancers de l'oropharynx (amygdales, base de langue). Ces formes HPV-induites concernent des patients plus jeunes, souvent non-fumeurs, et présentent un meilleur pronostic [5].

La vaccination anti-HPV, recommandée dès 11 ans pour les filles et garçons, est un levier clé de prévention. Un rattrapage est prévu jusqu'à 19 ans, voire 26 ans pour les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) [7]. D'abord ciblée sur les cancers du col de l'utérus, elle est aujourd'hui aussi reconnue pour prévenir certains cancers oto-rhino-laryngologiques (ORL).

Cependant, la couverture vaccinale reste insuffisante, notamment dans les Hauts-de-France où l'incidence des cancers ORL est élevée [7]. Les soignants, dont les IPA, ont un rôle central à jouer pour promouvoir cette vaccination auprès des jeunes et de leur entourage.

Figure 3 : Nombre de maladies HPV-induites chez les femmes et les hommes en France en 2015



1.2.4 Vieillessement de la population et implication

Avec l'allongement de l'espérance de vie et l'évolution des modes de vie, on observe une hausse progressive des cancers liés au vieillissement, notamment ceux des VADS. Si ces cancers concernent majoritairement des personnes âgées de 50 à 70 ans, la part des patients de plus de 75 ans augmente sensiblement. Cette évolution s'explique, entre autres, par la baisse du tabagisme chez les jeunes générations et le vieillissement général de la population [8].

Chez les patients plus âgés, la prise en charge est souvent plus complexe. Les pathologies chroniques fréquentes (cardiaques, respiratoires, métaboliques), la fatigue, la polymédication ou encore la fragilité globale rendent les traitements classiques plus difficiles à supporter. La récupération est souvent plus lente, avec des risques accrus de dénutrition, de perte d'autonomie ou de complications médicales. La transition post-thérapeutique, après des traitements lourds, peut s'avérer particulièrement complexe à vivre et à accompagner.

Dans cette tranche d'âge, un dépistage de la fragilité est désormais systématique à l'aide du score G8 (annexe7). Lorsque ce score est inférieur à 14, une consultation en oncogériatrie est recommandée pour réévaluer les options thérapeutiques en tenant compte de l'état global du patient. L'objectif est d'éviter les traitements inadaptés, trop lourds ou au contraire trop allégés, et de proposer une stratégie personnalisée, plus réaliste et mieux tolérée.

D'autres dimensions que le seul aspect médical entrent en jeu. De nombreux patients âgés vivent seuls, avec peu ou pas d'aidants, ce qui complique le suivi et l'adhésion aux soins. La peur de la dépendance, les troubles sensoriels, les difficultés de déplacement ou la solitude s'ajoutent aux contraintes imposées par les traitements. Dans ce contexte, le suivi doit être renforcé, coordonné, et idéalement assuré par un professionnel de proximité, capable d'anticiper les fragilités et d'orienter vers les bons interlocuteurs. Dans des territoires comme le Hainaut, où les ressources sont parfois limitées, ce besoin est encore plus criant [4,8].

1.3 Traitements et effets secondaires

1.3.1 Modalités thérapeutiques

Le traitement des cancers des VADS repose sur une approche multimodale combinant chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, thérapies ciblées ou immunothérapie selon les cas. Le protocole est discuté en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), réunissant ORL,

oncologue, radiothérapeute, radiologue, anatomopathologiste, afin de proposer une stratégie personnalisée, fondée sur les recommandations d'onco Haut de France [9]

La stratégie thérapeutique dépend du type histologique (souvent un carcinome épidermoïde), de la localisation, du stade TNM et de l'état général du patient. La chirurgie est souvent indiquée d'emblée dans les formes localisées, avec des interventions partielles (cordectomie, glossectomie) ou totales (laryngectomie, pharyngectomie), parfois suivies de reconstructions.

Ces interventions sont potentiellement mutilantes, avec un fort impact fonctionnel et esthétique [2].

La radiothérapie conformationnelle externe, souvent associée à la chimiothérapie dans les stades avancés, reste une modalité clé. Elle s'étend sur 6 à 7 semaines (66–70 Gy) et vise à détruire les cellules tumorales tout en préservant au mieux les tissus sains [10]. Les techniques récentes comme la modulation d'intensité (RCMI) et l'imagerie guidée (IGRT) en optimisent la précision. En cas de récurrence ou de contre-indication chirurgicale, la radiothérapie stéréotaxique permet un traitement localisé à haute dose, avec un nombre réduit de séances [11].

La chimiothérapie, souvent à base de cisplatine, est utilisée en induction, en concomitance avec la radiothérapie, ou à visée palliative. Elle entraîne des effets secondaires fréquents : mucites, asthénie, neurotoxicité, toxicités rénales et ototoxicité [12]. Les thérapies ciblées comme le cétuximab agissent sur des récepteurs tumoraux spécifiques. Mieux tolérées dans certains cas, elles induisent toutefois des toxicités cutanées ou digestives [11].

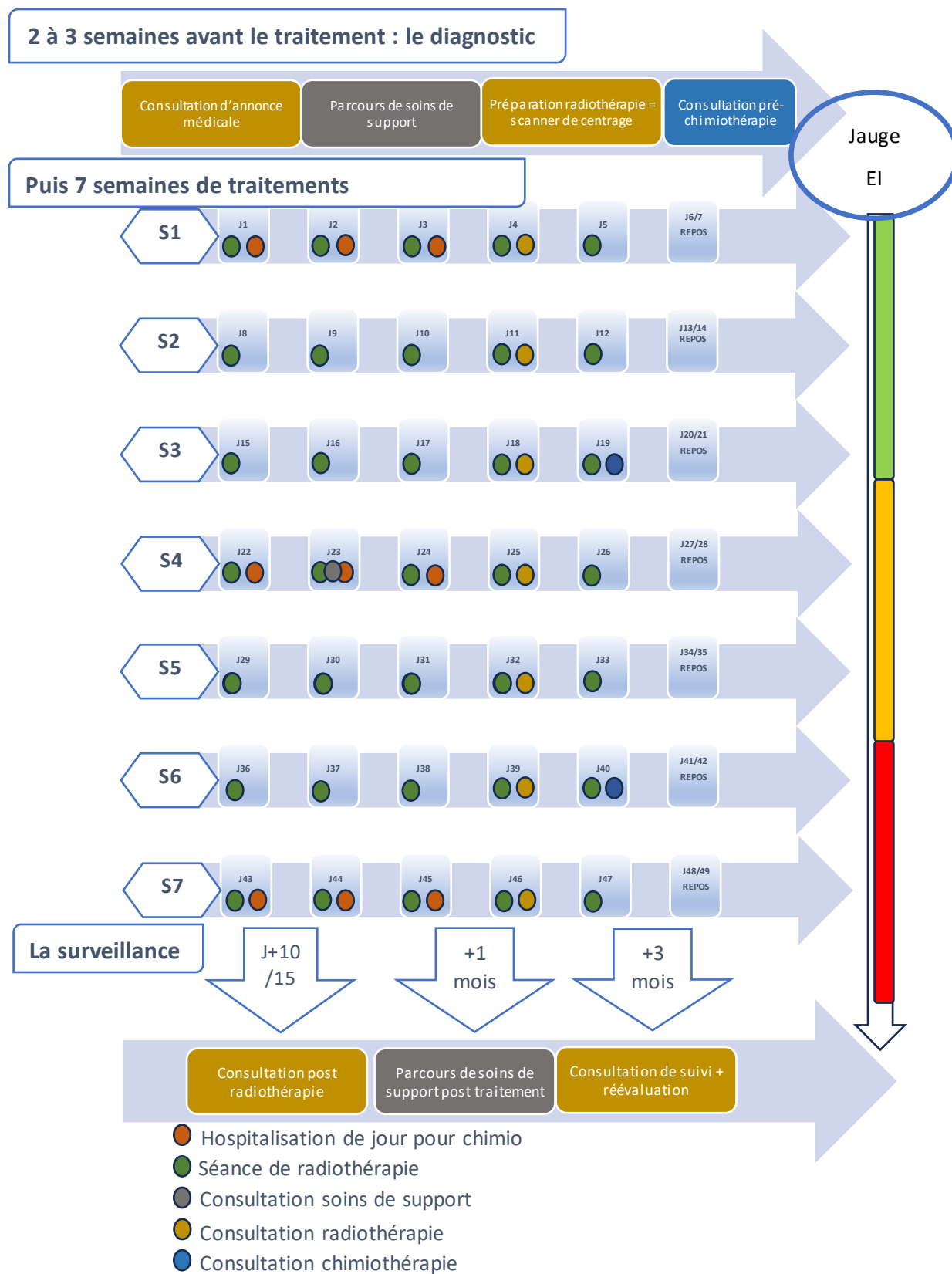
L'immunothérapie (anti-PD1 tels que nivolumab ou pembrolizumab) est réservée aux formes récidivantes ou métastatiques. Elle vise à réactiver la réponse immunitaire du patient. Son efficacité, encore en évaluation dans les cancers des VADS, dépend du profil tumoral [13].

Ces traitements ont permis des avancées en termes de survie et de contrôle tumoral, mais laissent souvent des séquelles fonctionnelles durables, impactant fortement la qualité de vie physique et psychique.

Sur le plan organisationnel, ces prises en soin s'inscrivent dans un rythme particulièrement soutenu, mobilisant quotidiennement le patient pendant plusieurs semaines. La radiothérapie conformationnelle externe, lorsqu'elle est associée à la chimiothérapie, impose une succession de consultations, de soins, d'évaluations et d'hospitalisations de jour. Cette période correspond

à une phase de prise en soin intensive et continue, parfois décrite comme un véritable cocon médical.

Figure 4 : Planning-type d'un traitement de radiochimiothérapie concomitante par cisplatine (35 séances de radiothérapie)



1.3.2 Séquelles et effets secondaires

Bien que souvent efficaces, les traitements entraînent fréquemment des séquelles physiques et fonctionnelles durables, compliquant le quotidien des patients. Une attention particulière doit être portée à cette phase, avec une prise en soin précoce, personnalisée et coordonnée.

La dysphagie (trouble de la déglutition) est l'un des effets les plus fréquents. Liée à l'altération des structures impliquées dans l'alimentation, elle peut entraîner fausses routes, infections pulmonaires, dénutrition, perte d'autonomie et isolement social. Elle concerne jusqu'à 80 % des patients traités par chirurgie ou radiothérapie pharyngolaryngée [14].

La dysphonie (trouble de la voix) survient fréquemment après atteinte du larynx, avec parfois une aphonie après laryngectomie totale. Les prothèses phonatoires permettent une récupération partielle, mais nécessitent un suivi orthophonique régulier [15].

La douleur chronique, souvent sous-estimée, est fréquente après radiothérapie ou chirurgie. Qu'elle soit neuropathique, inflammatoire ou mécanique, elle altère l'appétit, le sommeil, la mobilité et l'humeur, avec un impact significatif sur la qualité de vie [16].

Les troubles du goût et de l'odorat, liés aux atteintes muqueuses ou nerveuses, perturbent l'alimentation et réduisent le plaisir de manger, contribuant à la dénutrition.

La mucite, fréquente, provoque douleurs, gêne alimentaire et risque infectieux [17]. La xérostomie, due à l'atteinte des glandes salivaires, aggrave la gêne buccale et les troubles nutritionnels [16].

La fatigue cancéreuse touche près de 70 % des patients. Multifactorielle (inflammation, douleur, dénutrition, troubles du sommeil...), elle est souvent prolongée et limite la reprise de la vie sociale ou professionnelle [18].

La dénutrition, fréquente dès le diagnostic, s'aggrave sous traitement. Elle touche jusqu'à 60 % des patients, augmente les complications, les infections et les durées d'hospitalisation [19].

Les troubles de l'image corporelle (perte de voix, cicatrices, trachéotomie, transformation faciale) sont fréquents et peuvent entraîner une baisse de l'estime de soi et un repli social [20].

Ces séquelles appellent une évaluation régulière, un suivi structuré et une mobilisation accrue des soins de support, encore trop souvent sous-utilisés à ce stade.

1.3.3 Impact psychologique et qualité de vie

Les cancers ORL affectent profondément l'équilibre psychologique des patients. En altérant des fonctions identitaires comme la parole, l'expression faciale, l'alimentation ou les interactions sociales, ils dégradent durablement la qualité de vie, y compris après les traitements [11].

De nombreux patients présentent des troubles anxiodépressifs, liés à la peur de récurrence, à la douleur, aux séquelles fonctionnelles ou à l'isolement. La dépression concerne jusqu'à 40 % des patients en post-traitement [21]. L'anxiété, parfois intense, peut resurgir lors des consultations de suivi ou à l'apparition de complications.

La qualité de vie est touchée sur plusieurs plans :

- physique : douleurs, fatigue, troubles digestifs,
- fonctionnel : dépendance, troubles de la voix ou de l'alimentation,
- émotionnel : perte d'estime de soi, tristesse, peur du regard,
- relationnel : isolement, tensions conjugales, perte d'emploi.

La phase post-thérapeutique est reconnue comme une période de grande vulnérabilité psychique. Cette fragilité s'explique par la sortie du cadre hospitalier, les séquelles visibles ou invisibles, et l'incertitude sur l'avenir [22]. Pourtant, cette dimension est encore trop peu prise en compte, faute d'outils de repérage systématique ou de coordination suffisante. L'INCa recommande d'intégrer une évaluation psychologique régulière au parcours post-traitement, notamment pour les cancers à fort retentissement fonctionnel comme les cancers des VADS [22].

1.4 Le suivi post thérapeutique en cancérologie : état des lieux

1.4.1 Recommandations et parcours d'après-cancer

Le Plan Cancer III (2014-2019), puis la Stratégie décennale 2021-2030, ont insisté sur l'importance d'un parcours de soins global incluant l'après-traitement. L'Institut National du Cancer en a défini les étapes clés pour répondre aux besoins persistants des patients [22] :

- Un entretien post-traitement, à réaliser idéalement dans les 3 mois suivant la fin des traitements curatifs, pour faire le point sur les effets secondaires et planifier la suite du suivi ;

- Un Plan Personnalisé de l'Après-Cancer (PPAC), incluant un calendrier de surveillance, des mesures de prévention, un accompagnement social et professionnel, et une orientation vers les soins de support adaptés ;
- Une coordination entre l'hôpital et la ville, afin d'assurer un relais efficace avec les professionnels de proximité (médecin traitant, infirmier, paramédicaux) ;
- Un accès facilité aux soins de support, selon les symptômes persistants identifiés (fatigue, douleur, dénutrition, anxiété, etc.).

Ce parcours vise à mieux encadrer la transition entre hôpital et quotidien, en limitant les séquelles durables, les risques de rechute et les ruptures de suivi, tout en soutenant la réinsertion sociale et professionnelle [23].

1.4.2 Une rupture fréquente dans la continuité des soins

Malgré les recommandations nationales, l'application du parcours de l'après-cancer reste inégale selon les structures, les territoires et les profils de patients. Cette phase est souvent marquée par :

- un espacement brutal des consultations,
- une diminution des échanges avec les soignants référents,
- un suivi centré sur le dépistage des récides, au détriment du vécu global des patients [11].

Cette transition mal préparée, alors que les séquelles physiques et la charge émotionnelle restent fortes, peut engendrer un sentiment d'abandon, voire une errance dans le parcours de soins, notamment dans les zones sous-dotées en professionnels de santé.

Au-delà de l'organisation, c'est la dimension humaine du soin qui interroge : comment maintenir une continuité attentive aux besoins, à la vulnérabilité et à la dignité des personnes concernées ?

Chez les patients atteints de cancers ORL, cette rupture est particulièrement problématique. Ils cumulent souvent des difficultés de communication, une alimentation modifiée, une image corporelle altérée, une fatigue chronique ou des douleurs persistantes. Ces troubles, parfois invisibles, compliquent l'expression des besoins et fragilisent la réinsertion sociale.

1.4.3 Suivi post-thérapeutique des cancers des VADS

Les cancers des VADS présentent des caractéristiques cliniques et humaines qui rendent leur suivi post-thérapeutique particulièrement exigeant. Les séquelles fonctionnelles, touchant la déglutition, la voix, la respiration ou l'esthétique faciale, altèrent durablement l'autonomie et la qualité de vie [24].

Plusieurs éléments renforcent ces enjeux :

- Une prise en soin impliquant de nombreux intervenants (ORL, oncologue, radiothérapeute, orthophoniste, diététicien, psychologue, etc.), compliquant la coordination ;
- Une fréquence élevée de troubles psychosociaux : dépression, isolement, détresse identitaire ;
- La présence fréquente d'une nutrition artificielle, nécessitant l'éducation du patient et des proches ;
- Une méconnaissance des soins de support existants ou des droits à l'accompagnement ;
- D'importantes disparités d'accès aux soins, notamment dans des territoires comme le Hainaut, où l'offre spécialisée et paramédicale libérale est limitée.

Par ailleurs, les recommandations actuelles de la SFORL (2020) [25] encadrent le suivi post-thérapeutique des cancers des VADS, avec un calendrier précis de consultations ORL et d'imagerie. Toutefois, ces préconisations, centrées sur la détection des récives, ne prennent pas en compte les dimensions fonctionnelles, psychologiques ou sociales du post-traitement, laissant un vide dans l'accompagnement global des patients. Ces derniers expriment rarement leurs besoins de manière explicite et n'alertent pas toujours spontanément en cas de difficulté, soit par résignation, pudeur, ou méconnaissance des ressources disponibles. Cette posture, souvent liée à la lourdeur du parcours déjà traversé, renforce la nécessité d'un suivi proactif et attentif aux signes de fragilité.

1.5 Les soins de supports dans la phase post thérapeutique

1.5.1 Définition et cadre de référence

Les soins de support sont définis par l'INCa comme l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, en parallèle des traitements oncologiques, afin de préserver leur qualité de vie à chaque étape de la maladie [26]. Ils prennent en compte la souffrance dans toutes ses dimensions : physique, psychique, sociale et spirituelle.

Initialement centrés sur l'accompagnement des traitements curatifs, ces soins ont désormais toute leur place dans les différentes phases du parcours de soins, en particulier après les traitements. La Stratégie décennale de lutte contre les cancers (2021–2030) insiste sur la nécessité de rendre ces soins accessibles, coordonnés et continus dans une logique globale d'accompagnement.

Dans les cancers des VADS, leur rôle est d'autant plus essentiel que les séquelles, qu'elles soient fonctionnelles, esthétiques ou psychologiques, sont fréquentes et parfois durables. Pourtant, ces besoins restent souvent peu visibles, mal évalués ou insuffisamment pris en compte après la fin des traitements [27].

1.5.2 Les domaines concernés

Plusieurs domaines des soins de support sont essentiels dans le suivi post-thérapeutique des cancers ORL :

- **Nutrition** : Elle est souvent altérée dès le diagnostic, puis aggravée par les traitements. Après ceux-ci, la dénutrition peut persister, en lien avec la dysphagie, la perte de goût, la douleur ou la fatigue. Le retour à une alimentation orale adaptée, le maintien du poids ou la gestion d'une nutrition entérale (sonde ou gastrostomie) nécessitent l'intervention d'un diététicien ou d'une équipe spécialisée [26].
- **Orthophonie** : L'orthophoniste intervient dans la rééducation de la déglutition, de la voix et parfois de l'expression verbale. Chez les patients laryngectomisés, il accompagne l'adaptation aux prothèses phonatoires. Ce suivi, souvent long, demande une relation de confiance avec le patient et une coordination avec l'ORL ou l'oncologue [28].
- **Soutien psychologique** : Les pertes liées à la voix, à l'alimentation ou à l'image de soi sont sources de souffrance. Le soutien psychologique aide à la reconstruction, mais peu de patients consultent spontanément. Il est donc crucial que les soignants sachent repérer les signes de détresse et orientent précocement vers un psychologue ou un psychiatre [29].
- **Douleur** : Les douleurs persistantes, qu'elles soient post-opératoires, neuropathiques ou post-radiques, nécessitent une évaluation régulière. Une prise en charge adaptée peut inclure des ajustements médicamenteux, un recours aux centres antidouleur ou aux

médecines complémentaires. Une douleur mal contrôlée favorise l'isolement et la dépression [30].

