

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

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

**Le Carcinologic Handicap Index, un auto-questionnaire permettant
de faire émerger une hiérarchie des besoins du patient traité pour
un cancer des voies aérodigestives supérieures ?**

Validation de la version complétée du questionnaire

Maëlle CHAMPENOIS

Sous la direction de Mathieu BALAGUER, orthophoniste

Jun 2018

REMERCIEMENTS

A Mathieu Balaguer, directeur de mémoire,

Pour avoir accepté d'encadrer ce travail, pour s'être toujours montré à l'écoute et disponible tout au long de cette année, ainsi que pour l'aide et les conseils qu'il m'a apportés

Au Professeur Virginie Woisard, ainsi qu'à toute l'équipe de l'unité d'oncoréhabilitation,

Pour avoir permis la réalisation de ce projet, pour leur accueil au sein du service et leurs conseils,

Et tout particulièrement à Valérie pour son aide précieuse lors des passations du protocole

A tous les patients qui ont accepté de participer à ce travail de mémoire,

Pour m'avoir accordé de leur temps, pour avoir accepté de partager leur histoire, et pour leur gentillesse

A mes parents,

Pour m'avoir permis de poursuivre ces études, qui ont suivi ce projet depuis le début, et pour leurs relectures attentives de ce travail

A mes amis de promotion et futurs collègues, Tom, Jeanne, Amélie, Marie, Charlotte et Pauline,

Pour leur soutien, leurs encouragements et sans qui ces cinq années d'études n'auraient pas été les mêmes !

A tous ceux qui ont suivi ce projet de près ou de loin, qui se reconnaîtront,

Qui ont été présents et m'ont soutenue,

Un merci tout particulier à Gaëtan, Aurélie et Audrey

LISTE DES ACRONYMES

- CHI : Carcinologic Handicap Index
- CIH : Classification Internationale du Handicap
- EVA : Evaluation visuelle analogique
- EORTC : European Organisation for Research and Treatment of Cancer
- EPP : Evaluation des pratiques professionnelles
- ICC : Coefficient de corrélation interclasse
- IRM : Imagerie par résonance magnétique
- PCI : Patient Concerns Inventory
- PPS : Programme personnalisé de soins
- PRO : Patient Reported Outcomes
- RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire
- SSO : Sphincter supérieur de l'œsophage
- TDM : Tomodensitométrie
- VADS : Voies aérodigestives supérieures
- VHI : Voice Handicap Index

SYNTHESE

Le Carcinologic Handicap Index, un auto-questionnaire permettant de faire émerger une hiérarchie des besoins du patient traité pour un cancer des voies aérodigestives supérieures ?

Validation de la version complétée du questionnaire

Maëlle Champenois, Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste à l'Université Paul Sabatier Toulouse III - Faculté de médecine Toulouse Rangueil - Enseignement des techniques de réadaptation, Juin 2018

Sous la direction de Mathieu Balaguer, orthophoniste à l'Unité ORL et Chirurgie Cervico-Faciale, Hôpital Larrey, CHU Toulouse TSA 30030, 31100 Toulouse, France

❖ Contexte

Les cancers des VADS présentent une prévalence élevée. D'après les chiffres du réseau Francim, le réseau français des registres des cancers, en France, plus de 14700 nouveaux cas de cancers des VADS se sont déclarés en 2015 (*Registres des cancers du Tarn et de l'Hérault, CREA-ORS, & ORSMIP, 2017*). Par ailleurs, grâce aux progrès de la recherche médicale, la mortalité liée à ce type de cancers diminue. Ainsi de plus en plus de personnes vivent avec les séquelles liées aux traitements de ces maladies, ou développent des effets secondaires tardifs.

Les déficits liés aux traitements des cancers des VADS sont nombreux (*Association Francophone des Soins Oncologiques de Support, 2014*). Ils vont concerner des fonctions vitales, comme la déglutition, en lien avec la nutrition, la respiration, mais également des fonctions sensorielles, comme l'olfaction, la gustation et l'audition. Ces traitements entraînent aussi des troubles importants de l'articulation et de la voix. Par ailleurs, ils peuvent être particulièrement mutilants et impacter considérablement l'image de soi et le rapport aux autres. Le retentissement psychosocial de ces maladies est fort. On retrouve également fréquemment des douleurs et des troubles de la mobilité scapulaire et cervicale. Les effets secondaires tardifs de la radiothérapie peuvent entraîner voire renforcer les nombreux déficits de ces fonctions (*La ligue contre le Cancer & Institut National du Cancer, 2012*).

En outre, l'impact des séquelles des traitements dans le quotidien ne sera pas le même pour deux personnes différentes. L'évaluation d'un symptôme ne laisse pas toujours présager du retentissement qu'il aura sur le fonctionnement d'un individu. Ainsi, il apparaît aujourd'hui primordial de prendre en compte en pratique clinique les mesures de qualité de vie, afin de personnaliser et d'optimiser les prises en charge proposées aux patients. De nombreuses études ont mis en évidence l'intérêt pour les praticiens de disposer de ces mesures (*Murphy, Ridner, Wells, & Dietrich, 2007*). Le plan cancer 2014-2019 a d'ailleurs fait de la préservation de la qualité de vie lors des traitements du cancer un de ces grands objectifs principaux (*Ministère des affaires sociales et de la santé, 2015*).

Dans le domaine de la carcinologie ORL, il existe un questionnaire d'auto-évaluation du handicap et de recueil de symptômes destiné spécifiquement aux patients traités pour un cancer des VADS : le Carcinologic Handicap Index (CHI). La première version du CHI a été réalisée de façon empirique sur le modèle du Voice Handicap Index (VHI), qui est un questionnaire d'auto-évaluation du handicap vocal traduit et validé en français (*Woisard, Bodin, & Puech, 2004*). Une étude de

validation de cette première version du CHI a ensuite été menée ; elle présente de bonnes qualités psychométriques qui justifient son utilisation en pratique clinique (*Balaguer, Percodani, & Woisard, 2017*).

Cependant, dans une visée d'amélioration, ce questionnaire a été enrichi depuis sa création de deux nouveaux domaines : les limitations des mouvements du cou et/ou des épaules et l'impact psychosocial des modifications de l'aspect physique.

L'objectif de cette étude est double : d'une part, il s'agit de valider la version complétée du Carcinologic Handicap Index. D'autre part, à des fins écologiques, nous avons cherché à mettre en évidence le lien qui existe entre les résultats obtenus lors de la passation de ce questionnaire et les attentes réelles des patients en termes de soins. Nous nous demandons dans quelle mesure les résultats au CHI, qui correspondent à la fréquence d'apparition des symptômes, permettent d'inférer sur les besoins et attentes des patients.

❖ *Matériel et méthode*

Nous avons inclus, sur une période de 4 mois, de novembre 2017 à mars 2018, les patients venus en consultation ORL dans une unité d'évaluation fonctionnelle à orientation phoniatrice. Nous n'avons pas imposé de restriction en fonction de la localisation, du stade ou des caractéristiques de la maladie, ni en fonction du type de traitement reçu par le patient.

Dans l'objectif de valider la version complétée du questionnaire, nous avons demandé aux participants de remplir une première fois le CHI, afin d'observer les validités convergente et discriminante des domaines du questionnaire, et d'analyser sa consistance interne. Nous avons également proposé aux participants de remplir une Evaluation Visuelle Analogique (EVA) afin d'étudier la validité de critère des nouveaux domaines. Ils devaient enfin remplir une seconde fois le questionnaire chez eux dans un délai d'environ 1 semaine, puis nous le renvoyer, afin de vérifier sa fiabilité temporelle. Nous avons également recruté une population « témoin », appariée le plus possible à notre population « pathologique », afin de comparer les résultats au questionnaire de ces groupes extrêmes.

Par ailleurs, afin d'étudier le lien qui existe entre les résultats au CHI et les besoins effectivement ressentis des patients, nous avons également demandé aux participants de classer les 11 symptômes du CHI selon la consigne suivante : « Veuillez ranger dans l'ordre, du plus gênant au moins gênant selon votre propre ressenti en ce moment même, les symptômes suivants ». Nous avons ainsi pu comparer les résultats obtenus au questionnaire avec les classements subjectifs des difficultés proposés par les patients.

❖ *Résultats*

Nous avons recruté dans nos populations d'étude 71 sujets « pathologiques » (46 hommes et 25 femmes, d'âge moyen 64,6 ans) et 36 sujets « sains » (19 femmes et 17 hommes, d'âge moyen 59,5 ans).

Nous avons tout d'abord analysé la validité statistique du questionnaire complété. Les scores de validité convergente retrouvés pour les deux nouveaux domaines sont parmi les plus élevés du questionnaire : ils sont tous compris entre 0.3506 et 0.7349. Les scores de validité discriminante sont quant à eux relativement faibles ($r < 0,3000$). On retrouve en revanche des scores de validité discriminante plus élevés entre les deux domaines ajoutés et la dimension « Psychosociale », et également entre le domaine « Modification de l'aspect physique » et « Phonation ». La construction cohérente et homogène du questionnaire complété est par ailleurs confirmée par une analyse factorielle a posteriori.

Nous avons comparé les scores des populations « pathologique » et « témoin ». On retrouve une différence significative pour les deux nouveaux domaines ($p < 0,0001$). Concernant la validité de critère, nous avons calculé des coefficients de corrélation de Spearman. Les résultats obtenus sont satisfaisants, avec un score à 0,739 ($p < 0,0001$) pour le domaine « Modifications de l'aspect physique » et un score à 0,676 ($p < 0,0001$) pour le domaine « Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules ».

Concernant la fiabilité du questionnaire, nous avons analysé sa consistance interne et sa validité temporelle. L'outil psychométrique utilisé pour la consistance interne est le coefficient Alpha de Cronbach. Les résultats montrent une bonne homogénéité pour les deux domaines. Le premier, « Modification de l'aspect physique » obtient des scores compris entre 0,7502 et 0,8340 et le second, « Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules », obtient des scores compris entre 0,7252 et 0,7900. Enfin, l'étude de la validité temporelle donne les résultats suivants : sur les 71 patients inclus, nous avons reçu 45 questionnaires (soit un taux de réponse $> 63\%$), dont seuls 4 n'étaient pas exploitables. En moyenne, les patients remplissaient à nouveau le questionnaire 9 jours [1-17] après la première passation. Pour le domaine « Modifications de l'aspect physique », on obtient un score de de corrélation satisfaisant : 0,673 avec $p < 0,0001$. Le domaine « Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules » obtient lui un score de corrélation plus important de 0,801 et $p < 0,0001$.

Nous avons d'autre part étudié le lien entre les classements des symptômes proposés par les patients et les scores obtenus au CHI. Nous avons ainsi calculé un coefficient de corrélation interclasse par sujet (ICC) entre les deux classements. Les résultats montrent des ICC relativement élevés, avec un pic compris entre 0.6 et 0.8. Cependant, le calcul d'un intervalle de confiance de l'ICC par sujet entre le classement des scores et le classement hiérarchique montre que pour 38 des 70 patients (soit 54,29%), les deux classements sont significativement différents.

Toutefois, on retrouve une différence notable entre les patients qui ont réalisé un classement des 11 items, et ceux qui n'ont classé que les symptômes pour lesquels ils se sentaient particulièrement concernés : le pourcentage d'ICC dont l'intervalle de confiance est significatif passe de 62% pour les patients n'ayant classé qu'une partie des items à 40,70% pour ceux qui ont tout classé. Si l'on s'intéresse alors aux premiers symptômes obtenant les scores les plus élevés au CHI, on s'aperçoit que ces derniers coïncident de façon importante avec les classements proposés par les patients. On retrouve une correspondance de 2 symptômes entre les deux podiums (celui des scores au CHI et le classement subjectif) pour 55,71% des patients. De plus, pour 77,14% des patients, on retrouve une correspondance de 3 ou 4 domaines, entre les résultats au questionnaire et leurs difficultés ressenties pour les 5 domaines les plus fortement « scorés » au CHI.

❖ *Discussion*

Les deux nouveaux domaines ajoutés à la version initiale du CHI présentent de bonnes qualités psychométriques, et s'intègrent de façon harmonieuse à l'ensemble du questionnaire, comme le montrent les scores de validité convergente et discriminante, mais aussi la consistance interne des nouveaux domaines. Le domaine « Psychosocial », semble cependant plus fortement corrélé avec certaines dimensions du CHI. Il s'agit en effet d'un domaine transversal, rapidement impacté par l'apparition de déficits dans le fonctionnement d'un individu. Ce domaine reste néanmoins informatif, car il permet au thérapeute de se faire une idée du ressenti global de la personne face aux séquelles des traitements. On retrouve également une corrélation plus forte entre les domaines « Phonation » et « Modification de l'aspect physique ». Cela peut s'expliquer par le fait que patients traités pour un cancer de la cavité buccale (qui entraîne des troubles articulaires) ou qui ont subi une laryngectomie totale (avec là encore des répercussions importantes sur la phonation), sont des traitements mutilants qui modifient considérablement l'anatomie de la personne.

Les autres analyses psychométriques effectuées concernant la validité et la fidélité de la version complétée du CHI permettent d'affirmer que les nouveaux domaines sont construits de façon cohérente. Elles justifient également leur inclusion dans le questionnaire.

Le second objectif de cette étude est de déterminer dans quelle mesure les scores obtenus au CHI, qui sont des scores de fréquence d'apparition des symptômes, permettent d'inférer sur les besoins et attentes des patients en termes de prise en charge. L'intérêt clinique est d'offrir aux praticiens des outils fiables, permettant d'orienter la consultation vers les problématiques principales des patients et de les rediriger vers un autre professionnel si besoin. Notre étude montre que la prise en compte des 3 à 5 premiers symptômes les plus scorés au CHI apparaît comme pertinente en pratique clinique. En effet, ces symptômes coïncident de manière importante avec ceux que les patients classent comme étant les plus gênants pour eux. Le questionnaire permet de faire émerger une hiérarchie des besoins du patient, non pas pour l'ensemble du questionnaire, mais pour les premiers symptômes obtenant les scores les plus importants. Il est en revanche important de noter que le CHI, tel qu'il est actuellement construit, n'est pas pleinement adapté aux patients porteurs de sonde gastrique pour les domaines « Déglutition » et « Nutrition ». En effet, les questions, dans leur formulation, ne permettent pas à ces patients de faire émerger leurs plaintes. De plus, le domaine psychosocial est souvent fortement coté, mais il n'apparaît pas toujours comme une priorité pour le patient. Nous faisons l'hypothèse que face à des symptômes « physiques », comme des troubles de la déglutition, de la voix, ou encore des douleurs, il est plus difficile pour les patients de prendre la mesure d'un sentiment d'isolement ou de dépression. De plus, il s'agit encore une fois d'un domaine transversal, dont les questions appellent à répondre « oui » dès lors que les séquelles des traitements retentissent dans le quotidien, même si ce n'est pas de façon extrême. Il semble cependant particulièrement important de porter attention au ressenti global du patient face à sa maladie, et de tenir compte, pour le praticien, du score à ce domaine du CHI, tout en pondérant sa valeur.

Enfin, des pistes d'évolution du questionnaire sont également à envisager. Nous proposons, au vu des qualités présentées par ce questionnaire, de le traduire, ce qui permettrait de l'exporter.

❖ *Références bibliographiques*

- Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. (2014). Référentiels inter régionaux en soins oncologiques de support, fascicule 4 : Indication de la rééducation en cancérologie : les déficiences liées aux cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS). Consulté à l'adresse <https://espacecancer.sante-ra.fr/Ressources/referentiels/IndReeducfasc4VADS.pdf>
- Balaguer, M., Percodani, J., & Woisard, V. (2017). The Carcinologic Handicap Index (CHI) : A disability self-assessment questionnaire for head and neck cancer patients. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 134(6), 399-403. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2017.06.010>
- La ligue contre le Cancer, & Institut National du Cancer. (2012). Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures.
- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2015, mars). Plan cancer 2014-2019 - 2ème édition.
- Murphy, B. A., Ridner, S., Wells, N., & Dietrich, M. (2007). Quality of life research in head and neck cancer : A review of the current state of the science. *Critical Reviews in Oncology / Hematology*, 62(3), 251-267. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2006.07.005>
- Registres des cancers du Tarn et de l'Hérault, CREA-ORS, & ORSMIP. (2017, Juin). Dossier : Les cancers en Occitanie. Consulté à l'adresse https://www.orsmip.org/tlc/CANCERS_2017_Version22-06-2017.pdf
- Woisard, V., Bodin, S., & Puech, M. (2004). The Voice Handicap Index : impact of the translation in French on the validation. *Revue de laryngologie - otologie - rhinologie*, 125(5), 307-312.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES

Table des matières.....	1
-------------------------	---

INTRODUCTION

Introduction	4
--------------------	---

CONTEXTE

Chapitre I : Les cancers des voies aérodigestives supérieures

1 Définition et épidémiologie des cancers des VADS.....	6
1.1 Définition et histopathologie des cancers des VADS.....	6
1.2 Facteurs de risque des cancers des VADS	7
1.3 Données épidémiologiques : contexte national et tendances régionales en Occitanie.....	7
2 Les voies aérodigestives supérieures : les grandes structures anatomiques et leurs fonctions.....	8
2.1 Rappels anatomiques	8
2.2 Rôle fonctionnel des voies aérodigestives supérieures	9
2.2.1 <i>La respiration et la protection des voies aériennes</i>	10
2.2.2 <i>La phonation</i>	10
2.2.3 <i>La déglutition</i>	11
2.2.4 <i>Les fonctions sensorielles : olfaction, gustation et audition</i>	11

Chapitre II : La prise en charge des cancers des voies aérodigestives supérieures

1 Les principaux traitements et leurs conséquences fonctionnelles.....	12
1.1 Les chirurgies carcinologiques ORL	12
1.2 Les séquelles de la chirurgie.....	12
1.3 La radiothérapie.....	13
1.4 Les séquelles à court et long terme de la radiothérapie.....	14
1.5 La chimiothérapie et les thérapies ciblées.....	15
1.6 Effets indésirables et séquelles de la chimiothérapie	15
2 La temporalité de la prise en charge	16
2.1 Le diagnostic.....	16
2.2 L'organisation de la prise en charge.....	17
3 Les soins de support.....	17
3.1 Définition.....	17
3.2 Le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge de patients traités pour une maladie carcinologique ORL	18

Chapitre III : L'importance des mesures de qualité de vie dans le traitement des cancers des voies aérodigestives supérieures

1 Le concept de handicap, selon la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)	20
2 Le concept de qualité de vie.....	21
2.1 Définitions	21
2.2 L'impact des traitements des cancers des VADS sur la qualité de vie.....	22
3 Les mesures de qualité de vie relative à la santé	23
3.1 L'utilisation des mesures de qualité de vie en pratique clinique.....	23
3.2 Généralités sur les outils de mesure de qualité de vie relative à la santé	24
3.3 Les principaux questionnaires de qualité de vie en cancérologie ORL.....	25

Problématique, objectifs et hypothèses de l'étude

Problématique de l'étude	27
Objectifs et hypothèses	27

MATERIEL ET METHODE

1 Le Carcinologic Handicap Index	29
1.1 Présentation du CHI	29
1.2 Validation du questionnaire.....	30
1.2.1 <i>Création du Carcinologic Handicap Index</i>	30
1.2.2 <i>Méthodologie de validation du CHI</i>	30
1.2.3 <i>Résultats de l'étude de validation</i>	30
1.3 Propositions d'évolution du Carcinologic Handicap Index	31
2 Population d'étude	31
3 Protocole expérimental	32
3.1 Recueil de consentement	32
3.2 Passation du Carcinologic Handicap Index (T1) et recueil des données patient.....	32
3.3 Objectif 1 : validation de la version complétée du questionnaire.....	33
3.3.1 <i>Validité de construit : validité convergente et discriminante, analyse factorielle a posteriori et comparaison entre groupes extrêmes</i>	33
3.3.2 <i>Validité de critère (validité concourante) : comparaison EVA (gold standard)</i>	33
3.3.3 <i>Fiabilité : consistance interne et mesure de l'effet test-retest</i>	34
3.4 Objectif 2 : Dégager les domaines prioritaires du patient et évaluer la concordance avec les résultats au CHI.....	34

RESULTATS

1 Description des populations (pathologique / témoin)	36
2 Validation statistique de la version complétée du Carcinologic Handicap Index	38
2.1 Validité du questionnaire complété	38
2.1.1 Validité de contenu	38
2.1.2 Validité de construit	39
2.1.3 Validité de critère	46
2.2 Fiabilité du questionnaire	48
2.2.1 Consistance interne	48
2.2.2 Validité temporelle	48
3 Lien entre les résultats au Carcinologic Handicap Index et la hiérarchie des besoins du patient	49

DISCUSSION

1 Validation du questionnaire	56
2 Lien entre les résultats au Carcinologic Handicap Index et la hiérarchie des besoins du patient	60
3 Proposition d'évolution du questionnaire	65

CONCLUSION

Conclusion	67
------------------	----

Références bibliographiques

Références bibliographiques	69
-----------------------------------	----

Glossaire

Glossaire	73
-----------------	----

Annexes

Annexes	75
---------------	----

INTRODUCTION

Les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) ont une prévalence élevée. En France, ils s'élèvent au 4^{ème} rang des cancers les plus fréquents chez l'homme et au 6^{ème} rang chez la femme. Parallèlement, les progrès des sciences médicales de ces dernières décennies permettent à de plus en plus de malades de survivre. Par conséquent, un nombre grandissant de personnes vivent actuellement avec les séquelles des traitements de ces maladies, ou développent des effets secondaires tardifs.

En outre, les séquelles des traitements des cancers des VADS sont particulièrement invalidantes au quotidien pour les personnes qui en souffrent. En effet, les structures touchées par les traitements participent à des fonctions physiques essentielles, comme la respiration et la déglutition. Mais l'impact des traitements a en réalité un retentissement beaucoup plus large sur la qualité de vie des personnes soignées : des moments agréables comme les repas deviennent pénibles, voire douloureux ou impossibles, la communication et la vie sociale sont altérées par l'atteinte des organes phonatoires. De plus, les traitements sont parfois extrêmement mutilants et dégradent ainsi l'image du corps de la personne, avec toutes les conséquences psychologiques et sociales que cela entraîne. Les traitements touchent aussi aux fonctions sensorielles de la sphère ORL comme le goût, l'odorat, mais aussi l'audition. Des douleurs peuvent également apparaître. A cela s'ajoute l'impact psychologique de l'annonce de la maladie et les chamboulements qu'elle engendre. Face à toutes ces séquelles, chaque personne réagit à sa manière, en fonction de ses ressources, de ses capacités d'adaptation, de son caractère ou encore de ses ressentis. Ainsi, un même symptôme n'aura pas la même résonance chez deux individus différents.

Depuis une trentaine d'année, la prise en compte des mesures de qualité de vie dans la clinique médicale se développe considérablement, notamment en cancérologie. Il a été démontré que la prise en considération de ces mesures améliore l'efficacité des prises en charge et le ressenti qu'ont les patients à propos de leur thérapie. Le plan Cancer 2014-2019 a d'ailleurs fait de la préservation de la qualité de vie un de ses grands objectifs. Ces mesures sont utiles pour l'ensemble des équipes médicales, qu'il s'agisse du médecin, de l'orthophoniste, ou encore de l'infirmière, afin d'orienter les prises en charge en étant au plus près des attentes et des besoins du patient. Ces données offrent aussi la possibilité

d'établir un suivi objectif de l'évolution de la personne soignée et permettent également de promouvoir des prises en charge interdisciplinaires, en orientant le patient vers le professionnel le plus adapté à ses problématiques. Le développement d'outils permettant de recueillir et d'analyser ces données apparaît donc comme nécessaire.

Ce travail de mémoire de fin d'étude s'inscrit dans cette démarche de recherche de mesures fiables, faciles à recueillir et à interpréter, concernant la qualité de vie des patients traités pour un cancer des VADS. Il répond à deux objectifs : le premier est de valider la version complétée d'un questionnaire d'autoévaluation de symptômes dans le cadre d'une maladie carcinologique ORL. Le second objectif est de mettre en évidence le lien qui existe entre les réponses obtenues à ce questionnaire, qui correspondent à la fréquence d'apparition des symptômes, et les attentes réelles des patients en termes de soins. Cette étude vise ainsi à promouvoir des soins de qualité, au plus près des attentes des patients.

CONTEXTE

CHAPITRE I : LES CANCERS DES VOIES AERODIGESTIVES SUPERIEURES

1 Définition et épidémiologie des cancers des VADS

1.1 Définition et histopathologie des cancers des VADS

Un cancer est une maladie touchant la cellule. « *Une cellule initialement normale se transforme et se multiplie de façon anarchique, formant une tumeur maligne* » (Haute Autorité de Santé & Institut National du Cancer, 2010). Sans traitement adapté, les cellules cancéreuses prolifèrent et migrent vers d'autres organes, formant alors de nouvelles tumeurs appelées métastases. Différents facteurs peuvent intervenir dans l'apparition d'une maladie cancéreuse : il peut s'agir de facteurs externes, comme le mode de vie ou l'exposition à des substances oncogènes, ou des facteurs internes, comme l'âge, les prédispositions génétiques ou encore des dérèglements hormonaux. Ces facteurs de risque peuvent se cumuler entre eux (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2015).

Chaque type de cancer a ses particularités, et répond à des traitements spécifiques. Sur un même organe, différents cancers peuvent survenir, en fonction du type de cellule atteinte. Le traitement proposé doit être adapté aux caractéristiques particulières de chaque tumeur.

Les cancers des voies aérodigestives supérieures peuvent toucher différents organes de la tête et du cou, mais ils se regroupent tous par leur type histologique. Il s'agit majoritairement, dans 90% des cas, de carcinomes épidermoïdes, c'est-à-dire de tumeurs touchant les cellules des couches superficielles de la peau ou des muqueuses (Haute Autorité de Santé & Institut National du Cancer, 2009). On peut également retrouver des adénocarcinomes (tumeurs des tissus glandulaires), plutôt dans les atteintes des fosses nasales et des sinus lors de l'exposition professionnelle aux poussières de bois. Le type histologique a une importance dans le choix du traitement qui sera proposé.

1.2 Facteurs de risque des cancers des VADS

Les cancers des VADS font l'objet d'une approche épidémiologique globale, quel que soit l'organe touché, en raison de leurs caractéristiques communes.

Les deux principaux facteurs de risque d'apparition de ces cancers sont l'alcool et le tabac, et l'association des deux augmente davantage le risque de survenue de ce type de cancer. On peut parler « *d'effet synergique* » (Fayette, 2017). Un mauvais état bucco-dentaire est également un facteur de risque. En outre, l'immense majorité des cancers des voies aérodigestives supérieures se déclare après l'âge de 50 ans (Registres des cancers du Tarn et de l'Hérault, CREA-ORS, & ORSMIP, 2017).

Par ailleurs, mais dans une moindre mesure, l'exposition professionnelle aux poussières de bois est un facteur de risque reconnu des cancers des VADS, en particulier du nasopharynx, des fosses nasales et des sinus. Un autre facteur de risque moins répandu est l'infection par le papillomavirus humain. Cette infection peut induire en particulier des tumeurs de l'oropharynx (amygdale, base de langue) (Lescaille, Descroix, & Azérad, 2011). Dans le cas d'un cancer lié au papillomavirus, la population atteinte est souvent plus jeune (< 45 ans), non alcool-tabagique (ou dans de faibles proportions) et le pronostic est meilleur (Lacau St Guily, Clavel, & Agius, 2010).

1.3 Données épidémiologiques : contexte national et tendances régionales en Occitanie

D'après les chiffres du réseau Francim, le réseau français des registres des cancers, en France, plus de 14700 nouveaux cas de cancers des VADS se sont déclarés en 2015. Ils représentent 4,8% de l'ensemble des nouveaux cas de cancer recensés dans l'hexagone.

Ce type de cancer touche en majorité les hommes, le sex-ratio étant de 9 hommes pour 1 femme (Lombard, 2009). Ils se situent au 4^{ème} rang des cancers les plus fréquents chez l'homme et au 6^{ème} rang chez les femmes. Par ailleurs, la tendance évolutive est plutôt à la baisse chez l'homme, et à la hausse chez la femme.

En termes de mortalité, en 2015, les cancers des VADS ont été la cause de plus de 5000 décès. Globalement, pour les hommes et les femmes, la mortalité liée à ce type de cancer tend à diminuer.

On note une certaine disparité sur le territoire national, les régions du nord et du nord-ouest étant davantage touchées, notamment la Bretagne, les Hauts de France, la Normandie et les Pays de la Loire. Les études ont aussi permis de mettre en évidence l'importance du

contexte socio-économique dans l'apparition de ce type de cancer. La part de cas de cancers attribuables à la défavorisation sociale est importante, notamment dans les cancers du larynx où elle représente 30,1% des cas (Registres des cancers du Tarn et de l'Hérault et al., 2017).

Au sein de la région Occitanie, on retrouve globalement les mêmes grandes tendances qu'au niveau national. On rapporte plus de 1500 nouveaux cas de cancer chaque année, et 70% des nouveaux diagnostics surviennent chez l'homme.¹ Là encore, comme pour la tendance nationale, la survenue de ce type de cancer est à la baisse chez l'homme, et à la hausse chez la femme.

On note aussi que seulement 10% de ces cancers chez l'homme et 15% chez la femme sont diagnostiqués avant 50 ans (Registres des cancers du Tarn et de l'Hérault et al., 2017).

2 Les voies aérodigestives supérieures : les grandes structures anatomiques et leurs fonctions

2.1 Rappels anatomiques

Les voies aérodigestives supérieures comprennent la partie haute des voies respiratoires et digestives. Elles se composent de différents organes de la tête et du cou². On y trouve notamment la cavité buccale, qui renferme la langue, les gencives et les dents. Elle est délimitée en avant par les lèvres, en hauteur par le palais et le voile du palais, latéralement par les joues, et, pour sa limite inférieure, par le plancher buccal.

En arrière de la cavité buccale se trouve le pharynx. Il s'agit d'un conduit musculo-membraneux en forme d'entonnoir, qui s'étend de la base du crâne jusqu'au sphincter supérieur de l'œsophage. Il se divise en 3 étages : le rhinopharynx, aussi appelé le cavum, l'oropharynx, et l'hypopharynx (ou laryngopharynx). Le pharynx renferme également des tissus lymphatiques, notamment les amygdales palatines et les amygdales pharyngées (ou végétations adénoïdes) jouant un rôle dans la défense immunitaire de l'organisme.

En avant de l'hypopharynx, se situe le larynx, positionné juste au-dessus de la trachée. Le larynx, qui renferme les cordes vocales, est constitué de différents cartilages réunis entre eux par des membranes : le cartilage cricoïde, les aryténoïdes (au nombre de deux), le cartilage thyroïde, l'épiglotte et l'os hyoïde. En outre, le larynx se divise en trois

¹ En annexe 1 ; tableau du nombre annuel moyen de cas par tranche d'âge en Occitanie (période 2010-2013). Annexe 2 ; schéma du nombre annuel moyen de cas de cancer des VADS dans les départements d'Occitanie (période 2010-2013)

² En annexe 3 ; schémas des structures anatomiques des voies aérodigestives supérieures

étages, en rapport aux plans des cordes vocales. L'espace entre ces dernières est appelé l'espace glottique. Au-dessus cet étage se trouve le plan sus-glottique, et en dessous le plan sous-glottique. Cette distinction en trois étages est très importante pour le pronostic en cancérologie : les étages sus-glottique et sous-glottiques étant très vascularisés, avec un réseau lymphatique important, l'atteinte de ces parties du larynx est de moins bon pronostic, car des métastases et des invasions ganglionnaires apparaissent plus rapidement.

Les voies aérodigestives supérieures comprennent également les fosses nasales et les sinus. Ils sont au nombre de quatre : les sinus maxillaires, frontaux, ethmoïdaux et sphénoïdaux. Enfin, on retrouve aussi dans les voies aérodigestives supérieures les glandes salivaires, mais également les cavités de l'oreille moyenne, reliées à la cavité buccale par les trompes d'Eustache.

Les voies aérodigestives supérieures s'arrêtent au niveau du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) pour la partie digestive et au niveau de la trachée pour la partie respiratoire. Il s'agit de structures complexes, interdépendantes les unes des autres et largement innervées et vascularisées.

2.2 Rôle fonctionnel des voies aérodigestives supérieures

Les voies aérodigestives supérieures participent à différentes fonctions de l'organisme, dont certaines sont vitales, comme la respiration, la déglutition et la nutrition. Elles sont également nécessaires aussi à la phonation, à l'articulation de parole et ont aussi des fonctions sensorielles importantes en participant à l'olfaction, à la gustation et à l'audition.

Ces organes tiennent un rôle essentiel dans le fonctionnement physiologique de chaque individu, mais ils possèdent aussi une dimension psychologique et sociale importante, « *les tumeurs des VADS peuvent affecter le siège du regard par le biais de l'atteinte du visage et de l'apparence ou toucher le lieu du langage en perturbant la communication lors de l'atteinte de la voix. Cela a pour conséquences de retentir sur le lien relationnel familial, social et professionnel* » (Reich, 2009). Outre l'aspect esthétique et la capacité à communiquer par la parole, les organes des VADS participent aussi à l'alimentation, dont la fonction hédonique et sociale est particulièrement importante. Il s'agit donc de structures anatomiques indispensables d'un point de vue physiologique, mais qui revêtent également une dimension humaine et sociale fondamentale.

2.2.1 La respiration et la protection des voies aériennes

Les voies aérodigestives supérieures constituent la première étape de la respiration. Elles conduisent l'air inspiré jusqu'à la trachée, tout en le conditionnant pour ne pas irriter les voies respiratoires inférieures. L'air inspiré passe par différents organes, tout d'abord le nez, qui le réchauffe et l'humidifie avant qu'il n'atteigne la trachée. L'air passe ensuite par le carrefour aérodigestif, formé par le pharynx et larynx. En position de respiration, l'espace glottique, situé entre les cordes vocales, est ouvert. L'air circule à travers le larynx, avant de descendre dans la trachée. Le voile du palais intervient également enfin dans la respiration, car il peut se contracter et fermer l'accès aux fosses nasales pour permettre une respiration exclusivement buccale, lors de la respiration d'effort notamment.

Par ailleurs, pendant la déglutition, la protection des voies respiratoires est primordiale. Le larynx joue alors un rôle très important. Il s'élève et se ferme pendant que l'épiglotte bascule vers l'arrière. Il ferme ainsi l'entrée des voies respiratoires et empêche le bol alimentaire de pénétrer dans la trachée. L'ascension laryngée lors de la déglutition permet également l'ouverture optimale du sphincter supérieur de l'œsophage.

2.2.2 La phonation

Le larynx est l'organe principal de la phonation : il contient les cordes vocales, qui sont deux muscles recouverts de muqueuse, capables de s'accoler et d'entrer en vibration pour produire un son. L'air expiré provenant des poumons passe donc dans le larynx et vient faire vibrer les cordes vocales. Le son produit est ensuite modulé par les organes articulatoires et les différentes cavités de résonance. Ainsi, la langue et les lèvres ont un rôle essentiel dans la production d'une articulation précise et intelligible.

D'autres organes interviennent dans la phonation, en servant de cavité de résonance à la voix. On peut citer notamment la mandibule, qui conditionne l'ouverture buccale, le voile du palais qui, en s'élevant et s'abaissant, va permettre la production de phonèmes oraux ou nasaux. Il sert aussi à modifier le timbre de la voix en faisant varier le volume des cavités de résonances. Le pharynx est également un résonateur qui détient un rôle important dans la phonation.

2.2.3 La déglutition

La séquence de déglutition inclut différents temps et fait intervenir plusieurs organes des voies aérodigestives supérieures. Tout d'abord, on retrouve le temps oral. Il s'agit d'une étape volontaire, c'est-à-dire consciente, qui consiste à préparer le bol alimentaire pour qu'il soit plus facile à déglutir et à digérer. Le bolus est mastiqué et insalivé dans la cavité buccale. Durant le temps oral, différents organes interviennent, notamment la langue, qui dirige le bolus entre les dents et le contrôle, les lèvres et les joues. Le voile du palais participe également et permet d'éviter que le bol alimentaire ne remonte vers les fosses nasales. Une fois que le bolus est prêt, il est propulsé vers le pharynx.

Le second temps de la déglutition est donc le temps pharyngé. Il s'agit là d'une séquence réflexe, qui nécessite une coordination importante des différents organes impliqués. Elle débute dès lors que le bolus franchit le sphincter vélo-lingual. On observe une contraction du pharynx, appelée péristaltisme pharyngé, qui permet la propulsion du bol alimentaire vers les voies digestives. Ainsi, le pharynx assure le passage des liquides et des aliments vers l'œsophage. Pendant ce temps de la déglutition, une apnée réflexe se produit, et l'on observe la fermeture et une ascension du larynx, permettant de protéger les voies respiratoires.

Le dernier temps de la déglutition est le temps œsophagien. Le sphincter supérieur de l'œsophage s'ouvre afin de laisser passer le bolus et de le conduire vers l'estomac.

La déglutition est très fortement en lien avec l'état nutritionnel d'un individu. Ainsi, des troubles de la déglutition peuvent conduire à des difficultés d'alimentation et à des carences nutritionnelles plus ou moins graves. De plus, les troubles de la déglutition peuvent aussi entraîner des troubles respiratoires, si les fonctions de protections des voies aériennes sont atteintes.

2.2.4 Les fonctions sensorielles : olfaction, gustation et audition

Les principales fonctions sensorielles des voies aérodigestives supérieures sont la perception du goût et des odeurs. Le nez est l'organe siège de l'olfaction, mais il joue aussi un rôle important dans la perception du goût, avec la langue, recouverte de papilles gustatives. En outre, les VADS jouent également un rôle dans la fonction auditive : le voile du palais et le pharynx participent à l'ouverture de la trombe d'Eustache et permettent ainsi une bonne aération de l'oreille moyenne.

CHAPITRE II : LA PRISE EN CHARGE DES CANCERS DES VOIES AERODIGESTIVES SUPERIEURES

1 Les principaux traitements et leurs conséquences fonctionnelles

1.1 Les chirurgies carcinologiques ORL

La chirurgie est, la plupart du temps, le traitement initial d'un cancer des voies aérodigestives supérieures (La ligue contre le Cancer & Institut National du Cancer, 2012). L'objectif, lorsque cela s'avère possible, est de retirer la totalité de la tumeur. Le chirurgien va aussi enlever les tissus les plus proches de la lésion cancéreuse, afin d'éradiquer un maximum de cellules malignes. C'est ce que l'on appelle les marges de sécurité, ou marges de résection.

En fonction de l'organe atteint par la maladie et les caractéristiques de celle-ci, les conséquences fonctionnelles du geste chirurgical seront plus ou moins importantes. Les chirurgies ORL peuvent engendrer des séquelles extrêmement invalidantes dans la mesure où les organes touchés sont le siège de fonctions essentielles. D'un point de vue esthétique, ces chirurgies peuvent également être particulièrement mutilantes.

Dans la mesure du possible, le chirurgien va chercher à préserver au mieux les fonctions de l'organe concerné. Dans certains cas, une reconstruction anatomique est aussi possible, voire nécessaire, afin de limiter l'impact fonctionnel et esthétique lié au traitement chirurgical. Ces reconstructions peuvent être réalisées à partir de lambeaux prélevés directement sur la personne (lambeaux libres de fibula, antébrachiaux, ou encore de grand pectoral ou grand dorsal), ou bien à partir de plaques métalliques qui viendront remplacer les structures réséquées.

1.2 Les séquelles de la chirurgie

Les séquelles des chirurgies sont nombreuses et variées. Elles dépendent de l'importance de l'acte chirurgical et des zones concernées par ce dernier. Premièrement, les fonctions respiratoires seront possiblement atteintes. La pose d'une canule de trachéotomie peut s'avérer nécessaire lors de l'opération. Elle sera ensuite conservée aussi longtemps que l'état du patient le nécessitera. La canule peut être à l'origine de sensations d'encombrement et d'une gêne respiratoire. Ce type de dispositif peut également engendrer une désafférentation laryngée et renforcer des difficultés de déglutition. Les remaniements

anatomiques ainsi que l'œdème engendré par la chirurgie peuvent aussi avoir un impact négatif sur la respiration.

Par ailleurs, les chirurgies laryngées, totales ou partielles, entraîneront, en plus d'éventuelles difficultés respiratoires, des troubles de la voix. En effet, le larynx étant l'organe fondamental de la production vocale, des résections au niveau de ses cartilages ou des cordes vocales entraîneront des modifications de la voix, voire une impossibilité à produire un son. De surcroît, des opérations touchant la partie mobile de la langue, les lèvres ou des organes résonateurs de la parole conduiront à des troubles articulatoires plus ou moins importants.

D'autre part, des chirurgies impliquant la base de langue, le pharynx ou encore le larynx auront des retentissements sur la déglutition, par diminution des mécanismes de propulsion du bolus ou de fermeture laryngée. Par voie de conséquence, l'état nutritionnel du patient sera impacté par les troubles de la déglutition. La chirurgie, et notamment lorsqu'elle touche aux organes de la cavité buccale, peut aussi engendrer des difficultés de mastication et de contrôle du bol alimentaire.

Par ailleurs, les chirurgies en carcinologie ORL incluent souvent un curage ganglionnaire, c'est à dire une ablation des ganglions cervicaux situés proches de la masse tumorale, car les cellules cancéreuses possèdent la capacité d'envahir le réseau lymphatique et donc d'essaimer à distance de la tumeur. Mais le cou étant une région anatomique complexe, largement innervée et où s'insèrent de nombreux muscles, un geste chirurgical dans cette région peut entraîner des troubles de la mobilité cervicale et scapulaire particulièrement invalidants.

Enfin, la nouvelle anatomie du patient et les modifications esthétiques engendrées par la chirurgie ont des conséquences importantes sur sa vie sociale. « *L'image du corps et son altération constituent un problème crucial en oncologie tant pour les patients que pour les équipes soignantes* » (Reich, 2009). L'acceptation des changements physiques induits par la maladie et son traitement peut être difficile. Un isolement ou le renoncement à certaines activités sociales sont des conséquences fréquemment observées.

1.3 La radiothérapie

« *La radiothérapie externe utilise des rayonnements ionisants pour détruire les cellules cancéreuses tout en préservant le mieux possible les tissus sains et les organes*

avoisnants, dits organes à risque » (La ligue contre le Cancer & Institut National du Cancer, 2012).

La radiothérapie est un traitement très fréquemment utilisé en carcinologie ORL. Elle peut être employée seule, en complément de la chirurgie, ou encore en association avec la chimiothérapie. Elle cible directement et précisément la tumeur, mais peut aussi viser le lit tumoral et les chaînes ganglionnaires du cou. Les avancées médicales permettent aujourd'hui de disposer de techniques et de machines précises et capables d'épargner au maximum les organes avoisnants.

1.4 Les séquelles à court et long terme de la radiothérapie

On distingue les effets secondaires immédiats, qui disparaissent dans les semaines suivant le traitement, des effets secondaires tardifs qui peuvent apparaître plusieurs mois voire plusieurs années après la fin du traitement (La ligue contre le Cancer & Institut National du Cancer, 2012). Les effets secondaires immédiats d'une cure de radiothérapie peuvent être : une fatigue physique et/ou morale, une irritation de la peau, une **radiomucite**³ de la zone irradiée, qui peut être particulièrement douloureuse et entraîner une impossibilité à s'alimenter par la bouche. On peut aussi constater des troubles de la voix et des douleurs lors de la déglutition, pouvant conduire le patient à un état de dénutrition. Des modifications du goût et un dégoût pour certains aliments ou certaines odeurs sont fréquemment rapportés.

D'autres effets secondaires, nombreux et plus durables, peuvent apparaître après la fin du traitement. Tout d'abord, la zone irradiée peut devenir douloureuse. La radiothérapie peut aussi entraîner une **hyposialie**, particulièrement inconfortable au quotidien, gênante pour parler, mastiquer et déglutir. La **xérostomie** liée au manque de salive fait aussi de la cavité buccale un terrain propice au développement d'infections et de pathologies dentaires. Des extractions dentaires sont souvent nécessaires, venant renforcer les difficultés d'alimentation.

On peut par ailleurs observer, un œdème ou une fibrose cervicale, c'est-à-dire un durcissement de la peau et des muscles de la zone irradiée, venant entraver les mouvements du cou et/ou des épaules. Longtemps après l'irradiation, il est aussi possible d'observer une **ostéoradionécrose** des zones irradiées (nécessitant parfois de nouvelles chirurgies), une limitation de l'ouverture buccale, appelée trismus, des troubles de la voix, une **sténose**

³ Les termes en gras et soulignés dans le texte sont définis dans le glossaire en page 73

laryngée entraînant une gêne respiratoire, ou encore des difficultés à avaler plus ou moins importantes. Parfois, du fait de la chirurgie ou de la radiothérapie, les difficultés de déglutition sont telles que le patient ne peut plus s'alimenter par la bouche, ou seulement en partie. La pose d'une sonde nasogastrique (temporaire) ou de gastrostomie (plus durable, voire définitive) est alors indiquée pour pallier les difficultés de déglutition.

1.5 La chimiothérapie et les thérapies ciblées

La chimiothérapie peut intervenir dans le traitement avant la chirurgie, dans ce cas l'objectif est principalement de faire diminuer la taille de la tumeur, ou bien après la chirurgie, en complément ou non de radiothérapie. En carcinologie ORL, il est relativement rare que la chimiothérapie soit proposée comme seul traitement.

La chimiothérapie ainsi que les thérapies ciblées sont des médicaments anticancéreux qui agissent sur l'ensemble du corps. A ce titre, ils sont aussi appelés traitements systémiques. Ils permettent d'atteindre les cellules malignes, quelle que soit leur localisation. Les médicaments de chimiothérapie agissent sur les mécanismes de division cellulaire, que les cellules soient cancéreuses ou non, tandis que les thérapies ciblées attaquent spécifiquement les cellules malades.

Les principaux médicaments de chimiothérapie utilisés dans le traitement des cancers des VADS sont les sels de platine, le 5F-U (fluoro-uracile), le docétaxel et le méthotrexate (La ligue contre le Cancer & Institut National du Cancer, 2012).

Le traitement se déroule par cures successives, chaque cure étant suivie d'une période de repos. La durée totale de la thérapie est très variable d'un patient à l'autre.

1.6 Effets indésirables et séquelles de la chimiothérapie

Les médicaments de chimiothérapie vont avoir des effets différents en fonctions des molécules employées et de la tolérance du patient à ces dernières. En règle générale, on constate dans les jours suivants la cure des nausées, vomissements, diarrhées, une fatigue importante, etc. Ces effets s'estompent une fois que l'organisme a récupéré, dans les jours suivant la thérapie.

Dans le cas du traitement d'un cancer des VADS, il est aussi fréquent d'observer une inflammation des muqueuses de la bouche et du tube digestif. Une perte d'appétit peut aussi se faire ressentir. La surveillance de l'état nutritionnel du patient est donc de mise.