- Kinésithérapie : Le kinésithérapeute joue un rôle important dans la prise en soin des séquelles physiques post-traitement. Il intervient notamment dans la lutte contre les œdèmes cervicaux, fréquents après curiethérapie ou radiothérapie, et dans la prévention ou la prise en soin de la sarcopénie, fréquente en cas de dénutrition prolongée. La rééducation peut également porter sur la mobilité cervico-scapulaire, la posture, et la gestion de la fatigue. Un accompagnement régulier contribue à préserver l'autonomie et à améliorer la qualité de vie globale [31].
- Aide sociale : Les démarches post-traitement (invalidité, emploi, mutuelle, ...) sont souvent complexes. L'assistante sociale joue un rôle clé pour éviter le renoncement aux droits, notamment chez les patients isolés ou précaires [24].
- Activité physique adaptée (APA) : Encore peu proposée en ORL, elle pourrait améliorer la récupération, lutter contre la fatigue et soutenir l'état psychologique. L'APA peut être intégrée dans un parcours de soins en ville ou en hôpital de jour, selon les ressources locales disponibles [31].

1.5.3 Limites d'accès et ruptures de continuité

Malgré leur utilité reconnue, les soins de support restent souvent peu accessibles, en particulier après la sortie d'hospitalisation ou dans certains territoires comme le Hainaut. Plusieurs obstacles sont régulièrement rapportés dans la littérature :

- l'absence de prescription systématique à la sortie,
- une coordination insuffisante entre les acteurs hospitaliers et de ville,
- un manque de professionnels formés (orthophonistes, diététiciens, psychologues),
- l'absence de coordinateur identifié pour le parcours après cancer,
- une méconnaissance des aides disponibles,
- une sous-expression des besoins, liée à la pudeur ou à une forme de résignation.

Cegarra et Chevreul (2019) soulignent que cette désorganisation nuit à l'effectivité du parcours post-cancer. Le recours aux soins de support reste trop faible, et les ruptures de continuité entre ville et hôpital persistent, en particulier dans les zones à faibles ressources médico-sociales [27].

1.6 Enjeux du système de santé et organisation territoriale

1.6.1 Pénurie de professionnels de santé et répercussions en oncologie

Le système de santé français fait face à une pénurie croissante de professionnels, aggravée par le vieillissement des praticiens, la baisse des installations libérales et les inégalités territoriales d'accès aux soins. Certaines spécialités sont particulièrement touchées, comme l'oncologie, et l'oto-rhino-laryngologie (ORL), notamment dans les régions à forte incidence de cancer comme les Hauts-de-France [32].

Les professionnels des soins de support (orthophonistes, diététiciens, psychologues, assistants sociaux), souvent en exercice libéral, sont eux aussi en nombre insuffisant, ce qui freine leur accessibilité.

Cette pénurie a des conséquences concrètes : allongement des délais, baisse du suivi individualisé, surcharge des équipes hospitalières. Le suivi post-thérapeutique est souvent relégué au second plan, ce qui accentue les ruptures de prise en charge.

1.6.2 Inégalités territoriales dans le territoire du Hainaut

Situé dans le département du Nord, le territoire du Hainaut cumule plusieurs facteurs de vulnérabilité qui en font une zone prioritaire en santé publique :

- forte prévalence du tabagisme et de la consommation d'alcool,
- surmortalité par cancer,
- précarité socio-économique importante,
- offre limitée en soins spécialisés,
- vieillissement de la population et isolement croissant.

D'après l'agence régionale de santé (ARS) Hauts-de-France et l'Observatoire régional de santé, l'incidence et la mortalité par cancer des VADS y dépassent les moyennes régionale et nationale [4]. Le recours aux soins de support (diététique, orthophonie, psychologie) reste limité, freiné par la faible densité de professionnels en ville, des obstacles économiques, et l'impossibilité fréquente d'obtenir un bon de transport pour se rendre à ces consultations paramédicales (diététicien, kinésithérapeute, orthophoniste).

Dans ce contexte de fragilité sociale et sanitaire, une évolution des pratiques apparaît nécessaire. Le développement de nouveaux rôles, comme celui de l'infirmière en pratique avancée, pourrait constituer une réponse adaptée aux enjeux spécifiques du territoire.

1.7 Rôle de l’Infirmière en Pratique Avancée

1.7.1 Cadre réglementaire et champ d’activité

L’Infirmière en Pratique Avancée est une profession réglementée depuis le décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018, qui définit ses missions, ses compétences élargies et son mode d’exercice en collaboration avec les médecins [33]. Cette fonction vise à répondre aux besoins croissants en soins complexes, notamment dans la prise en charge des maladies chroniques, en psychiatrie, en néphrologie et en oncologie.

L’IPA intervient dans un cadre interprofessionnel et protocolisé, en lien avec un médecin référent. Elle peut réaliser des évaluations cliniques approfondies, prescrire certains examens, adapter ou renouveler des traitements, proposer des actions de prévention et coordonner le parcours de soins.

Sa formation de niveau Master 2 repose sur une expertise clinique renforcée, une posture réflexive, des compétences en éducation thérapeutique, ainsi qu’une bonne maîtrise des enjeux organisationnels du système de santé.

Ce rôle s’inscrit dans une dynamique de transformation du système de soins, qui promeut la proximité, la continuité, et une meilleure coordination entre professionnels.

1.7.2 L’IPA en oncologie : un cadre émergent

En oncologie, le rôle de l’IPA se déploie progressivement, notamment dans les centres de lutte contre le cancer, les hôpitaux publics et certaines structures de soins de ville. L’IPA peut intervenir à plusieurs étapes du parcours :

- surveillance des traitements (chimiothérapie orale, hormonothérapie),
- repérage et gestion des effets indésirables,
- soutien à l’autonomie thérapeutique,
- actions d’éducation et de prévention,
- coordination des soins de support,
- participation aux RCP et suivi en HAD.

Cette implication contribue à fluidifier les parcours, optimiser les ressources médicales et répondre aux besoins évolutifs des patients.

La Haute Autorité de Santé (HAS) reconnaît l’IPA comme un acteur clé de l’organisation des soins en oncologie, capable d’assurer un accompagnement global, structuré et durable [34].

Dans les cancers des VADS, notamment dans des territoires fragiles, la présence d'un professionnel de proximité comme l'IPA pourrait renforcer la continuité du suivi post-thérapeutique et mieux répondre aux besoins spécifiques des patients.

1.8 Cadre conceptuel infirmier

L'accompagnement infirmier, notamment en pratique avancée, s'inscrit dans une approche globale, centrée sur la personne dans sa singularité et ses besoins spécifiques. Le suivi post-thérapeutique des cancers des VADS mobilise plusieurs dimensions clés du soin infirmier : continuité, relation, vulnérabilité, autonomie et qualité de vie.

Ce travail s'appuie sur deux théories majeures en sciences infirmières : la théorie de la relation interpersonnelle de Hildegard Peplau, qui met en lumière l'importance de la relation soignant-soigné dans un processus de croissance et de résolution des problèmes, et la théorie du caring de Jean Watson, qui valorise une approche humaniste, centrée sur la compassion, la présence et l'engagement éthique.

Ces modèles sont complétés par des concepts transversaux issus de la pratique clinique, comme l'évaluation globale, la coordination des soins, le rôle éducatif et le soutien à l'autonomisation, qui structurent l'intervention infirmière dans la phase post-cancer.

Ces référentiels théoriques (Peplau [35], Watson [36]) apportent un cadre conceptuel solide pour penser l'accompagnement infirmier après cancer, en particulier dans un contexte de soins de proximité.

1.8.1 Le modèle de Hildegarde Peplau : La relation interpersonnelle comme processus thérapeutique

Hildegarde Peplau, pionnière des soins infirmiers en santé mentale, a proposé en 1952 un modèle structuré autour de la relation interpersonnelle comme outil thérapeutique. Elle distingue quatre phases : orientation, identification, exploitation et résolution. Ce processus vise à instaurer une relation de confiance, d'écoute et de compréhension entre soignant et patient [35].

Dans le suivi post-thérapeutique des cancers des VADS, ce modèle prend tout son sens. Les patients expriment fréquemment :

- un besoin de sens (comprendre l'épreuve vécue),
- un besoin de réassurance (repérer les signes à surveiller),

- un besoin d'adaptation (retrouver un équilibre),
- un besoin de continuité (maintenir un lien avec un professionnel référent).

1.8.2 Le caring selon Jean Watson : Une vision holistique et humaniste du soin

Jean Watson, en 1979, a proposé une théorie du *caring* qui valorise une approche humaniste et globale du soin. Elle repose sur la compassion, l'authenticité, l'écoute, et le respect du rythme propre à chaque personne. Ses dix facteurs caratifs¹ traduisent des attitudes fondamentales : présence attentive, écoute des émotions, soutien à l'espoir, et relation de confiance [36].

Dans le suivi post-thérapeutique des cancers des VADS, cette approche trouve une résonance particulière. Face aux atteintes de l'image corporelle, à la perte de repères ou à l'isolement, elle incite à :

- reconnaître la souffrance morale,
- accompagner à son rythme la reconstruction identitaire,
- soutenir le projet de vie, aussi modifié soit-il.

La posture soignante que propose Watson, fondée sur la relation et le respect de la personne dans sa globalité, rejoint les valeurs portées par l'exercice infirmier en pratique avancée, en particulier dans des contextes de vulnérabilité.

1.8.3 Concepts infirmiers transversaux mobilisés

En complément des modèles théoriques, plusieurs concepts clés en soins infirmiers ont guidé la réflexion de ce mémoire :

- **Autonomie** : capacité du patient à faire des choix éclairés concernant sa santé. Après un cancer ORL, les séquelles peuvent limiter cette autonomie, nécessitant un accompagnement vers une reprise progressive de ses capacités.
- **Vulnérabilité** : combinaison de fragilités physiques, psychiques, sociales ou économiques, fréquente en post-traitement. Elle appelle une attention renforcée dans l'évaluation et la prise en charge.

¹ Les dix facteurs caratifs de Jean Watson désignent dix principes fondamentaux du soin relationnel centré sur la personne, incluant la formation de valeurs humanistes, l'expression des émotions, la relation d'aide, la spiritualité, et la satisfaction des besoins fondamentaux. Ils fondent une pratique infirmière attentive, globale et respectueuse de l'humanité du patient.

- Continuité des soins : essentielle à la sécurité et à la qualité de la prise en charge, notamment lors des transitions entre l'hôpital et le domicile. Elle garantit un fil conducteur dans un parcours souvent fragmenté.
- Qualité de vie : selon l'OMS, elle correspond à la perception qu'a une personne de sa position dans la vie, dans son contexte culturel et social, en lien avec ses attentes et ses priorités [37]. Dans les cancers ORL, elle est souvent profondément impactée.

Ce cadre conceptuel soutient une posture soignante réflexive, centrée sur l'écoute, la reconnaissance du vécu, et l'élaboration d'un accompagnement ajusté et durable. Il s'inscrit pleinement dans les fondements de la pratique avancée infirmière.

1.9 Construction de la réflexion de recherche

Les éléments présentés dans cette première partie : données épidémiologiques, traitements, effets secondaires, organisation territoriale, soins de support et cadre conceptuel infirmier, mettent en évidence une réalité partagée : la phase post-thérapeutique des cancers des VADS reste encore peu structurée et faiblement coordonnée, alors même qu'elle joue un rôle crucial dans la récupération fonctionnelle, la qualité de vie et la réinsertion sociale des patients.

Mon expérience en tant qu'infirmière libérale dans le Hainaut, enrichie par mes stages hospitaliers pendant la formation d'Infirmière en Pratique Avancée, a nourri cette réflexion. Ce double regard m'a permis de constater les ruptures de continuité vécues par les patients et de m'interroger, dans une posture réflexive, sur les leviers concrets pouvant améliorer la coordination des soins à ce moment-clé du parcours.

Certaines situations observées au fil de ma pratique illustrent ces limites dans la coordination inter-professionnelle :

- un espacement rapide des consultations, souvent centrées sur la surveillance oncologique ;
- l'absence de réévaluation systématique des besoins persistants (nutrition, psychologie, fonctions altérées) ;
- une coordination limitée, voire inexistante, entre les équipes hospitalières et les professionnels de ville.

Parallèlement, les acteurs de proximité, infirmiers, orthophonistes, diététiciens, médecins généralistes, rapportent un manque d'informations sur le parcours antérieur du patient, les recommandations formulées à l'hôpital, ou les ressources disponibles pour un accompagnement global. Dans ce contexte, déjà marqué par une grande vulnérabilité, ces ruptures de suivi peuvent aggraver les risques de complications fonctionnelles, de repli social ou de décompensations.

Les modèles infirmiers de Peplau [35] et Watson [36], ainsi que les concepts de continuité, d'autonomie, de vulnérabilité et de qualité de vie [37], offrent un cadre de réflexion pertinent pour comprendre ces enjeux. Ils permettent d'analyser les besoins relationnels, éducatifs et organisationnels qui émergent après les traitements.

Ce mémoire adopte une démarche qualitative, avec pour objectif d'explorer :

- le vécu de patients ayant terminé un traitement curatif pour un cancer des VADS ;
- les perceptions et pratiques des professionnels de santé impliqués dans leur suivi (hospitaliers et libéraux) ;
- les pistes d'amélioration envisageables pour structurer et renforcer le suivi post-thérapeutique, notamment dans un territoire fragilisé comme le Hainaut.

Problématique de recherche :

Comment optimiser le suivi post-traitement des patients atteints de cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) afin de mieux répondre aux besoins non satisfaits identifiés par les patients et les professionnels de santé dans le territoire du Hainaut ?

Objectifs du mémoire :

- Identifier les difficultés rencontrées par les patients après les traitements curatifs.
- Recueillir les représentations et pratiques des professionnels impliqués dans leur suivi.
- Mettre en évidence les manques, ruptures et leviers d'amélioration pour renforcer l'accompagnement.
- Interroger la pertinence d'un professionnel pivot, tel que l'IPA, dans une coordination renforcée des soins de support en ville.

Ce mémoire s'inscrit à la croisée d'enjeux cliniques, organisationnels et éthiques. Le suivi post-thérapeutique des cancers des VADS constitue une étape cruciale du parcours, encore peu investie par les dispositifs actuels. L'analyse croisée des données épidémiologiques, des

recommandations de bonnes pratiques et des modèles infirmiers souligne des besoins complexes, persistants et souvent insuffisamment pris en charge.

Face à cette problématique, il apparaît nécessaire d'explorer de manière approfondie les perceptions et expériences vécues par les patients et les professionnels. Pour ce faire, une démarche qualitative a été choisie, reposant sur des outils de recueil adaptés à la diversité des trajectoires et à la singularité des situations. Cette méthodologie est détaillée dans la section suivante.

Ce nuage de mots illustre les concepts centraux mobilisés dans le cadre du suivi post-thérapeutique : il met en évidence les notions de rémission, de continuité des soins, de vulnérabilité et de reconstruction, dans une approche globale et infirmière du rétablissement.

Figure 5 : Nuage de mots-clés liés au suivi post-thérapeutique des cancers des VADS
Réalisation personnelle à partir des concepts mobilisés dans la partie introductive du mémoire



Partie 2 : METHODOLOGIE

2.1 Type de recherche et approche méthodologique

Ce mémoire repose sur une recherche qualitative, à la fois compréhensive, inductive et réflexive. Il explore l'expérience de patients traités pour un cancer des VADS et les pratiques des professionnels impliqués dans leur suivi. Cette approche permet de faire émerger des besoins souvent peu exprimés, en mettant en avant le vécu des participants [38].

Elle s'inscrit dans un cadre interprétatif et constructiviste, où le sens se co-construit au fil des interactions [39]. La posture réflexive engage la chercheuse à questionner sa propre subjectivité. Pour garantir la rigueur de la démarche, la grille COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research : Annexe 6) a été utilisée comme référentiel méthodologique [40].

2.2 Cadre de référence méthodologique et théorique

Le cadre théorique s'appuie sur deux modèles infirmiers complémentaires :

- Le modèle de la relation interpersonnelle de Peplau, centré sur la relation soignant-soigné [35].
- La théorie du caring de Watson, axée sur l'accompagnement humaniste et la co-construction du sens [36].

Ces modèles ont orienté la construction des outils de recueil et l'analyse, en abordant le suivi post-traitement comme un processus global. La grille COREQ [40] a permis d'assurer cohérence et qualité à chaque étape de la recherche.

2.3 Objectifs de la recherche et question centrale

L'étude cherche à comprendre comment le suivi post-thérapeutique est vécu et organisé pour les patients atteints de cancers des VADS dans le territoire du Hainaut. Elle s'appuie sur un double objectif :

- Comprendre les expériences et attentes des patients et des professionnels.
- Identifier les freins, les manques et les pistes d'amélioration concrètes.

Les objectifs spécifiques sont de :

- Recueillir le vécu post-traitement des patients,
- Explorer les pratiques et représentations des professionnels,

- Identifier les ruptures dans le parcours,
- Proposer des leviers d'amélioration adaptés aux réalités du territoire,
- Interroger la pertinence d'un professionnel pivot, tel que l'IPA.

Trois questions guident l'analyse :

1. Comment les patients vivent-ils la période post-traitement et quels besoins expriment-ils ?
2. Comment les professionnels perçoivent-ils leur rôle dans le suivi ?
3. Quels leviers permettraient d'améliorer le suivi post-thérapeutique, notamment en contexte sous-doté ?

2.4 Participants et contexte

2.4.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Deux catégories ont été incluses :

- Des patients adultes, en rémission (6 à 24 mois après traitement curatif), résidant dans le Hainaut,
- Des professionnels impliqués dans leur suivi en ville, à l'hôpital ou en soins de support.

Les exclusions concernaient les patients en récurrence ou avec altération cognitive majeure, et les professionnels sans contact clinique direct.

2.4.2 Méthode d'échantillonnage

L'échantillonnage raisonné (« purposive sampling ») visait à croiser les points de vue [38]. La saturation des données a été atteinte lorsque plus aucun élément nouveau n'émergeait. L'échantillon a été construit de manière à représenter la diversité des profils professionnels (hospitaliers, libéraux, soins de support) et à renforcer la validité par triangulation [39].

2.4.3 Modalités de recrutement

Les participants ont été sollicités via les réseaux professionnels de la chercheuse, ses terrains de stage, et une association de patients. Une information claire a été transmise, avec obtention du consentement éclairé (voir annexe 0.2).

2.4.4 Contexte géographique et institutionnel

L'étude a été menée dans le Hainaut, territoire du Nord caractérisé par une forte précarité socio-sanitaire, une surmortalité par cancer et une offre de soins sous-dotée [4,32]. Les entretiens ont été réalisés auprès de professionnels issus de structures variées : clinique oncologique, soins de ville, HAD, soins de support.

2.5 Méthode de recueil de données

2.5.1 Type d'entretien

Des entretiens semi-directifs ont été menés pour recueillir des récits détaillés, dans une posture inductive, en accord avec le paradigme constructiviste [38,39]. Un questionnaire à réponses ouvertes a également été proposé à certains patients, en remplacement d'un focus group initialement prévu. L'ensemble du recueil a suivi les recommandations COREQ [40].

2.5.2 Guide d'entretien

Le guide (annexe 3), rédigé par la chercheuse et validé par la directrice de mémoire, couvrait les thématiques clés : vécu, coordination, soins de support, rôles attendus. Il n'a pas été validé par un comité d'experts, mais construit rigoureusement pour favoriser une parole libre.

2.5.3 Conditions de passation

Les entretiens ont eu lieu en présentiel ou visioconférence, selon les préférences des participants. Ils ont duré entre 15 et 30 minutes. Le consentement éclairé a été systématiquement obtenu.

2.5.4 Enregistrement et prise de notes

Les échanges ont été enregistrés avec accord, puis retranscrits intégralement par la chercheuse. Les noms ont été remplacés par des codes (P1, P2, etc.) ou fonction (ex. : médecin HAD), et les fichiers stockés de manière sécurisée, en conformité avec le RGPD² et les bonnes pratiques en recherche qualitatives [40].

2.6 Ethique

La recherche, non interventionnelle, n'entrait pas dans le champ du comité de protection des personnes (CPP) [41]. Le délégué à la protection des données (DPO) de la faculté a été consulté et a validé les modalités de traitement des données (annexe 0.1). Le cadre éthique respectait les principes de la Déclaration d'Helsinki [42,43].

² RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données, règlement européen n°2016/679 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel.

2.7 Méthode d'analyse de données

2.7.1 Approche inductive

L'analyse s'est appuyée sur la méthode de Braun et Clarke [44], avec un codage manuel réalisé à partir des transcriptions, pour faire émerger les catégories de sens à partir des données [38].

2.7.2 Triangulation et limites

Une relecture externe de certains verbatim par Hélène Deleu, coordinatrice au CeREF Santé de la HELHa (Belgique) a permis de renforcer la fiabilité de l'analyse. L'analyse s'est concentrée sur le contenu verbal des entretiens. Les éléments non verbaux (intonations, silences, hésitations) n'ont pas été pris en compte, dans une visée de clarté, de cohérence et de comparabilité thématique.

2.8 Rigueur méthodologique

2.8.1 Crédibilité

Assurée par la triangulation, la fidélité des propos et un retour auprès de certains participants pour valider les retranscriptions [38,40].

2.8.2 Transférabilité

Favorisée par une description détaillée du contexte et des participants [38,40].

2.8.3 Auditabilité

Un journal de bord a consigné les grandes étapes de la recherche, garantissant la traçabilité des choix méthodologiques.

2.8.4 Confirmabilité

La chercheuse a tenu un carnet de réflexivité pour interroger l'influence de sa posture (IPA en Hainaut) sur l'analyse [39].

Partie 3 : RESULTATS ET ANALYSE

3.1 Présentation du corpus

3.1.1 Nombre d'entretiens réalisés

L'étude qualitative repose sur la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès de professionnels de santé intervenant dans la prise en charge post-traitement des cancers des VADS dans le territoire du Valenciennois.

Au total, treize entretiens semi-directifs ont été menés auprès de professionnels exerçant dans différents champs du parcours de soins.

Parallèlement, huit questionnaires ont été recueillis auprès de patients ayant été traités pour un cancer des VADS par chirurgie, chimiothérapie et/ou radiothérapie.

3.1.2 Profils des participants

Les entretiens menés auprès de professionnels de santé issus de divers secteurs permettent de dresser un panorama complet des acteurs impliqués dans le suivi post-thérapeutique des cancers des VADS.

Les professionnels de santé interrogés reflètent la diversité des intervenants dans le suivi post-traitement des cancers des VADS :

- Oncologues (médical et radiothérapeute) : insistent sur le manque de relais après traitement et sur la nécessité d'un professionnel de coordination pour accompagner les effets secondaires persistants.
- Médecin ORL : critique l'organisation actuelle, évoque une perte d'autonomie médicale, l'excès de protocoles et le manque de réactivité dans la prise en charge post-thérapeutique.
- Médecin de soins de support : souligne l'importance des soins complémentaires (nutrition, rééducation, soutien psy) et l'intérêt de consultations de suivi précoces.
- Médecin d'HAD : pointe l'absence de coordination entre l'hôpital et le domicile, et soutient la création de nouveaux rôles, comme celui d'IPA.
- Médecin généraliste : confirme les difficultés d'accès aux soins de support et la limite de son rôle de pivot dans un parcours encore très cloisonné.

- Pharmacien d'officine : souvent en première ligne pour repérer des anomalies de traitement, mais rencontre des difficultés à contacter les prescripteurs.
- Orthophoniste libérale : travaille sur la voix et la déglutition, mais déplore un isolement professionnel et l'absence de coordination.
- Diététicienne spécialisée : alerte sur la fréquence de la dénutrition post-traitement et les freins logistiques, comme l'impossibilité de prescrire un transport.
- Kinésithérapeute libéral (HAD) : évoque douleurs, mobilité réduite et manque de collègues formés à ces pathologies spécifiques.
- Psychologue : insiste sur le besoin de temps des patients pour évoquer leur vécu, et sur la faible acceptation du soutien psychologique.
- Infirmière libérale : met en avant son rôle à domicile, les soins techniques complexes, et l'absence fréquente de courriers de sortie.
- IDE coordinatrice ERC : agit comme relais d'orientation, mais décrit un dispositif encore trop méconnu et peu doté.

En complément, huit questionnaires anonymes ont été recueillis auprès de patients traités pour un cancer des VADS. Ils expriment une grande solitude, des séquelles persistantes (fatigue, troubles alimentaires), et un manque de soutien structuré dans la phase post-thérapeutique.

3.1.3 Modalités de recueil des données

Les entretiens avec les professionnels de santé ont été menés en face-à-face, en visioconférence ou par téléphone, selon les préférences des participants. D'une durée de 10 à 30 minutes, ils ont tous été enregistrés avec leur accord, puis retranscrits mot à mot pour garantir la fidélité des propos.

Les questionnaires patients ont été majoritairement diffusés en ligne, de manière anonyme. Deux ont toutefois été recueillis en direct, afin de faciliter la participation de personnes rencontrant des difficultés avec le numérique ou préférant l'échange oral. Tous les recueils ont été menés dans un cadre confidentiel, respectueux du rythme et du confort des participants.

3.1.4 Degré d'atteinte de la saturation théorique

Les derniers entretiens réalisés, avec l'oncologue médicale, le médecin de soins de support, l'infirmière coordinatrice de l'ERC et le médecin généraliste, confirment les thématiques déjà identifiées (coordination, autonomie, absence de suivi spécialisé), tout en apportant des nuances

liées aux spécificités de chaque pratique. La saturation thématique semble atteinte : ces profils supplémentaires renforcent la cohérence des données et consolident les analyses engagées.

3.2 Présentation des résultats

Cette section présente les principaux résultats issus de l'analyse thématique des entretiens menés auprès de professionnels de santé et des questionnaires recueillis auprès de patients atteints de cancers des VADS. Elle est organisée autour de cinq grands axes, construits à partir des récurrences observées dans les discours :

- Une période post-traitement perçue comme sensible et mal accompagnée, tant sur le plan émotionnel que physique ;
- Une coordination interprofessionnelle insuffisante, générant des ruptures dans le parcours de soins ;
- Des besoins non couverts, notamment en matière de nutrition, d'orthophonie, de soutien psychologique ou de lien social ;
- Des pistes concrètes d'amélioration proposées par les participants, incluant la création d'un suivi structuré et la désignation d'un professionnel pivot ;
- Le rôle pressenti de l'IPA, perçu comme un levier de transformation du suivi post-traitement.

Chaque sous-partie est illustrée par des verbatims représentatifs, issus à la fois des entretiens professionnels et des questionnaires patients. L'intégralité des citations est regroupée dans les tableaux de codage thématique présentés en Annexe 5, classés par thème. Ces tableaux permettent de visualiser de manière synthétique les propos recueillis, les catégories analysées et les interprétations associées, exemple pour le premier thème au dessous du paragraphe.

3.2.1 Après les traitements : une période sensible

➤ Le vécu émotionnel de rupture après la fin des traitements

À la sortie du parcours de soins actif, de nombreux patients décrivent une impression de rupture brutale, comme si l'accompagnement s'interrompait soudainement. La fin des traitements, loin d'être vécue comme une libération, est souvent le début d'une phase de grande vulnérabilité émotionnelle. Plusieurs patients évoquent un sentiment de solitude marqué, parfois dès leur retour à domicile : « *Le retour à domicile est très difficile. Le passage des IDE ne suffit pas. On est bien seul.* » (P3). Ce ressenti d'abandon est partagé même par des patients à distance des

traitements : « *Non, aucun accompagnement.* » (P2), ou encore « *Non, très seule, suivi très difficile dans les petits villages.* » (P6).

Les professionnels confirment ce décalage entre la fin des traitements et l'absence de relais solide. L'orthophoniste observe ainsi que « *certains se sentent un peu seuls après tout le flot du suivi. Il y a beaucoup de choses d'un coup, puis d'un coup, plus grand-chose.* » (Orthophoniste). Ce vide soudain est perçu comme une fracture, accentuée par le manque d'explication, de coordination ou de présence régulière. L'infirmière libérale le souligne également : « *Une fois qu'ils sont suivis en oncologie, le médecin traitant se retire [...] on ne sait jamais trop ce qu'on doit faire.* » (IDE libérale).

Le médecin généraliste partage ce constat, évoquant que « *ces gens-là sont laissés dans la nature* » une fois les traitements terminés, et qu'il « *faut un accompagnement beaucoup plus régulier* ». Il note également que les patients relatent souvent qu'« *on est tous injoignables* » et qu'ils « *se sentent seuls une fois qu'ils sont sortis de la clinique ou du cabinet* » (Médecin généraliste).

Ce sentiment d'abandon ne concerne pas uniquement les soins techniques mais aussi le besoin de lien humain. Pour certains, ce manque de soutien se traduit par une souffrance silencieuse, faite de doutes, de repli, voire de perte de repères. Comme l'exprime une patiente : « *M'aider dans la vie de tous les jours, me redonner l'envie de vivre.* » (P7). Cette période nécessite donc une attention spécifique, avec des professionnels en mesure d'assurer une présence continue, structurante, et adaptée à la fragilité de cette étape.

Tableau 1 : exemple de tableau illustrations du thème – *Un sentiment fréquent d'abandon et de solitude*

Participant	Extrait significatif
P2	« Non, aucun accompagnement. » / « Isolement important. »
P3	« Le retour à domicile est très difficile. Le passage des IDE ne suffit pas. [...] On est bien seul. » / « On est seul, enfermé dans son corps car les échanges sont très difficiles. »
P4	« Seul, et pas de réponses à de nombreuses questions. »
P6	« Non, très seule, suivi très difficile dans les petits villages. »
P7	« Seule. » / « Sentir une présence, bénéficier d'un accompagnement psychologique. » / « M'aider dans la vie de tous les jours, me redonner l'envie de vivre. »
P8	« J'ai un peu craqué dans la semaine qui a suivi la fin de la radiothérapie. »

Participant	Extrait significatif
Orthophoniste	« Certains se sentent un peu seuls après tout le flot du suivi. Il y a beaucoup de choses d'un coup, puis d'un coup, plus grand-chose. »
IDE libérale	« Les patients sont bien suivis, mais eux sont perdus. Nous aussi parfois. »
Psychologue	« Certains patients refusent de me voir. [...] Je passais dire bonjour dans les chambres, j'étais là sans m'imposer. » / « Beaucoup de patients ont besoin de temps pour accepter ce qu'ils ont traversé [...] il y a une forme de deuil à faire. »
Médecin HAD	« Quand il n'y a pas de médecin traitant qui se déplace à domicile, c'est une véritable perte d'autonomie pour le patient. » / « La coordination est quasiment absente. »
Médecin généraliste	« Ils relatent souvent qu'on est tous injoignables et qu'ils se sentent seuls une fois qu'ils sont sortis de la clinique ou du cabinet. »

➤ Les séquelles physiques et psychologiques persistantes

Après les traitements, de nombreux patients continuent à vivre avec des séquelles durables qui impactent fortement leur qualité de vie. Sur le plan physique, les douleurs, les troubles de la déglutition, les altérations de la voix, les brûlures cutanées ou encore la fatigue chronique reviennent dans plusieurs témoignages. Une patiente évoque par exemple une « *brûlure au second degré avec la radiothérapie et atteinte de la glande thyroïde* » (P1), tandis qu'un autre relate des douleurs persistantes « *au cou, à l'épaule, à la bouche* », associées à une « *grosse fatigue* » (P2).

Les difficultés de ré-alimentation sont également fréquentes : certains décrivent une impossibilité durable à manger ou boire, même plusieurs années après les traitements (P2), ou encore des problèmes majeurs de déglutition ayant conduit à la pose tardive d'une gastrostomie (P5). Un autre patient rapporte un « *rejet de l'implant, infections à répétition* » et une « *akinésie* » (P3). La fatigue, quant à elle, est décrite comme persistante, voire omniprésente, plusieurs mois ou années après la fin des soins (P1, 4 et 6).

Les professionnels confirment la diversité et la complexité de ces séquelles. L'orthophoniste évoque des « *troubles de la déglutition, troubles de la voix, troubles de la mobilité des muscles bucco-lombo-faciaux* » (Orthophoniste), souvent aggravés par une méconnaissance du nouveau fonctionnement corporel, en particulier après chirurgie. Le médecin ORL observe pour sa part des « *troubles de la déglutition, diminution de la salive, périarthrite de l'épaule* » (Médecin ORL), tandis que l'oncologue radiothérapeute décrit des « *xérostomies, sclérose cutanée, lymphœdème cervical* » ainsi que des séquelles tardives « *de type neuropathie, hypothyroïdie* ».

radique ou insuffisance rénale post-chimiothérapie » (Oncologue radiothérapeute). Le médecin généraliste, quant à lui, insiste sur l'importance d'un « *accompagnement douleur, nutritionnel* », et souligne que les patients « *sont laissés dans la nature* », livrés à eux-mêmes une fois sortis de l'hôpital (Médecin généraliste).

Sur le plan psychologique, ces séquelles physiques sont souvent vécues comme un rappel permanent de la maladie. Le psychologue souligne qu'« *il y a une forme de deuil à faire, un renoncement, mais aussi une redéfinition de soi* » (Psychologue), et que la maladie peut parfois « *faire remonter des choses anciennes* » (Psychologue). Un patient parle d'un parcours difficile pour « *accepter cette transformation* » (P3), tandis que l'infirmière libérale évoque « *une douleur psy, parce qu'ils ne sont plus comme avant* » (IDE libérale). D'autres abandonnent l'usage de leur prothèse vocale, faute de soutien adapté ou d'acceptation de leur nouvelle voix (Orthophoniste).

Face à cette réalité, le besoin d'un accompagnement prolongé et pluridisciplinaire est manifeste, afin de ne pas réduire la fin des traitements à une simple « sortie de parcours », mais bien comme le début d'une nouvelle phase de reconstruction.

3.2.2 Une coordination interprofessionnelle insuffisante

➤ Faible communication entre acteurs

Le manque de communication entre les professionnels de santé, qu'ils soient hospitaliers ou libéraux, est un point de fragilité majeur dans le suivi post-traitement des cancers des VADS. Ce constat est partagé par les soignants comme par les patients, et touche aussi bien la phase de transition que l'organisation du suivi à long terme.

L'infirmière libérale souligne une absence de lien structuré avec les équipes hospitalières : « *On n'a pas de contact avec les équipes de l'hôpital. [...] En tant qu'IDE, on n'est pas destinataires des courriers* » (IDE libérale). Lorsqu'un problème survient, « *on fait un mail ou on téléphone, mais c'est vrai que ça serait intéressant d'y réfléchir* » (IDE libérale). Cette absence de canal dédié rend la prise en charge plus incertaine et ralentit les réponses.

Le même sentiment est partagé en officine. Le pharmacien témoigne : « *La coordination entre spécialistes est parfois très restreinte* » (Pharmacien d'officine). Face à l'absence d'informations partagées, elle décrit une situation d'impuissance : « *Je ne peux pas donner d'avis sur un traitement médical. Je patiente avec le patient, mais il souffre* » (Pharmacien

d'officine). Elle conclut de manière lucide : « *Je pense qu'on pourrait éviter ça avec une meilleure coordination* » (Pharmacien d'officine).

Du côté des professions de rééducation, les difficultés sont similaires. L'orthophoniste explique : « *Notamment dans le cadre des prothèses phonatoires, j'ai aucun contact avec les ORL, très peu avec les sociétés prestataires* » (Orthophoniste). Elle précise que « *peut-être qu'on manque un petit peu de communication avec les médecins, nous en tant que libéraux* » (Orthophoniste), et souligne le manque d'outils : « *En dehors du courrier d'adressage, il ne se passe pas grand-chose* » (Orthophoniste).

Le médecin HAD constate une désorganisation globale : « *Le plus problématique, c'est l'absence de communication entre la ville et l'hôpital* » (Médecin HAD). Selon lui, cette carence provoque des ruptures dans la continuité : « *Très souvent, aucun courrier de sortie n'est transmis, ou alors de manière incomplète* » (Médecin HAD). Il résume : « *On se retrouve avec beaucoup d'intervenants mais sans pilote clair* » (Médecin HAD).

Le médecin ORL confirme la difficulté à échanger avec les généralistes : « *Avoir un généraliste au téléphone, c'est plus compliqué qu'avoir un spécialiste. Ils ne répondent pas...* » (Médecin ORL). Il constate aussi que les orthophonistes se raréfient et qu'il n'a que « *exceptionnellement des contacts* » avec les diététiciennes (Médecin ORL).

Le médecin généraliste interrogé partage ce constat : « *Non, ce n'est pas facilité [...] Pour les radiothérapeutes, je les connais, j'ai leur numéro, donc je les appelle. Mais pour les autres, il faut passer par le standard, et c'est long... personne n'a le temps* » (Médecin généraliste). Il ajoute que « *pour l'instant, ça reste courrier, mais ce n'est pas suffisant, pas pratique* », tout en soulignant que « *les patients se plaignent aussi de ne pas arriver à nous joindre, nous, les autres soignants [...] ils se sentent seuls une fois sortis de la clinique* » (Médecin généraliste).

Même si le psychologue dit ne pas ressentir le besoin d'une coordination formalisée : « *Je communique peu avec le reste de l'équipe, non pas par manque de volonté, mais parce que je n'en ressens pas nécessairement le besoin* » (Psychologue), cette posture reste marginale.

Enfin, certains patients expriment aussi les conséquences directes de ces manques. L'un d'eux confie : « *On ne comprend pas toujours les décisions médicales. Ce serait bien qu'on nous explique mieux* » (P4). Un autre évoque une situation confuse : « *J'ai la chance d'avoir [le chirurgien ORL] sur son portable... mais comment font les autres ?* » (P8).»

➤ Difficultés d'accès aux soins de support

L'accès aux soins de support après la fin des traitements représente un véritable défi pour de nombreux patients atteints de cancers des VADS. Que ce soit sur le plan nutritionnel, psychologique ou fonctionnel, plusieurs obstacles freinent l'organisation d'un suivi adapté à leurs besoins.

Du côté des patients, certains expriment très clairement l'absence ou l'insuffisance de soutien après les soins actifs. L'un d'eux déclare : « *Aucun soin de support, pas de psychologue* » (P4), et une autre patiente témoigne : « *Non, aucun accompagnement* » (P2). Le manque de présence de professionnels référents renforce le sentiment d'abandon, surtout lorsqu'il s'agit de domaines comme la nutrition ou la psychologie : « *Sentir une présence, bénéficier d'un accompagnement psychologique* » (P7).

Les professionnels corroborent ces lacunes. La diététicienne souligne que « *le suivi nutritionnel à ce niveau-là n'est pas forcément optimum* » (Diététicienne), notamment lorsqu'il n'y a pas de relais après la radiothérapie. Elle identifie des freins concrets, tels que l'impossibilité de prescrire des transports : « *En tant que diététicienne, je ne peux pas donner de bons de transport* » (Diététicienne). Elle ajoute que « *ce serait pas mal qu'ils puissent avoir un suivi nutritionnel un petit peu plus rapproché ou élaboré* » (Diététicienne), évoquant la nécessité d'une continuité plus encadrée.

Sur le plan orthophonique, l'offre de soins est parfois difficile à mobiliser. Le médecin ORL observe que « *l'orthophoniste, c'est de plus en plus compliqué, parce qu'il y en a de moins en moins qui veulent s'en occuper* » (Médecin ORL). Le kinésithérapeute rapporte une difficulté similaire.

Le médecin généraliste partage également ce constat. Il indique connaître quelques professionnels paramédicaux, mais « *pas du tout dans le cadre de l'oncologie* », ce qui complique l'orientation des patients : « *C'est pas du tout facilité non plus. [...] Il y a de moins en moins d'orthophonistes* » (Médecin généraliste). Il évoque notamment de longs délais d'attente pour les rendez-vous, y compris pour les enfants, ce qui laisse présager encore plus de difficultés pour des prises en charge complexes en cancérologie.

Le soutien psychologique, enfin, reste souvent inaccessible ou tardif. L'orthophoniste explique : « *Il m'est déjà arrivé d'avoir des patients qui abandonnent l'utilisation de la voix et de la prothèse parce qu'ils n'ont pas de suivi psychologique* » (Orthophoniste). Le psychologue va

dans le même sens : « *Certains patients refusent de me voir* », mais cette réticence est aussi liée à la représentation du métier. Il constate que « *beaucoup de patients ont besoin de temps pour accepter ce qu'ils ont traversé* » (Psychologue).