Par ailleurs, la perte des cheveux peut être difficile à vivre d'un point de vue psychologique, bien que celle-ci soit temporaire.

Enfin, certains médicaments anticancéreux peuvent aussi entraîner des troubles auditifs, de type difficulté à entendre ou bourdonnements d'oreille. Ces troubles ne disparaissent pas nécessairement à la fin du traitement.

2 La temporalité de la prise en charge

2.1 Le diagnostic

Les cancers des VADS sont très souvent pauci-symptomatiques, c'est-à-dire qu'ils présentent très peu de symptômes dans les phases initiales de la maladie. Cela explique la découverte et la prise en charge souvent tardives de ces affections. La potentialité de cette maladie doit être évoquée dès lors qu'un patient présente un symptôme ORL persistant et unilatéral, en particulier lors d'une **adénopathie** cervicale isolée⁴ (Haute Autorité de Santé & Institut National du Cancer, 2009).

Le diagnostic d'un cancer des VADS inclut plusieurs examens, notamment un examen clinique et un examen endoscopique avec biopsie, afin d'évaluer l'extension de la tumeur et de réaliser des analyses **anatomopathologiques**. Un examen d'imagerie médicale (TDM et/ou IRM) est également nécessaire, afin d'apprécier les limites précises de la tumeur. Enfin, un bilan dentaire est systématiquement réalisé (Haute Autorité de Santé & Institut National du Cancer, 2009). La recherche d'éventuelles métastases au niveau du foie et des poumons est également indiquée. Parallèlement, un bilan pré-thérapeutique est réalisé. Il comprend un bilan biologique, une évaluation cardio-vasculaire, un bilan dentaire et une évaluation nutritionnelle.

Le choix du traitement dépend des caractéristiques de la maladie : l'organe concerné, la topographie de la tumeur, le type de cellule, le stade de la maladie, le degré d'extension de la tumeur et son grade, c'est-à-dire son degré d'agressivité, mais aussi l'état de santé général de l'individu (La ligue contre le Cancer & Institut National du Cancer, 2012).

⁴ Le tableau des principaux signes cliniques observables selon la topographie tumorale est présenté en annexe 4

2.2 L'organisation de la prise en charge

Une fois le diagnostic posé et les différents examens réalisés, les choix thérapeutiques et l'organisation de la prise en charge à venir sont discutés en équipe interdisciplinaire lors d'une Réunion de Concertation Interdisciplinaire (RCP). Renforcer la coordination entre les différents acteurs intervenant auprès du patient afin d'optimiser sa prise en charge est l'un des grands objectifs du plan cancer 2014-2019 (Axe II : Préserver la continuité et la qualité de vie – Objectif 7 : assurer des prises en charge globales et personnalisées). « *Le développement d'un accompagnement global nécessite une organisation coordonnée d'interventions pluridisciplinaires afin d'éviter les ruptures dans les parcours des personnes touchées ou d'en atténuer les effets* » (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2015).

Les RCP rassemblent au minimum trois spécialités différentes. Sont alors discutés les bénéfices et les risques propres à chaque traitement, en fonction des caractéristiques du patient et de sa maladie. La décision du choix du traitement est prise de façon collégiale. Lui sont associés des soins et des soutiens supplémentaires, appelés soins de support, qui visent à prendre en charge les effets du traitement et de la maladie.

Les RCP donnent lieu à un Programme Personnalisé de Soins (PPS), qui est ensuite remis au patient lors d'une consultation spécifique. Tous les aspects de la prise en charge lui sont alors exposés, et le patient peut poser toutes les questions qu'il souhaite au sujet de sa maladie. Si le patient accepte la proposition de soins qui lui est faite, alors le traitement peut commencer.

3 Les soins de support

3.1 Définition

La prise en charge d'un cancer ne se limite pas aux seuls traitements ayant pour but d'éradiquer les cellules malignes. Elle doit être globale et prendre en compte à la fois les effets liés aux traitements du cancer, mais aussi soutenir et appuyer la personne malade d'une façon plus générale. C'est là qu'interviennent les soins de support, qui sont définis comme « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie* » (Institut National du Cancer, s. d.-a).

Les soins de support ont pour but d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour les patients, que ce soit sur le plan physique, psychologique ou encore social. Par ailleurs, ces soins concernent les personnes malades mais aussi leur entourage proche, impliqué dans

le traitement. Les soins de support font partie intégrante de la prise en charge d'une maladie carcinologique. Ils ne sont ni secondaires ni optionnels.

Dans le cadre de la prise en charge d'un cancer des VADS, les soins de support englobent des spécialités variées. On va retrouver notamment les soins orthophoniques et kinésithérapeutiques, qui vont venir soulager et limiter les effets indésirables liés au traitement. L'évaluation et le traitement de la douleur font aussi partie intégrante des soins de support. Des prises en charge odonto-stomatologiques, nutritionnelles, psychologiques sont également proposées. Des consultations d'addictologie peuvent aussi être envisagées, car l'arrêt du tabac et de la consommation d'alcool est une condition importante pour la réussite du traitement. D'autres soins sont encore possibles, avec des assistants de service social par exemple, en fonction des problématiques présentées par les patients.

3.2 Le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge de patients traités pour une maladie carcinologique ORL

L'orthophoniste, dans le domaine de l'oncologie ORL, travaille principalement autour de trois axes qui sont : la dysphagie, la phonation et l'articulation. « *Les patients présentant un cancer des VADS ont un besoin important de prise en charge rééducative* » (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support, 2014). Cette rééducation doit démarrer précocement, parfois même en amont du traitement.

En ce qui concerne les troubles de la mastication et de la déglutition, l'objectif est de permettre au patient de s'alimenter per os, en garantissant des apports liquidiens et caloriques suffisants, et en évitant les fausses routes. Bien entendu, les objectifs sont fixés en fonction des capacités résiduelles de chaque patient, et envisagent des marges de progressions réalistes.

Dans le cadre des laryngectomies partielles, la rééducation de la phonation dépend de la chirurgie subie par le patient. L'objectif généralement est d'utiliser les structures restantes afin de recréer un sphincter néoglottique fonctionnel. La rééducation de la phonation dans le cas des laryngectomies totales est sensiblement différente. Le patient doit alors apprendre à réaliser une production vocale selon un mécanisme différent de celui qu'il a toujours connu, à partir du sphincter supérieur de l'œsophage.

Le travail de l'articulation, généralement nécessaire lors des chirurgies de la cavité buccale et de l'oropharynx, consiste notamment à proposer de nouveaux traits articulatoires au patient et de l'aider à se les approprier puis à les automatiser.

L'orthophoniste a également un rôle de surveillance auprès de son patient. Il doit tenir compte par exemple de plaintes récurrentes à propos de douleurs, de perte de poids, d'une apparition de ganglion suspect, de fatigue chronique et importante, etc. Il a aussi une fonction de prévention, d'éducation thérapeutique auprès du patient et de son entourage, de soutien et d'accompagnement (Ministère de l'Éducation nationale, 2013).

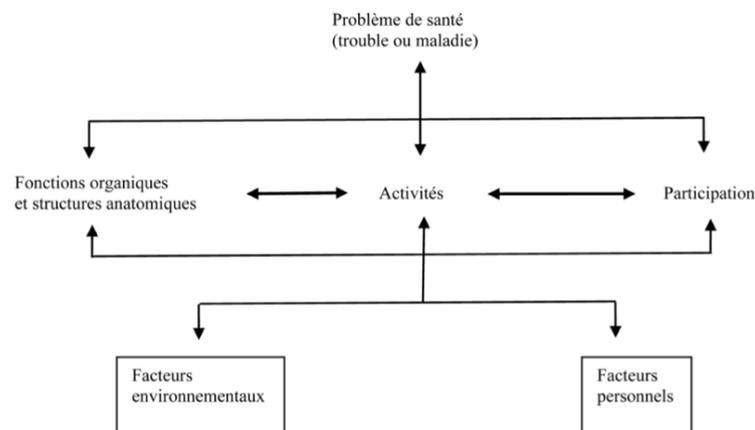
Enfin, l'orthophoniste, en oncologie ORL, fait partie intégrante d'une équipe interdisciplinaire. Les troubles qu'il rééduque ne peuvent être traités de façon isolée. Des liens étroits avec les autres acteurs de l'équipe soignante sont nécessaires afin de proposer au patient une prise en charge personnalisée et adaptée à ses problématiques.

CHAPITRE III : L'IMPORTANCE DES MESURES DE QUALITE DE VIE DANS LE TRAITEMENT DES CANCERS DES VADS

1 Le concept de handicap, selon la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

La classification internationale du fonctionnement, CIF ou CIH-2, proposée par l'OMS en 2001, présente un modèle « biopsychosocial » qui permet d'analyser le processus de handicap. Elle fait suite à la Classification Internationale du Handicap (1980), qui était beaucoup plus restrictive et dépréciative, afin de prendre en considération des éléments plus larges venant interagir avec l'état de santé d'un individu, et en des termes positifs. Elle peut se schématiser comme suit :

Figure 1 Modèle conceptuel du handicap selon la CIF



(Winance, 2008)

Cette nouvelle classification prend en considération à la fois les structures et fonctions organiques des individus, qui permettent ou non d'accéder à certaines activités de la vie quotidienne ou limitent la participation sociale en situation de vie réelle ; mais aussi les facteurs contextuels (environnementaux, comme l'environnement humain, architecturale et sociétal), et personnels (comme la personnalité du patient ou encore ses ressorts psychologiques) pouvant interagir et moduler, en diminuant ou en amplifiant, l'impact des déficiences dans la vie d'un sujet.

En somme, la CIF considère que « l'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son état de santé (maladies,

troubles, blessures, traumatismes, etc.) et les facteurs contextuels » (Organisation Mondiale de la Santé, 2000).

Les cancers des VADS, avec les séquelles importantes engendrées par les traitements, impactent les activités et la participation des individus. Le retentissement de ces séquelles sera vécu différemment par chacun, et aura ainsi une répercussion variable sur la qualité de vie.

2 Le concept de qualité de vie

2.1 Définitions

L'Organisation Mondiale de la Santé définit en 1994 la qualité de la vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.* » La qualité de vie est donc un concept général, multidimensionnel, et largement subjectif.

L'attention portée à la qualité de vie des populations est en plein essor depuis une trentaine d'années. La santé y joue un rôle particulièrement important, bien que la qualité de vie globale ne puisse pas être réduite à cela. Le concept de qualité de vie relative à la santé est devenu un enjeu majeur à prendre en compte pour les professionnels de santé. Il ne s'agit plus aujourd'hui seulement de traiter une maladie, mais de prendre aussi en considération l'impact de celle-ci dans la vie quotidienne du patient. Cela a par ailleurs été mis en avant par le plan cancer 2014-2019, dont le deuxième axe général est dédié à la préservation de la qualité de vie lors des traitements du cancer.

La qualité de vie relative à la santé peut se définir comme « *la perception subjective par l'individu de son état physique, émotionnel et social après avoir pris en considération les effets de la maladie et de son traitement* » (Babin & Grandazzi, 2009). Cette perception est exprimée de façon optimale par le patient lui-même. Les mesures de qualité de vie doivent donc être recueillies du point de vue du patient, car de nombreux processus, très variables d'un individu à l'autre, comme les activités quotidiennes ou le soutien de l'entourage, viennent moduler l'impact ressenti du handicap. Seul le patient peut être juge

de ses propres critères de « normalité » et des répercussions de la maladie sur son quotidien. « *Les questionnaires complétés par les patients eux-mêmes sont plus sensibles que ceux complétés par le médecin ou les proches* » (Heutte, Plisson, Lange, Prevost, & Babin, 2014). De plus, les capacités d'adaptation et l'habitude aux symptômes viennent aussi nuancer le ressenti de la maladie sur la qualité de vie au fil du temps. En somme, la qualité de vie relative à la santé est une notion subjective, multidimensionnelle, qui évolue au cours du temps, et qui s'avère aujourd'hui essentielle à prendre en compte en pratique clinique.

2.2 L'impact des traitements des cancers des VADS sur la qualité de vie

D'après les chiffres du réseau Francim (Institut National du Cancer, s. d.-b), le taux de survie après cancer, concernant les VADS, augmente considérablement. Par exemple, chez l'homme, le nombre de décès lié à un cancer de la lèvre, de la bouche et/ou du pharynx est passé de 5160 cas à 2465 entre 1980 et 2012. Cette augmentation du taux de survie entraîne également une augmentation de l'apparition des complications ou séquelles tardives des traitements de la maladie. De plus, dans le cadre des cancers des VADS, les traitements de ces maladies sont particulièrement mutilants, et touchent à des structures participant à des fonctions essentielles. Les remaniements chirurgicaux, l'impact de la radiothérapie et/ou de la chimiothérapie vont aussi entraîner des séquelles invalidantes. De plus, les changements physiques et l'annonce de la maladie vont entraîner des conséquences psychosociales pour l'individu, dans la perception qu'il a de sa propre image et dans sa vie sociale.

En outre, les séquelles des différents traitements s'additionnent entre elles, et renforcent les déficits fonctionnels dans les domaines concernés. « *Les effets indésirables et séquelles [...] se potentialisent : une dysphagie modérée après chirurgie devient majeure après la radiothérapie complémentaire* » (Louis & Rame, 2008). Par ailleurs, les troubles sont bien souvent chroniques, car malgré des prises en charges coordonnées et pluridisciplinaires, certaines fonctions sont difficiles à rétablir à leur état antérieur. Pour toutes ces raisons, les mesures de qualité de vie, chez les patients traités pour des cancers des VADS, sont incontournables et doivent être intégrées de façon systématique à la prise en charge. « *De plus, la Food and Drug Administration a recommandé que la qualité de vie soit le critère de jugement principal de l'efficacité d'un traitement si celui-ci n'a pas d'impact sur la survie* » (Maingon et al., 2010).

3 Les mesures de qualité de vie relative à la santé

3.1 L'utilisation des mesures de qualité de vie en pratique clinique

Les données sur la qualité de vie relative à la santé présentent des intérêts évidents et non négligeables en pratique clinique, et cela à différents niveaux. Tout d'abord, un des intérêts des mesures de qualité de vie est de faciliter la communication entre le patient et son thérapeute. Les études sur le sujet ont montré que la qualité de vie relative à la santé était améliorée pour les patients, si les médecins ont accès aux données sur la qualité de vie. Elles permettent, en ouvrant le dialogue sur des problématiques plus larges, l'identification et priorisation des problèmes ressentis par le patient, mais aussi le dépistage de problèmes cachés, qui n'auraient pas forcément été abordés spontanément par le patient. « *L'importance de l'impact des traitements et pathologies sur la qualité de vie n'est pas toujours prévisible et n'est pas forcément parallèle à la gravité de la maladie perçue par le médecin* » (Rébillard, Cormier, & Moreau, 2006).

Les mesures de qualité de vie fournissent également aux professionnels de santé des informations pertinentes et cliniquement interprétables qui peuvent alors guider les décisions de traitement. Par ailleurs, ces mesures présentent aussi l'avantage de faciliter la surveillance de réponse au traitement, et de suivre l'évolution du patient.

Plus globalement, les mesures de qualité de vie peuvent aider à façonner les politiques publiques, en mettant en évidence les traitements et les prises en charge ayant un impact significatif sur le quotidien des patients. Cela s'inscrit dans les démarches d'Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) et d'évaluation de la qualité du service médical rendu au patient, de plus en plus préconisées par les institutions gouvernementales.

En revanche, il faut que ces mesures soient facilement utilisables et interprétables en pratique clinique, c'est-à-dire que les outils soient simples d'utilisation, peu coûteux et rapides à faire passer. Des études ont mis en évidence que trop peu de médecins ont aujourd'hui intégré ces mesures à leur pratique clinique, pour des raisons variées comme le manque de conviction que ces outils amélioreront les résultats, le manque de ressources ou le manque d'informations sur les outils existants. Bien que la recherche soit en mesure de mettre en évidence des avantages évidents à l'utilisation d'outils de mesure de qualité de vie, les intégrer dans une pratique quotidienne pour les professionnels de santé est un enjeu majeur (Murphy, Ridner, Wells, & Dietrich, 2007).

3.2 Généralités sur les outils de mesure de qualité de vie relative à la santé

Globalement, il existe deux façons d'apprécier la qualité de vie chez un patient : la méthode de l'entretien psychologique (évaluation qualitative) et les outils psychométriques (évaluation quantitative) (Mercier & Schraub, 2005).

Le premier, plus libre, présente des difficultés de standardisation et ne permet pas d'obtenir des scores de référence permettant le suivi du patient avec des mesures objectives. Les outils psychométriques, comme les questionnaires, sont plus adaptés à une pratique clinique (car rapide à faire passer et ne présentent pas des coûts trop importants), et surtout, permettent de dégager des mesures objectives facilement interprétables. De plus, ces outils placent le patient comme étant sa propre référence, et permettent ainsi de suivre son évolution au fil du temps ou sa réponse à un traitement. Enfin, « *Il est admis que l'autoévaluation doit être le gold standard pour l'appréciation des signes cliniques [effets secondaires du traitement]* » (Maingon et al., 2010).

D'autre part, les outils de mesure employés doivent présenter plusieurs qualités pour être validés et utilisables en pratique clinique. Dans le cadre d'une maladie carcinologique ORL, d'un point de vue pratique et compte tenu de la population visée, les outils doivent être rapides à utiliser et accessibles aux patients. En effet, la population d'étude, du fait des traitements est plus fatigable que la population générale, et les études épidémiologiques mettent en évidence un niveau d'instruction plus faible (Registres des cancers du Tarn et de l'Hérault et al., 2017).

Par ailleurs, les outils utilisés doivent aussi présenter des qualités psychométriques indispensables. Ils doivent être valides (c'est-à-dire qu'ils doivent bien mesurer ce qu'ils disent qu'ils mesurent), fiables (qu'ils produisent les mêmes résultats dans les mêmes groupes de patients lorsqu'ils sont répétés), sensibles au changement d'état du patient, et plus important encore, cliniquement pertinents. C'est-à-dire qu'ils doivent fournir au professionnel de santé des informations qui l'aideront à optimiser la prise en charge du patient, en ciblant sur les aspects qui posent problème au patient.

En outre, il est intéressant de noter le développement d'autres outils de mesure en parallèle des questionnaires de qualité de vie, comme les PCI (Patient Concerns Inventory) et les PRO (Patient-Reported Outcomes). Il s'agit d'approches globales et d'écoute du ressenti du patient, vers quoi tend de plus en plus la pratique médicale aujourd'hui, notamment en cancérologie ORL.

Le PCI, que l'on pourrait traduire comme « l'inventaire des préoccupations des patients », est un outil servant à préparer une consultation médicale pour les patients traités pour différents cancers (Kanas et al., 2013). Un PCI dédié aux patients ORL existe, et a été validé en français. Cet outil a été développé afin de permettre aux patients d'aborder tous les aspects de leur maladie dont ils souhaiteraient discuter en consultation, et auxquels ils n'auraient peut-être pas pensé spontanément ou osé évoquer. Il permet aussi aux patients d'indiquer quels sont les membres de l'équipe médicale qu'ils souhaiteraient rencontrer, dans le but de promouvoir une prise en charge pluridisciplinaire.

Par ailleurs, de plus en plus sont pris en considération les PRO. Il s'agit d'une mesure de l'état de santé signalé directement par le patient, sans aucune interprétation du médecin ou du thérapeute. La prise en considération de ces éléments amenés par le patient est particulièrement importante, notamment en cancérologie ORL, car ils permettent de pondérer ce que le médecin perçoit par rapport à ce que le patient ressent et vit (Mercieca-Bebber et al., 2016).

3.3 Les principaux questionnaires de qualité de vie en cancérologie ORL

En cancérologie, il existe un questionnaire de qualité de vie général de référence élaboré par l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer : l'EORTC QLQ C30. C'est un questionnaire d'autoévaluation dédié aux patients traités pour un cancer, quelle que soit la localisation de la tumeur. Il fait l'objet de réévaluations et d'améliorations régulières. Ce questionnaire est constitué de 30 items, et permet d'appréhender les aptitudes fonctionnelles du patient, allant de ses capacités physiques à ses capacités cognitives, en prenant aussi en compte l'état émotionnel et social, la présence de certains symptômes ou encore des problèmes financiers.

Ce questionnaire peut être complété par des modules complémentaires en fonction de la localisation de la maladie. Pour les cancers des VADS, il existe un module dédié et traduit en français : le « Head and Neck 35 ». Il ne s'utilise qu'en complément de l'EORTC QLQ C30, et sur le même principe de réponse, 35 questions sont rajoutées. Il aborde des domaines en lien avec les spécificités des traitements des cancers des VADS.

L'intérêt de ce questionnaire est sans conteste, mais il n'aborde pas certains aspects spécifiques aux traitements des cancers des VADS, comme notamment, les limitations des mouvements du cou et des épaules, les problèmes auditifs, et ne met pas l'accent sur certaines problématiques centrales comme les difficultés d'articulation et la phonation.

Aussi, la passation de ce module, en plus du module de l'EORCT QLQ C30 fait un total de 65 items, ce qui représente un nombre important de questions compte tenu de la population visée.

D'autres questionnaires de qualité de vie globale sont utilisés en cancérologie, mais la littérature rapporte peu de questionnaires dédiés spécifiquement aux populations touchées par un cancer des VADS. On peut citer le questionnaire de l'Université de Washington, l'UW-QOL, ou encore le FACT-H&N. Enfin, d'autres questionnaires existent, mais sont peu utilisés ou ne sont pas validés en français. (Heutte et al., 2014). Il existe aussi des questionnaires d'évaluation de qualité de vie spécifique à un symptôme précis, comme la dysphagie par exemple, avec la SWAL-QOL (Woisard & Sordes, 2014).

Bien entendu, il n'existe pas de questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie parfait. Chaque questionnaire, en fonction de sa construction, s'attache plus spécifiquement à différents aspects de la maladie et de ses traitements. Mais la validation d'un autoquestionnaire, spécifiquement dédié aux populations touchées par un cancer des voies aérodigestives supérieures, et s'intéressant spécifiquement à la diversité des séquelles engendrées par les traitements, apparaît comme indispensable aujourd'hui.

PROBLEMATIQUE, HYPOTHESES ET OBJECTIFS DE L'ETUDE

Problématique de l'étude

L'augmentation du taux de survie après cancer fait qu'un nombre plus important de patients vit avec des séquelles liées au traitement de sa maladie, mais aussi, entraîne une augmentation de l'apparition des complications ou des séquelles tardives des traitements.

Parallèlement, les mesures de qualité de vie font de plus en plus partie intégrante de la prise en charge des patients traités en oncologie, et sont particulièrement importantes en carcinologie ORL, puisque les organes touchés participent à des fonctions essentielles pour l'individu. Les déficits liés aux traitements sont nombreux et ont un réel impact dans la vie quotidienne des patients, et par voie de conséquence, sur leur qualité de celle-ci.

Ainsi, afin d'optimiser la prise en charge des patients, en leur proposant des soins personnalisés et au plus près de leurs préoccupations, les praticiens doivent disposer d'outils leur permettant de mesurer rapidement et efficacement l'impact d'un symptôme sur la qualité de vie d'une personne, et ses besoins en termes de soins.