Ces difficultés d'accès ne sont donc pas seulement matérielles, mais relèvent aussi de freins organisationnels, d'un manque de coordination, et parfois d'une offre trop restreinte sur le territoire. Le besoin d'une meilleure articulation entre les acteurs et d'une visibilité renforcée des ressources disponibles est régulièrement évoqué.

3.2.3 Les besoins non couverts identifiés

➤ Besoins de suivi nutritionnel et orthophonique

Les entretiens et questionnaires mettent en évidence des besoins nets et encore insuffisamment couverts en matière de suivi nutritionnel et orthophonique après les traitements des cancers des VADS. Ces soins sont pourtant essentiels à la récupération fonctionnelle et à la qualité de vie des patients.

Côté nutrition, les patients expriment des difficultés durables, souvent liées à la déglutition, à la perte de poids ou à la fatigue. Un patient confie que « *l'alimentation est très difficile* » (P3), un autre évoque « *des problèmes de déglutition* » et exprime le souhait d'« *un suivi plus régulier* » (P5). Une patiente souligne le besoin d'un « *soutien d'un(e) diététicien(ne) compétent(e) dans cette pathologie* » (P6), tandis qu'un autre mentionne le souhait d'un « *suivi nutritionnel, psychologique, social* » (P3).

Les professionnels confirment ces besoins. La diététicienne reconnaît que « *le suivi nutritionnel à ce niveau-là n'est pas forcément optimum* » (Diététicienne). Elle propose « *un suivi un peu plus rapproché ou élaboré* », et identifie des obstacles pratiques, notamment l'impossibilité de prescrire des transports : « *En tant que diététicienne, je ne peux pas donner de bons de transport* » (Diététicienne). Pour y remédier, elle suggère que « *ça puisse se passer à domicile* » (Diététicienne). L'oncologue médicale estime également que « *sur le plan du suivi nutritionnel, ça pourrait être mieux* » (Oncologue médicale), tandis que le médecin HAD rappelle que « *ces patients sont souvent dénutris, que ce soit en alimentation orale ou entérale* » (Médecin HAD). La pharmacienne d'officine adopte, quant à elle, un rôle d'alerte : « *Si je vois un patient amaigri, je le pèse, on surveille ensemble, et j'alerte le médecin* » (Pharmacienne d'officine).

Sur le plan orthophonique, les besoins sont tout aussi importants, notamment pour la rééducation de la voix, de la déglutition ou après laryngectomie. Le médecin ORL rapporte : « *L'orthophoniste, c'est de plus en plus compliqué, parce qu'il y en a de moins en moins qui veulent s'en occuper* » (Médecin ORL). Le kinésithérapeute ajoute : « *Certains patients ont du mal à trouver un orthophoniste spécialisé* » (Kinésithérapeute), ce que confirme l'oncologue radiothérapeute : « *La rééducation orthophonique [...] c'est assez compliqué parce qu'il n'y a pas beaucoup de professionnels [...] qui savent bien le faire* » (Oncologue radiothérapeute). L'oncologue médicale partage ce constat : « *Sur la coordination de la rééducation orthophonique, que ce soit pour la déglutition ou pour la parole, pareil, ça pourrait être quand même un peu mieux* » (Oncologue médicale).

L'orthophoniste elle-même alerte sur les conséquences de ces lacunes : « *Il m'est déjà arrivé d'avoir des patients qui abandonnent l'utilisation de la voix et de la prothèse parce qu'ils n'ont pas de suivi psychologique* » (Orthophoniste). Si la cause est ici psychologique, elle révèle aussi la complexité de situations où le manque d'accompagnement orthophonique peut mener à une forme de renoncement.

Ces besoins ne relèvent donc pas seulement de soins techniques, mais bien d'un accompagnement structuré, régulier, spécialisé et coordonné, qui reste à ce jour insuffisamment garanti pour nombre de patients.

➤ Besoin d'accompagnement psychologique

Le besoin d'accompagnement psychologique après les traitements ressort comme un élément central pour de nombreux patients atteints de cancers des VADS. Cette attente, bien que parfois silencieuse, est exprimée à plusieurs reprises et confirmée par les professionnels de terrain. Elle se situe au croisement de la solitude, de la difficulté à accepter les séquelles et de la nécessité d'un soutien pour se reconstruire.

Certains patients indiquent de façon explicite l'absence de ce type de prise en charge. L'un d'eux déclare : « *Aucun soin de support, pas de psychologue* » (P4), un autre évoque le besoin d'« *un accompagnement psychologique* » (P5). Pour d'autres, ce besoin est exprimé à travers des formulations plus globales comme « *un suivi nutritionnel, psychologique, social* » (P3), ou encore à travers une attente de présence : « *Sentir une présence, bénéficier d'un accompagnement psychologique* » (P7). La souffrance morale, souvent intériorisée, transparaît

dans des propos simples : « *Aide psychologique* » (P6), ou plus lourds de sens : « *M'aider dans la vie de tous les jours, me redonner l'envie de vivre* » (P7).

Les professionnels soulignent également l'importance de cet accompagnement. L'orthophoniste témoigne des conséquences possibles de son absence : « *Il m'est déjà arrivé d'avoir des patients qui abandonnent l'utilisation de la voix et de la prothèse parce qu'ils n'ont pas de suivi psychologique* » (Orthophoniste). Le psychologue, confronté à une forme de résistance, rapporte : « *Certains patients refusent de me voir* » (Psychologue), mais nuance : « *Beaucoup de patients ont besoin de temps pour accepter ce qu'ils ont traversé. [...] Il y a une forme de deuil à faire, un renoncement, mais aussi une redéfinition de soi* » (Psychologue).

L'infirmière coordinatrice de l'Espace Ressources Cancers évoque quant à elle un rôle plus global : « *Ce qu'on fait, c'est de l'écoute, du soutien* » (Infirmière coordinatrice ERC). Elle souligne l'importance de l'orientation vers les dispositifs existants : « *On a aussi un grand rôle d'orientation* » (Infirmière coordinatrice ERC), tout en pointant les freins psychologiques persistants : « *Des fois, je peux proposer [...] de voir un psychologue. Et ils me disent : "Mais je ne suis pas folle pour voir un psychologue"* » (Infirmière coordinatrice ERC). Ces paroles traduisent un besoin présent, mais parfois refoulé ou mal identifié par les patients eux-mêmes.

L'accompagnement psychologique représente un besoin fondamental encore trop souvent ignoré dans le parcours de soins post-traitement. Il doit être proposé de manière souple, progressive et adaptée, en tenant compte des freins culturels, personnels ou contextuels, afin de mieux soutenir les patients dans leur reconstruction globale.

➤ Désir d'ateliers, groupes de parole, médecines complémentaires

Certains patients expriment le souhait d'un accompagnement post-traitement qui dépasse le cadre strictement médical. Il s'agit notamment d'un besoin d'échanges entre pairs ou d'un recours à des approches complémentaires, contribuant à une meilleure qualité de vie.

Un patient suggère la mise en place de « *rencontres pour partager des astuces, des conseils pratiques* » (P3).

Ce besoin de lien social est également rapporté par l'infirmière coordinatrice de l'ERC, qui propose des ateliers d'accroche : « *Des fois, je propose des ateliers d'accroche, comme des ateliers manuels [...] ça permet de créer quelque chose de joli, de repartir à la maison avec quelque chose* » (Infirmière coordinatrice ERC). Elle transmet aussi le vécu des patients : «

Nous, on n'a plus de lien social, parce qu'on ne sort plus de la maison. [...] On se rend compte qu'on n'a plus rien à raconter. En plus, on a du mal à parler » (Infirmière coordinatrice ERC).

Sur le plan des soins dits complémentaires, le médecin de soins de support évoque l'intérêt de la photobiomodulation, une approche encore peu répandue mais prometteuse pour certains effets secondaires : *« D'autres soins de support qui ne sont pas encore bien établis comme la photobiomodulation, qu'il faut mettre en place pour »* (Médecin de soins de support).

Ces propositions soulignent un désir commun : accéder à un accompagnement plus global, mieux adapté à la réalité vécue, et centré autant sur le corps que sur le lien social et l'équilibre personnel.

3.2.4 Les pistes d'amélioration proposées par les participants

➤ Des propositions concrètes d'amélioration du parcours post-traitement

Les professionnels et les patients interrogés ont formulé un ensemble de propositions concrètes pour améliorer le suivi post-traitement des cancers des VADS. Ces propositions, ancrées dans leur vécu et leur pratique, mettent en lumière des manques systémiques mais aussi des solutions réalistes.

Plusieurs professionnels soulignent le besoin d'un professionnel pivot, capable de faire le lien entre les différents acteurs et d'assurer la continuité des soins. Le médecin de l'HAD précise : *« Ce qu'il manque aujourd'hui, c'est un professionnel pivot, qui soit capable de faire le lien, de suivre les patients dans la durée, d'anticiper. Je pense que les IPA ont une vraie légitimité pour jouer ce rôle »*.

L'oncologue radiothérapeute confirme cette vision : *« Si on a du personnel soignant compétent, formé, notamment une infirmière de pratique avancée, qui permettrait de faire la transition entre la ville et l'établissement de santé, ce serait idéal »*.

L'orthophoniste y voit également un intérêt : *« Un professionnel ou une structure manquante ? Oui, éventuellement »*.

Le psychologue considère aussi qu'*« une IPA pourrait jouer ce rôle central. Elle serait une véritable personne ressource »*.

Le médecin généraliste appuie également cette perspective : « *Bah ouais carrément, parce que justement tu pourrais peut-être toi aller de façon aller choper tous les praticiens qui pourraient finir cette prise en charge pluridisciplinaire, je pense* ». Elle ajoute que ce rôle ne devrait pas se limiter à la coordination : « *Tu n'aurais pas qu'un rôle de coordinateur de soins, mais aussi peut-être l'importance d'avoir une surveillance médicale [...] Tu pourrais permettre d'évaluer à chaque patient ses propres besoins et réorienter et soulager. Avoir un suivi plus personnalisé* ».

D'autres suggestions portent sur la nécessité de réadapter la temporalité du suivi aux besoins réels des patients : « *Dans certaines structures, les patients sont censés sortir du dispositif un an après la fin des traitements. C'est une directive administrative, mais elle est en décalage avec la réalité vécue* » (Psychologue).

Sur un plan plus pratique, l'orthophoniste propose « *des outils qui pourraient être mis en place* », en précisant qu'« *en dehors du courrier d'adressage, il ne se passe pas grand-chose* ».

Le pharmacien suggère le développement du DMP : « *Le DMP, c'est très intéressant. On peut y déposer les ordonnances [...] c'est plus pertinent qu'un support papier* ».

Enfin, du côté des patients, certains témoignent de problèmes d'organisation des examens et consultations : « *Examen et consultation sont tous les deux à 1h30 de route de chez moi...* » (P8). Cette situation génère stress et incertitude : « *C'est le serpent qui se mord la queue* » (P8). Une autre patiente évoque que « *faire coïncider les consultations avec les examens* » est un « *problème majeur* » (P8).

➤ Rôle pressenti d'un professionnel dédié (ex. IPA)

L'idée d'un professionnel pivot dédié au suivi post-traitement a été largement évoquée et saluée par de nombreux professionnels interrogés, qui y voient une réponse concrète aux lacunes de coordination et de continuité. L'IPA est souvent identifiée comme la figure la plus légitime pour occuper cette fonction.

Pour le médecin de l'HAD, « *ce qu'il manque aujourd'hui, c'est un professionnel pivot, qui soit capable de faire le lien, de suivre les patients dans la durée, d'anticiper. Je pense que les IPA ont une vraie légitimité pour jouer ce rôle* » (médecin HAD).

Il détaille les bénéfices attendus : « *Une IPA pourrait passer une fois par semaine chez eux, faire un point clinique, remonter les informations, ajuster si besoin* » (Médecin HAD).

Ce rôle est aussi perçu comme un appui essentiel à l'abord précoce de sujets complexes : « *Une IPA pourrait initier la discussion sur les directives anticipées, tranquillement, dans le cadre d'un suivi régulier, en étant à l'écoute, sans pression* » (Médecin HAD). Il insiste également sur l'importance de redéfinir les soins palliatifs, un message que l'IPA pourrait « *porter, rassurer, recadrer* » (Médecin HAD).

L'oncologue radiothérapeute partage cette vision : « *Si on a du personnel soignant compétent, formé, notamment une IPA, qui permettrait de faire la transition entre la ville et l'établissement de santé, ce serait idéal* » (Oncologue radiothérapeute).

La pharmacienne d'officine en témoigne également par l'expérience : « *On a déjà une IPA en neurologie, et ça se passe merveilleusement bien. Là, elle est en arrêt, et c'est le carnage : je n'ai plus les ordonnances, j'ai du mal à récupérer les bilans* » (Pharmacienne). Elle ajoute que l'IPA est « *une clé d'entrée fabuleuse* » et « *un raccourci phénoménal* » (Pharmacienne).

L'infirmière coordinatrice de l'ERC confirme ce rôle central : « *Oui, bien sûr, j'en suis persuadée. Ce professionnel, moi je le vois comme un relais des dispositifs existants* » (Infirmière coordinatrice ERC).

Le psychologue renchérit : « *Une IPA pourrait jouer ce rôle central. Elle serait une véritable personne ressource, aussi bien pour les patients, que pour les familles ou les professionnels de santé* » (Psychologue).

Même les professionnels de terrain, comme l'IDE libérale ou le kinésithérapeute, y voient un appui précieux : « *Je pense qu'une IPA, qui serait peut-être plus accessible, quelqu'un qu'on a moins peur de déranger [...] un pro supplémentaire qui pourrait nous informer de façon plus spécifique* » (IDE libérale) ; « *Quelqu'un qui ferait la corrélation entre les différents corps de métier, ce serait utile* » (Kinésithérapeute).

Le médecin généraliste partage cette idée : « *carrément, parce que justement tu pourrais peut-être toi aller de façon aller choper tous les praticiens qui pourraient finir cette prise en charge pluridisciplinaire, je pense* ». Elle souligne également que l'IPA pourrait aller au-delà de la coordination : « *Tu n'aurais pas qu'un rôle de coordinateur de soins, mais aussi peut-être l'importance d'avoir une surveillance médicale [...] Tu pourrais permettre d'évaluer à chaque*

patient ses propres besoins et réorienter et soulager. Avoir un suivi plus personnalisé » (Médecin généraliste).

Enfin, une patiente elle-même partage ce sentiment : *« Je pense qu'une IPA serait une bonne liaison : l'écoute, les conseils, la bienveillance, la confiance font partie du traitement »* (P8).

3.2.5 Synthèse interprétative

L'analyse des entretiens et des questionnaires met en lumière une période post-traitement marquée par des fragilités multifactorielles et un besoin criant d'accompagnement structuré. Les patients atteints de cancers des VADS se retrouvent souvent isolés après les traitements, sans repère ni coordination claire entre les professionnels impliqués.

Les témoignages révèlent une vulnérabilité persistante, tant physique (douleurs, dénutrition, fatigue, troubles de la déglutition ou de la voix) que psychologique (sentiment d'abandon, isolement, anxiété). Le suivi des soins de support apparaît inégal, dépendant des ressources locales ou de la capacité des patients à s'orienter. Des besoins récurrents émergent : un accompagnement nutritionnel et orthophonique structuré, un soutien psychologique accessible et déstigmatisé, ainsi que des propositions collectives pour rompre l'isolement.

Du côté des professionnels, le constat est partagé : ruptures de communication, manque de coordination et difficultés à assurer une continuité des soins. Tous soulignent l'absence d'un interlocuteur central capable d'articuler les temps et acteurs du parcours. Le médecin généraliste évoque des patients parfois « laissés dans la nature », sans repère ni suivi organisé.

Dans ce contexte, la figure de l'IPA apparaît comme une réponse cohérente. Elle est envisagée comme un professionnel pivot entre ville et hôpital, ressource pour les patients comme pour les soignants, coordonnatrice du suivi global. Son rôle pourrait être déterminant pour détecter les complications, adapter les suivis, initier les discussions complexes (directives anticipées), et rendre visibles les ressources disponibles. Le médecin généraliste estime que l'IPA pourrait « évaluer à chaque patient ses propres besoins et réorienter et soulager », assurant un suivi véritablement personnalisé.

En définitive, cette analyse qualitative souligne que les besoins exprimés relèvent avant tout d'un besoin de lien, de continuité et de lisibilité. L'IPA, par sa posture spécifique, pourrait incarner la clé de voûte d'un parcours post-traitement plus fluide, plus humain et mieux adapté aux spécificités des cancers des VADS.

Partie 4 : DISCUSSION

Cette discussion vise à mettre en lien les résultats de cette étude avec les données de la littérature, afin de mieux comprendre les enjeux du suivi post-traitement des cancers des VADS et d'identifier des pistes concrètes d'amélioration.

4.1 Synthèse des résultats et confrontation à la littérature

4.1.1 Sentiment d'abandon et besoin de continuité

Les résultats montrent que la fin des traitements curatifs ne marque pas toujours le début d'un véritable rétablissement pour les patients atteints de cancers des VADS. Bien au contraire, beaucoup décrivent cette période comme une rupture brutale dans la continuité du soin, générant un fort sentiment d'abandon. Ce vécu est bien documenté dans la littérature : comme le souligne l'INCa, « *la transition entre la phase active des traitements et l'après-cancer constitue un moment clé du parcours. Ce passage est parfois vécu par les patients comme un abandon* » [24].

Cette désorganisation perçue s'explique notamment par l'absence de relais structuré au retour à domicile, situation reconnue dans d'autres contextes oncologiques comme un facteur de perte de repères et de stress. Le rapport INCa 2022 rappelle que « *cette phase de transition reste un maillon faible du parcours de soins* » et qu'« *elle est souvent peu anticipée et insuffisamment organisée* » [24]. De son côté, Santé Publique France observe que « *le retour à la vie normale est souvent difficile pour les personnes atteintes d'un cancer, en raison d'une prise en charge qui s'interrompt brutalement* » [1].

La phase post-thérapeutique s'accompagne par ailleurs d'effets secondaires persistants (xérostomie, fatigue, douleur), pour lesquels les patients se sentent peu ou mal accompagnés, d'autant plus qu'ils ne savent souvent pas vers qui se tourner [15, 16, 19, 22]. Les proches peuvent percevoir la fin des traitements comme une guérison, ce qui accentue le décalage entre leur vision et la réalité vécue par le patient, encore physiquement et psychologiquement fragiles [23]. Mitchell souligne que « *les patients peuvent continuer à présenter des symptômes d'anxiété ou de dépression longtemps après la fin des traitements* » [23], ce qui renforce leur sentiment d'abandon. Cette invisibilité des séquelles psychiques est par ailleurs bien identifiée dans les travaux consacrés à la qualité de vie post-cancer ORL [11].

Les professionnels de santé interrogés, notamment les acteurs de ville, expriment également leur propre isolement dans cette phase post-thérapeutique, en raison d'un manque d'informations transmises par les structures hospitalières. Cette défaillance de coordination nuit à la fluidité du parcours, et constitue un frein reconnu à la qualité du suivi post-traitement [26, 27]. Le médecin généraliste souligne notamment que les échanges avec les oncologues sont « *loin d'être facilités* », et que les patients « *relatent souvent qu'on est tous injoignables et qu'ils se sentent seuls une fois sortis de la clinique ou du cabinet* », renforçant ce sentiment d'abandon partagé.

Ces constats rejoignent les recommandations nationales, qui appellent à une meilleure articulation entre la ville et l'hôpital, ainsi qu'à la désignation d'un professionnel pivot chargé de maintenir un suivi structuré, humain, et capable d'assurer l'écoute, l'orientation et l'anticipation des besoins [23, 24]. La création d'un tel rôle référent, potentiellement porté par une infirmière en pratique avancée, est ainsi envisagée comme une réponse structurante à cette problématique.

4.1.2 Séquelles persistantes : repérage et accompagnement

Après la phase curative, les patients atteints de cancers des VADS doivent souvent faire face à des séquelles physiques et psychologiques durables : troubles de la déglutition, douleurs, xérostomie, dysgueusie, fatigue, dénutrition, modifications corporelles ou encore anxiété persistante. Ces effets, fréquemment signalés dans les entretiens, sont également bien documentés dans la littérature, notamment dans les études portant sur les traitements par radiothérapie et chimiothérapie [12, 13, 14, 15]. La Société Française de Radiothérapie Oncologique rappelle que « *les séquelles fonctionnelles sont fréquentes, notamment la dysphagie, la sécheresse buccale et la douleur* » [11].

Le retentissement fonctionnel est particulièrement marqué au niveau nutritionnel et orthophonique, ce que plusieurs publications soulignent comme des enjeux prioritaires du suivi post-thérapeutique [25, 28]. Un rapport récent souligne que « *la dénutrition est l'un des facteurs les plus délétères pour la qualité de vie des patients atteints de cancers des VADS* » [24].

La fatigue, quant à elle, est souvent sous-estimée mais constitue un facteur majeur d'altération de la qualité de vie [18], tout comme les douleurs chroniques qui nécessitent une évaluation régulière et un ajustement thérapeutique personnalisé [16, 30]. Les soins de support doivent ainsi s'adapter à l'évolution des symptômes et à leur impact sur le quotidien des patients.

Sur le plan psychologique, les entretiens ont mis en évidence une souffrance émotionnelle persistante, alimentée par les bouleversements physiques, la peur de la récurrence et une modification de l'image corporelle. Ces manifestations sont cohérentes avec les études consacrées à l'anxiété post-cancer et aux troubles de l'adaptation chez les patients ORL [21, 22, 29]. Une revue rapporte que « *les patients atteints de cancers de la tête et du cou présentent un risque accru de détresse psychologique persistante, parfois plusieurs années après les traitements* » [29].

Face à cette diversité de séquelles, le repérage précoce s'impose comme un levier essentiel. La littérature insiste sur l'intérêt d'un suivi rapproché, structuré, et coordonné entre les différents intervenants du champ des soins de support [26, 27]. L'INCa souligne que « *la précocité du repérage des effets secondaires permet une prise en charge plus adaptée et évite leur chronicisation* » [26]. Le médecin généraliste interrogé confirme cette nécessité, en pointant l'absence d'accompagnement structuré : « *Il faut un accompagnement beaucoup plus régulier. Je trouve qu'ils sont laissés dans la nature ces gens-là* ». Elle identifie comme priorités la douleur et la nutrition, tout en rappelant que « *ça dépend de ce qui s'est passé et quel traitement ils ont eu* », plaidant ainsi pour un suivi ajusté à chaque situation.

Ce repérage doit s'accompagner d'un accès facilité aux ressources disponibles : orthophonistes, diététiciens, psychologues, kinésithérapeutes, mais aussi dispositifs d'aide sociale ou ateliers thérapeutiques. Or, ce maillage reste inégalement mobilisé, et les patients les plus fragiles peuvent passer à côté d'une rééducation pourtant essentielle à leur qualité de vie. L'enjeu d'un suivi personnalisé, intégré dans un parcours anticipé dès la fin des traitements, ressort comme une priorité, à la fois clinique et éthique.

4.1.3 Coordination interprofessionnelle insuffisante

Les résultats de l'étude révèlent une faiblesse persistante de la coordination entre professionnels, en particulier entre les acteurs hospitaliers et ceux de ville. Cette insuffisance ne tient pas seulement à l'absence d'outils partagés ou de protocoles de suivi, mais aussi à des dynamiques de fonctionnement cloisonnées, dans lesquelles chaque professionnel agit selon ses propres repères, sans toujours disposer d'une vision globale du parcours.

Cette constatation est partagée dans la littérature. Plusieurs travaux pointent le manque de transmissions systématiques à la sortie des établissements de santé, et l'absence d'un référent clairement identifié pour faire le lien avec les soins de ville [26, 27]. Le défaut de partage

d'information affecte autant la qualité de la prise en charge que le sentiment de sécurité des patients, qui peinent à savoir vers qui se tourner en cas de besoin. Le médecin généraliste illustre ce constat en soulignant que « *pour l'instant, ça reste courrier, mais ce n'est pas suffisant, pas pratique* », et que les tentatives de contact direct sont souvent longues et décourageantes : « *on passe par dix standards, il n'est pas dispo* ». Elle pointe aussi un accès difficile aux oncologues, sauf à disposer de contacts personnels, ce qui montre le caractère non systématisé de la coordination ville-hôpital.

D'autre part, la coordination interprofessionnelle est souvent laissée à l'initiative individuelle de certains soignants, en l'absence de dispositifs structurés. Si certaines professions comme les infirmiers ou les orthophonistes tentent d'assurer ce lien, leur implication dépend largement des relations personnelles ou de leur connaissance préalable des réseaux locaux.

Dans les zones où la démographie médicale est fragile, comme cela est le cas dans le Hainaut, ce manque de coordination peut devenir un facteur de rupture de parcours [32]. L'absence de médecin traitant clairement engagé, la difficulté d'accès à certains spécialistes, et la rareté de professionnels formés à des soins techniques spécifiques (ex. prothèse phonatoire, déglutition, gastrostomie) fragilisent encore davantage cette phase de suivi post-thérapeutique.

Ces constats soulignent l'intérêt d'un dispositif pivot, capable de structurer et de fluidifier les échanges, de prévenir les zones grises du suivi, et d'apporter un appui concret aux professionnels de terrain. L'optimisation de la coordination interprofessionnelle ne repose pas uniquement sur des outils numériques ou des plateformes de données, mais bien sur une présence humaine, réactive et légitime, qui puisse faire le lien entre les équipes et les disciplines.

4.1.4 Accès aux soins de support et accompagnement global

Les résultats de l'étude révèlent une faiblesse persistante de la coordination entre professionnels, en particulier entre les acteurs hospitaliers et ceux de ville. Cette insuffisance ne tient pas seulement à l'absence d'outils partagés ou de protocoles de suivi, mais aussi à des dynamiques de fonctionnement cloisonnées, dans lesquelles chaque professionnel agit selon ses propres repères, sans toujours disposer d'une vision globale du parcours.

Ce constat est partagé dans la littérature. Plusieurs travaux pointent le manque de transmissions systématiques à la sortie des établissements de santé, et l'absence d'un référent clairement identifié pour faire le lien avec les soins de ville [26,27]. Le rapport de l'INCa souligne que « *la coordination entre les soins de support, les soins de ville et l'hôpital reste trop souvent*

imparfaite et repose sur des initiatives individuelles » [26]. Le défaut de partage d'information affecte la qualité de la prise en charge et le sentiment de sécurité des patients, qui peinent à savoir vers qui se tourner en cas de besoin.

On observe également que cette coordination est souvent laissée à l'initiative individuelle, en l'absence de dispositifs formalisés. Si certaines professions comme les infirmiers ou les orthophonistes assurent parfois ce lien, leur capacité à le faire dépend largement de leur réseau ou de leur expérience.

Dans des territoires où la démographie médicale est fragile, comme le Hainaut, ce manque d'articulation devient un véritable facteur de rupture de parcours. L'Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (ONDPS) indique que « les tensions sur les effectifs médicaux sont particulièrement marquées dans certains territoires ruraux ou périurbains », ce qui compromet l'organisation des suivis complexes [32].

Ces constats renforcent l'intérêt d'un dispositif pivot, capable de structurer les échanges, d'anticiper les besoins et de soutenir concrètement les professionnels comme les patients. L'amélioration de la coordination ne repose pas uniquement sur des outils numériques, mais sur une présence humaine et légitime, à même d'incarner un accompagnement fluide et durable.

4.1.5 Place d'un professionnel référent : rôle potentiel de l'IPA

Les résultats de cette étude mettent en lumière une attente forte d'un professionnel identifié, capable d'assurer la continuité du suivi après la fin des traitements des cancers des VADS. Cette attente émane tant des patients que des professionnels de santé interrogés, qui soulignent les difficultés rencontrées en matière de coordination, de communication, de repérage des besoins et d'orientation vers les soins adaptés.

Plusieurs professionnels libéraux, hospitaliers et paramédicaux évoquent l'absence d'interlocuteur dédié comme un obstacle majeur à une prise en charge fluide et sécurisée. Certains patients se retrouvent sans référent clair, multipliant les démarches pour obtenir des réponses, tandis que les soignants de ville témoignent de leur isolement dans le suivi quotidien. La médecin généraliste évoque un sentiment de solitude partagé : « *Je trouve qu'ils sont laissés dans la nature ces gens-là* », tout en soulignant le manque d'interfaces opérationnelles entre la ville et l'hôpital.

Le tableau ci-dessous propose une mise en regard des rôles actuellement assumés par les professionnels impliqués dans le suivi post-thérapeutique et des apports spécifiques que pourrait offrir une IPA dans ce contexte.

Tableau 2: Rôle actuel des professionnels vs apport potentiel de l'IPA

Fonction / Besoin identifié	Professionnels actuels	Apport potentiel de l'IPA
Coordination ville-hôpital	Médecin traitant (souvent peu impliqué), IDE libérale	Interface directe entre secteurs, relais d'information
Suivi clinique régulier	Médecins spécialistes (ORL, oncologues), IDE	Suivi rapproché à domicile ou en ville, détection précoce
Repérage des besoins en soins de support	Psychologue, diététicienne, orthophoniste (non systématique)	Évaluation globale et orientation vers les bons intervenants
Continuité du parcours après la RCP finale	Peu assurée (rupture fréquente)	Suivi post-RCP, lien durable avec le patient
Prise en charge éducative et préventive	Très variable selon les structures	Éducation thérapeutique, prévention des complications
Accessibilité, écoute et temps accordé	Professionnels souvent contraints par le temps	Posture d'écoute, disponibilité et autonomie dans l'agenda

Ces constats rejoignent ceux de la littérature sur les ruptures de parcours post-cancer, notamment dans les pathologies ORL complexes, qui nécessitent une prise en charge prolongée et multidimensionnelle [24]. Le rapport précise que « *l'organisation du parcours doit être anticipée dès la fin des traitements, avec un professionnel clairement identifié comme référent pour le patient* » [24].

Dans ce contexte, le rôle d'une IPA apparaît comme une réponse structurante. En France, le décret du 17 juillet 2018 encadre ce nouveau métier, dont l'objectif est de « *répondre aux besoins de santé de la population en améliorant la qualité des parcours de soins* » [35]. L'IPA, par sa formation clinique renforcée et son positionnement transversal, pourrait assurer un suivi rapproché en phase post-thérapeutique, repérer les signes d'alerte, évaluer les besoins en soins de support et coordonner les interventions, tant en ville qu'à l'hôpital. La médecin généraliste insiste sur cette capacité à individualiser le suivi : « *Tu pourrais permettre d'évaluer à chaque patient ses propres besoins et réorienter et soulager. Avoir un suivi plus personnalisé* ».

Plusieurs travaux insistent sur les bénéfices associés à la désignation d'un professionnel pivot dans les parcours complexes : amélioration de la satisfaction des patients, réduction des délais de prise en charge des complications, renforcement du lien entre les secteurs de soins, et accompagnement global, incluant les dimensions cliniques, éducatives et psychologiques [24, 26, 27]. Comme le rappelle Cegarra, « *la mise en place d'un professionnel dédié à la*

coordination peut structurer durablement les relations entre les différents acteurs du parcours » [27].

Dans un territoire à faible densité médicale comme le Hainaut, la mise en place de cette fonction pourrait également contribuer à réduire les inégalités d'accès et à soutenir les professionnels isolés [4]. L'IPA pourrait ainsi jouer un rôle d'interface proactive, intervenant de manière régulière pour suivre les patients à domicile, fluidifier les transmissions et faciliter l'accès aux ressources du territoire.

Cette fonction de coordination, d'évaluation et de relais s'inscrit dans une vision globale du soin, telle que définie dans le guide de la HAS : « *L'IPA exerce dans un champ d'intervention défini, en articulation étroite avec l'ensemble des acteurs du parcours* » [36]. Elle répond également aux attentes exprimées dans cette étude : celle d'un professionnel à la fois compétent, présent et légitime, capable de structurer le parcours tout en favorisant une relation de confiance avec les patients et les équipes de terrain.

4.2 Réflexivité, apports et perspectives professionnelles

4.2.1 Apports et limites de l'étude

➤ Apports

Ce travail de recherche apporte une contribution originale à la compréhension des enjeux post-thérapeutiques dans les cancers des VADS, en donnant la parole à la fois aux patients et à une diversité de professionnels impliqués dans leur suivi. La richesse du corpus qualitatif recueilli permet de mieux cerner les failles actuelles de la prise en charge et d'envisager des pistes concrètes d'amélioration.

L'approche par entretiens semi-directifs, construits autour de thématiques précises, a permis une exploration fine des perceptions tout en laissant émerger des éléments inattendus. Le choix de l'analyse thématique selon la méthode de Braun et Clarke [44] a favorisé une organisation rigoureuse des données et une mise en évidence progressive des thèmes structurants. Comme l'écrivent les auteurs, « *cette méthode est reconnue pour sa capacité à articuler flexibilité analytique et rigueur, en permettant de rendre compte de la complexité des expériences vécues* » [44].

Le recueil croisé des témoignages de terrain, professionnels libéraux, hospitaliers et patients, constitue un apport important. Il offre un éclairage nuancé sur les ruptures de parcours, les

séquelles persistantes, et les attentes vis-à-vis de la coordination. Ce croisement met en évidence des convergences parfois méconnues entre les ressentis des patients et les constats des professionnels, ce qui renforce la légitimité des résultats obtenus. À titre d'exemple, la médecin généraliste souligne elle aussi un isolement dans le suivi, rejoignant le ressenti de nombreux patients. Comme le rappellent Paillé et Mucchielli, « *la diversité des points de vue est un levier central pour construire une compréhension élargie des phénomènes étudiés* » [40].

Enfin, la fidélité aux verbatims dans les tableaux, sans reformulation ni interprétation, constitue un choix éthique fort, respectueux de la parole des personnes interrogées. Ce positionnement confère à l'analyse une transparence méthodologique et une robustesse interprétative essentielle dans une démarche qualitative.

➤ Limites

Cette étude présente néanmoins certaines limites. Le nombre restreint de participants ne permet pas de généraliser les résultats, bien que la saturation thématique ait été recherchée. Par ailleurs, certains métiers clés du parcours post-cancer, tels que les chirurgiens-dentistes, les assistants sociaux ou les infirmiers coordinateurs de ville, n'ont pu être représentés, ce qui réduit la diversité des points de vue recueillis.

L'un des professionnels rencontrés, un médecin ORL, a exprimé une forme de lassitude à l'égard du système de soins, ce qui a pu influencer la teneur de ses propos. Bien que son témoignage soit riche d'enseignements, cette posture plus distanciée a limité l'approfondissement de certaines thématiques.

L'entretien avec le médecin de soins de support a également été marqué par l'annonce spontanée de la mise en place d'une consultation à un mois post-traitement, initiée suite à la découverte du projet de mémoire. Cette action, bénéfique pour les patients, a pu orienter son discours vers la justification d'une démarche récente, au détriment d'une prise de recul plus analytique.

De même, l'entretien avec la médecin généraliste, bien que riche et représentatif des réalités de terrain, a été parfois marqué par un ton très spontané et informel, qui, tout en apportant une perspective authentique, a nécessité une attention particulière lors de l'analyse afin de distinguer les perceptions individuelles des constats généralisables.

Par ailleurs, l'absence de focus groupe et le format écrit des retours patients (via questionnaire) limitent la profondeur de l'exploration du vécu subjectif. Comme le soulignent Birt et al., « *l'absence de validation croisée (member checking) ou de confrontation inter-juges peut affaiblir la fiabilité interprétative des résultats qualitatifs* » [45].

Enfin, si l'analyse des données a été principalement conduite par une seule chercheuse, ce qui peut constituer un biais d'interprétation, cette limite a été partiellement compensée par une triangulation qualitative : une seconde lecture de certains verbatims a permis de confronter les interprétations, d'affiner les catégories et de renforcer la crédibilité des résultats. Par ailleurs, la réflexivité a été mobilisée de façon continue tout au long du processus. Comme le rappelle Malterud, « *la réflexivité constitue un élément central dans l'assurance qualité de la recherche qualitative* » [46].

4.2.2 Perspectives pour la pratique avancée

Grâce à ses compétences élargies en évaluation clinique, en éducation thérapeutique, en coordination et en orientation, l'IPA pourrait jouer un rôle central dans le suivi personnalisé de ces patients. Plusieurs professionnels interrogés ont spontanément exprimé le besoin d'un professionnel pivot, accessible, formé, et capable d'assurer un lien durable avec le patient ainsi qu'avec les autres acteurs du parcours. Certains ont également souligné la capacité de l'IPA à aborder des thématiques sensibles (douleur, directives anticipées, soins palliatifs), à assurer le suivi de symptômes complexes (xérostomie, dysphagie, douleurs, neuropathies), ou encore à alerter les spécialistes en cas de besoin.

En plus de son rôle clinique, pourrait faciliter la coordination entre l'hôpital et la ville, en s'inscrivant dans une logique de continuité du soin. Elle pourrait également collaborer avec les prestataires de services à domicile, faciliter la transmission d'informations, structurer un plan de suivi post-traitement et évaluer régulièrement l'évolution de l'état de santé du patient. Ce rôle d'interface et de coordination paraît particulièrement adapté à des pathologies aussi complexes que les cancers des VADS, dont les conséquences sont multiples, durables et multidimensionnelles. Comme le précise la HAS, « *l'IPA exerce dans un champ d'intervention défini, en articulation étroite avec l'ensemble des acteurs du parcours* » [34].

La médecin généraliste interrogée abonde en ce sens, en insistant sur la nécessité d'un professionnel « *qui évalue à chaque patient ses propres besoins et réoriente et soulage* ». Elle voit dans l'IPA un profil capable d'aller chercher les bons interlocuteurs, de structurer les suivis de manière concrète, et d'assurer une surveillance clinique proactive.

Enfin, cette étude souligne la nécessité d'une reconnaissance plus affirmée de la place des infirmiers dans le parcours de cancérologie. Le rôle de l'IPA pourrait ainsi contribuer à valoriser l'expertise infirmière, tout en répondant aux enjeux de démographie médicale, en particulier dans les territoires sous-dotés. Le décret encadrant la pratique avancée rappelle que l'IPA vise à « *répondre aux besoins de santé de la population en améliorant la qualité des parcours de soins* » [33].

La question du sevrage tabagique et alcoolique, peu abordée de manière directe dans les entretiens, demeure pourtant un enjeu central dans la prise en soin des cancers des VADS. Ces pathologies étant fortement liées aux conduites addictives, la phase post-thérapeutique constitue une période à risque de rechute ou de poursuite des consommations, compromettant le pronostic global du patient. L'INCa rappelle que « le risque d'avoir un nouveau cancer des VADS est multiplié par 3 » chez les patients consommant de l'alcool, et recommande une abstinence totale pour améliorer le pronostic oncologique [22]. Santé publique France souligne également que l'alcool est responsable de 15 000 décès par cancer chaque année en France, dont une part importante est liée aux cancers des voies aérodigestives supérieures [1].

Dans ce contexte, l'IPA pourrait jouer un rôle pertinent de repérage et de relais, en réalisant une évaluation clinique régulière de l'état d'avancement du sevrage, et en identifiant précocement les signes de vulnérabilité ou de reprise. Grâce à sa proximité avec le patient et à sa posture non stigmatisante, l'IPA peut instaurer un climat de confiance propice à l'expression de ces difficultés. En lien avec les médecins traitants, addictologues ou psychologues, elle pourrait orienter vers les dispositifs spécialisés existants (consultations d'addictologie, équipes de liaison et de soins en addictologie (ELSA), centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA), tout en assurant un suivi intermédiaire régulier. Cette fonction de pivot clinique, conjuguée à des compétences en éducation thérapeutique, positionne l'IPA comme une ressource complémentaire dans l'accompagnement du sevrage à long terme, notamment dans les territoires où l'offre spécialisée est limitée.