Actuellement, dans le domaine de la cancérologie ORL, un auto-questionnaire permet d'évaluer la fréquence des symptômes que l'on retrouve couramment dans les traitements de ces maladies et aborde aussi les aspects psychosociaux en jeu : le Carcinologic Handicap Index. Cependant, « *L'évaluation d'un symptôme peut fournir des informations importantes, mais elle ne place pas ce symptôme dans le contexte de bien-être global.* »⁵ (Murphy et al., 2007). La grande variabilité interindividuelle, les capacités d'adaptation, le mode de vie, le soutien de l'entourage, sont autant de facteurs qui font qu'un même symptôme n'aura pas la même répercussion sur la qualité de vie de deux personnes différentes.

Objectifs et hypothèses

Dans une visée d'amélioration, ce questionnaire a été enrichi depuis la validation de sa première version en 2017, de deux nouveaux domaines. Il compte aujourd'hui 11

⁵ « *Evaluation of a symptom can provide important information, but it does not place that symptom in the context of global well being.* »

dimensions, correspondant aux 11 principaux symptômes que l'on retrouve en cancérologie des VADS. Le premier objectif de cette étude est donc d'évaluer la validité statistique du questionnaire enrichi de ces deux domaines.

Notre hypothèse est que la nouvelle version du CHI présente des qualités psychométriques satisfaisantes, qui justifient son utilisation en pratique clinique.

Par ailleurs, le second objectif de ce mémoire est d'évaluer le lien entre les scores obtenus au CHI et la gêne effectivement ressentie au quotidien par le patient et ses attentes en termes de soins. Nous aimerions ainsi montrer que l'utilisation du CHI en pratique clinique permet d'inférer, pour le praticien, sur les priorités de prise en charge pour les patients. Nous espérons ainsi retrouver une forte réciprocity entre les domaines obtenant les scores les plus élevés au CHI (donc les domaines les plus déficitaires), et les difficultés rapportées par le patient.

Nous faisons l'hypothèse que le CHI, tel qu'il est construit, peut permettre de dégager une hiérarchie des préoccupations et des besoins conforme aux ressentis du patient traité pour un cancer des voies aérodigestives supérieures.

MATERIEL ET METHODE

1 Le Carcinologic Handicap Index

1.1 Présentation du CHI

Le CHI est un questionnaire d'auto-évaluation du handicap et de recueil de symptômes, destiné aux patients traités pour une maladie carcinologique des VADS. Il se divise actuellement en 11 domaines comprenant chacun 4 questions. Les domaines sont les suivants : « douleur », « déglutition », « nutrition », « respiration », « phonation », « audition », « vision », « olfaction-gustation », « modifications de l'aspect physique », « limitation des mouvements du cou et/ou des épaules » et « impact psychosocial ».

Chaque question est cotée par le patient en termes de fréquence, allant de « jamais » (0), « presque jamais » (1), « parfois » (2), « presque toujours » (3) à « toujours » (4). Il y a donc 44 questions au total, avec un score global pouvant varier de 0 à 176. Ce score est peu utilisé en pratique clinique car il s'agit de symptômes variés liés aux traitements des cancers des VADS, ne formant pas une seule et même entité. Les sous-scores spécifiques à chaque domaine varient de 0 à 16. Plus le score dans un domaine est élevé, plus la manifestation des symptômes de ce domaine sera importante. Le CHI est donc un outil d'auto-évaluation contribuant au diagnostic des différents symptômes observables dans le traitement des cancers des VADS.

Par ailleurs, le CHI est aussi un outil de suivi du patient. La passation du questionnaire à différents temps (à chaque consultation de contrôle par exemple), permet d'observer l'évolution du patient dans un ou plusieurs domaines.

Ce questionnaire se prête à une utilisation clinique, dans la mesure où il est rapide d'utilisation. Il se remplit généralement en 10 minutes, et une grande majorité des patients est en mesure de le remplir seul. Il ne nécessite pas qu'un membre du personnel médical soit présent lors de sa complétion.

1.2 Validation du questionnaire

1.2.1 Création du Carcinologic Handicap Index

La première version du CHI a été réalisée de façon empirique sur le modèle du Voice Handicap Index (VHI), qui est un questionnaire d'auto-évaluation du handicap vocal traduit et validé en français (Woisard, Bodin, & Puech, 2004). Les items du CHI ont été proposés par les soignants et présentés lors d'une phase de test à des patients, afin de valider leur formulation et leur bonne compréhension. Le CHI a été élaboré pour contenir des questions claires, avec un vocabulaire adapté. Il n'emploie pas de termes techniques ni de jargon médical. Il s'attache à aborder l'ensemble des symptômes en lien avec le traitement d'un cancer des VADS.

La première version créée et validée contenait les 9 domaines suivants : « douleur », « déglutition », « nutrition », « respiration », « phonation », « audition », « vision », « olfaction-gustation » et « impact psychosocial de la maladie ».

1.2.2 Méthodologie de validation du CHI

La validation de la première version du questionnaire a été menée en 2016 (Balaguer, Percodani, & Woisard, 2017). Elle s'est déroulée auprès d'une population « pathologique » de 86 patients, d'âge moyen 59 ans (valeurs extrêmes : [28-85]), comprenant une majorité d'hommes (74 hommes contre 12 femmes). La validation de cette première version comprenait une analyse de la consistance interne du questionnaire, une validation de critère ainsi que l'étude de la validité temporelle du questionnaire. La passation du questionnaire auprès d'une population témoin de 18 sujets (âge moyen 45 ans, valeurs extrêmes : [24-69] ; 9 hommes 9 femmes) a été également menée en parallèle afin d'évaluer la validité de construit du questionnaire par la mise en évidence des différences attendues entre les groupes extrêmes.

1.2.3 Résultats de l'étude de validation

La cohérence interne du questionnaire a été évaluée par le calcul d'un coefficient Alpha de Cronbach. Le score global du CHI est de 0,905, ce qui est satisfaisant (car supérieur à 0,7).

L'étude de la validité de critère montre une corrélation satisfaisante pour 8 des 9 domaines analysés (résultats compris entre 0,616 et 0,807). Seul le domaine de la vision produit un score plus faible (0,554).

La validité temporelle du questionnaire donne un score global élevé. Huit domaines sur les 9 analysés ont un coefficient de corrélation fort ($R > 0,7$ avec $p < 0,0001$). Le domaine respiration en revanche, obtient un résultat plus modéré (0,624).

La différence entre la population « pathologique » et la population « témoin » est significative pour 5 des 9 domaines évalués. Les dimensions Douleur, Audition, Vision et Nutrition ne montrent pas de différence significative ($p > 0,05$).

En somme, Le CHI, dans sa forme initiale, présente des propriétés psychométriques satisfaisantes, qui justifient son utilisation en pratique clinique. Les résultats obtenus lors de la phase de validation, ainsi que sa présentation, claire et rapide à faire passer, en font un outil pertinent à destination des professionnels de santé, permettant d'évaluer la fréquence d'apparition des symptômes dans le quotidien des patients.

1.3 Propositions d'évolution du Carcinologic Handicap Index

Cette première version du Carcinologic Handicap Index n'abordait pas deux symptômes pourtant fréquemment rapportés par les patients traités pour une maladie carcinologique ORL : les limitations des mouvements du cou et/ou des épaules et les conséquences psychosociales des modifications de l'aspect physique. Ces deux nouveaux domaines ont été créés et ajoutés au CHI. Une validation de version complétée du questionnaire doit donc être réalisée.

Par ailleurs, un des intérêts de l'utilisation en pratique clinique du CHI est « *de connaître ce qui favorise les limitations d'activité pour les patients, mais aussi, de déterminer les besoins des patients en termes de prise en charge. Cela soulève la question de la hiérarchisation des difficultés du point de vue des patients* » (Balaguer et al., 2017). Ainsi, nous avons souhaité savoir si un lien entre les scores obtenus au CHI et les difficultés effectivement ressenties par le patient dans son quotidien pouvait être mis en évidence.

2 Population d'étude

Nous avons inclus, sur une période de 4 mois, de novembre 2017 à mars 2018, les patients venus en consultation ORL dans une unité d'évaluation fonctionnelle à orientation phoniatrique. Il s'agit d'un service hospitalier dédié au suivi des patients après cancer, afin

de prévenir les complications et les séquelles des traitements, d'optimiser le processus de récupération et de réduire les situations de handicap.

Nous avons proposé à tous les patients présents durant cette période de participer à l'étude. C'est-à-dire que nous n'avons pas imposé de restriction en fonction de la localisation, du stade ou des caractéristiques de la maladie, ni en fonction du type de traitement reçu par le patient.

Le critère d'inclusion était donc de présenter ou d'avoir présenté une pathologie cancérologique et de venir en consultation de suivi avec une plainte ORL justifiant la consultation.

Le seul critère d'exclusion était d'avoir déjà répondu au CHI durant la période d'inclusion.

3 Protocole expérimental

3.1 Recueil de consentement

Lors de la phase de recrutement de la population, nous commençons par exposer oralement au patient les enjeux de l'étude ainsi que le protocole qu'il leur a été demandé de suivre. L'entretien préalable et la passation de l'ensemble des tâches durait environ une vingtaine de minutes. Si le patient donnait son accord de participation, nous lui faisons signer un recueil de consentement⁶, qui reprend les objectifs du projet et détaille point par point les différentes tâches attendues.

3.2 Passation du Carcinologic Handicap Index (T1) et recueil des données patient

Chaque participant devait en premier lieu compléter un Carcinologic Handicap Index (version complétée), qui était aussi utile lors de la consultation pour permettre au médecin suivre l'évolution du patient. La consigne était la suivante : « veuillez remplir le questionnaire en fonction de vos difficultés ressenties au moment présent ». Il s'agissait de la première passation du questionnaire, soit au temps 1 (T1).

Une fois cette étape terminée, nous procédions à un recueil de données auprès du patient, éventuellement complété par une recherche dans les dossiers médicaux si certaines informations venaient à manquer. Nous recueillions les données suivantes : l'âge du patient,

⁶ Le matériel utilisé pour l'expérience se trouve en annexe 5 à 8

sa profession, la localisation et le stade de la maladie, le traitement reçu, la présence ou non de comorbidités ou maladies intercurrentes, le délai depuis la fin du traitement et enfin, si des suivis orthophoniques ou kinésithérapeutiques ont été entrepris.

3.3 Objectif 1 : validation de la version complétée du questionnaire

3.3.1 Validité de construit : validité convergente et discriminante, analyse factorielle a posteriori et comparaison entre groupes extrêmes

Plusieurs analyses psychométriques sont nécessaires afin d'évaluer la validité de construit de la nouvelle version du questionnaire. Les résultats au CHI recueillis au T1 ont servi à réaliser une analyse de validité convergente et discriminante et une analyse factorielle a posteriori. Toutes les analyses statistiques de cette étude sont réalisées au moyen du logiciel Stata 14.2.

Par ailleurs, durant la période d'inclusion, nous avons aussi fait passer le CHI à une population témoin, dans le but d'analyser les différences de résultats obtenus entre le groupe « pathologique » et le groupe « témoin », soit une comparaison de groupe extrêmes.

Après avoir réalisé une trentaine de passations auprès de patients, nous avons cherché à recruter une population témoin appariée à notre population d'étude. La population témoin a été recrutée soit directement lors des consultations, en proposant aux accompagnants des patients (conjointes, enfants notamment) de participer, soit dans les familles des étudiants en orthophonie. Nous avons choisi de proposer à des hommes et femmes, de préférence autour de 55 ans, n'ayant jamais répondu au CHI auparavant et n'ayant jamais été traité pour une maladie carcinologique, de remplir le questionnaire.

3.3.2 Validité de critère (validité concourante) : comparaison EVA (gold standard)

Lors des passations, nous demandions au patient de remplir un second document, pour les deux domaines qui ont été ajoutés à la version initiale du Carcinologic Handicap Index, c'est-à-dire les limitations des mouvements du cou et des épaules et l'impact des modifications de l'aspect physique. Il s'agissait d'une Evaluation Visuelle Analogique (EVA).

L'objectif était de comparer les réponses au CHI à celles obtenues à l'aide d'un test de référence validé dans le domaine. Or, le domaine de la carcinologie ORL est assez peu

pourvu en questionnaire d'auto-évaluation de symptômes, d'où le choix de créer et d'utiliser une EVA.

Le document que nous avons élaboré se présente sous la forme de deux lignes, une pour chaque domaine. Le patient recevait pour consigne de placer un curseur (un trait, une croix...) sur la ligne à l'endroit où il situait sa gêne, l'extrémité gauche correspondant à « aucune gêne », et l'extrémité droite correspondant à une « gêne intolérable ».

3.3.3 Fiabilité : consistance interne et mesure de l'effet test-retest

Afin d'évaluer la fiabilité du questionnaire complété, nous remettons enfin une enveloppe timbrée au patient avec un CHI vierge, de façon à ce qu'il puisse le remplir à nouveau chez lui et pour éviter les biais de sélection (en donnant à tous les sujets la possibilité de restituer la 2^e présentation du CHI, quels que soient leurs moyens financiers). La consigne était la même que lors de première passation, c'est-à-dire de compléter le questionnaire en fonction de son ressenti au moment où il le remplissait. Nous demandions au patient de réaliser cette tâche une semaine après la consultation, afin de limiter le temps écoulé entre les deux passations et donc d'éviter que des événements intercurrents surviennent et entraînent des changements importants dans les réponses.

En effet, afin d'obtenir des données interprétables, l'idéal était qu'aucun événement intercurrent, pouvant avoir un impact dans les réponses, n'arrive entre les deux temps de mesure. C'est pourquoi, nous avons rajouté une question sur la version du CHI à renvoyer « Y a-t-il eu un changement dans votre situation personnelle ? ». Cette question était volontairement large pour que les patients soient amenés à nous communiquer tous les changements possibles qui pourraient interférer dans les réponses.

Cette tâche de test-retest nous a permis d'évaluer la fiabilité du questionnaire, et notamment sa validité temporelle.

Enfin, le calcul du coefficient Alpha de Cronbach des deux nouveaux domaines du questionnaire a permis d'étudier la consistance interne du CHI complété.

3.4 Objectif 2 : Dégager les domaines prioritaires du patient et évaluer la concordance avec les résultats au CHI

L'objectif ici est d'évaluer le lien qui existe entre les résultats au CHI et les attentes du patient en termes de soins. Pour y répondre, nous présentions à chaque participant un

tableau vierge comprenant 11 cases, ainsi que 11 étiquettes sur lesquelles étaient inscrits les différents symptômes correspondants aux domaines du CHI.

Afin de faciliter la compréhension de la tâche et de mieux se représenter les manifestations possibles, nous avons choisi de présenter les symptômes sous la forme suivante : « je suis gêné par la douleur », « j'ai des difficultés à avaler », « les repas sont difficiles/désagréables », « je suis gêné pour respirer », « je suis gêné pour parler », « je suis gêné pour entendre », je suis gêné pour voir », « je suis gêné pour sentir/goûter », « je me sens déprimé/isolé », « j'ai des difficultés pour bouger le cou et/ou les épaules » et « je suis gêné par les modifications de mon aspect physique ».

Nous donnions alors la consigne suivante aux patients : « Veuillez ranger dans l'ordre, du plus gênant au moins gênant selon votre propre ressenti en ce moment même, les symptômes suivants. »

Aussi, des repères visuels présents sur le côté du tableau étaient là pour aider à la compréhension de la tâche et éviter les confusions.

En fonction des caractéristiques de la maladie, du traitement reçu, des particularités propres à chaque individu, le classement des symptômes était plus ou moins aisé. Pour certains symptômes, les participants ne se sentaient parfois pas concernés. S'il était impossible pour eux de hiérarchiser tous les symptômes, nous insistions sur le classement de trois symptômes au minimum. Ce classement de trois symptômes devait correspondre le plus précisément possible à la situation de la personne. Si le patient n'avait absolument aucune plainte et n'était pas en mesure de classer au moins trois symptômes, alors il pouvait l'indiquer au bas du tableau en cochant la case « je n'ai pas de plainte particulière ».

Cette étape nous a permis de calculer des scores de corrélation entre le classement proposé par le patient et ses résultats au CHI, mais aussi, d'analyser de façon précise le lien qui existe entre le questionnaire et les attentes du patient. Cette analyse a pour but de permettre au praticien de mieux cerner le profil du patient et ses attentes à travers le questionnaire.

RESULTATS

1 Description des populations (pathologique / témoin)

Nous avons réalisé la passation des différentes épreuves auprès d'une population dite « pathologique » de 71 personnes, constituée de 46 hommes et 25 femmes.⁷ La moyenne d'âge est de 64,6 ans (valeurs extrêmes : [25 ; 83]). Il s'agit majoritairement d'une population d'ouvriers (32,39%), d'employés (28,17%), et de professions intermédiaires (16,90%).

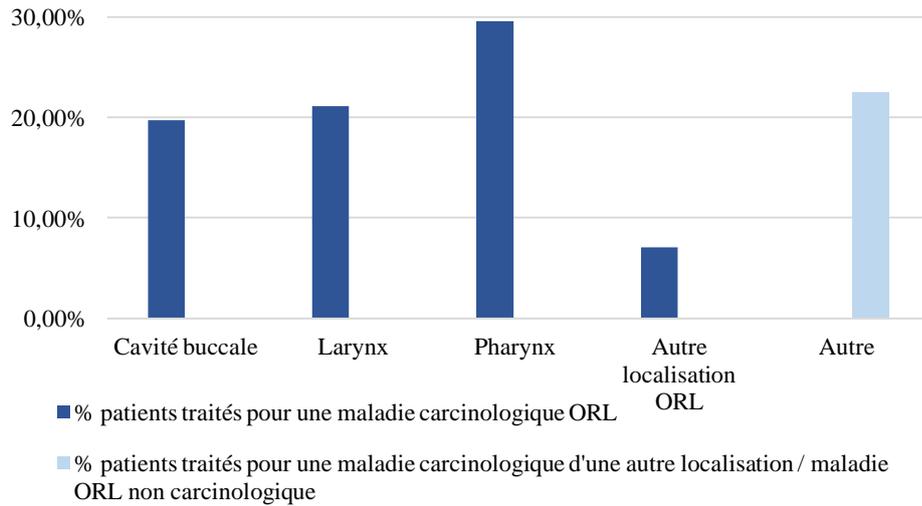
Dans cette population, 55 personnes ont été traitées ou étaient en cours de traitement pour un cancer des VADS. 16 personnes étaient soignées pour un cancer d'une autre localisation mais ayant des répercussions ORL (cancer du sein par exemple, ou tumeur cérébrale), ou avaient une pathologie chronique touchant la sphère ORL non carcinologique (**neurofibromatose**, kyste cervical, **papillomatose** laryngée notamment).

Le délai depuis la fin du traitement est très variable, allant de 0 mois (suivi en cours) à 240 mois (20 ans). Pour la moitié de la population « pathologique », le délai depuis la fin du traitement est compris entre 0 et 21 mois.

La répartition des localisations tumorales est la suivante : 19,72% étaient soignés pour une tumeur de la cavité buccale, 21,13% pour le larynx, 29,58% pour le pharynx, et 7,04% pour une autre localisation ORL (thyroïde ou adénopathie cervicale sans primitif). 22,54% de la population « pathologique » était donc soignée pour une maladie ORL non-carcinologique, ou était traitée pour un cancer d'une autre localisation.

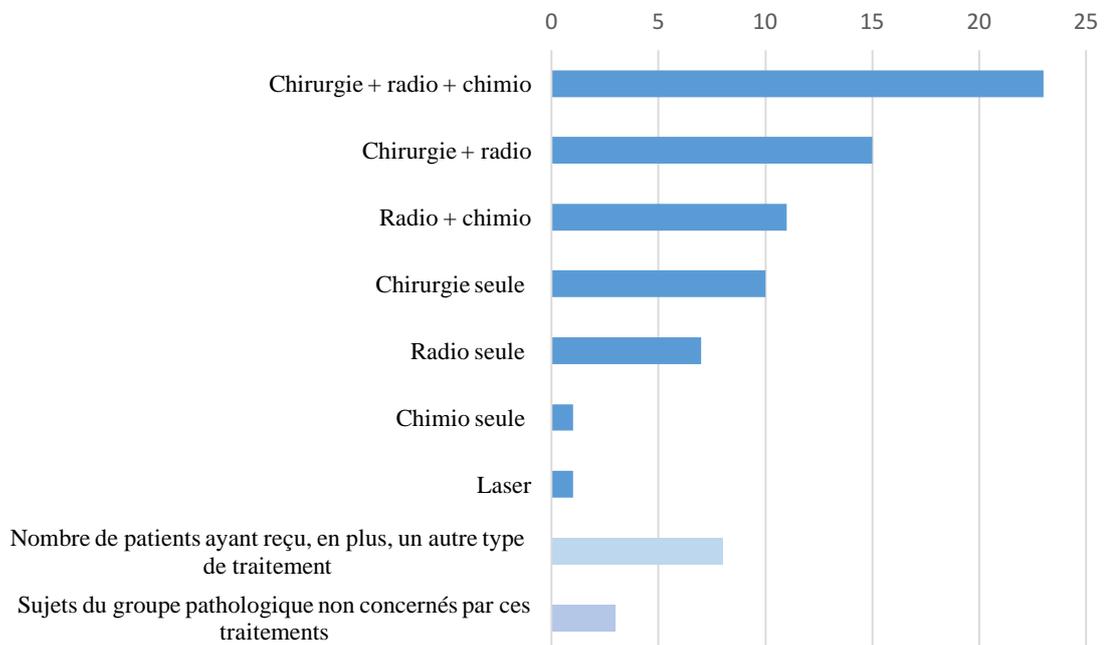
⁷ Un tableau détaillant toutes les données recueillies auprès de la population « pathologique » se trouve en annexe (annexe 9)

Figure 2 Répartition des localisations tumorales chez la population pathologique



En ce qui concerne les traitements reçus par les patients, au total 67,61% de la population pathologique a bénéficié d'une chirurgie, 78,87% de radiothérapie et 49,30% de chimiothérapie. 12,68% ont reçu, en plus, d'autres traitements (essais cliniques, irathérapie, immunothérapie, hormonothérapie, ou encore laser). Les principales associations thérapeutiques sont la chirurgie-radiothérapie-chimiothérapie (23 patients) et la chirurgie-radiothérapie (15 patients).

Figure 3 Détail des groupes de patients en fonction du type de traitement reçu



Nous avons aussi voulu savoir si les participants avaient bénéficié ou bénéficiaient de prise en charge rééducative orthophonique ou kinésithérapeutique. Une grande majorité de patients était en cours de prise en charge orthophonique au moment de l'étude ou avait bénéficié d'un suivi supérieur à 6 mois auparavant (59,15%). 21,13% en revanche n'avait jamais, ou pas encore, rencontré d'orthophoniste.

En ce qui concerne les prises en charge en kinésithérapie, 29,58% de la population étudiée n'a jamais démarré de suivi. 49,3% a bénéficié en revanche d'une prise en charge de plus de 6 mois ou était en cours de suivi.

D'autre part, nous avons tenté de réunir une population contrôle appariée le plus possible à la population « pathologique » en termes d'âge, de sexe et de catégorie socioprofessionnelle. La population « témoin » recrutée est de 36 personnes : 19 femmes et 17 hommes. La moyenne d'âge est de 59,5 ans (valeurs extrêmes : [35 ; 82]). Il s'agit majoritairement de cadres et professions intellectuelles supérieures (27,78%), de professions intermédiaires (36,11%) et d'ouvriers (22,22%). Cette population « témoin » n'a jamais reçu de traitement pour une maladie carcinologique.

2 Validation statistique de la version complétée du Carcinologic Handicap Index

2.1 Validité du questionnaire complété

La validité d'un test signifie qu'il « mesure bien ce qu'il est censé mesurer ». Il s'agit, en d'autres termes, du degré de certitude que l'on peut avoir concernant les interprétations faites à partir des scores obtenus. Sa construction doit être suffisamment cohérente pour offrir des résultats interprétables.