4.2.3 Pistes d'évolution des parcours post-traitement

Les résultats de cette étude soulignent la nécessité d'un suivi structuré, accessible et coordonné après la fin des traitements des cancers des VADS. Dans ce contexte, l'implantation d'une IPA en exercice libéral, en lien étroit avec les acteurs du territoire, apparaît comme une réponse cohérente aux lacunes organisationnelles et cliniques observées.

En tant que professionnel pivot de proximité, l'IPA libérale pourrait intervenir dès la sortie des traitements pour assurer un premier contact clinique, identifier les besoins spécifiques (nutrition, orthophonie, soutien psychologique, douleur, fatigue, surveillance biologique), orienter vers les bons interlocuteurs, et maintenir un lien humain et soignant, souvent rompu dans cette phase de transition.

L'IPA libérale constituerait également un levier fort de coordination. Elle pourrait favoriser une circulation fluide des informations entre les secteurs hospitaliers et ambulatoires, s'inscrire dans les dispositifs territoriaux existants (ex. DAC), et faciliter l'activation des soins de support disponibles localement. Elle deviendrait ainsi un repère structurant, à la fois pour les patients et pour les professionnels de ville (médecin traitant, pharmacien, IDE), souvent peu informés ou insuffisamment impliqués dans le suivi post-thérapeutique. Comme le souligne l'INCa, « *une meilleure articulation entre l'hôpital et la ville est indispensable pour garantir la continuité et la qualité du parcours après cancer* » [22].

Cette fonction serait d'autant plus pertinente pour les patients dits « intermédiaires », souvent âgés de 65 à 75 ans. Ces personnes, qui ne relèvent pas toujours d'une consultation en oncogériatrie, peuvent néanmoins présenter une fragilité sous-jacente : fatigue persistante, isolement social, troubles cognitifs modérés ou absence d'aidants. À la fin du parcours actif de soins, ces vulnérabilités compliquent l'accès aux ressources disponibles et peuvent aggraver les inégalités. Comme le rappelle l'INCa, « *certain patients à risque peuvent passer à côté des aides disponibles en raison d'un défaut d'identification précoce* » [22]. L'IPA pourrait ainsi jouer un rôle essentiel de repérage, d'alerte et de coordination auprès de ces profils qui échappent souvent aux dispositifs classiques.

L'organisation d'un suivi structuré autour de l'IPA pourrait s'appuyer sur des consultations programmées à des moments clés, avec un accompagnement renforcé pour les patients identifiés à risque : personnes dénutries, isolées, en situation de précarité ou présentant des effets secondaires persistants. L'utilisation d'outils validés (scores nutritionnels, questionnaires de qualité de vie, grilles de repérage des troubles de la déglutition) permettrait d'objectiver les besoins et de prioriser les interventions.

Le tableau ci-dessous propose une synthèse comparative entre les caractéristiques du suivi post-thérapeutique actuellement observé et les apports attendus d'une organisation structurée autour d'une IPA.

Tableau 3 : Suivi post-traitement : état actuel vs suivi optimisé avec une IPA

Éléments du parcours	Suivi actuel	Suivi optimisé avec IPA
Accès aux soins de support	Inégal, souvent tardif	Évaluation précoce et orientation active
Coordination entre ville et hôpital	Fragmentée, courriers absents ou tardifs	Lien direct et structurant assuré par l'IPA
Suivi des symptômes persistants	Discontinu, peu évalué	Suivi clinique régulier (douleur, déglutition, nutrition...)
Prise en compte du vécu et du ressenti	Faible écoute des besoins psychologiques et sociaux	Accompagnement relationnel et éducatif personnalisé
Identification des patients à risque	Faible repérage, manque d'outils	Utilisation d'outils cliniques, repérage structuré
Soutien au retour à domicile	Sentiment d'abandon fréquent	Présence d'un professionnel référent de proximité

Du point de vue de la recherche, des études d'implantation en vie réelle seraient nécessaires pour évaluer l'impact d'une IPA libérale sur des indicateurs pertinents : qualité de vie, détection précoce des complications, accès aux soins de support, réduction des hospitalisations évitables. Comme le rappelle la HAS, « *l'implantation du métier d'IPA nécessite une organisation locale adaptée, ainsi qu'une évaluation des pratiques pour garantir l'efficacité du dispositif* » [34]. Il conviendrait également d'étudier les conditions concrètes de mise en œuvre : modalités de financement, formation continue, articulation avec les réseaux existants.

Enfin, l'implication directe des patients dans la conception de ce suivi, via des enquêtes de satisfaction, des panels citoyens ou des ateliers participatifs, renforcerait la pertinence du dispositif, en l'alignant sur les attentes réelles des personnes concernées. À travers cette réflexion, ce mémoire souhaite contribuer à une meilleure reconnaissance du rôle infirmier dans la prise en soin post-cancer, et à l'émergence de pratiques innovantes, centrées sur les besoins des patients et ancrées dans les réalités de terrain.

Partie 5 : CONCLUSION GENERALE

Ce travail de recherche a permis de mettre en lumière les nombreux enjeux du suivi post-traitement des patients atteints de cancers VADS, dans une période charnière encore trop peu structurée. Alors que la phase active des traitements bénéficie d'un encadrement rigoureux, l'après-cancer s'apparente souvent à un « trou dans le parcours ». La fin du parcours de soins curatifs constitue souvent, pour les patients, une période marquée par l'isolement, l'incertitude et une fragilité grandissante.

Ce décalage entre un temps thérapeutique intensif et une phase post-thérapeutique peu encadrée constitue un fil rouge dans les témoignages recueillis. Les entretiens avec les professionnels et les questionnaires patients ont permis de croiser les regards sur cette période critique. Plusieurs constats convergents émergent : un sentiment d'abandon exprimé par les patients, la persistance de symptômes difficiles à prendre en charge, un accès inégal aux soins de support, et une coordination interprofessionnelle encore fragile.

Ces éléments révèlent un besoin partagé d'un accompagnement plus humain, structuré et lisible. Il ne s'agit pas d'ajouter un intervenant, mais de penser le post-traitement comme une étape à part entière du soin, intégrant évaluation, coordination, écoute et prévention. Les patients souhaitent être soutenus dans cette transition ; les professionnels, quant à eux, expriment le besoin d'un référent capable d'assurer une continuité d'information et de lien.

À ce titre, le rôle d'un professionnel pivot apparaît non seulement pertinent, mais nécessaire. L'IPA, par son positionnement spécifique et sa formation clinique renforcée, représente une réponse crédible à cette problématique. Elle ne remplace pas les autres acteurs, mais les complète, en s'inscrivant dans une dynamique de coordination, de repérage et de lien durable.

Les entretiens font clairement émerger ce besoin. De nombreux professionnels voient en l'IPA un repère possible face au manque de lisibilité du parcours. Les patients expriment, eux aussi, le souhait d'un accompagnement par un professionnel disponible, compétent et à leurs côtés. Dans un territoire comme le Hainaut, marqué par des fragilités organisationnelles, ce rôle apparaît particulièrement pertinent.

Parmi les publics concernés, les personnes âgées occupent une place particulière. En l'absence de dispositif structurant pour les patients « intermédiaires », l'IPA pourrait jouer un rôle clé de repérage, d'alerte et de relais, tout en fluidifiant les relations entre médecine générale, oncologie et soins de support.

Ce mémoire ouvre ainsi des perspectives concrètes, comme :

- la création de consultations post-traitement par des IPA ;
- le déploiement d'IPA libérales en lien avec les DAC ;
- la transmission systématique de fiches de liaison post-traitement ;
- un suivi renforcé pour les patients à risque.

En questionnant le rôle professionnel, ce mémoire met également en lumière les cloisonnements persistants, encore trop centrés sur les phases techniques du soin, ainsi que le manque de continuité entre la ville et l'hôpital. Il invite à repenser l'après-cancer non comme un simple retour à la normale, mais comme un processus actif de rétablissement nécessitant un accompagnement global.

Dans une perspective de recherche, des études complémentaires sont nécessaires pour évaluer l'impact de l'IPA sur la qualité de vie, l'observance, la détection des complications ou la satisfaction des patients. Il conviendrait aussi d'examiner les modalités concrètes d'implantation : formation, financement, outils, articulation avec les équipes. La recherche en soins infirmiers a ici toute sa place pour éclairer les pratiques et soutenir l'innovation organisationnelle.

Ce mémoire ne prétend pas clore le débat. Il propose une contribution ancrée dans le terrain, portée par la voix des soignants et des patients. Il témoigne d'un attachement à des parcours plus cohérents, plus humains. Et il rappelle que les patients en post-traitement ne sont pas de simples survivants, mais des personnes en transition, avec des besoins, des doutes, des espoirs, qui méritent un accompagnement à la hauteur de ce qu'ils ont traversé.

Bibliographie

Référence de l'exergue :

Hennezel M de. **La chaleur du cœur empêche nos corps de rouiller**. Paris: Robert Laffont; 2008.

1. Santé publique France. Les cancers en France – édition 2023. Saint-Maurice : SPF ; 2023.
2. Gorphe P, Huché-Thélier L, Marandas P, et al. Prise en charge des cancers ORL. EMC Oto-Rhino-Laryngologie. 2022;5(1):1–18.
3. Institut National du Cancer (INCa). Les cancers des voies aérodigestives supérieures : données épidémiologiques. Boulogne-Billancourt : INCa ; 2023.
4. Agence Régionale de Santé Hauts-de-France. Profil de territoire – Hainaut. Lille : Observatoire régional de santé ; 2023.
5. Ragin CC, Taioli E. Survival of squamous cell carcinoma of the head and neck in relation to human papillomavirus infection: review and meta-analysis. *Int J Cancer*. 2007;121(8):1813–20.
6. Agence nationale de santé publique. Tabac et cancer : état des lieux. *Bull Epidemiol Hebd*. 2022;(14-15):271–6.
7. Institut National du Cancer. Vaccination contre les papillomavirus humains (HPV) [Internet]. Boulogne-Billancourt : INCa ; 2023 [cité 2025 avr 21]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr>
8. Clavel B, Daurès JP. Vieillesse, multimorbidité et cancer : enjeux d'organisation des soins. *Rev Geriatr*. 2021;46(5):269–75.
9. Onco Hauts-de-France. Référentiel régional – Cancers des VADS [Internet]. 2019. Disponible sur : <https://www.onco-hdf.fr/app/uploads/2019/11/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-r%C3%A9gional-VADS-VF.pdf>
10. Péron J, Rossi D, Launay L. Qualité de vie et cancers ORL : une réalité encore sous-estimée ? *Ann ORL Chir Cervicofac*. 2020;137(3):179–86.
11. Société Française de Radiothérapie Oncologique (SFRO). Recommandations de bonne pratique : prise en charge des cancers des VADS par radiothérapie. Paris : SFRO ; 2022.
12. Vermorken JB, Mesia R, Rivera F, et al. Platinum-based chemotherapy in head and neck cancer. *Ann Oncol*. 2010;21 Suppl 7:vii252–61.
13. Ferris RL, Blumenschein G, Fayette J, et al. Nivolumab for recurrent squamous cell carcinoma of the head and neck. *N Engl J Med*. 2016;375(19):1856–67.
14. Nguyen NP, Moltz CC, Frank C, et al. Dysphagia following chemoradiation for locally advanced head and neck cancer. *Ann Oncol*. 2004;15(3):383–8.

15. Bergström L, Ward EC, Finizia C. Voice rehabilitation after laryngectomy: a multicenter randomized controlled trial. *Cancer*. 2016;122(3):379–87.
16. Epstein JB, Wilkie DJ, Fischer DJ, et al. Pain management in head and neck cancer patients: A narrative review. *Head Neck*. 2020;42(5):1259–72.
17. Barasch A, Peterson DE. Mucosal injury in cancer patients: an overview. *Oral Oncol*. 2003;39(2):73–8.
18. Bower JE. Cancer-related fatigue: mechanisms, risk factors, and treatments. *Nat Rev Clin Oncol*. 2014;11(10):597–609.
19. Hébuterne X, Lemarié E, Michallet M, et al. Prevalence of malnutrition and current use of nutrition support in patients with cancer. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2014;38(2):196–204.
20. Fingeret MC, Yuan Y, Urbauer D, et al. The nature and extent of body image concerns among surgically treated patients with head and neck cancer. *Psychooncology*. 2012;21(8):836–44.
21. Mitchell AJ, Ferguson DW, Gill J, Paul J, Symonds P. Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol*. 2013;14(8):721–32.
22. Institut National du Cancer (INCa). Parcours de soins global après les traitements du cancer [Internet]. Boulogne-Billancourt : INCa ; 2022 [cité 2025 avr 20]. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr>
23. Institut National du Cancer (INCa). Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021–2030. Boulogne-Billancourt : INCa ; 2021.
24. Dagassan L, Durand M, Rochet S. Impact de la dénutrition chez les patients atteints de cancers des VADS. *Rev Med Oncol*. 2023;42(6):634–40.
25. Société Française d’Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie de la Face et du Cou (SFORL). Recommandations pour le suivi post-thérapeutique des carcinomes épidermoïdes des VADS de l’adulte. Paris : SFORL ; 2020. Disponible sur : https://www.sforl.org/wp-content/uploads/2020/02/reco_suivi_post_therapeutique_carcinomes_epidermoïdes_adulte_2015.pdf
26. Institut National du Cancer. Les soins de support en cancérologie. Paris : INCa ; 2021. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-soins-de-support>
27. Cegarra C, Chevreul K. Les soins de support en cancérologie : état des lieux. *Bull Cancer*. 2019;106(2):161–9.
28. Dabas S, Sethi A, Malik JS. Role of speech therapy in rehabilitation of laryngectomized patients: A review. *Indian J Otolaryngol Head Neck Surg*. 2020;72(2):160–6.
29. Mitchell AJ, Gill J, Paul J, Symonds P. Distress in cancer patients: prevalence, impact, and screening. *Curr Opin Oncol*. 2012;24(4):327–31.

30. Léonard M, Chauvet S, Girard N. Douleur et cancer : recommandations et pratiques en soins de support. *Psycho Oncologie*. 2020;14(3):127–34.
31. Foucaut AM, Berthoin S, Sene T, et al. Activité physique adaptée chez les patients atteints de cancer : état des lieux et recommandations. *Bull Cancer*. 2021;108(1):46–55.
32. Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (ONDPS). Cartographie de la démographie médicale et des professions de santé. Rapport annuel. Paris : ONDPS ; 2022.
33. Décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée. *Journal officiel de la République française*. 2018 Jul 19.
34. Haute Autorité de Santé (HAS). Déploiement de la pratique avancée en oncologie : enjeux et perspectives. Saint-Denis : HAS ; 2022.
35. Peplau HE. *Interpersonal Relations in Nursing: A Conceptual Frame of Reference for Psychodynamic Nursing*. New York: Putnam; 1952.
36. Watson J. *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Boulder (CO): University Press of Colorado; 1979.
37. Organisation mondiale de la santé (OMS). WHOQOL: Measuring Quality of Life. Genève : OMS ; 1997. Disponible sur : <https://www.who.int/tools/whoqol>
38. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 4e éd. Paris : Armand Colin ; 2021.
39. Dumez H. *Méthodologie de la recherche qualitative : principes, méthodes et applications*. Paris : Vuibert ; 2016.
40. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349–57.
41. Ministère de la Santé. Recherche impliquant la personne humaine : cadre juridique et réglementaire. Paris : DGS ; 2021.
42. World Medical Association. Déclaration d'Helsinki – Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains. *JAMA*. 2013;310(20):2191–4.
43. Faculté de Médecine Lille. Note d'information DPO sur les traitements de données dans les mémoires étudiants. Lille : Université de Lille ; 2024.
44. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77–101.
45. Birt L, Scott S, Cavers D, Campbell C, Walter F. Member checking: a tool to enhance trustworthiness or merely a nod to validation? *Qual Health Res*. 2016;26(13):1802–11.
46. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*. 2001;358(9280):483–8.

Annexes

Table des Annexes

Introduction aux annexes.....	E
Annexe 0 : Documents réglementaires et éthiques.....	F
0.1 : Autorisation du Délégué à la Protection des Données (DPO).....	F
0.2 : Lettre d'information à destination des participants.....	G
Annexe 1 : Grilles d'entretiens et questionnaire patient	H
Annexe 1.1 : Guide type d'entretien pour les professionnels de santé.....	I
Annexe 1.2 : questionnaire patient	J
Annexe 2 : Accès aux verbatims complets : QR code.....	K
Annexe 3 : Entretiens professionnels : tableaux de codage complets	L
Annexe 4 : Tableaux de codage questionnaires patients	M
Annexe 5 : Tableaux croisés de synthèse thématique	N
Annexe 6 : Grille COREQ.....	V
Annexe 6 : Grille G8	W
Annexe 7 : recommandation SFORL	X

Introduction aux annexes

Les annexes ci-après regroupent l'ensemble des documents complémentaires ayant contribué à la réalisation de cette recherche. Elles visent à garantir la transparence méthodologique, la traçabilité du travail mené, et à faciliter la compréhension des outils et résultats mobilisés.

On y trouvera successivement :

- les documents réglementaires et éthiques (autorisation du DPO, lettre d'information) ;
- les outils de recueil (grilles d'entretien, questionnaire patient) ; disponible en intégralité en QR code
- l'accès aux verbatims complets via QR code ;
- les tableaux de codage complets : entretiens et questionnaires via QR code ;
- les tableaux croisés de synthèse illustrant les principaux thèmes analysés ;
- les grilles méthodologiques utilisées (COREQ, grille G8) ;
- et enfin, les recommandations professionnelles ayant servi de référence (SFORL).

Ces annexes permettent au lecteur d'apprécier la rigueur de la démarche qualitative adoptée, tout en allégeant le corps principal du mémoire. Les grilles d'entretien spécifiques par profession, les verbatims, les tableaux de codages complets entretiens professionnels et questionnaires n'ont pas été insérées intégralement ici (un seul à titre d'exemple), mais sont accessibles via des QR codes.

Annexe 0 : Documents réglementaires et éthiques

0.1 : Autorisation du Délégué à la Protection des Données (DPO)

Autorisation délivrée pour la gestion des données personnelles dans le cadre de ce mémoire, en conformité avec le RGPD.



RÉCÉPISSÉ

ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN: 130 029 754 00012
Adresse : 42 Rue Paul Duez 590000 - LILLE	Code NAF: 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Optimisation de la prise en soins des patients souffrant de cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) ?
Référence Registre DPO : 2025-030
Responsable scientifique : Mme Anaïs JOUIN Interlocuteur : Mme Aurore LEFEBVRE

Fait à Lille,

Le 17 février 2025

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données

0.2 : Lettre d'information à destination des participants

Document remis aux participants avant les entretiens ou le recueil de données, précisant les objectifs, les modalités et les garanties de confidentialité.

Bonjour, je suis Aurore LEFEBVRE, étudiante Infirmière en pratique avancée.

Dans le cadre de mon mémoire, je souhaite réaliser un entretien semi dirigé sur **l'optimisation de la prise en soins des patients souffrant de cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS)**

Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'explorer et d'analyser les perceptions des professionnels de santé et des patients sur le suivi post-traitement des cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) dans le territoire du Hainaut-Cambrésis, afin d'identifier les besoins non satisfaits et de proposer des pistes d'amélioration pour une prise en soins mieux adaptée, structurée et continue durant cette période de transition cruciale.

Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez prendre en soins des patients atteints de cancer de VADS (critère d'inclusion).

Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment.

Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Pour assurer une sécurité optimale, ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n° ²⁰²⁵⁻⁰³⁰ (numéro qui vous sera fourni une fois votre dossier validé par l'équipe DPO) au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr . Sans réponse de notre part, vous pouvez formuler une réclamation auprès de la CNIL.

Merci à vous !"

"Merci

beaucoup pour votre participation ! Pour accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à cette adresse aurore.lefebvre.etu@univ-lille.fr.

Annexe 1 : Grilles d’entretiens et questionnaire patient

Un guide d’entretien semi-directif type est présenté en annexe 1.1, à titre illustratif. Il permet de visualiser la structure générale des entretiens menés dans cette recherche (introduction, thèmes abordés, posture attendue). Toutefois, afin de s’adapter aux spécificités de chaque profession, des guides personnalisés ont été élaborés pour les différents professionnels de santé interrogés (médecins, paramédicaux, acteurs libéraux et hospitaliers).

L’ensemble de ces grilles, ainsi que le questionnaire à réponses ouvertes adressé aux patients, est accessible via le QR code ci-dessous, permettant une consultation rapide tout en allégeant le corps du mémoire. Ces outils ont été conçus dans une logique d’exploration ouverte, en cohérence avec la problématique de recherche, et validés par la directrice de mémoire avant diffusion.



Annexe 1.1 : Guide type d'entretien pour les professionnels de santé

Bonjour et merci d'avoir accepté cet entretien.

Je suis étudiante en Master Infirmière en Pratique Avancée à la faculté de Lille, et je réalise un mémoire sur le suivi post-traitement des patients atteints de cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS), en particulier dans le territoire du Hainaut.

L'objectif est de mieux comprendre les besoins non couverts dans cette phase de suivi, de recueillir les perceptions des professionnels de santé de terrain, et de réfléchir aux leviers d'amélioration, notamment à travers le rôle potentiel de l'IPA.

Cet entretien est enregistré uniquement à des fins d'analyse. Vos réponses seront traitées de manière strictement anonyme et confidentielle.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse : je m'intéresse à votre expérience et à votre point de vue.

Est-ce que vous êtes d'accord pour poursuivre cet entretien ?

Guide d'entretien type

➤ 1. Parcours professionnel et rôle

- Depuis combien de temps exercez-vous dans votre spécialité ?
- Intervenez-vous auprès de patients atteints de cancers des VADS ? À quel moment du parcours ?
- Quel est votre rôle spécifique dans le suivi de ces patients ?

➤ 2. Perception du suivi post-traitement

- Comment percevez-vous le suivi des patients après la fin des traitements curatifs ?
- Quels besoins ou problématiques spécifiques observez-vous à cette étape ?
- Ce suivi vous semble-t-il adapté aux besoins de ces patients ? Pourquoi ?

➤ 3. Coordination avec les autres professionnels

- Travaillez-vous en lien avec d'autres acteurs de la prise en charge (ville, hôpital, soins de support) ?
- Quels outils ou modalités de communication utilisez-vous (courriers, appels, logiciels, RCP...) ?
- Quels sont selon vous les freins actuels à une coordination efficace ?

➤ 4. Besoins non couverts et pistes d'amélioration

- Quels besoins vous paraissent encore insuffisamment couverts dans la phase post-thérapeutique ?
- Quels freins limitent une prise en charge optimale ?
- Quelles pistes concrètes d'amélioration envisagez-vous dans votre domaine d'intervention ?

➤ 5. Perspectives et rôle potentiel de l'IPA

- Selon vous, un professionnel pivot comme l'Infirmier·ère en Pratique Avancée (IPA) aurait-il un rôle à jouer dans le suivi post-traitement ?
- Si oui, sur quels aspects (coordination, suivi, soutien aux patients...) ?
- Souhaitez-vous ajouter une réflexion libre ou une proposition pour améliorer le parcours des patients après les traitements ?

Annexe 1.2 : questionnaire patient

Questionnaire Patient

1. Avez-vous bénéficié de traitements (chirurgie et/ou chimiothérapie et/ou radiothérapie) pour un cancer des voies aéro-digestives supérieures ?
2. Êtes-vous actuellement encore en traitement ?
3. Après la fin de vos traitements, comment avez-vous vécu cette période ? (Vous êtes-vous senti(e) soutenu(e), bien accompagné(e) ?)
4. Avez-vous rencontré des difficultés particulières après la fin des traitements ? (Exemples : alimentation, douleur, fatigue, isolement, reprise du quotidien...)
5. Avez-vous reçu des informations claires pour gérer les suites de votre traitement (douleurs, cicatrisation, alimentation, etc.) ? (Si non, qu'est-ce qui vous a manqué ?)
6. Pensez-vous qu'un suivi plus fréquent, ou plus personnalisé, aurait pu vous aider ? (Si oui, à quel niveau ? Quel type d'aide vous aurait été utile ?)
7. Selon vous, quel rôle devraient avoir les professionnels de santé après la fin des traitements ? (Y a-t-il un professionnel ou un accompagnement qui vous a manqué ?)
8. Si vous pouviez améliorer un aspect de votre suivi après les traitements, que proposeriez-vous ?
9. Avez-vous autre chose à ajouter ?
10. Souhaitez-vous avoir connaissance de la suite de mon travail ?

Annexe 2 : Accès aux verbatims complets : QR code

L'intégralité des verbatims bruts des entretiens réalisés (professionnels de santé et patients) est accessible via ce QR code, en lecture seule, dans un dossier sécurisé :



Les fichiers ont été anonymisés conformément aux exigences éthiques et réglementaires.

Annexe 3 : Entretiens professionnels : tableaux de codage complets

L'ensemble des tableaux de codage issus des entretiens professionnels sont accessibles via le QR code ci-dessous.



Un exemple vous est proposé ci-dessous.

Tableau A13 : Codage thématique – Médecin généraliste

Extrait significatif	Catégorie / Thème	Interprétation / Analyse
« Il faut un accompagnement beaucoup plus régulier. Je trouve qu'ils sont laissés dans la nature ces gens-là. »	Besoins post-traitement non couverts	Sentiment d'abandon, absence de suivi structuré après les traitements
« Il faut un accompagnement douleur. Principalement et après aussi nutritionnelle, etc. »	Symptômes persistants	Douleur et nutrition identifiées comme priorités dans le suivi post-traitement
« Non, ce n'est pas facilité [...] c'est pas facilité du tout. »	Coordination ville-hôpital	Communication insuffisante entre professionnels de ville et spécialistes hospitaliers
« C'est chiant d'appeler [...] on passe par 10 standards. »	Difficultés de communication	Obstacles logistiques à la coordination interprofessionnelle
« Ils relatent souvent qu'on est tous injoignables et qu'ils se sentent seuls. »	Isolement des patients	Ressenti d'abandon et rupture de lien après la fin des traitements
« J'en connais, mais pas du tout dans le cadre de l'oncologie. »	Accès aux soins de support	Manque de visibilité et de réseau pour orienter vers les ressources adaptées
« Je veux bien croire que quand c'est spécialisé dans l'onco, ce sera encore pire. »	Inégalité d'accès	Accès encore plus difficile aux soins spécialisés en oncologie
« Bah ouais carrément [...] finir cette prise en charge pluridisciplinaire. »	Rôle de l'IPA	Reconnaissance spontanée de l'utilité d'un professionnel pivot
« Tu pourrais permettre d'évaluer à chaque patient ses propres besoins. »	Suivi personnalisé	L'IPA perçue comme apte à ajuster le suivi aux besoins individuels

Annexe 4 : Tableaux de codage questionnaires patients

L'intégralité des tableaux de codage issus des questionnaires patients sont accessibles via le QR code ci-dessous :



Un exemple vous est proposé ci-dessous :

Tableau B6 : Fiche patient 6 – Codage thématique

Extrait significatif	Catégorie / Thème	Interprétation / Analyse
« Non, très seule, suivi très difficile dans les petits villages. »	Isolement / Inégalités territoriales	Le vécu d'isolement est accentué par la difficulté d'accès aux soins spécialisés en zone peu desservie
« Très fatiguée, très isolée, douleurs, difficulté à trouver des kinésithérapeutes et orthophonistes formés. »	Séquelles physiques + absence de professionnels	L'absence de professionnels formés est un frein majeur à la réhabilitation fonctionnelle
« Manque cruel d'accompagnement, aggravé par le contexte du COVID. »	Manque de soutien global / contexte aggravant	Le contexte pandémique a amplifié un sentiment déjà fort d'abandon
« Oui, une aide psychologique, un(e) kinésithérapeute formé(e), un(e) orthophoniste formé(e). »	Besoins spécifiques de soins de support	Des besoins clairs sont identifiés dans les domaines fonctionnels et émotionnels
« Proposer des formations sur les cancers tête et cou aux professionnels de santé. »	Recommandation systémique	Proposition d'amélioration de fond par la formation des soignants
« Moins souffrir et bénéficier d'un accompagnement plus doux. »	Attente d'humanité dans le soin	Le patient exprime un besoin de bienveillance, au-delà des soins techniques
« Je vous souhaite plein de courage et de réussite dans votre parcours. »	Attitude positive / engagement dans le projet	Malgré les difficultés, le patient reste tourné vers l'avenir et manifeste une posture constructive

Annexe 5 : Tableaux croisés de synthèse thématique

Tableau C1 : Illustrations du thème – Un sentiment fréquent d’abandon et de solitude

Participant	Extrait significatif
P2	« Non, aucun accompagnement. » / « Isolement important. »
P3	« Le retour à domicile est très difficile. Le passage des IDE ne suffit pas. [...] On est bien seul. » / « On est seul, enfermé dans son corps car les échanges sont très difficiles. »
P4	« Seul, et pas de réponses à de nombreuses questions. »
P6	« Non, très seule, suivi très difficile dans les petits villages. »
P7	« Seule. » / « Sentir une présence, bénéficier d’un accompagnement psychologique. » / « M’aider dans la vie de tous les jours, me redonner l’envie de vivre. »
P8	« J’ai un peu craqué dans la semaine qui a suivi la fin de la radiothérapie. »
Orthophoniste	« Certains se sentent un peu seuls après tout le flot du suivi. Il y a beaucoup de choses d’un coup, puis d’un coup, plus grand-chose. »
IDE libérale	« Les patients sont bien suivis, mais eux sont perdus. Nous aussi parfois. »
Psychologue	« Certains patients refusent de me voir. [...] Je passais dire bonjour dans les chambres, j’étais là sans m’imposer. » / « Beaucoup de patients ont besoin de temps pour accepter ce qu’ils ont traversé [...] il y a une forme de deuil à faire. »
Médecin HAD	« Quand il n’y a pas de médecin traitant qui se déplace à domicile, c’est une véritable perte d’autonomie pour le patient. » / « La coordination est quasiment absente. »
Médecin généraliste	« Ils relatent souvent qu’on est tous injoignables et qu’ils se sentent seuls une fois qu’ils sont sortis de la clinique ou du cabinet. »

Tableau C2 : Illustrations du thème – Les séquelles physiques et psychologiques persistantes

Participant	Extrait significatif
P1	« Brûlure au second degré avec la radiothérapie et atteinte de la glande thyroïde. » / « Fatigue présente, même encore maintenant. » / « Je ne parle toujours pas (opération prévue en juin 2024). »
P2	« Difficultés à manger ou boire pendant 10 ans, et toujours ces difficultés 13 ans après. » / « Douleurs neuropathiques au cou, à l'épaule, à la bouche. » / « Grosse fatigue. » / « Difficulté à effectuer certains gestes de la vie quotidienne. »
P3	« L'alimentation est très difficile. » / « Rejet de l'implant, infections à répétition. » / « Une akinésie (rare). » / « Difficile d'accepter cette transformation. »
P4	« Beaucoup de fatigue. »
P5	« Grosses difficultés pour m'alimenter. » / « Perte de poids et problème de déglutition. »
P6	« Très fatiguée. » / « Douleurs. »
P8	« La radiothérapie fait des ravages à l'intérieur de la bouche et en externe aussi. »
Orthophoniste	« Troubles de la déglutition, troubles de la voix, troubles de la mobilité des muscles bucco-lombo-faciaux. » / « Certains abandonnent l'utilisation de la prothèse parce qu'ils n'ont pas de suivi psychologique. » / « Certains patients ne comprennent pas ce qu'il leur est arrivé. »
Médecin ORL	« Troubles de la déglutition, diminution de la salive, périarthrite de l'épaule. »
Oncologue radiothérapeute	« Xérostomie, sclérose cutanée, lymphœdème cervical. » / « Neuropathie, hypothyroïdie radique, insuffisance rénale post-chimiothérapie. »
Psychologue	« Beaucoup de patients ont besoin de temps pour accepter ce qu'ils ont traversé. [...] Il y a une forme de deuil à faire. » / « Le cancer peut faire remonter des choses anciennes. »
IDE libérale	« C'est aussi une douleur psy, parce que vraiment, ils ne sont plus comme avant. »
Médecin généraliste	« Il faut un accompagnement douleur. Principalement, et après aussi nutritionnelle, etc. » / « Je trouve qu'ils sont laissés dans la nature ces gens-là. »

Tableau C3 : Illustrations du thème – Faible communication entre acteurs

Participant	Extrait significatif
IDE libérale	« On n'a pas de contact avec les équipes de l'hôpital. [...] En tant qu'IDE, on n'est pas destinataires des courriers. » / « Quand on a un souci, on fait un mail ou on téléphone, mais c'est vrai que ça serait intéressant d'y réfléchir. »
Médecin HAD	« Très souvent, aucun courrier de sortie n'est transmis, ou alors de manière incomplète. Cela crée une vraie rupture dans la continuité des soins. » / « Le plus problématique, c'est l'absence de communication entre la ville et l'hôpital. » / « On se retrouve avec beaucoup d'intervenants autour du patient, mais sans pilote clair. »
Orthophoniste	« Notamment dans le cadre des prothèses phonatoires, j'ai aucun contact avec les ORL, très peu avec les sociétés prestataires. » / « Peut-être qu'on manque un petit peu de communication avec les médecins, nous en tant que libéraux. » / « Il n'y a pas d'outil spécifique. En dehors du courrier d'adressage, il ne se passe pas grand-chose. »
Médecin ORL	« Avoir un généraliste au téléphone, c'est plus compliqué qu'avoir un spécialiste. Ils ne répondent pas... » / « L'orthophoniste, c'est de plus en plus compliqué. [...] Le médecin traitant, je lui écris, mais ils n'appellent jamais. »
Psychologue	« Je communique peu avec le reste de l'équipe, non pas par manque de volonté, mais parce que je n'en ressens pas nécessairement le besoin. »
Pharmacien d'officine	« La coordination entre spécialistes est parfois très restreinte. » / « Je ne peux pas donner d'avis sur un traitement médical. Je patiente avec le patient, mais il souffre. »
Médecin généraliste	« Non, ce n'est pas facilité. [...] Il faut que je passe par le standard et qu'on me les passe, c'est long. » / « Pour l'instant, ça reste courrier, mais ce n'est pas suffisant, pas pratique. » / « Ils relatent souvent qu'on est tous injoignables. »

Tableau C4 – Illustrations du thème : Difficultés d'accès aux soins de support

Participant	Extrait significatif
P2	« Non, aucun accompagnement. » / « Un suivi psychologique. »
P3	« Un suivi psychologique et des soins spécifiques après chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie. » / « Des rencontres pour partager des astuces, des conseils pratiques. »
P4	« Aucun soin de support, pas de psychologue. »
P5	« Un suivi plus régulier, et plus de soins de support. Le cancer du sein bénéficie de soins de support, pas nous. » / « Mise en place d'un suivi en médecine douce et un accompagnement psychologique. »
P6	« Très fatiguée, très isolée, douleurs, difficulté à trouver des kinésithérapeutes et orthophonistes formés à cette pathologie. » / « Aide psychologique, un(e) kinésithérapeute formé(e), un(e) orthophoniste formé(e). »
P7	« Sentir une présence, bénéficier d'un accompagnement psychologique. » / « M'aider dans la vie de tous les jours, me redonner l'envie de vivre. »
Diététicienne	« Le suivi nutritionnel à ce niveau-là n'est pas forcément optimum. » / « En tant que diététicienne, je ne peux pas donner de bons de transport. » / « Ce serait pas mal qu'ils puissent avoir un suivi nutritionnel un petit peu plus rapproché ou élaboré. »
Orthophoniste	« Il m'est déjà arrivé d'avoir des patients qui abandonnent l'utilisation de la voix et de la prothèse parce qu'ils n'ont pas de suivi psychologique. »
Kinésithérapeute	« Beaucoup disent qu'ils ne prennent pas en charge ce type de pathologie car c'est spécifique. »
Médecin ORL	« L'orthophoniste, c'est de plus en plus compliqué, parce qu'il y en a de moins en moins qui veulent s'en occuper. »
Psychologue	« Certains patients refusent de me voir. » / « Beaucoup de patients ont besoin de temps pour accepter ce qu'ils ont traversé. »
Médecin généraliste	« Alors j'en connais, mais pas du tout dans le cadre de l'oncologie, donc je trouve que c'est pas du tout facilité non plus. » / « C'est compliqué, il y a de moins en moins d'orthophonistes. [...] Quand c'est spécialisé dans l'onco, ce sera encore pire. »

Tableau C5 : Illustrations du thème Besoins de suivi nutritionnel et orthophonique

Participant	Extrait significatif
P3	« L'alimentation est très difficile. » / « Un suivi nutritionnel, psychologique, social. »
P5	« Problèmes de déglutition. » / « Un suivi plus régulier. »
P6	« Soutien d'un(e) diététicien(ne) compétent(e) dans cette pathologie. »
Diététicienne	« Le suivi nutritionnel à ce niveau-là n'est pas forcément optimum. » / « Ce serait pas mal qu'ils puissent avoir un suivi nutritionnel un petit peu plus rapproché ou élaboré. » / « En tant que diététicienne, je ne peux pas donner de bons de transport. »
Orthophoniste	« Il m'est déjà arrivé d'avoir des patients qui abandonnent l'utilisation de la voix et de la prothèse parce qu'ils n'ont pas de suivi psychologique. »
Médecin ORL	« L'orthophoniste, c'est de plus en plus compliqué, parce qu'il y en a de moins en moins qui veulent s'en occuper. »
Kinésithérapeute	« Certains patients ont du mal à trouver un orthophoniste spécialisé. »
Oncologue médicale	« Il y a des manques dans la réhabilitation, notamment nutritionnelle. On ne les pousse pas assez à remanger par la bouche. Ils restent trop longtemps sous nutrition entérale. » / « Il y a un vrai besoin aussi du côté orthophonique. »
Oncologue radiothérapeute	« La rééducation orthophonique [...] c'est assez compliqué parce qu'il n'y a pas beaucoup de professionnels [...] qui savent bien le faire. »
Médecin HAD	« Un besoin nutritionnel important, car ces patients sont souvent dénutris, que ce soit en alimentation orale ou entérale. »
Pharmacienne d'officine	« Si je vois un patient amaigri, je le pèse, on surveille ensemble, et j'alerte le médecin si nécessaire. »
Médecin généraliste	« Il faut un accompagnement douleur. Principalement, et après aussi nutritionnelle, etc. »

Tableau C6 : Illustrations du thème – Besoin d’accompagnement psychologique

Participant	Extrait significatif
P3	« Un suivi nutritionnel, psychologique, social. »
P4	« Aucun soin de support, pas de psychologue. » / « Seul, et pas de réponses à de nombreuses questions. »
P5	« Un accompagnement psychologique. »
P6	« Aide psychologique. »
P7	« Sentir une présence, bénéficier d’un accompagnement psychologique. » / « M’aider dans la vie de tous les jours, me redonner l’envie de vivre. »
Orthophoniste	« Il m’est déjà arrivé d’avoir des patients qui abandonnent l’utilisation de la voix et de la prothèse parce qu’ils n’ont pas de suivi psychologique. »
Psychologue	« Certains patients refusent de me voir. » / « Beaucoup de patients ont besoin de temps pour accepter ce qu’ils ont traversé. [...] Il y a une forme de deuil à faire, un renoncement, mais aussi une redéfinition de soi. »
Infirmière coordinatrice ERC	« Ce qu’on fait, c’est de l’écoute, du soutien. » / « On a aussi un grand rôle d’orientation. » / « Des fois, je peux proposer [...] de voir un psychologue. Et ils me disent : “Mais je ne suis pas folle pour voir un psychologue.” »
Médecin généraliste	« Ils relatent souvent qu’on est tous injoignables et qu’ils se sentent seuls une fois qu’ils sont sortis de la clinique ou du cabinet. »

Tableau C7 : Illustrations du thème - Désir d’ateliers, groupes de parole, médecines complémentaires

Participant	Extrait significatif
P3	« Des rencontres pour partager des astuces, des conseils pratiques. »
Infirmière coordinatrice ERC	« Des fois, je propose des ateliers d’accroche, comme des ateliers manuels ou des ateliers fleurs. [...] Ça permet de créer quelque chose de joli, de repartir à la maison avec quelque chose. » / « Nous, on n’a plus de lien social, parce qu’on ne sort plus de la maison. [...] On se rend compte qu’on n’a plus rien à raconter. En plus, on a du mal à parler. »
Médecin de soins de support	« D’autres soins de support qui ne sont pas encore bien établis comme la photobiomodulation, qu’il faut mettre en place pour les effets secondaires de nos patients : la dysgueusie, l’hyposialie, et tout ça. »