Pour évaluer cela, plusieurs types de validité sont à prendre en compte. Nous nous intéressons ici à la validité de contenu, la validité de construit du test, ainsi qu'à sa validité de critère.

2.1.1 Validité de contenu

La validation de contenu concerne l'évaluation de la pertinence, de l'exhaustivité et de la représentativité des questions du test. En d'autres termes, il s'agit de vérifier si les

questions ajoutées au questionnaire correspondent bien aux objectifs de mesure poursuivis par l'outil.

Les deux nouveaux domaines ajoutés à la version initiale concernent d'une part les limitations des mouvements du cou et/ou des épaules, et d'autre part, les conséquences psychosociales des modifications de l'aspect physique. En effet, ces deux symptômes se retrouvent fréquemment chez les patients traités pour un cancer des VADS, du fait des chirurgies et des curages ganglionnaires, mais aussi de la radiothérapie. Il était donc important que le questionnaire aborde également ces deux aspects.

La constitution de ces deux nouveaux domaines s'est faite en suivant la même procédure que lors de la création initiale du questionnaire, c'est-à-dire en concertation avec l'équipe soignante afin de définir les questions pertinentes à poser dans chaque domaine. Puis, afin de vérifier que les questions sont posées de façon claire et accessible, une phase de test auprès de patients a été menée. Il s'agit de juger de la bonne compréhension des questions par les patients. Une fois cette étape réalisée, les deux nouveaux domaines ont pu être ajoutés à la seconde version du CHI.

2.1.2 Validité de construit

➤ Validité convergente et discriminante :

La validité convergente correspond à la corrélation qui existe entre les items d'un même domaine. Deux items mesurant un même concept doivent être fortement corrélés (mais doivent obtenir un score <1 , sinon cela signifierait que les deux items mesurent exactement la même chose, donc qu'il s'agit de la même question).

La validité discriminante, quant à elle, correspond aux scores de corrélation obtenus entre deux items de deux domaines différents. Ils doivent être moins fortement corrélés entre eux qu'entre deux items d'un même domaine.

A partir des 71 questionnaires que nous avons recueillis, nous avons analysé les scores de validité convergente et discriminante pour chacune des questions de chaque domaine, obtenus avec le calcul d'un coefficient de Spearman, en raison des distributions non paramétrique des données. Ainsi, à l'intérieur de chaque domaine, chaque question est corrélée avec les 3 autres questions qui composent le domaine (validité convergente), et chaque question est également corrélée avec toutes celles des 10 autres domaines (validité

discriminante). A noter que lors de la passation du CHI, 5 patients, porteurs de sonde de gastrostomie, n'ont pas répondu à certains items des domaines Déglutition et Nutrition. Nous avons choisi d'exclure ces données, car il aurait été trop aléatoire d'imputer sur les réponses dans ces domaines. Les résultats décrits ci-dessous comprennent donc un nombre de réponses compris entre 66 et 71.

Les scores de corrélation maximum et minimum retrouvés au sein de chaque dimension sont reportés dans le tableau suivant :

	Coefficient Intra-domaine le plus élevé	Coefficient Intra-domaine le plus faible
Douleur	0.5925	0.4083
Déglutition	0.4738	0.0996
Nutrition	0.6434	0.2656
Respiration	0.4769	0.2830
Phonation	0.6948	0.4829
Audition	0.6490	0.3667
Vision	0.4973	0.4164
Olfaction-Gustation	0.6731	0.2331
Modifications de l'aspect physique	0.7349	0.3737
Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules	0.6118	0.3506
Psychosocial	0.8218	0.5449

Figure 4 Scores de corrélation intra-domaine maximum et minimum pour chaque dimension du CHI

Globalement, nous retrouvons des coefficients de corrélation satisfaisants intra-domaines, avec une homogénéité dans les scores obtenus. De plus, les scores retrouvés pour les deux nouveaux domaines ajoutés à la version initiale (modifications de l'aspect physique et limitation des mouvements du cou et/ou des épaules) sont élevés : ils sont tous compris entre 0.3506 et 0.7349.

Des scores un peu plus faibles sont cependant retrouvés pour les domaines Déglutition et Respiration, mais restent dans une limite acceptable.

En ce qui concerne la validité discriminante, on retrouve de faibles scores de corrélation entre les questions des différents domaines (globalement <0.3000). Seuls trois domaines du CHI enregistrent des scores de corrélation relativement élevés avec d'autres dimensions : Nutrition, Psychosocial et Phonation.

Les domaines qui se retrouvent plus fortement corrélés avec ces trois dimensions sont détaillés dans le tableau suivant :

Nutrition			
	Coefficient le plus élevé	Coefficient le plus faible	Nombre d'entrées avec un score de corrélation >0.3000
Déglutition	0.6144	0.2101	11/16
Phonation	0.4884	0.0132	9/16
Olfaction-Gustation	0.4863	0.0035	6/16 *On retrouve ici des scores >0.3000 uniquement pour les questions OG3 et OG4 (N.B. ces questions concernent le goût et non l'odorat)
Psychosocial	0.4581	0.1040	8/16

Psychosocial			
	Coefficient le plus élevé	Coefficient le plus faible	Nombre d'entrées avec un score de corrélation >0.3000
<i>Nutrition</i>	<i>0.4581</i>	<i>0.1040</i>	<i>8/16</i>
Respiration	0.4016	0.1043	6/16
Phonation	0.6196	0.2402	14/16
Olfaction-Gustation	0.5060	0.1024	7/16
Modifications de l'aspect physique	0.7997	0.3771	16/16
Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules	0.4122	0.1294	6/16

Phonation			
	Coefficient le plus élevé	Coefficient le plus faible	Nombre d'entrées avec un score de corrélation >0.3000
<i>Nutrition</i>	<i>0.4884</i>	<i>0.0132</i>	<i>9/16</i>
<i>Psychosocial</i>	<i>0.6196</i>	<i>0.2402</i>	<i>14/16</i>
Modifications de l'aspect physique	0.5033	0.1154	7/16

Figure 5 Domaines affichant des scores de corrélation inter-domaine élevés avec les dimension Nutrition, Psychosocial et Phonation

En ce qui concerne les deux domaines qui ont été ajoutés à la version initiale du CHI, on retrouve des scores de corrélation inter-domaines relativement faibles, ce qui révèle une bonne validité discriminante.

Le domaine Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules indique des scores de corrélation <0.3000 pour 148 items (sur 160). Seule la dimension Psychosociale, comme on le retrouve dans le tableau ci-dessus, est plus fortement corrélée avec ce domaine.

Le tableau ci-dessous détaille les différents scores de corrélation inter-domaines retrouvés pour cette nouvelle dimension :

Nouveau domaine : Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules			
Domaine	Coefficient le plus élevé	Coefficient le plus faible	Nombre d'entrées avec un score de corrélation >0.3000
Douleur	0.2411	0.0350	0
Déglutition	0.5534	0.0362	2
Nutrition	0.2860	0.0014	0
Respiration	0.3605	0.0650	2
Phonation	0.2928	0.0264	0
Audition	0.2069	0.0291	0
Vision	0.2221	0.0250	0
Olfaction-Gustation	0.2829	0.0241	0
Modifications de l'aspect physique	0.3150	0.0532	2
Impact psychosocial	0.4122	0.0659	6

Figure 6 Détail des scores de corrélation inter-domaine pour la dimension "Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules"

De la même façon, les questions du domaine Modifications de l'aspect physique sont faiblement corrélées avec les autres questions du questionnaire : on retrouve des scores de corrélation <0.3000 pour 119/160 items. En revanche, il faut noter que les questions de ce domaine sont fortement corrélées à celles du domaine Psychosocial, et dans une moindre mesure, à celle du domaine Phonation.

Le tableau ci-dessous reprend dans le détail les différents scores de corrélation inter-domaines calculés pour cette nouvelle dimension :

Nouveau domaine : Modifications de l'aspect physique			
Domaine	Coefficient le plus élevé	Coefficient le plus faible	Nombre d'entrées avec un score de corrélation >0.3000
Douleur	0.3691	0.0321	1
Déglutition	0.3231	0.1084	2
Nutrition	0.4188	0.0527	4
Respiration	0.4178	0.0819	2
Phonation	0.5033	0.1154	7
Audition	0.1394	0.0015	0
Vision	0.4245	0.0556	3
Olfaction-Gustation	0.4427	0.0452	4
Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules	0.3150	0.0532	2
Impact psychosocial	0.7997	0.3771	16

Figure 7 Détail des scores de corrélation inter-domaine pour la dimension "Modifications de l'aspect physique"

➤ Analyse factorielle à posteriori :

Il s'agit ici d'une analyse psychométrique permettant de vérifier si les items du questionnaire se recourent en domaines distincts, représentant des concepts bien définis et interprétables. Nous avons ainsi cherché à regrouper l'ensemble des questions en 11 facteurs, potentiellement représentant les 11 domaines que nous avons définis.

Ainsi, l'analyse factorielle des données obtenues lors de la passation de la nouvelle version du CHI nous donne la figure suivante :

Figure 8 Détail de l'analyse factorielle a posteriori, en jaune : les groupements de scores de corrélation les plus élevés, par facteur d'analyse

Rotated factor loadings (pattern matrix) and unique variances

Variable	Factor1	Factor2	Factor3	Factor4	Factor5	Factor6	Factor7	Factor8	Factor9	Factor10	Factor11
d11	0.0808	0.1205	0.0996	0.7751	0.0091	0.0542	-0.0137	0.2440	-0.1096	-0.0091	0.0719
d12	0.0986	-0.0350	-0.0681	0.7943	-0.0217	0.0978	0.1024	0.1172	0.0853	-0.0545	0.1504
d13	0.1288	-0.2010	0.1250	0.7792	0.0170	0.1539	-0.0378	-0.1463	0.1667	0.0496	-0.0239
d14	0.1207	-0.0050	0.1973	0.6047	-0.0034	0.2521	-0.1801	0.1565	0.1926	0.2031	-0.3179
dg1	0.2694	0.7104	0.2291	0.0547	0.1432	0.0654	0.1685	-0.1311	0.0895	0.1120	0.0604
dg2	0.1455	0.6364	0.2731	0.0845	0.1617	-0.0437	-0.0166	0.3126	0.1426	0.2023	0.1236
dg3	0.0983	0.4941	0.0914	0.0448	0.1749	0.1860	-0.0985	0.0749	0.1976	0.2071	0.0558
dg4	0.2842	0.6546	0.0468	-0.2306	0.0998	-0.0144	0.1786	-0.0299	-0.0886	0.0964	0.0633
nu1	0.4209	0.7286	0.1780	-0.0628	0.2039	0.0965	0.1506	-0.1211	0.0161	-0.0255	-0.0305
nu2	0.1623	0.8100	0.1089	0.0353	0.1115	0.2076	0.1207	0.0957	0.0500	-0.0687	0.0318
nu3	0.3114	0.7427	0.0682	-0.0077	0.0619	0.0967	0.1672	-0.0338	0.0113	0.0463	-0.0853
nu4	0.1818	0.5270	0.0119	-0.1735	-0.0289	0.1048	-0.1290	0.0915	0.1973	0.2595	-0.0055
re1	0.2553	0.0814	0.1824	0.2655	-0.0262	0.0349	0.1005	0.1962	0.6102	0.0244	0.0127
re2	0.4265	0.0822	0.1369	0.1738	0.1976	0.0891	0.0119	0.0647	0.1947	0.1090	0.5885
re3	0.1359	0.2238	0.2151	0.1979	0.2218	0.0952	0.1722	-0.1517	0.5283	0.1483	0.2004
re4	0.2190	0.2365	0.2173	0.2503	0.1374	-0.0267	-0.1170	0.0449	0.3792	0.0644	0.0737
ph1	0.2970	0.4660	0.2968	-0.0404	0.1925	0.0853	0.6183	-0.0166	-0.0217	0.1996	0.0059
ph2	0.4196	0.3950	-0.0146	-0.0100	0.1897	0.1810	0.5876	-0.0023	0.1697	0.0503	0.1494
ph3	0.5918	0.2097	0.1365	0.0092	0.0587	0.1249	0.5874	0.0629	0.1581	-0.1267	-0.1147
ph4	0.3378	0.4186	0.3043	-0.0170	0.1448	0.0801	0.4888	0.0460	-0.1775	0.2399	0.0121
au1	0.0359	0.1531	-0.0191	0.0971	0.0565	0.7562	0.0614	0.0694	-0.1577	0.1026	0.0114
au2	0.1064	0.1190	0.1341	0.1648	0.0327	0.8625	0.0614	0.0085	0.0435	-0.0042	-0.0193
au3	0.1259	0.0829	0.0325	0.0799	-0.0865	0.7150	0.1226	0.2322	0.2193	-0.0107	0.0402
au4	-0.0573	0.1510	0.3034	0.1327	0.0903	0.4571	-0.1498	0.3116	-0.0618	-0.1058	0.2595
vi1	0.2355	-0.0352	-0.0131	0.1574	0.0591	0.2661	0.0375	0.5562	0.0917	0.2065	-0.0763
vi2	-0.0211	-0.0493	0.0710	0.1910	0.1578	0.0262	0.5173	-0.1867	0.0924	0.0422	-0.0422
vi3	0.0762	0.0177	-0.1056	0.1507	0.0281	0.2132	-0.0049	0.5304	0.2696	0.4069	0.1585
vi4	0.3054	0.0188	0.0279	0.1464	-0.1028	0.1501	0.0539	0.6211	0.0069	-0.1426	0.0101
og1	0.0837	0.0477	0.0081	0.0309	0.8199	0.0508	0.1213	-0.0194	0.1484	0.1337	0.1340
og2	0.1968	-0.0237	0.0662	-0.0119	0.5525	-0.0546	0.2660	-0.0365	0.1651	-0.1693	-0.1167
og3	0.1471	0.4491	0.1579	-0.0061	0.7665	-0.0151	0.0357	0.0511	-0.1570	-0.0011	0.0399
og4	0.4416	0.2480	0.1332	-0.0417	0.6872	0.0255	0.0084	0.0645	0.0006	-0.0165	-0.0711
co1	0.5477	0.2511	0.0944	0.0093	0.1159	0.0145	0.1427	0.0681	-0.0235	0.5749	-0.0079
co2	0.6247	0.2882	0.0742	0.0646	0.0170	-0.0095	0.1656	0.1249	0.1445	0.5092	0.1003
co3	0.8870	0.1291	0.0501	0.0778	0.1184	0.0164	0.0266	0.1542	-0.0133	0.0017	0.0732
co4	0.6052	0.1417	0.2895	0.0347	0.2368	0.0026	-0.0358	0.0900	0.0373	0.0779	0.0217
em1	0.2252	0.2460	0.6526	0.1742	0.1127	0.1026	0.2509	0.0510	0.0767	0.1001	0.0280
em2	0.1095	0.1706	0.7935	0.0928	0.1369	0.0251	0.0793	0.0871	0.0046	0.0149	-0.0565
em3	0.3740	0.2341	0.5675	0.2401	0.0447	0.0884	-0.0215	-0.0521	-0.0160	0.0438	0.1383
em4	0.2399	0.1302	0.7937	-0.0442	0.0228	0.0954	0.0517	-0.0722	0.1473	-0.0249	0.0557
ps1	0.8470	0.2336	0.1775	0.0514	0.1595	0.0027	0.1068	-0.0259	0.1140	-0.0197	-0.0407
ps2	0.8878	0.1932	0.0675	0.0701	0.0007	0.1039	0.1352	0.0343	-0.0120	0.0383	0.1266
ps3	0.6650	0.2703	0.2143	0.2157	0.1481	0.1571	0.1318	0.0653	0.1612	0.2794	-0.0672
ps4	0.5932	0.2804	0.3514	0.2077	0.2242	0.1540	0.1670	-0.0838	0.1000	0.2358	-0.0520

Dl : Douleur *Dg* : Déglutition *Nu* : Nutrition *Re* : Respiration *Ph* : Phonation
Au : Audition *Vi* : Vision *Og* : Olfaction-Gustation *Co* : Modifications de l'aspect physique
Em : Limitations des mouvements du cou et/ou des épaules *Ps* : Psychosocial

On observe que 7 domaines se détachent nettement : « limitations des mouvements du cou et/ou des épaules », « douleur », « olfaction-gustation », « audition », « phonation » « vision » et « respiration ». Les 4 questions composant ces domaines se retrouvent fortement corrélées entre elles, et dans un groupe factoriel isolé. En revanche, les domaines Modifications de l'aspect physique/Psychosocial et Déglutition/Nutrition sont statistiquement très proches et se retrouvent groupés dans le même facteur de l'analyse factorielle.

➤ Comparaison des scores entre « population pathologique » et « population témoin » :

Nous cherchons ici à mettre en évidence la pertinence du questionnaire pour une population donnée. Nous comparons les scores obtenus auprès de groupes extrêmes, c'est-à-dire les scores de personnes que l'on sait être très différentes sur le concept mesuré. Ici donc, nous comparons les scores obtenus auprès de la population ayant reçu un traitement pour une maladie carcinologique et les scores du groupe « témoin ».

On réalise un test de Mann-Whitney, qui est équivalent au test de Student pour les données non paramétriques.

On retrouve une différence significative entre les deux groupes pour 9 des 11 domaines du Carcinologic Handicap Index, dont les deux nouveaux domaines notamment. On ne retrouve pas de différence significative cependant entre le groupe « pathologique » et le groupe « témoin » pour les domaines Douleur ($p=0.443$) et Vision ($p=0.779$).

Lors de la précédente validation du CHI, comme il est possible de le voir sur la figure ci-dessous, nous ne retrouvons pas de différence significative pour le domaine Audition également.

	Patients		Témoins		p-value
	Moyenne	ET	Moyenne	ET	
Douleur	3.13	3.53	4.39	3.07	0.08
Déglutition	4.36	3.63	1.78	1.90	0.002
Nutrition	4.83	4.59	0.61	1.65	0.0001
Respiration	2.15	2.81	0.56	0.92	0.009
Phonation	5.73	4.85	0.39	0.85	0.00001
Audition	3.15	4.14	2.50	2.53	0.26
Vision	2.19	3.39	3.17	2.66	0.13
Olfaction/gustation	3.77	3.98	0.78	2.82	0.002

Figure 9 Comparaison des moyennes des scores obtenus par la population « pathologique » et la population « témoin » lors de la première validation du CHI

	Patients		Témoins		p-value
	Moyenne	ET	Moyenne	ET	
Douleur	4,87	3,79	4,33	3,99	0.4435
Déglutition	6,51	3,90	1	1,21	0.0001
Nutrition	5,95	5,03	0,42	0,84	0.0001
Respiration	4,04	3,12	1,03	1,83	0.0001
Phonation	7,50	4,64	0,61	1,55	0.0001
Audition	5,21	4,02	3,47	3,09	0.0331
Vision	3,58	3,40	3,25	2,77	0.7786
Olfaction/gustation	3,45	4,15	0,97	2,35	0.0004
Psychosocial	7,71	5,26	1,25	2,57	0.0001
Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules	7.23	4.75	1.61	2.59	0.0001
Modifications de l'aspect physique	4.87	4.45	0.55	0.91	0.0001

Figure 10 Comparaison des moyennes des scores obtenus par la population « pathologique » et la population « témoin » lors de notre étude

2.1.3 Validité de critère

Il s'agit là de comparer les résultats obtenus au questionnaire que l'on souhaite valider à un questionnaire déjà validé, aussi appelé « gold standard ». L'objectif est d'observer si les résultats du test à valider sont similaires ou non à ceux d'un test de référence. Comme dans le domaine de la carcinologie ORL, il n'existe pas de questionnaire déjà validé similaire au CHI, le test de référence choisi est une Evaluation Visuelle Analogique.

Nous avons étudié ici la validité concourante (« sous-type » de validité de critère, lorsque le questionnaire et l'outil de référence sont administrés au même moment afin d'analyser la corrélation entre les deux mesures) des deux nouveaux domaines ajoutés au CHI. Nous n'avons donc pris en compte que les scores obtenus au domaine « Cou/épaule » et « Modifications de l'aspect physique. » 67 sujets de la population pathologique ont répondu à l'EVA. Par ailleurs, les autres domaines avaient été analysés de la même façon lors de la validation de la première version du CHI.

Nous avons ensuite calculé des coefficients de corrélation de Spearman, afin de réaliser notre analyse.

Les résultats obtenus sont satisfaisants, avec un score à 0,739 ($p < 0,0001$) pour le domaine Modifications de l'aspect physique et un score à 0,676 ($p < 0,0001$) pour le domaine Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules.

Figure 11 Comparaison des résultats au CHI et des valeurs obtenues à l'EVA pour le domaine "Modifications de l'aspect physique"

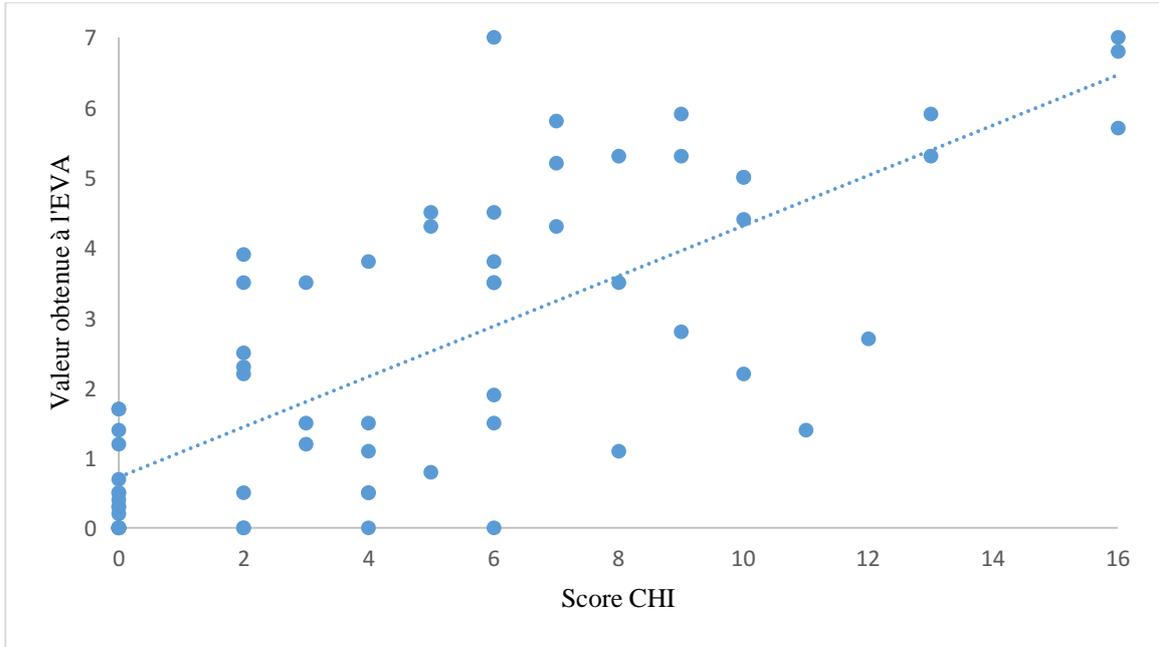
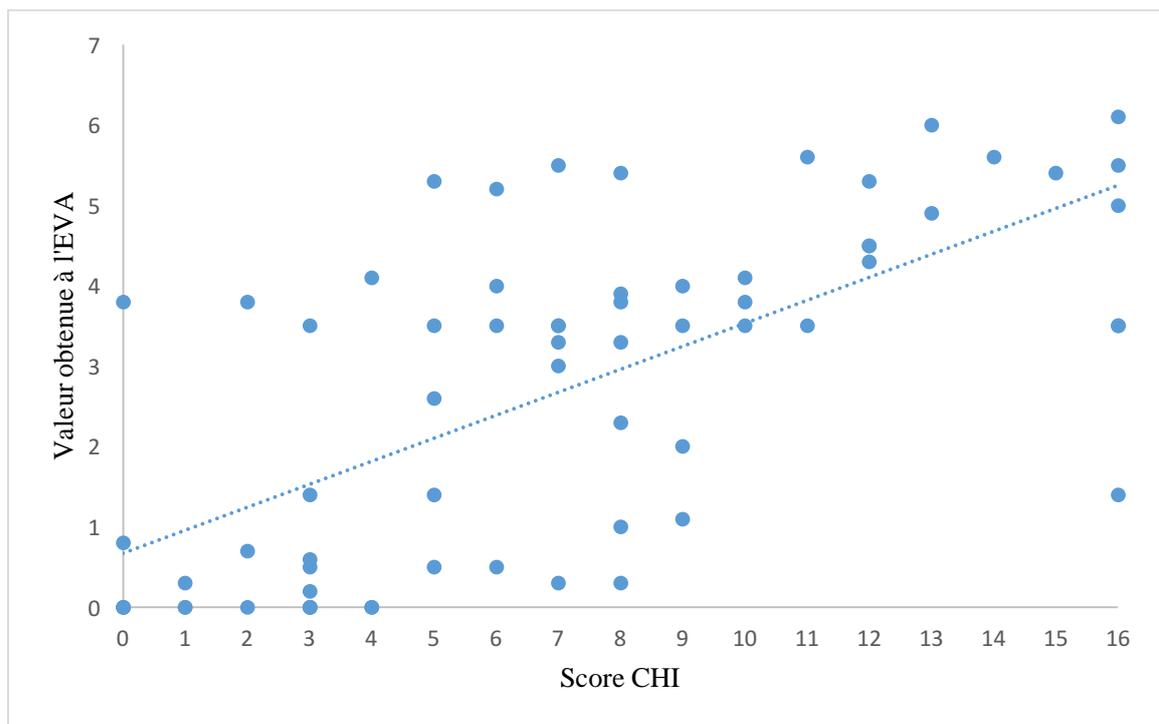


Figure 12 Comparaison des résultats au CHI et des valeurs obtenues à l'EVA pour le domaine "Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules"



2.2 Fiabilité du questionnaire

Les questionnaires utilisés pour mesurer la qualité de vie doivent également être pourvus de qualités dites « métrologiques ». Il s'agit de l'ensemble des données qui caractérisent la qualité de la mesure effectuée par le test. Les questionnaires doivent en effet être reproductibles, ou fiables, c'est-à-dire capables de relever des résultats comparables dans des situations identiques ou lors de deux mesures faites dans un intervalle de temps court. De la même façon, les tests utilisés doivent également être sensibles, c'est-à-dire capables de refléter des changements survenus dans une situation.

2.2.1 Consistance interne

L'objectif ici est d'évaluer l'homogénéité des items entre eux, pour les deux nouvelles dimensions du CHI. En d'autres termes, nous voulons observer si chaque item des nouveaux domaines a bien sa place dans ce domaine. L'outil psychométrique utilisé ici est le coefficient de corrélation Alpha de Cronbach. Une bonne consistance interne se caractérise par un score de corrélation supérieur à 0,7.

Les résultats montrent que les questions constituant les deux domaines sont homogènes entre elles. Pour la dimension Modification de l'aspect physique, on obtient des scores compris entre 0,7502 et 0,8340. Pour la dimension Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules, les résultats sont compris entre 0,7252 et 0,7900.

2.2.2 Validité temporelle

Nous avons enfin cherché à évaluer la stabilité temporelle des deux nouveaux domaines du questionnaire, c'est-à-dire à évaluer les variations de scores obtenus par les mêmes personnes lors de deux passations, à deux temps différents, relativement proches. Nous avons utilisé les coefficients de corrélation de Spearman pour l'analyse du domaine Modifications de l'aspect physique (données non paramétriques) et de Pearson pour le domaine Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules (données paramétriques).

Sur les 71 patients à qui nous avons proposé de participer à l'étude, nous avons reçu 45 questionnaires, soit un taux de réponse de plus de 63%. Parmi les questionnaires reçus, 4 n'étaient pas exploitables. Les résultats ci-dessous prennent donc en compte l'analyse de 41 questionnaires. En moyenne, les patients remplissaient à nouveau le questionnaire 9 jours [1-17] après la première passation. Aucun événement intercurrent n'a été rapporté.

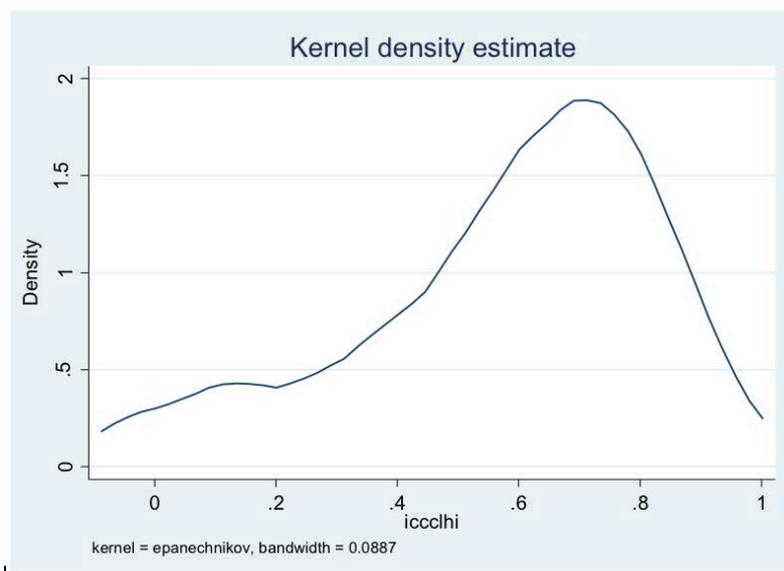
Pour le domaine Modifications de l'aspect physique, on obtient un score de de corrélation satisfaisant : 0,673 avec $p < 0,0001$. Le domaine Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules obtient lui un score de corrélation plus important de 0,801 et $p < 0,0001$.

3 Lien entre les résultats au Carcinologic Handicap Index et la hiérarchie des besoins du patient

La seconde partie de cette étude consiste à analyser la correspondance entre les scores obtenus au Carcinologic Handicap Index et les classements des symptômes proposés par les patients. Nous avons ainsi obtenu 70 classements subjectifs de symptômes allant de 3 au minimum (si les patients ne se sentaient pas concernés par tous) à 11 au maximum. 1 seul patient de la population « pathologique » n'avait aucune plainte et n'a donc classé aucun symptôme.

Dans un premier temps, nous avons calculé un coefficient de corrélation interclasse par sujet (ICC), entre le classement des scores et le classement hiérarchique. Les résultats obtenus montrent des ICC relativement élevés, avec un pic compris entre 0.6 et 0.8. Nous avons aussi cherché à calculer un intervalle de confiance de l'ICC par sujet entre le classement des scores et le classement hiérarchique. Lorsque l'intervalle de confiance à 95% ne comprend pas la valeur 1 alors les deux classements sont significativement différents. Pour 38 des 70 patients (soit 54,29%), les deux classements sont significativement différents.

Figure 13 Distribution des coefficients de corrélation interclasse (ICC) par sujet



On ne retrouve pas d'influence de la localisation de la tumeur, ni de la taille de celle-ci sur le lien entre les scores au CHI et le classement hiérarchique, comme le montrent les tableaux ci-dessous :

Cavité buccale			Larynx			Pharynx		
Intervalle de confiance*	Fréquence	Pourcentage	Intervalle de confiance	Fréquence	Pourcentage	Intervalle de confiance	Fréquence	Pourcentage
0	9	64,29%	0	9	64,29%	0	9	42,86%
1	5	35,71%	1	5	35,71%	1	12	57,14%

Autre localisation		
Intervalle de confiance	Fréquence	Pourcentage
0	2	40%
1	3	60%

Figure 14 Intervalle de confiance de l'ICC en fonction de la localisation de la tumeur

* Intervalle de confiance : 0 = les deux classements sont significativement différents (car l'IC à 95% ne comprend pas la valeur 1) / 1 = les deux classements ne sont pas significativement différents (car l'IC à 95% comprend la valeur 1)

T1			T2			T3		
Intervalle de confiance	Fréquence	Pourcentage	Intervalle de confiance	Fréquence	Pourcentage	Intervalle de confiance	Fréquence	Pourcentage
0	4	57,14%	0	6	40%	0	5	55,56%
1	3	42,86%	1	9	60%	1	4	44,44%

T4		
Intervalle de confiance	Fréquence	Pourcentage
0	7	87,50%
1	1	12,50%

Figure 15 Intervalle de confiance de l'ICC en fonction de la taille de la tumeur

La distance au traitement n'a pas non plus d'influence significative sur la corrélation entre le classement proposé et les résultats au CHI. En effet, le coefficient de corrélation de Spearman indique un score $r=0,092$ avec $p=0,462$.

En revanche, on retrouve une différence notable entre les patients qui ont réalisé un classement des 11 items, et ceux qui n'ont classé que les symptômes pour lesquels ils se sentaient particulièrement concernés.

Patients ayant classé <11 symptômes			Patients ayant classé les 11 symptômes		
ICC moyen	Nombre d'ICC dont l'intervalle de confiance est significatif	Pourcentage	ICC moyen	Nombre d'ICC dont l'intervalle de confiance est significatif	Pourcentage
0,668	10/16	62%	0,549	22/54	40,70%

Figure 16 Différences d'ICC dont l'intervalle de confiance est significatif entre les patients ayant classé l'ensemble des items et ceux n'ayant classé qu'une partie des items

Nous nous sommes alors intéressés aux premiers domaines obtenant les scores les plus importants au CHI, en faisant l'hypothèse que les patients n'ont classé de façon précise que les symptômes pour lesquels ils se sentaient particulièrement concernés.

Si l'on regarde le top score, c'est-à-dire le domaine le plus fortement côté au CHI, nous obtenons les résultats suivants :

Nous avons cherché à calculer la place hiérarchique moyenne de ce domaine. Pour ce faire, nous avons attribué 11 points par patient lorsque celui-ci a classé le domaine en premier, puis 10 points lorsqu'il l'a classé en deuxième position, etc. Nous avons ensuite divisé le nombre total de points par le nombre de patients. Ainsi, nous pouvons en déduire que la place hiérarchique moyenne du domaine « top score » dans le classement du patient est la quatrième. Ce domaine se retrouve dans les 3 premiers domaines classés par le patient dans 60% des cas : à la première place chez 13 patients, à la deuxième chez 17 patients et à la troisième chez 12 patients. En outre, le top score se retrouve dans les 5 premiers domaines dans 75,71% des cas.

Le top score semble donc être un domaine important dans la hiérarchie des besoins du patient, mais il ne s'agit pas nécessairement du domaine qui impacte le plus son quotidien et qu'il classe comme étant le plus gênant pour lui.

Si l'on s'intéresse désormais aux 3 domaines les plus fortement côtés au CHI, on obtient les résultats suivants : on observe que pour seulement 2 sujets (2,86%), il n'y a pas de correspondance entre les 3 domaines les plus fortement côtés au CHI et le podium du

classement subjectif des difficultés. C'est-à-dire que les 3 symptômes les plus « scorés » au CHI ne se trouvent pas dans le podium des symptômes que le patient trouve les plus gênants.

Pour 97,14% des sujets donc, la correspondance entre les deux podiums est importante. On retrouve majoritairement 2 symptômes communs entre le podium des scores obtenus au CHI et le classement proposé par le patient (55,71% des cas), quelle que soit la place occupée par l'item. C'est-à-dire que l'on cherche à savoir ici si les 3 domaines les plus côtés au CHI se retrouvent dans le podium des priorités du patient, mais l'on ne regarde pas s'ils le symptôme se retrouve à la même place dans les deux cas (1^{er} score au CHI et 1^{er} dans le classement du patient par exemple). Pour 17,14% des patients, les 3 premiers symptômes sont les mêmes que les 3 domaines les plus fortement côtés au CHI.

La figure ci-dessus détaille le nombre de symptômes communs retrouvés dans les deux podiums (scores au CHI et hiérarchie proposée par le patient) :

Nombre de symptômes communs entre les deux podiums	Fréquence	Pourcentage
0	2	2,86%
1	17	24,29%
2	39	55,71%
3	12	17,14%
Total	70	100,00%

Figure 17 Nombre de patients en fonction du nombre de symptômes communs retrouvés entre les deux podiums

Nous avons également regardé combien de fois nous les retrouvons une correspondance entre les 5 domaines les plus côtés au CHI et les 5 premières difficultés classées par le patient.

Nombre de symptômes communs entre les 5 premiers domaines du CHI et le classement du patient	Fréquence	Pourcentage
0	0	0%
1	0	0%
2	7	10%
3	32	45,71%
4	22	31,43%
5	9	12,86%
Total	70	100%

Figure 18 Nombre de patients en fonction du nombre de symptômes communs retrouvés entre les 5 premiers domaines du CHI et le classement subjectif

Ainsi, nous observons que les 5 domaines qui obtiennent les scores les plus importants au CHI se recoupent de façon cohérente avec les difficultés ressenties par les patients au quotidien. Pour 77,14% des patients, on retrouve une correspondance de 3 ou 4 domaines entre les résultats au questionnaire et la hiérarchie qu'ils proposent de leurs difficultés.

Enfin, nous avons cherché à voir s'il était possible de dégager des « groupes » de patients, en fonction Nous retrouvons effectivement des différences notables entre les groupes de patients, selon qu'ils aient été traités pour un cancer de la cavité buccale, du larynx ou du pharynx. Les principales préoccupations des patients touchent les domaines Déglutition, Nutrition et Phonation, mais la répartition n'est pas la même selon le site tumoral.

En effet, pour les patients soignés pour une tumeur de la cavité buccale, les domaines Déglutition, Nutrition et Phonation sont ceux qui sont le plus souvent classés dans le podium des préoccupations des patients, de façon relativement équitable.

En ce qui concerne les patients soignés pour une tumeur laryngée, la phonation est classée 13 fois sur 15 dans le podium des difficultés. On note aussi un impact relativement important sur la mobilité cervicale et scapulaire, puisque ce domaine apparaît 5 fois sur 15 dans le classement des patients. La respiration est également classée 3 fois dans le podium des difficultés.

Enfin, les patients soignés pour un cancer du pharynx présentent des difficultés plus variées. On retrouve un fort impact ressenti dans les domaines Déglutition, Nutrition et Phonation. Cependant, les domaines Modification de l'aspect physique et Limitation des mouvements du cou et des épaules ressortent davantage que dans les autres localisations tumorales.

Cavité buccale - 14 patients											
DOMAINE	Douleur	Déglu.	Nutri.	Respi.	Phon.	Aud.	Vis.	Olfaction-gustation	Modif. Aspect physique	Cou, Epaules	Psycho.
Nombre de fois où le domaine est classé entre 1 et 3	3	12	7	1	9	2	0	2	1	2	3
Nombre de fois où le domaine est classé 1 ^{er}	0	6	2	0	4	1	0	0	0	0	1
Nombre de fois où le domaine est top score au CHI (égalités possibles)	0	2	3		4	1	0	0	0	3	4

Figure 19 Podiums proposés par les patients traités pour un cancer de la cavité buccale et nombre de fois où les domaines se retrouvent top score au CHI

Larynx - 15 patients (N.B. 1 patient n'a classé aucun item)											
DOMAINE	Douleur	Déglu.	Nutri.	Respi.	Phon.	Aud.	Vis.	Olfaction-gustation	Modif. Aspect physique	Cou, Epaules	Psycho.
Nombre de fois où le domaine est classé entre 1 et 3	2	8	6	3	13	1	1	1	1	5	1
Nombre de fois où le domaine est classé 1 ^{er}	2	5	1	1	4	1	0	0	0	0	0
Nombre de fois où le domaine est top score au CHI (égalités possibles)	2	0	1	1	2	2	3	2	1	3	4

Figure 20 Podiums proposés par les patients traités pour un cancer du larynx et nombre de fois où les domaines se retrouvent top score au CHI

Pharynx - 21 patients											
DOMAINE	Douleur	Déglu.	Nutri.	Respi.	Phon.	Aud.	Vis.	Olfaction-gustation	Modif. Aspect physique	Cou, Epoules	Psycho.
Nombre de fois où le domaine est classé entre 1 et 3	1	16	9	2	15	4	2	3	5	6	0
Nombre de fois où le domaine est classé 1 ^{er}	0	7	3	1	4	1	1	1	1	2	0
Nombre de fois où le domaine est top score au CHI (égalités possibles)	0	2	5	0	4	3	0	1	1	2	4

Figure 21 Podiums proposés par les patients traités pour un cancer du pharynx et nombre de fois où les domaines se retrouvent top score au CHI

DISCUSSION

1 Validation du questionnaire

Le Carcinologic Handicap Index complété présente de bonnes qualités psychométriques, en termes de validité et de fidélité, qui justifient son utilisation en pratique clinique.

Lors de l'analyse de la validité du questionnaire, nous avons étudié les coefficients de corrélation intra et inter domaines et nous avons réalisé une analyse factorielle a posteriori afin de confirmer nos résultats. Nous avons également observé la spécificité du questionnaire pour une population traitée pour un cancer des VADS, en comparant les résultats à ceux d'un échantillon de la population générale. Enfin, nous avons analysé la validité de critère des deux domaines ajoutés à la version initiale du CHI.

En premier lieu, les coefficients de corrélation intra-domaines révèlent que les dimensions du questionnaire sont construites de façon homogène. Deux domaines, Déglutition et Respiration sont cependant plus faiblement corrélés. Cela s'était également retrouvé lors de la validation initiale du questionnaire, et peut s'expliquer par le fait que le domaine Déglutition s'intéresse aux différents temps de la déglutition. Ainsi, chaque question s'attache à un aspect de la séquence de déglutition, plus une question générale, ce qui justifie qu'un trouble de cet ordre n'entraînera pas nécessairement une réponse positive en termes de fréquence à chacune des questions. De la même façon, le domaine Respiration questionne à la fois la respiration au repos, en activité, mais aussi l'encombrement, qui est très sensible aux variations temporelles. Cependant, pour une utilisation clinique, il semble important que ces différents aspects soient présents au sein du questionnaire. Les deux domaines ajoutés à la version initiale du CHI révèlent quant à eux des scores de corrélation intra-domaines parmi les plus élevés du questionnaire.

Par ailleurs, les coefficients de corrélation inter-domaines du questionnaire, et notamment ceux des deux nouveaux aspects, donnent des scores plus faibles, ce qui nous permet de conclure que les différents domaines du CHI interrogent des symptômes précis et

bien définis. Trois dimensions en revanche sont liées de façon plus forte avec d'autres : la nutrition, la phonation et le domaine psychosocial.

Tout d'abord, le domaine Nutrition est plus fortement corrélé avec l'aspect Déglutition, ce qui peut s'expliquer par le fait que des troubles de la déglutition auront en toute logique un retentissement sur l'état nutritionnel du patient. De plus, dans la construction du questionnaire, les deux premières questions N1 et N2 interrogent des symptômes directement en lien avec les difficultés de déglutition, à savoir : « êtes-vous obligé de modifier la consistance des aliments pour pouvoir avaler ? » et « la durée du repas est-elle augmentée à cause de vos difficultés pour avaler ? ». Le domaine Nutrition permet donc en partie d'évaluer le retentissement des troubles de la déglutition sur l'état nutritionnel du patient. Ce sont des informations pertinentes dont le praticien peut avoir besoin en pratique clinique, et cela justifie que ces questions soient intégrées au questionnaire.

Dans la même idée, troubles de la déglutition, de la nutrition et de la phonation sont liés, car ce sont les mêmes structures organiques qui participent à ces fonctions. Cela explique que l'on retrouve une corrélation plus importante des questions DG1 « Ressentez-vous une gêne pour avaler ? », DG4 « Avez-vous des difficultés à mâcher ? », N1, N2 et N3 « Avez-vous besoin d'enrichir votre alimentation ? » avec le domaine de la phonation, qui lui comprend des questions sur la façon d'articuler et les difficultés à se faire comprendre par la parole.

Aussi, la corrélation plus importante du domaine Nutrition avec les questions concernant la gustation, OG3 « êtes-vous gêné pour percevoir le goût des aliments ? » et OG4 « vous sentez-vous frustré à cause de vos problèmes de goût et d'odorat ? » peuvent s'expliquer par deux facteurs. D'une part, les modifications de la consistance de l'alimentation peut entraîner une modification du goût des aliments. Mais aussi, les traitements comme la chimiothérapie et la radiothérapie vont avoir un effet à la fois sur la perception du goût, et aussi, entraînent bien souvent une altération de l'état nutritionnel du patient, une perte d'appétit et de poids, et un besoin d'enrichir l'alimentation.

Enfin, le domaine Nutrition est également corrélé au domaine Psychosocial, qui peut s'expliquer par le fait que l'alimentation est étroitement liée à la vie sociale et que des troubles pour s'alimenter peuvent conduire à un sentiment fort de handicap ou d'isolement.

Par ailleurs, le domaine Psychosocial est celui qui obtient les scores de validité discriminante les plus élevés. Il est en effet corrélé de façon relativement importante avec 6 autres domaines : Respiration, Phonation, Olfaction-Gustation, Modification de l'aspect physique et Limitation des mouvements du cou et ou/des épaules (et également Nutrition).

Il s'agit d'un domaine transversal, qui s'intéresse au retentissement de la maladie sur la vie sociale de l'individu, mais aussi à son propre ressenti face aux bouleversements qu'elle entraîne. Des questions comme « votre vie personnelle et sociale est-elle limitée par les problèmes liés à votre maladie ? » ou encore « vous sentez-vous handicapé à cause des suites de votre maladie ? » appellent à prendre en considération l'ensemble des symptômes engendrés par le traitement. Ainsi, il apparaît comme évident que des troubles de la voix, du goût, ou encore les changements physiques liés au traitement, vont avoir un retentissement dans la vie sociale et personnelle. Ce domaine reste néanmoins informatif, car il est important pour le thérapeute de se faire une idée de la façon dont les différents symptômes se répercutent dans le quotidien du patient. Ce domaine se doit donc d'être suffisamment large pour déterminer l'impact général des traitements de la maladie sur la vie quotidienne et la qualité de vie de la personne soignée.

Enfin, on retrouve également une corrélation importante entre les domaines Phonation et Modifications de l'aspect physique. Cela peut s'expliquer par le fait que patients traités pour un cancer de la cavité buccale (qui entraîne des troubles articulatoires) ou qui ont subi une laryngectomie totale (avec là encore des répercussions conséquentes sur la phonation), sont des traitements mutilants qui modifient considérablement et de façon visible l'anatomie de la personne.

Dans la mesure où le Carcinologic Handicap Index s'intéresse aux répercussions de traitements touchant la sphère ORL, constituées de structures interdépendantes les unes des autres, il serait difficile d'obtenir des domaines parfaitement indépendants. Les scores obtenus lors de l'analyse des validités convergentes et discriminantes sont satisfaisants et témoignent d'une construction harmonieuse du questionnaire.