Tableau C8 : Illustrations du thème – Propositions concrètes d'amélioration du parcours post-traitement

Participant	Proposition / Extrait significatif
Oncologue radiothérapeute	« Ce qu'il manque aujourd'hui, c'est un professionnel pivot, qui soit capable de faire le lien, de suivre les patients dans la durée, d'anticiper. Je pense que les IPA ont une vraie légitimité pour jouer ce rôle. »
Oncologue médicale	« Si on a du personnel soignant compétent, formé, notamment une IPA, qui permettrait de faire la transition entre la ville et l'établissement de santé, ce serait idéal. »
Psychologue	« Une IPA pourrait jouer ce rôle central. » / « Les patients sont censés sortir du dispositif un an après la fin des traitements [...] directive administrative en décalage avec la réalité vécue. »
Orthophoniste	« Un professionnel ou une structure manquante ? Oui, éventuellement. » / « En dehors du courrier d'adressage, il ne se passe pas grand-chose. »
Pharmacien d'officine	« Le DMP, c'est très intéressant. On peut y déposer les ordonnances. [...] C'est plus pertinent qu'un support papier. »
P8	« C'est le serpent qui se mord la queue. » / « Examen et consultation sont tous les deux à 1h30 de route de chez moi... »
P8	« Un problème majeur, c'est de faire coïncider les consultations avec les examens. »
Médecin généraliste	« Il faut un accompagnement beaucoup plus régulier. Je trouve qu'ils sont laissés dans la nature ces gens-là. » / « Bah ouais carrément, parce que justement tu pourrais peut-être toi aller de façon aller choper tous les praticiens qui pourraient finir cette prise en charge pluridisciplinaire, je pense. » / « Tu pourrais permettre d'évaluer à chaque patient ses propres besoins et réorienter et soulager. Avoir un suivi plus personnalisé. »

Tableau C9 : Illustrations du thème – Rôle pressenti d'un professionnel dédié

Participant	Extrait significatif
Oncologue radiothérapeute	« Ce qu'il manque aujourd'hui, c'est un professionnel pivot, qui soit capable de faire le lien, de suivre les patients dans la durée, d'anticiper. Je pense que les IPA ont une vraie légitimité pour jouer ce rôle. »
Médecin HAD	« Une IPA pourrait passer une fois par semaine chez eux, faire un point clinique, remonter les informations, ajuster si besoin. » / « Une IPA pourrait initier la discussion sur les directives anticipées, tranquillement, dans le cadre d'un suivi régulier, en étant à l'écoute, sans pression. » / « Porter ce message, rassurer, recadrer. »
Oncologue médicale	« Si on a du personnel soignant compétent, formé, notamment une infirmière de pratique avancée, qui permettrait de faire la transition entre la ville et l'établissement de santé, ce serait idéal. »
Pharmacienne d'officine	« On a déjà une IPA en neurologie, et ça se passe merveilleusement bien. Là, elle est en arrêt, et c'est le carnage : je n'ai plus les ordonnances, j'ai du mal à récupérer les bilans. » / « Une clé d'entrée fabuleuse. » / « Un raccourci phénoménal. »
Infirmière coordinatrice ERC	« Oui, bien sûr, j'en suis persuadée. Ce professionnel, moi je le vois comme un relais des dispositifs existants. »
Psychologue	« Une infirmière en pratique avancée (IPA) pourrait jouer ce rôle central. Elle serait une véritable personne ressource, aussi bien pour les patients, que pour les familles ou les professionnels de santé. »
IDE libérale	« Je pense qu'une IPA, qui serait peut-être plus accessible, quelqu'un qu'on a moins peur de déranger [...] ce serait un pro supplémentaire qui pourrait nous informer de façon plus spécifique. »
Kinésithérapeute	« Quelqu'un qui ferait la corrélation entre les différents corps de métier, ce serait utile. »
p8	« Je pense qu'une IPA serait une bonne liaison : l'écoute, les conseils, la bienveillance, la confiance font partie du traitement. »
Médecin généraliste	« Bah ouais carrément, parce que justement tu pourrais peut-être toi aller de façon aller choper tous les praticiens qui pourraient finir cette prise en charge pluridisciplinaire, je pense. » / « Tu n'aurais pas qu'un rôle de coordinateur de soins, mais aussi peut-être l'importance d'avoir une surveillance médicale [...] Tu pourrais permettre d'évaluer à chaque patient... »

Annexe 6 : Grille COREQ

Domaine	Item COREQ	
1. Recherche et chercheur	1. Qui a mené les entretiens ?	L'étudiante-chercheuse, IPA en formation.
	2. Formation/expérience du chercheur	Master IPA mention oncologie, expérience hospitalière et libérale.
	3. Lien avec les participants	Oui, lien professionnel ou territorial avec certains. Non, pas de lien avec les patients.
	4. Intérêts personnels/présumés	Expérience clinique auprès de patients VADS, volonté d'amélioration du suivi.
	5. Déclaration de la posture réflexive	Oui, posture inductive et réflexive, consignée dans un carnet.
	6. Présentation aux participants	Oui, avec rappel des objectifs et modalités en début d'entretien.
2. Conception de l'étude	7. Cadre théorique utilisé	Modèles infirmiers de Peplau et Watson.
	8. Méthode de sélection	Échantillonnage raisonné (purposive sampling).
	9. Nombre de participants	Treize entretiens réalisés, 8 questionnaires patients.
	10. Mode de contact	Contact direct ou via réseau professionnel pour les professionnels. Contact avec une association de patient via l'ERC.
	11. Critères inclusion/exclusion	Précisés dans la méthodologie.
	12. Lieu des entretiens	Présentiel ou visioconférence sécurisée.
	13. Présence d'autrui	Non, entretiens réalisés en tête-à-tête.
	14. Guide d'entretien utilisé	Oui, élaboré à partir de la problématique.
	15. Test du guide	Relecture par la directrice, non testé formellement.
	16. Répétitions d'entretiens	Non.
	17. Enregistrement audio	Oui, avec consentement.
	18. Prise de notes	Non, pour favoriser l'écoute active.
	19. Durée moyenne	15 à 30 minutes.
	20. Transcription	Intégrale, mot à mot, par la chercheuse.
	21. Validation par participants	Oui, possibilité de relecture (member check).
3. Analyse et interprétation	22. Nombre d'analystes	Deux : chercheuse + relecteur pour triangulation.
	23. Méthode de codage	Codage manuel sur tableau Excel.
	24. Identification des thèmes	Thèmes émergents (approche inductive).
	25. Validation des résultats	Proposée aux participants (member check).
	26. Assurance de rigueur	Triangulation, journal de bord, carnet réflexif.
	27. Méthode d'analyse	Analyse thématique de Braun & Clarke.
	28. Logiciel utilisé	Aucun, analyse manuelle.
	29. Réflexivité	Présente, documentée en partie 2.8.4.
	30. Données disponibles	Citations anonymisées ; entretiens disponibles en annexe via lien QR codes.
	31. Illustration par citations	Oui, extraits verbatim anonymisés.
	32. Données soutiennent les conclusions	Oui, confrontées au cadre conceptuel.

Annexe 6 : Grille G8

Source : Réseau Onco Hauts-de-France. Outil Oncogériatrie – G8 [Internet]. Disponible sur : <https://www.onco-hdf.fr/app/uploads/2020/07/Outil-Oncog%C3%A9riatrie-G8.pdf>



Echelle G8 ONCODAGE – Outil de dépistage gériatrique en oncologie

A destination des patients de 75 ans et plus

Outil validé dans le cadre de l'étude ONCODAGE promu par l'INCa

Identité patient

Nom :
Prénom :

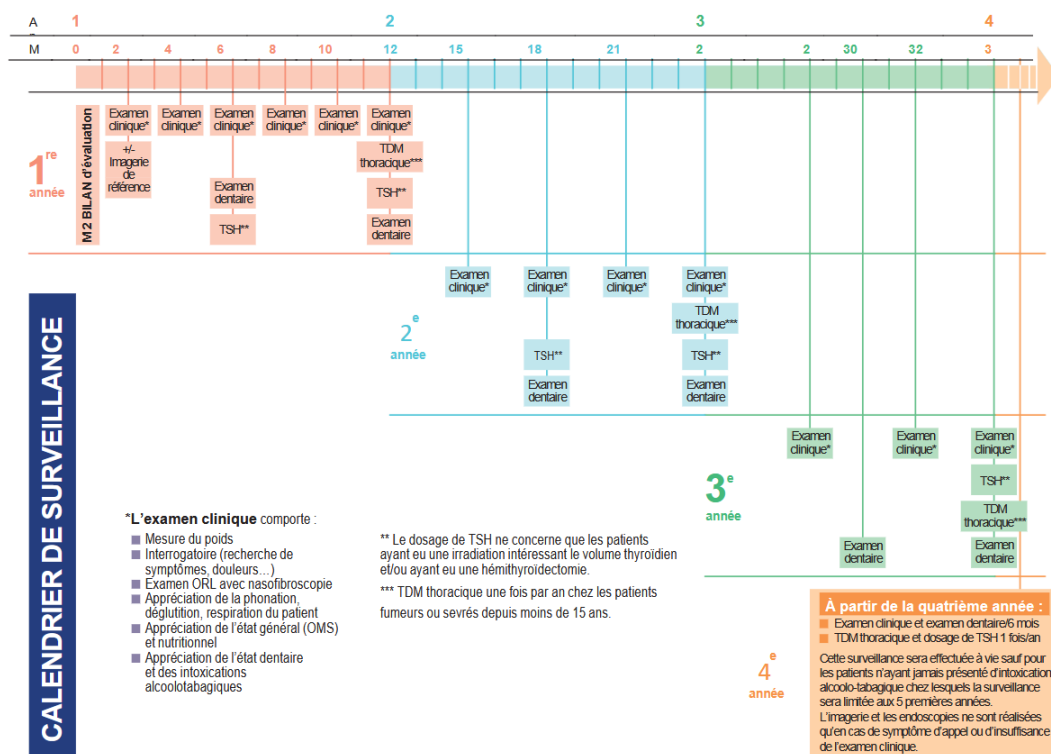
Nom du professionnel :
Spécialité :
Date :

	Items	Choix	Cotation	Score
A	Le patient présente-il une perte d'appétit ? A-t-il mangé moins ces 3 derniers mois par manque d'appétit, problèmes digestifs, difficultés de mastication ou de déglutition ?	☐ Anorexie sévère	0	
		☐ Anorexie modérée	1	
		☐ Pas d'anorexie	2	
B	Perte récente de poids (< 3 mois)	☐ Perte de poids > 3 kilos	0	
		☐ Ne sait pas	1	
		☐ Perte de poids entre 1 et 3 kilos	2	
		☐ Pas de perte de poids	3	
C	Motricité	☐ Du lit au fauteuil	0	
		☐ Autonome à l'intérieur	1	
		☐ Sort du domicile	2	
E	Problèmes neuropsychologiques	☐ Démence ou dépression sévère	0	
		☐ Démence ou dépression modérée	1	
		☐ Pas de problème psychologique	2	
F	Indice de masse corporelle (Poids (en kg)) / (Taille (en m))²	☐ IMC < 19	0	
		☐ 19 ≤ IMC < 21	1	
		☐ 21 ≤ IMC < 23	2	
		☐ IMC ≥ 23	3	
H	Prend plus de 3 médicaments	☐ Oui	0	
		☐ Non	1	
P	Le patient se sent-il en meilleure ou en moins bonne santé que la plupart des personnes de son âge ?	☐ Moins bonne	0	
		☐ Ne sait pas	0,5	
		☐ Aussi bonne	1	
		☐ Meilleure	2	
Age		☐ > 85 ans	0	
		☐ Entre 80 et 85 ans	1	
		☐ < 80 ans	2	
	SCORE TOTAL	De 0 à 17		

Un score ≤ 14 révèle une vulnérabilité ou une fragilité gériatrique devant conduire à une consultation adaptée, uniquement si un projet thérapeutique est envisagé.

Annexe 7 : recommandation SFORL

Calendrier de surveillance d'un cancer des VAD



Tables des Figures et des illustrations

Figure 1 Schéma des VADS : https://www.prevar.fr	2
Figure 2 : TNM Staging of Head and Neck	3
Figure 3 : Nombre de maladies HPV-induites chez les femmes et les hommes en France en 2015.....	4
Figure 4 : Planning-type d'un traitement de radiochimiothérapie concomitante par cisplatine. 7	
Figure 5 : Nuage de mots-clés liés au suivi post-thérapeutique des cancers des VADS.....	20
Tableau 1 : Tableau illustrations du thème – Un sentiment fréquent d'abandon et de solitude	28
Tableau 2: Rôle actuel des professionnels vs apport potentiel de l'IPA	45
Tableau 3 : Suivi post-traitement : état actuel vs suivi optimisé avec une IPA	51

Table des matières

Remerciements	I
Glossaire et abréviations	II
Sommaire.....	IV
Avant-propos.....	V
Partie 1 : INTRODUCTION	1
1.1 Introduction générale.....	1
1.2 Les cancers des voies aérodigestives supérieures	2
1.2.1 Définition, localisation et classification	2
1.2.2 Épidémiologie nationale et territoriale.....	3
1.2.3 Facteurs de risque.....	4
1.2.4 Vieillesse de la population et implication.....	5
1.3 Traitements et effets secondaires	5
1.3.1 Modalités thérapeutiques.....	5
1.3.2 Séquelles et effets secondaires	8

1.3.3 Impact psychologique et qualité de vie	9
1.4 Le suivi post thérapeutique en cancérologie : état des lieux	9
1.4.1 Recommandations et parcours d'après-cancer	9
1.4.2 Une rupture fréquente dans la continuité des soins	10
1.4.3 Suivi post-thérapeutique des cancers des VADS	11
1.5 Les soins de supports dans la phase post thérapeutique	11
1.5.1 Définition et cadre de référence	11
1.5.2 Les domaines concernés	12
1.5.3 Limites d'accès et ruptures de continuité	13
1.6 Enjeux du système de santé et organisation territoriale	14
1.6.1 Pénurie de professionnels de santé et répercussions en oncologie	14
1.6.2 Inégalités territoriales dans le territoire du Hainaut	14
1.7 Rôle de l'Infirmière en Pratique Avancée	15
1.7.1 Cadre réglementaire et champ d'activité	15
1.7.2 L'IPA en oncologie : un cadre émergent	15
1.8 Cadre conceptuel infirmier	16
1.8.1 Le modèle de Hildegarde Peplau : La relation interpersonnelle comme processus thérapeutique	16
1.8.2 Le caring selon Jean Watson : Une vision holistique et humaniste du soin	17
1.8.3 Concepts infirmiers transversaux mobilisés	17
1.9 Construction de la réflexion de recherche	18
Problématique de recherche :	19
Objectifs du mémoire :	19
Partie 2 : METHODOLOGIE	21
2.1 Type de recherche et approche méthodologique	21
2.2 Cadre de référence méthodologique et théorique	21
2.3 Objectifs de la recherche et question centrale	21
2.4 Participants et contexte	22
2.5 Méthode de recueil de données	23
2.5.1 Type d'entretien	23
2.5.2 Guide d'entretien	23
2.5.3 Conditions de passation	23
2.5.4 Enregistrement et prise de notes	23
2.6 Ethique	23
2.7 Méthode d'analyse de données	24
2.7.1 Approche inductive	24
2.8 Rigueur méthodologique	24
2.8.1 Crédibilité	24
2.8.2 Transférabilité	24
2.8.3 Auditabilité	24
2.8.4 Confirmabilité	24

Partie 3 : RESULTATS ET ANALYSE	25
3.1 Présentation du corpus.....	25
3.1.1 Nombre d'entretiens réalisés.....	25
3.1.2 Profils des participants	25
3.1.3 Modalités de recueil des données.....	26
3.1.4 Degré d'atteinte de la saturation théorique.....	26
3.2 Présentation des résultats.....	27
3.2.1 Après les traitements : une période sensible	27
➤ Le vécu émotionnel de rupture après la fin des traitements	27
➤ Les séquelles physiques et psychologiques persistantes	29
3.2.2 Une coordination interprofessionnelle insuffisante.....	30
➤ Faible communication entre acteurs.....	30
➤ Difficultés d'accès aux soins de support	32
3.2.3 Les besoins non couverts identifiés.....	33
➤ Besoins de suivi nutritionnel et orthophonique.....	33
➤ Besoin d'accompagnement psychologique.....	34
➤ Désir d'ateliers, groupes de parole, médecines complémentaires	35
3.2.4 Les pistes d'amélioration proposées par les participants	36
➤ Des propositions concrètes d'amélioration du parcours post-traitement	36
➤ Rôle pressenti d'un professionnel dédié (ex. IPA)	37
3.2.5 Synthèse interprétative	39
Partie 4 : DISCUSSION	40
4.1 Synthèse des résultats et confrontation à la littérature	40
4.1.1 Sentiment d'abandon et besoin de continuité.....	40
4.1.2 Séquelles persistantes : repérage et accompagnement	41
4.1.3 Coordination interprofessionnelle insuffisante	42
4.1.4 Accès aux soins de support et accompagnement global.....	43
4.1.5 Place d'un professionnel référent : rôle potentiel de l'IPA	44
4.2 Réflexivité, apports et perspectives professionnelles.....	46
4.2.1 Apports et limites de l'étude	46
➤ Apports.....	46
➤ Limites.....	47
4.2.2 Perspectives pour la pratique avancée.....	48
4.2.3 Pistes d'évolution des parcours post-traitement.....	49
Partie 5 : CONCLUSION GENERALE.....	52
Bibliographie.....	A
Annexes	D
Tables des Figures et des illustrations	
Table des matières	

AUTEURE : NOM : LEFEBVRE

Prénom : Aurore

Soutenu le : 2 juillet 2025

Comment optimiser le suivi post-traitement des patients atteints de cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) afin de mieux répondre aux besoins non satisfaits identifiés par les patients et les professionnels de santé dans le territoire du Hainaut ?

Mots clés : Cancers des voies aérodigestives supérieures, Suivi post-traitement, Infirmière en pratique avancée, Coordination des soins, Soins de support, Analyse qualitative.

Keywords : Upper aerodigestive tract cancers, Post-treatment follow-up, Advanced practice nurse, Care coordination, Supportive care, Qualitative analysis

Résumé :

Objectifs : Explorer les besoins du suivi post-traitement chez les patients atteints de cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) et évaluer la pertinence du rôle d'une infirmière en pratique avancée (IPA) dans cette phase.

Méthode : Étude qualitative exploratoire menée auprès de 13 professionnels de santé (libéraux et hospitaliers) par entretiens semi-directifs, et de 8 patients par questionnaire. L'analyse thématique a suivi la méthode de Braun et Clarke.

Résultats : Les résultats révèlent un sentiment d'abandon, des séquelles persistantes, des difficultés d'accès aux soins de support et une coordination insuffisante. Un besoin partagé d'un professionnel pivot clairement identifié émerge.

Conclusion : L'IPA apparaît comme une réponse adaptée pour structurer un suivi post-traitement plus humain, coordonné et accessible, en renforçant le lien entre la ville et l'hôpital, et en répondant aux besoins spécifiques des patients atteints de cancers des VADS.

Abstract :

Objectives: To explore the needs of post-treatment follow-up in patients with upper aerodigestive tract cancers (ADVCs) and to assess the relevance of the role of an advanced practice nurse (APN) in this phase.

Method: Exploratory qualitative study conducted with 13 health professionals (private and hospital) by semi-structured interviews, and 8 patients by questionnaire. The thematic analysis followed the method of Braun and Clarke.

Results: The results reveal a feeling of abandonment, persistent sequelae, difficulties in accessing supportive care and insufficient coordination. A shared need for a clearly identified pivotal professional emerges.

Conclusion: The APN appears to be an appropriate response to structure a more humane, coordinated and accessible post-treatment follow-up, by strengthening the link between the city and the hospital, and by meeting the specific needs of patients with VADS cancers.

Directeur de mémoire : Dr Anaïs JOUIN