De plus, l'analyse factorielle a posteriori réalisée confirme que la construction du questionnaire est cohérente. Cette analyse détermine des coefficients de corrélation entre chaque question, selon 11 facteurs. On retrouve 7 groupes de 4 questions qui se détachent nettement, ce qui renforce l'hypothèse de domaines fortement liés entre eux et suffisamment distincts du reste du questionnaire. Deux couples de domaines se retrouvent en revanche plus fortement corrélés : Déglutition/Nutrition et Modifications de l'aspect physique/Psychosocial. Comme précisé précédemment, les liens qui existent entre la déglutition et la nutrition sont nécessairement étroits. De la même façon des mutilations au

niveau de la sphère ORL, et plus généralement du visage, impactent très fortement l'image de soi et la vie sociale.

Par ailleurs, les analyses statistiques réalisées pour mettre en évidence la pertinence du questionnaire pour la population traitée pour un cancer ORL révèlent des résultats satisfaisants pour l'ensemble du questionnaire, sauf deux aspects : Douleur et Vision. Ces résultats sont là encore similaires à ceux obtenus lors de la validation initiale du CHI. En effet, le domaine Douleur interroge des symptômes fréquemment retrouvés dans la population générale (« prenez-vous des médicaments pour la douleur ? » ou « êtes-vous gêné dans vos activités à cause de la douleur ? »). Le domaine Vision s'intéresse également à des troubles courants, dont la fréquence augmente avec l'âge et que l'on retrouve donc facilement dans nos populations d'étude. Nous pouvons citer comme exemple l'impression de voir moins bien de loin ou de près, ou la gêne pour voir dans la pénombre. Il est aussi important de préciser que peu de patients traités pour un cancer des VADS présentent des troubles de la vision directement en lien avec le traitement. Il s'agit principalement des patients soignés pour un cancer des sinus ou du cavum, et cette localisation tumorale n'était pas représentée dans notre population pathologique.

D'autre part, lors de notre analyse, nous avons retrouvé cette fois-ci une différence significative entre notre population « pathologique » et notre population « témoin » pour le domaine Audition, ce qui n'était pas le cas lors de la validation initiale du questionnaire. Cela pourrait s'expliquer par le fait que cette fois-ci, la population générale était représentée par un échantillon plus représentatif car deux fois plus important que lors de la première validation (36 personnes contre 18).

Les deux domaines de la nouvelle version du CHI présentent quant à eux un intérêt spécifique pour la population pathologique, avec des différences de scores significatives : la moyenne obtenue pour le domaine Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules est de 7,23 (ET 4,75) pour la population « pathologique », et 1,61 (ET 2,59) pour la population « témoin ». De la même façon le domaine Modification de l'aspect physique score en moyenne à 4,87 (ET 4,45) pour la population ORL et à 0,55 (ET 0,91) pour la population générale.

D'autre part, la validité de critère évaluée pour les deux nouveaux domaines du CHI est satisfaisante. On retrouve une correspondance nette entre les scores obtenus au questionnaire et la façon dont les patients situent leur gêne dans l'EVA. Cela nous permet

donc de conclure que les deux nouveaux domaines reflètent de façon pertinente la gêne ressentie par les patients.

En ce qui concerne la fiabilité du questionnaire, nous avons effectué deux analyses : l'étude de la consistance interne du questionnaire et la validité temporelle de ce dernier.

La consistance interne mise en évidence par l'Alpha de Cronbach montre une homogénéité satisfaisante des deux nouveaux domaines, avec des résultats compris entre 0,7502 et 0,8340 pour le domaine Modifications de l'aspect physique et 0,7252 et 0,7900 pour le domaine Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules. Ces résultats sont cohérents avec le reste du questionnaire, pour lequel la première validation avait révélé des scores à l'Alpha de Cronbach compris entre 0,617 et 0,898.

Par ailleurs, la validité temporelle des deux nouveaux domaines du CHI est satisfaisante. En effet, la dimension Limitations des mouvements du cou et/ou des épaules obtient un score de corrélation entre les deux passations de 0,801. Le domaine Modifications de l'aspect physique obtient un score plus faible, de 0,673. Nous faisons l'hypothèse qu'il s'agit d'un domaine qui peut être soumis aux variations d'humeur du patient. Ainsi, les deux premières questions C1 « êtes-vous gênés par les changements de votre aspect physique ? » et C2 « êtes-vous gêné par la manière dont les autres vous regardent depuis votre maladie ? » semblent liées au moral et à l'état d'esprit de l'individu au moment où il répond au questionnaire. Ce score reste néanmoins acceptable et permet de conclure à une validité temporelle satisfaisante.

2 Lien entre les résultats au Carcinologic Handicap Index et la hiérarchie des besoins du patient

Le second objectif de cette étude consiste à déterminer dans quelle mesure les résultats obtenus au CHI reflètent les attentes des patients en termes de soins, et la gêne provoquée par les différents symptômes dans son quotidien. En effet, les scores obtenus au CHI donnent des indications sur la fréquence des symptômes, mais le lien entre ces derniers et les besoins réels des patients n'a pas été mis en évidence. Un symptôme identique, même avec des répercussions fréquentes au quotidien, n'aura pas forcément une importance égale chez deux individus différents. Afin d'offrir aux praticiens un outil fiable permettant

d'orienter au mieux les prises en charge, il semble important de savoir si les scores au CHI reflètent la réalité des difficultés ressenties par le patient.

Il est important de rappeler que le Carcinologic Handicap Index est un outil d'évaluation de la fréquence de différents symptômes, et non une échelle globale de qualité de vie. L'utilisation du score global obtenu au CHI (sur 176 donc), n'est pas pertinente en pratique clinique, puisque les différents domaines ne forment pas une seule et même entité. Il s'agit d'un groupement de symptômes variés, mais tous en lien avec les traitements des maladies carcinologiques des VADS. Ainsi, nous avons cherché à savoir dans quelle mesure la prise en compte des scores par domaine permet d'inférer sur les attentes et les besoins des patients. En d'autres termes, nous cherchons à savoir si les symptômes qui obtiennent les scores les plus importants au CHI sont bien ceux qui gênent le plus les patients au quotidien.

Les résultats obtenus à l'analyse de la corrélation générale entre les deux classements, celui proposé par le patient et celui donné par les scores du CHI, ne permettent pas de dégager un lien significatif, malgré des coefficients de corrélation interclasse (ICC) compris pour la plupart entre 0,6 et 0,8. En effet, pour un peu plus de la moitié des patients (38/70), les résultats lors du calcul d'un indice de confiance nous indiquent que les deux classements sont significativement différents.

Pour tenter d'expliquer cette différence, nous faisons l'hypothèse que les patients se concentrent sur le classement des premiers items, qui correspondent aux symptômes qui impactent le plus leur quotidien et qui les gênent le plus. Les derniers symptômes classés, étant moins marqués et invalidants au quotidien, sont souvent organisés de façon plus aléatoire. Cette hypothèse semble confirmée par les différences de scores retrouvées entre les patients ayant classé l'ensemble des symptômes, et ceux qui ne se sont concentrés que sur ceux qui leur posaient de réelles difficultés (figure 16).

Par ailleurs, l'expérience menée a aussi révélé que le questionnaire ne permet pas toujours de mettre en évidence les difficultés dans les domaines de Déglutition et Nutrition des patients qui s'alimentent exclusivement par sonde gastrique. Dans notre population pathologique, c'était le cas pour 5 patients. Ces domaines ne sont souvent pas côtés lors du remplissage du CHI, car ces patients ne se sentent pas concernés par les questions et leur formulation, comme par exemple, « avez-vous des difficultés à mâcher ? » ou encore « vous arrive-t-il de vous étouffer en mangeant ou en buvant ? ». Ces deux domaines en lien avec

l'alimentation obtiennent donc des scores très faibles au questionnaire, alors qu'il s'agit de véritables plaintes pour les patients concernés.

Par ailleurs, l'analyse du « top score », c'est-à-dire du domaine le plus fortement coté au CHI, nous apporte des informations intéressantes. Dans 60% des cas, ce domaine se retrouve classé dans le podium des difficultés ressenties par le patient, et dans 75,71% des cas, il est dans le classement des 5 premiers symptômes. En revanche, il n'apparaît pas forcément à la première place. Seuls 13 patients positionnent le top score en première place dans leur classement.

D'autre part, si l'on s'intéresse aux 3 premiers domaines qui obtiennent les scores les plus importants au CHI, nous obtenons alors une correspondance très importante avec le classement proposé par le patient. En effet, pour 97,14% des patients, on retrouve entre 1 et 3 symptômes communs entre les deux podiums.

De la même façon, on retrouve une correspondance significative entre les 5 domaines les plus fortement cotés au CHI et le classement des difficultés du patient. Pour 77,14% des patients, on retrouve une correspondance de 3 ou 4 domaines, entre les résultats au questionnaire et leurs difficultés ressenties.

➤ **Grille d'analyse pratique du Carcinologic Handicap Index :**

Il semble intéressant de proposer une grille de lecture concrète du Carcinologic Handicap Index, afin que le personnel soignant qui l'utilise en pratique clinique, puisse déterminer facilement quels sont les éléments pertinents à prendre en considération.

Tout d'abord, la prise en compte du « top score » seul n'est pas suffisant pour inférer sur les besoins en termes de soins, puisqu'il ne s'agit pas nécessairement du symptôme le plus invalidant selon le ressenti du patient. Pour le praticien, cela signifie qu'il ne faut pas se focaliser sur le symptôme principal et considérer que c'est sur ce dernier que reposent l'ensemble des difficultés du patient.

D'autre part, prendre en considération tous les symptômes ayant un score supérieur à 0 n'est pas forcément pertinent en pratique, car les domaines obtenant le moins de points au CHI sont souvent très peu invalidants pour les patients. Ils se retrouvent en effet classés en dernier dans leur hiérarchie de besoins, voire même non-classés.

En revanche, notre étude montre que la prise en compte des 3 à 5 premiers symptômes les plus scorés au CHI apparaît comme pertinente en pratique clinique. Le

questionnaire permet de faire émerger une hiérarchie conforme aux besoins du patient, non pas pour l'ensemble du questionnaire, mais pour les premiers symptômes obtenant les scores les plus importants. Ces derniers coïncident avec les ressentis du patient et ses attentes. En pratique clinique, cela permet au praticien d'orienter la consultation directement vers ces symptômes, ou encore de rediriger le patient vers un autre professionnel si cela s'avère nécessaire.

Il est aussi important de tenir compte d'autres éléments lors de l'utilisation et de l'analyse du CHI. En premier lieu, pour les patients porteurs de sonde gastrique, les scores obtenus au questionnaire pour les domaines Déglutition et Nutrition ne reflètent pas nécessairement la réalité de l'impact de ces symptômes. Pour les patients concernés par cette situation, ces deux domaines représentaient de réelles plaintes, alors que les scores au CHI étaient particulièrement faibles. Il pourrait être intéressant de faire évoluer le questionnaire, en proposant une version adaptée aux patients porteurs de sonde.

D'autre part, l'étude des figures 19 à 21 montre que le domaine psychosocial est souvent fortement coté au CHI, et se retrouve fréquemment « top score » (4 fois pour la population des cancers de la cavité buccale, mais aussi 4 fois pour les populations des cancers du larynx et du pharynx). Il est en effet le domaine qui obtient la moyenne la plus élevée chez la population pathologique, avec un score moyen de 7,75. En revanche, ce domaine n'est pas souvent classé dans le podium des difficultés du patient (3 fois pour la population « cavité buccale » et 1 fois pour la population « larynx »). Nous faisons l'hypothèse que face à des symptômes « physiques », comme des troubles de la déglutition, de la voix, ou encore des douleurs, il est plus difficile pour les patients de prendre la mesure d'un sentiment d'isolement ou de dépression. Ceci pourrait expliquer que ce symptôme se retrouve plutôt en bas du classement du patient. De plus, il s'agit encore une fois d'un domaine transversal, dont les questions appellent à répondre « oui » dès lors que les séquelles des traitements retentissent dans le quotidien, même si ce n'est pas de façon extrême. Il semble cependant particulièrement important de porter attention au ressenti global du patient face à sa maladie, et de tenir compte, pour le praticien, du score à ce domaine du CHI, en pondérant sa valeur.

Ainsi, l'analyse des résultats au CHI, en plus de donner une idée de la fréquence d'apparition des symptômes dans le quotidien des patients, permet de dégager une hiérarchie conforme aux besoins et aux attentes de prise en charge du patient.

Enfin, bien que ce ne soit pas l'objet principal de l'étude, l'analyse des classements des patients en fonction de la localisation de la tumeur permet de dégager des profils en termes de plainte. Nous nous sommes intéressés ici aux trois grands types de cancer que l'on retrouve dans notre population pathologique, c'est-à-dire les cancers de la cavité buccale, du larynx ou du pharynx. On remarque que quelle que soit la localisation tumorale, les domaines qui reviennent le plus souvent dans le podium des difficultés des patients sont les fonctions de déglutition, de nutrition et de phonation. En effet, dès lors que ces domaines sont impactés par les traitements, ils arrivent en tête de classement. Cela peut sembler logique, dans la mesure où ces fonctions sont particulièrement importantes au quotidien, et ont une répercussion très forte sur la qualité de vie. Les gênes pour s'alimenter et pour parler sont les grandes difficultés des patients traités pour un cancer des VADS. Il faut toutefois préciser que nous avons proposé les questionnaires à des patients venant à des consultations phoniatriques. Un biais de recrutement peut alors être évoqué, dans la mesure où la population d'étude peut cibler plus spécifiquement des patients se plaignant de troubles de la déglutition et/ou de la parole.

On retrouve en outre des différences selon les localisations tumorales : les cancers de la cavité buccale vont toucher de façon relativement égale les fonctions d'alimentation et de phonation.

Pour les cancers du larynx, on retrouve une très forte plainte sur le domaine de la phonation, qui peut s'expliquer par le fait qu'une chirurgie laryngée ou des rayons sur cette partie du corps entraînent quasi-systématiquement des troubles de la voix, et, dans une mesure légèrement moindre, des troubles de la déglutition. On retrouve également une proportion plus importante de patients qui se plaignent de troubles respiratoires, mais aussi de limitations des mouvements cervicaux et scapulaires, ce qui s'explique par le fait que les chirurgies laryngées et les curages ganglionnaires abîment les structures nerveuses et scapulaires du cou. Cela est donc concordant avec les altérations physiopathologiques attendues quant à la localisation.

Les cancers du pharynx quant à eux engendrent des plaintes plus variées. On retrouve des besoins importants en termes de soins sur les domaines de déglutition, de nutrition et de phonation, mais les autres dimensions sont aussi plus représentées : les modifications de l'aspect physique, les limitations des mouvements du cou et/ou des épaules et l'audition.

3 Proposition d'évolution du questionnaire

Outre la prise en compte des nouveaux déficits et l'étude de la hiérarchisation des besoins et des attentes du patient, une autre question avait été soulevée lors de la validation initiale du questionnaire : la question de l'utilisation du CHI pour une population pathologique à moins d'un an de la fin du traitement, dont les troubles ne sont donc pas forcément chroniques, puisque soumis à des phénomènes de récupération et d'adaptation.

Pour la moitié de notre population pathologique, le délai depuis la fin du traitement est compris entre 0 mois (traitement en cours) et 21 mois. Bien que ces patients soient toujours en cours d'évolution, grâce à des phénomènes de récupération et à des prises en charge rééducatives adaptées, on ne retrouve pas de restrictions particulières à l'utilisation du CHI. En effet, les résultats sont en accord avec l'état du patient et ses plaintes. De plus, le Carcinologic Handicap Index est un véritable outil de suivi de l'évolution du patient. Ainsi, il permet pour le praticien, entre deux consultations de suivi par exemple, de faire un recueil de données concernant l'impact des différents symptômes sur le quotidien du patient, et donc de suivre l'évolution de ces derniers et l'efficacité des prises en charge et traitements proposés.

Nous avons également inclus dans cette étude des populations traitées pour un cancer autre que ORL, mais ayant des répercussions sur la sphère ORL, ainsi que des patients ayant une maladie chronique ORL, mais non carcinologique (donc avec des traitements différents ou moins lourds que les traitements anticancéreux).

A priori, on ne retrouve pas de restrictions à faire passer le questionnaire à des pathologies ORL chroniques ou à des patients soignés pour des cancers d'autres localisations mais ayant des répercussions sur les fonctions des VADS. Le questionnaire n'a en effet pas posé de difficultés de remplissage, et les résultats obtenus pour ces patients sont en cohérence avec leur plainte. Cependant, la partie de notre population pathologique qui nous permettrait d'affirmer cela est très limitée (16 personnes), ce qui ne nous permet pas de conclure. Cela pourrait être l'objet d'études complémentaires sur le sujet.

Une autre piste d'amélioration du Carcinologic Handicap Index à explorer serait de le traduire, afin de pouvoir l'exporter. En effet, « *Disposer de questionnaires internationaux est une nécessité dans les études multicentriques* » (Mercier & Schraub, 2005). Les études sur la validation statistique du CHI donnent des résultats satisfaisants, et très peu de questionnaires de ce type, spécialement dédiés à l'évaluation des symptômes liés aux traitements des maladies carcinologiques ORL, existent dans le domaine. La prise en compte

de l'ensemble des déficits fréquemment retrouvés chez cette population, la rapidité de passation du questionnaire et la possibilité qu'il offre de dégager les attentes des patients en termes de soins, en font un outil pertinent et particulièrement utile en pratique clinique.

CONCLUSION

En conclusion, les deux domaines ajoutés à la version initiale du Carcinologic Handicap Index présentent des résultats statistiques satisfaisants et cohérents avec ceux de l'ensemble du questionnaire. Ils affichent des scores de validité convergente et de validité discriminante tout à fait corrects. Les deux nouveaux domaines présentent également une différence significative entre notre population « témoin » et notre population « pathologique », ce qui atteste de sa pertinence pour la population carcinologique ORL. Par ailleurs, la validité de critère mise en évidence par la comparaison entre l'EVA et les résultats au questionnaire est elle aussi satisfaisante. Enfin, les analyses de fiabilité montrent là encore des résultats acceptables. On obtient des scores de consistance interne compris entre 0,7252 et 0,8340 à l'Alpha de Cronbach. De plus, les scores de corrélation concernant la validité temporelle sont de 0,673 (avec $p < 0,0001$) pour le domaine Modifications de l'aspect physique et de 0,801 ($p < 0,0001$) pour le domaine Limitation des mouvements du cou et/ou des épaules.

En somme, la version complétée du Carcinologic Handicap Index présente de solides qualités psychométriques, qui en font un questionnaire fiable et utilisable en pratique clinique.

D'autre part, l'analyse des résultats du questionnaire montre une correspondance avec les difficultés effectivement ressenties par les patients et leurs attentes, pour les 5 domaines les plus côtés du CHI. En effet, prendre en considération l'ensemble des scores supérieur à 0 du questionnaire ne semble pas pertinent en pratique clinique, mais notre étude montre que les 5 domaines les plus côtés du CHI coïncident fortement avec les priorités des patients en termes de soins. Pour 77,14% des patients, on retrouve une correspondance de 3 ou 4 domaines sur les 5 domaines les plus scorés, entre les deux classements. Le CHI, tel qu'il est construit, permet donc de dégager les priorités de soins des patients et d'aller plus loin que simple de recueil de fréquence d'apparition des symptômes spécifiques aux traitements des cancers des VADS.

En revanche, il faut noter que le domaine psychosocial, qui prend en compte l'impact global des séquelles du traitement sur la vie personnelle et sociale du patient, est à pondérer lors de la lecture des résultats au CHI. En effet, le score obtenu au questionnaire pour ce domaine est souvent relativement élevé, mais le symptôme « dépression/isolement » ne

semble pas toujours être une priorité pour les patients. Aussi, pour les patients porteurs de sonde gastrique, il est nécessaire de ne pas s'arrêter aux scores retrouvés au CHI pour les domaines Déglutition et Nutrition, car ils ne reflètent pas toujours la réalité des attentes et des besoins de ces patients.

En somme, le CHI, qui est un questionnaire d'autoévaluation des symptômes et qui recueille des informations sur la fréquence d'apparition de ces derniers, permet également d'inférer sur les attentes et les besoins des patients en termes de soins. Cela en fait donc un outil particulièrement pertinent en utilisation clinique. Nous proposons alors de faire évoluer ce questionnaire, notamment via des traductions, afin de pouvoir l'exporter.

Références bibliographiques

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. (2014). Référentiels inter régionaux en soins oncologiques de support, fascicule 4 : Indication de la rééducation en cancérologie : les déficiences liées aux cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS). Consulté à l'adresse <https://espacecancer.sante-ra.fr/Ressources/referentiels/IndReeducfasc4VADS.pdf>

Babin, E., & Grandazzi, G. (2009). Qualité de vie des patients en cancérologie ORL. *La lettre d'oto-rhino-laryngologie et de chirurgie cervico-faciale*, 316, 10–14.

Balaguer, M., Percodani, J., & Woisard, V. (2017). The Carcinologic Handicap Index (CHI) : A disability self-assessment questionnaire for head and neck cancer patients. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 134(6), 399-403. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2017.06.010>

Fayette, J. (2017). Cancers des VADS : les facteurs de risque. Consulté 8 février 2018, à l'adresse <https://www.fondation-arc.org/cancers-vads-facteurs-de-risque>

Haute Autorité de Santé, & Institut National du Cancer. (2009). GUIDE - AFFECTION LONGUE DUREE - Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique - Cancer des voies aérodigestives supérieures. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-12/ald_30_guide_vads_web.pdf

Haute Autorité de Santé, & Institut National du Cancer. (2010). GUIDE PATIENT - AFFECTION LONGUE DUREE - La prise en charge du cancer des voies aérodigestives supérieures. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-09/ald_30_gp_vads_2010-09-27_16-44-14_118.pdf

- Heutte, N., Plisson, L., Lange, M., Prevost, V., & Babin, E. (2014). Quality of life tools in head and neck oncology. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 131(1), 33-47. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2013.05.002>
- Institut National du Cancer. (s. d.-a). Définition - Soins de support. Consulté 28 mars 2018, à l'adresse <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Definition>
- Institut National du Cancer. (s. d.-b). Les données : les cancers de la lèvre, de la bouche et du pharynx. Consulté 30 avril 2018, à l'adresse <http://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/Types-de-cancer/Les-cancers-de-la-levre-de-la-bouche-du-pharynx>
- Kanatas, A., Ghazali, N., Lowe, D., Udberg, M., Heseltine, J., O'Mahony, E., & Rogers, S. N. (2013). Issues patients would like to discuss at their review consultation : variation by early and late stage oral, oropharyngeal and laryngeal subsites. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 270(3), 1067-1074. <https://doi.org/10.1007/s00405-012-2092-6>
- La ligue contre le Cancer, & Institut National du Cancer. (2012). Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures.
- Lacau St Guily, J., Clavel, C., & Agius, G. (2010). Papillomavirus et tumeurs des voies aérodigestives supérieures (hors papillomatose juvénile). *Médecine thérapeutique / Pédiatrie*, 13(1), 62-69. <https://doi.org/10.1684/mtp.2010.0272>
- Lescaille, G., Descroix, V., & Azérad, J. (2011). Papillomavirus et cancers des VADS. *Revue de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-faciale*, 112(3), 160-163. <https://doi.org/10.1016/j.stomax.2011.03.007>
- Lombard, C. (2009). *Orthophonie et cancérologie ORL : rôle de l'orthophoniste auprès des patients opérés d'une chirurgie buccopharyngolaryngée* (Mémoire d'orthophonie). Université Henri-Poincaré, Nancy, France.

- Louis, M. Y., & Rame, J. P. (2008). Cancers des voies aérodigestives supérieures. Vers un corps reconstruit, vers une autre vie. *Psycho-oncologie*, (2), 77-82.
<https://doi.org/10.1007/s11839-008-0077-x>
- Maingon, P., Créhange, G., Bonnetain, F., Ligez-Bartolomeu, A., Chamois, J., Bruchon, Y., ... Truc, G. (2010). Qualité de vie chez les patients traités pour un cancer de la sphère ORL. *Cancer/Radiothérapie*, 14(6-7), 526-529.
<https://doi.org/10.1016/j.canrad.2010.06.008>
- Mercioca-Bebber, R. L., Perreca, A., King, M., Macann, A., Whale, K., Soldati, S., ... Efficace, F. (2016). Patient-reported outcomes in head and neck and thyroid cancer randomised controlled trials : A systematic review of completeness of reporting and impact on interpretation. *European Journal of Cancer (EJC)*, 56, 144-161.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2015.12.025>
- Mercier, M., & Schraub, S. (2005). Qualité de vie : quels outils de mesure ? Présenté à 27^e Journées de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire : Dogmes et doutes, revue critique des standards en sénologie, Deauville, France.
- Ministère de l'Éducation nationale. Bulletin Officiel numéro 32 du 5 septembre 2013 :
Annexe 1 - Certificat de capacité d'orthophoniste - référentiel d'activités (2013).
- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2015, mars). Plan cancer 2014-2019 - 2^{ème} édition.
- Murphy, B. A., Ridner, S., Wells, N., & Dietrich, M. (2007). Quality of life research in head and neck cancer : A review of the current state of the science. *Critical Reviews in Oncology / Hematology*, 62(3), 251-267.
<https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2006.07.005>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2000). CIH-2 Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : Project final Version complète.

Rébillard, X., Cormier, L., & Moreau, J.-L. (2006). Comment mesurer de l'impact sur la qualité de vie d'un traitement du cancer localisé de la prostate ? *Progrès en Urologie*, (16), 749-767.

Registres des cancers du Tarn et de l'Hérault, CREAMI-ORS, & ORSMIP. (2017, Juin). Dossier : Les cancers en Occitanie. Consulté à l'adresse https://www.orsmip.org/tlc/CANCERS_2017_Version22-06-2017.pdf

Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*, 85(3), 247-254.
<https://doi.org/10.3917/inpsy.8503.0247>

Winance, M. (2008). La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis*, 28, 377-406.

Woisard, V., Bodin, S., & Puech, M. (2004). The Voice Handicap Index : impact of the translation in French on the validation. *Revue de laryngologie - otologie - rhinologie*, 125(5), 307-312.

Woisard, V., & Sordes, F. (2014). Health related quality of life and oropharyngeal dysphagia. *Journal of Gastroenterology and Hepatology Research*, 3(10), 1292-1300. <https://doi.org/10.6051/j.issn.2224-3992.2014.03.408-10>

Glossaire⁸

- Adénopathie : affection des nœuds (ganglions) lymphatiques superficiels et profonds se traduisant par une augmentation anormale de leur volume
- Anatomopathologie : étude des altérations organiques des tissus et des cellules provoquées par la maladie
- Anosmie : perte de l'olfaction
- Diplopie : vision simultanée de deux images d'un même objet
- Dysphagie : trouble du transit pharyngo-œsophagien des aliments
- Dysphonie : anomalie de la voix
- Dyspnée : sensation de respiration difficile et pénible
- Epistaxis : saignement nasal (lié le plus souvent à une érosion de la partie antérieure de la muqueuse de la cloison nasale, mais d'autres causes sont possibles : traumatisme, tumeur maligne, fibrome nasopharyngien, hypertension artérielle, hémopathies...)
- Gingivorragie : saignement des gencives
- Hypoacousie : diminution de l'acuité auditive
- Hyposialie : diminution pathologique de la sécrétion salivaire
- Laryngectomie totale : intervention chirurgicale comportant l'exérèse de la totalité du larynx
- Mucite : Réaction inflammatoire des muqueuses sous l'action de la radiothérapie externe ou de la curiethérapie

⁸ Les définitions du glossaire sont extraites du dictionnaire médical de l'Académie de Médecine – version 2016-1 (consulté à l'adresse <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/>) et du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (consulté à l'adresse <http://www.cnrtl.fr/definition/>)

- Neurofibromatose : Maladie caractérisée par l'association de manifestations cutanées, en particulier par des taches « café au lait » plus ou moins nombreuses et étendues, par des tumeurs nerveuses ainsi que par des atteintes squelettiques et viscérales
- Odynophagie : sensation douloureuse survenant lors d'une déglutition
- Ostéoradionécrose : Nécrose d'une partie du tissu osseux à la suite d'une exposition excessive à des radiations ionisantes
- Otalgie réflexe : douleur de l'oreille en rapport avec une affection siégeant à distance de l'oreille
- Papillomatose : Terme surtout histologique correspondant à une hyperplasie épithéliale
- Sténose : Diminution du calibre d'un orifice, d'un conduit ou d'un organe creux avec altération de sa paroi [...]
- Xérostomie : sensation plus ou moins accentuée de sécheresse de la bouche

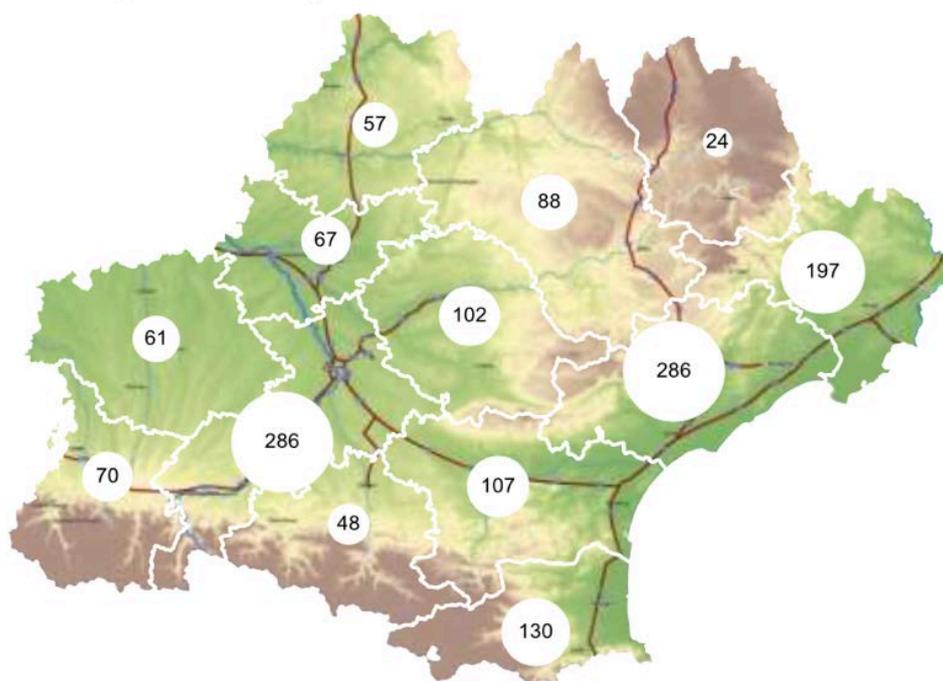
Annexes

Annexe 1 : Tableau du nombre annuel moyen de cas de cancer des VADS par tranche d'âge, période 2010-2013, en Occitanie

	< 50	50-74	75 et +	Ensemble
Hommes	122	834	216	1 172
Femmes	54	191	106	351

Sources : Registres des cancers du Tarn et de l'Hérault

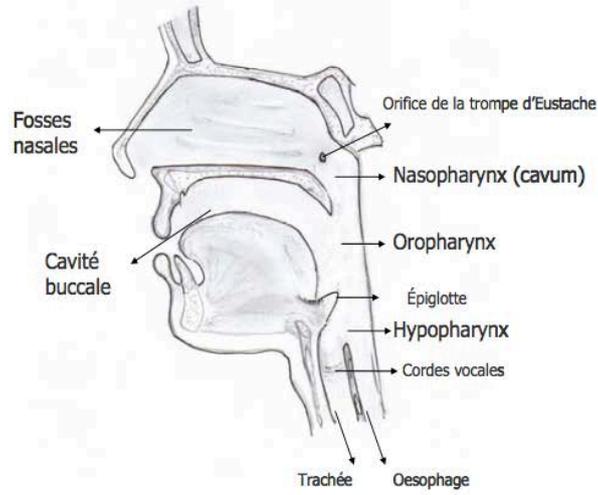
Annexe 2 : Schéma du nombre annuel moyen de cas de cancer des VADS, dans les départements d'Occitanie, période 2010-2013



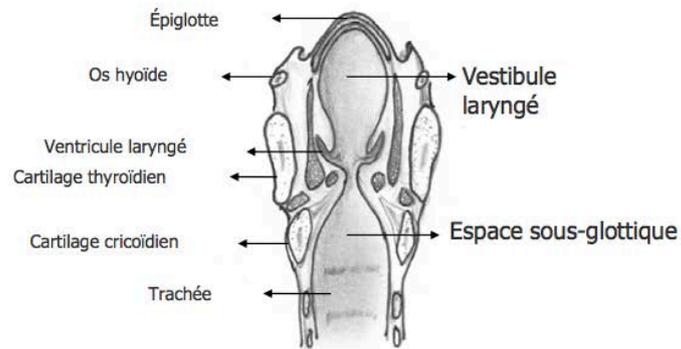
Sources : Registres des cancers du Tarn et de l'Hérault

Annexe 3 : Schémas des structures anatomiques des voies aérodigestives supérieures

Voies aérodigestives supérieures
coupe sagittale



Larynx
coupe frontale



(Haute Autorité de Santé & Institut National du Cancer, 2009)

Annexe 4 : Tableau des principaux signes cliniques selon la topographie tumorale

Topographie de la tumeur	Signes cliniques
Sinus, fosses nasales, rhinopharynx	Obstruction nasale, <u>rhinorrhée</u> , <u>épistaxis</u> , déformation faciale, <u>diplopie</u> , <u>hyposcousie</u> , <u>anosmie</u>
Cavité buccale, oropharynx	Ulcération infiltrée souvent indolore et persistante, tuméfaction, trouble de la mobilité linguale, <u>otalgie réflexe</u> , mobilité dentaire ou instabilité prothétique, <u>gingivorragie</u> , gêne à la déglutition, <u>odynophagie</u> , anesthésie du V3 (nerf trijumeau)
Hypopharynx	<u>Dysphagie</u> , otalgie réflexe, <u>dysphonie</u> , douleur
Larynx	<u>Dysphonie</u> , dysphagie, <u>dyspnée</u>
Toute topographie	Adénopathie cervicale isolée

(Haute Autorité de Santé & Institut National du Cancer, 2009)

Annexe 5 : Matériel de passation - Recueil de consentement patient

PARTICIPATION A UN PROTOCOLE DE RECHERCHE DANS LE CADRE D'UN MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES EN ORTHOPHONIE

Le Professeur Virginie Woisard, médecin phoniatre (responsable de l'unité d'oncoréhabilitation à l'IUCT et directrice du CFUO Toulouse), et Mathieu Balaguer, maître de mémoire, m'ont proposé de participer à un protocole de recherche dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie :

**« Le Carcinologic Handicap Index : un auto-questionnaire permettant de dégager une hiérarchie des préoccupations et des besoins, conforme aux ressentis des patients traités pour un cancer des VADS ?
Validation de la version complétée du questionnaire »**

Cette recherche consiste à valider un questionnaire de recueil des symptômes que l'on propose aux patients traités pour un cancer ORL. L'objectif final est de disposer d'un questionnaire fiable qui permet de dégager rapidement les priorités et les attentes des patients en termes de prise en charge des symptômes.

Votre participation consiste à remplir ce questionnaire, puis à proposer un classement des différents symptômes, en fonction de ce qui vous semble prioritaire. Il vous sera demandé de remplir deux fois le questionnaire : une fois en consultation, puis une autre fois chez vous.

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu disposer d'un temps de réflexion, et j'ai bien pris connaissance que l'équipe soignante reste à ma disposition pour d'éventuelles questions.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles et seront anonymisées.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer au protocole de recherche dont il est question.

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à _____, le _____
En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche
Nom Prénom :

Signature :
(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Professeur Virginie Woisard, Médecin phoniatre
Responsable de l'unité d'oncoréhabilitation à l'IUCT
Directrice du CFUO Toulouse
Mathieu Balaguer, maître de mémoire

Signature :

Annexe 6 : Matériel de passation - Carcinologic Handicap Index



AUTOEVALUATION DU HANDICAP (CHI)

Nom :

Prénom :

Date :

Veillez mettre une croix dans la case qui correspond à votre situation actuelle, en sachant que :

J= jamais **PJ**=presque jamais **P**= parfois **PT**=presque toujours **T**= toujours

		J	PJ	P	PT	T
DL1	Prenez vous des médicaments pour la douleur ?					
DL2	Vous réveillez vous la nuit à cause des douleurs ?					
DL3	Êtes-vous gêné dans vos activités à cause des douleurs ?					
DL4	Présentez vous des crises de douleur ?					
DL						
DG1	Ressentez vous une gêne pour avaler ?					
DG2	Vous arrive-t-il de vous étouffer en mangeant ou en buvant ?					
DG3	Sentez-vous des remontées de liquide ou d'aliments après le repas ?					
DG4	Avez-vous des difficultés à mâcher ?					
DG						
N1	Etes-vous obligé de modifier la consistance des aliments pour pouvoir avaler ?					
N2	La durée du repas est-elle augmentée à cause de vos difficultés pour avaler ?					
N3	Avez-vous besoin d'enrichir votre alimentation ?					
N4	Perdez-vous du poids ?					
N						
R1	Etes-vous gêné pour respirer au repos ?					
R2	Vos difficultés respiratoires limitent elles vos activités physiques ?					
R3	Vous sentez vous encombré ?					
R4	Avez-vous besoin de dormir en position demi-assise ?					
R						
PH1	Avez-vous des difficultés pour parler ?					
PH2	Votre entourage a-t-il des difficultés pour vous comprendre ?					
PH3	Parlez vous moins souvent avec votre famille, vos amis, vos voisins ?					
PH4	Avez-vous des difficultés pour articuler ?					
PH						
A1	Faites vous répéter quand on vous parle ?					
A2	Avez-vous du mal à suivre les conversations en milieu bruyant ?					
A3	Êtes-vous gêné pour comprendre les conversations au téléphone ?					
A4	Avez-vous des bruits dans les oreilles ?					
A						
V1	Êtes-vous gêné pour voir dans la pénombre ?					
V2	Avez-vous l'impression de voir moins bien de loin ou de près ?					
V3	Êtes-vous gêné par des éblouissements ou des « papillons » devant les yeux ?					
V4	Présentez vous une diminution de votre champ de vision ?					
V						
OG1	Êtes-vous gêné pour sentir les odeurs ?					
OG2	Avez-vous peur d'un accident à cause de vos problèmes d'odorat ?					
OG3	Êtes-vous gêné pour percevoir le goût des aliments ?					
OG4	Vous sentez vous frustré à cause de vos problèmes de goût ou d'odorat ?					
OG						
C1	Êtes-vous gêné par les changements de votre aspect physique ?					
C2	Êtes-vous gêné par la manière dont les autres vous regardent depuis votre maladie ?					
C3	Les changements de votre aspect physique limitent ils votre vie sociale ?					
C4	Les conséquences de votre maladie modifient elles votre vie intime ?					
C						
E1	Avez-vous une modification de sensibilité au niveau du cou, des épaules et/ou des bras?					
E2	Avez-vous des difficultés pour tourner la tête ?					
E3	Avez-vous des difficultés pour porter du poids ?					
E4	Etes-vous limité pour lever les bras ?					
E						
PS1	Votre vie personnelle et sociale est-elle limitée par les problèmes liés à votre maladie ?					
PS2	Votre maladie a-t-elle modifiée vos rapports avec autrui ?					
PS3	Êtes-vous contrarié par les problèmes liés à votre maladie ?					
PS4	Vous sentez vous handicapé à cause des suites de votre maladie ?					
PS						
TOTAL						

Y a t-il autre chose qui vous gêne ?

Annexe 7 : Matériel de passation - Etiquettes + tableau de classement des symptômes

Je suis gêné par la douleur	1
J'ai des difficultés à avaler	2
Les repas sont difficiles / désagréables	3
Je suis gêné pour respirer	4
Je suis gêné pour parler	5
Je suis gêné pour entendre	6
Je suis gêné pour voir	7
Je suis gêné pour sentir/goûter	8
Je suis gêné par les modifications de mon aspect physique	9
Je suis limité pour bouger mon cou ou mes épaules	10
Je me sens déprimé / isolé	11

Code patient :

(3 premières lettres du nom + 2 premières lettres du prénom)

Veillez ranger dans l'ordre, du plus important au moins important, les symptômes qui selon vous impactent le plus votre quotidien, et dont vous aimeriez parler en consultation avec votre médecin

Le classement des 3 premiers symptômes est le plus important : veuillez bien réfléchir à l'ordre qui vous semble le mieux correspondre à votre situation

Ne pas tenir compte des numéros indiqués sur les étiquettes

		
		
		
		
		
		
<input type="checkbox"/> Je n'ai pas de plainte particulière (cocher cette case UNIQUEMENT si aucun des symptômes suivants n'impacte votre vie quotidienne, même de façon très légère) Dans ce cas, il n'est pas nécessaire de procéder au classement des items		

Annexe 8 : Matériel de passation - EVA

Code patient :

Pour chacun des deux symptômes suivants, veuillez placer un curseur sur la ligne (trait, croix...) à l'endroit qui selon vous, correspond à votre situation :

Les modifications de l'aspect physique

Aucune gêne _____ Gêne intolérable

Les difficultés pour bouger le cou / les épaules

Aucunes _____ Intolérables

Annexe 9 : Recueil de données de la population « pathologique »

	Variable	Fréquence	Pourcentage
Sexe	Homme	46	64.79%
	Femme	25	35.12%
PCS	Agriculteurs, exploitants	2	2.82%
	Artisans, commerçant et chefs d'entreprise	3	4.23%
	Cadres et professions intellectuelles supérieures	4	5.63%
	Professions intermédiaires	12	16.90%
	Employés	20	28.17%
	Ouvriers	23	32.39%
	Autres (personnes sans activité professionnelle, femme au foyer)	2	2.82%
	<i>Données manquantes</i>	5	7,04%
	Patient traité pour un cancer des VADS	Oui	55
Non ⁹		16	22.54%
Localisation de la tumeur	Cavité buccale	14	19.72%
	Larynx	15	21.13%
	Pharynx	21	29.58%
	Autres localisation ORL ¹⁰	5	7.04%
	Non concerné / autre localisation (non ORL)	16	22.54%
Traitements			
Chirurgie	Non	20	28.17%
	Oui	48	67.61%
	Non concerné	3	4.23%

⁹ Autres localisations tumorales : sein, leucémie aiguë, CUP syndrome, mélanome rétro-orbitaire, prostate, poumon, ovaire, paragangliome, tronc cérébral
Autres affections ORL : neurofibromatose, kyste cervical, papillomatose laryngée, laryngite chronique

¹⁰ Adénopathie cervicale sans primitif, thyroïde

Radiothérapie	Non	12	16.90%
	Oui	56	78.87%
	Non concerné	3	4.23%
Chimiothérapie	Non	33	46.48%
	Oui	35	49.30%
	Non concerné	3	4.23%
Autre traitement (essai clinique, immunothérapie, irathérapie, laser, hormonothérapie)	Non	59	83.10%
	Oui	9	12.68%
	Non concerné	3	4.23%
Prise en charge rééducative			
Orthophonie	Absence de suivi	15	21.13%
	Suivi arrêté et inférieur à 6 mois de prise en charge	12	16.90%
	Suivi arrêté et supérieur à 6 mois de prise en charge	12	16.90%
	Suivi en cours depuis moins de 6 mois	11	15.49%
	Suivi en cours depuis plus de 6 mois	19	26.76%
	<i>Données manquantes</i>	2	2.82%
Kinésithérapie	Absence de suivi	21	29.58%
	Suivi arrêté et inférieur à 6 mois de prise en charge	7	9.86%
	Suivi arrêté et supérieur à 6 mois de prise en charge	5	7.04%
	Suivi en cours depuis moins de 6 mois	8	11.27%
	Suivi en cours depuis plus de 6 mois	22	30.99%
	<i>Données manquantes</i>	8	11.27%

	Délai depuis la fin du traitement				
Percentiles	10%	25%	50%	75%	90%
Nombres de mois	0	6	21	84	150
<i>Données manquantes : 4/71</i>					

RÉSUMÉ – La prise en compte des mesures de qualité de vie en carcinologie ORL est primordiale pour proposer aux patients des prises en charge adaptées et au plus près de leurs préoccupations. Notre étude comporte deux objectifs : d'une part, valider la version complétée d'un questionnaire d'auto-évaluation du handicap spécifique à la population carcinologique ORL : le Carcinologic Handicap Index. D'autre part, elle vise à évaluer le lien qui existe entre les résultats obtenus à ce questionnaire et les attentes des patients en termes de soins.

Nous avons analysé les qualités psychométriques du questionnaire sur une population de 71 sujets « pathologiques » et 36 sujets « sains ». Nous avons également demandé aux patients de proposer un classement hiérarchique de leurs difficultés ressenties, afin de les comparer aux résultats du questionnaire.

Les scores de validité convergente et discriminante et l'étude de la consistance interne (Alpha de Cronbach $>0,7502$) montrent que les deux domaines ajoutés sont construits de façon cohérente. Pour chacun, nous retrouvons une différence de scores significative avec le groupe témoin ($p < 0,0001$). La validité de critère ($r = 0,739$ et $r = 0,676$) et la validité temporelle ($r = 0,673$ et $r = 0,801$) sont satisfaisantes.

D'autre part, nous ne retrouvons pas de corrélation significative entre l'ensemble du classement proposé par les patients et les scores au CHI. Par contre, la prise en compte des seuls 5 premiers symptômes du CHI présente un intérêt clinique significatif.

En conclusion, les analyses psychométriques offrent des résultats satisfaisants qui justifient l'utilisation du questionnaire complété en pratique clinique. Aussi, le questionnaire permet d'inférer sur les attentes des patients en termes de prise en charge pour les symptômes les plus fortement scorés.

Mots-clés : Cancer des VADS, qualité de vie, handicap, auto-évaluation, séquelle des traitements

ABSTRACT – Taking into account quality of life measures in ENT carcinology is essential to provide patients with appropriate care and get closer to their concerns. Our study has two objectives: on the one hand, to validate the completed version of a disability self-assessment questionnaire specific to the oncological ENT population: the Carcinologic Handicap Index. On the other hand, it aims to evaluate the link between the results obtained in this questionnaire and the expectations of patients in terms of care.

We analyzed the psychometric qualities of the questionnaire on a sample of 71 "pathological" and 36 "healthy" subjects. We also asked the patients to suggest a hierarchical ranking of their perceived difficulties, in order to compare them with the results of the questionnaire.

Convergent and discriminant validity scores and the study of internal consistency (Cronbach's Alpha > 0.7502) show that the two added domains are constructed in a coherent way. In both domains, there is a significant difference of scores with the control group ($p < 0.0001$). Criterion validity ($r = 0.739$ and $r = 0.676$) and temporal validity ($r = 0.673$ and $r = 0.801$) are satisfactory. However, there is no significant correlation between the overall ranking suggested by the patients and the CHI scores. But, the consideration of the first 5 symptoms of CHI appears to be of significant clinical interest.

In conclusion, the psychometric analysis obtained satisfactory results that justify the use of the completed questionnaire in clinical practice. Also, the questionnaire allows to infer on the expectations of patients in terms of management for the most severely scored symptoms.

Keywords: VADS cancer, quality of life, disability, self-evaluation, treatment sequela