

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr



 **Université
de Lille**

 **ufr35**
faculté
de médecine

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
présenté par

Camille Guaresi

qui sera soutenu publiquement en juin 2022

**Etude de la qualité de vie de patients ayant subi
une laryngectomie totale :
Mise au point d'un questionnaire adapté.**

MEMOIRE dirigé par

François MOUAWAD, Chirurgien cervico-facial, Service d'ORL et de chirurgie cervico-faciale,
Hôpital Claude Huriez, CHU de Lille

Margaux NOBECOURT, Orthophoniste, Service de soins de suite et de réadaptation des voies
aéro-digestives supérieures, Centre hospitalier de Seclin/Carvin

Lille – 2022

Remerciements

Au Docteur François Mouawad,
Praticien hospitalier du service d'ORL et de chirurgie cervico-faciale de l'hôpital Claude Huriez à Lille,
Pour sa confiance sur le sujet du mémoire, sa réactivité et son accompagnement lors de la rédaction.

À Madame Margaux Nobécourt,
Orthophoniste dans le service de soins de suites et de réadaptation de l'hôpital Seclin-Carvin,
Pour son accompagnement, sa bienveillance, sans qui le sujet du mémoire n'aurait pas émergé.

Aux participants de l'étude qui m'ont permis d'aboutir à ce projet de fin d'études.

À mes maîtres de stage,
Pour leurs transmissions des savoir-faire et des savoirs-être orthophoniques mais aussi pour leur accompagnement bienveillant et leurs disponibilités. Vous avez fait de moi, l'orthophoniste que je serai demain et pour cela merci.

À mes copines de Lille et d'ailleurs,
Pour ces belles personnes qui ont contribué à la réussite de mes études, merci pour votre soutien dans cette aventure.

À ma famille et mon compagnon,
Pour leur investissement sans faille dans ces cinq années d'études, pour leur soutien quotidien. Mille mercis ne suffiraient pas à vous transmettre ma gratitude. Je tenais à remercier tout particulièrement ma petite sœur et ma maman pour leurs précieux conseils et Nicolas pour sa bonne humeur et sa volonté de me rendre toujours plus heureuse.

Résumé :

Introduction : La laryngectomie totale (LT) est le protocole curatif standard actuel dans le cadre de cancer avancé du larynx suivi de radio+/-chimiothérapie. Ces traitements altèrent les fonctionnements physiologiques et l'aspect physique, menant ainsi à des atteintes alimentaires, vocales et sociales, affectant la qualité de vie (QDV) des patients. Or, aucun questionnaire de QDV n'est dédié à la LT. Méthode : Nous avons créé un auto-questionnaire de QDV adapté à cette population à partir des supports validés, portant sur trois domaines (alimentation, voix, social). Une analyse descriptive des données de 26 patients a été réalisée en fonction des caractéristiques individuelles (âge, sexe, délai post-opératoire). Résultats : Le domaine alimentaire montre une QDV majoritairement préservée, malgré une atteinte aléatoire de la déglutition constatée par 50% des participants. La QDV communicationnelle serait préservée grâce à une gestion plutôt correcte du souffle et de l'intelligibilité. Les interactions sociales seraient facilitées dans un contexte sécuritaire. La participation sociale serait pleinement conservée pour seulement un tiers de nos participants, notamment les individus de plus de 65 ans. Cet épanouissement serait favorisé par l'acceptation de la nouvelle identité physique et vocale. Conclusion : Nos résultats retrouvent une préservation globale de la QDV des patients ayant bénéficié d'une LT, néanmoins des difficultés ponctuelles apparaissent. A terme, celles-ci pourraient altérer significativement la QDV. L'utilisation de ce questionnaire en clinique permettrait d'accompagner ces patients à la suite de la LT.

Mots-clés :

Laryngectomie totale – qualité de vie – questionnaire

Abstract :

Introduction : Total laryngectomy (TL) is the current standard curative protocol for advanced laryngeal cancer followed by radio+/chemotherapy. These treatments alter physiological functioning and physical appearance, risking feeding, vocal and social impairment, affecting quality of life (QOL) of patients. However, no QOL survey is dedicated to TL. Method : We created a QOL self-questionnaire adapted to this population from validated materials, covering three domains (food, voice, social). A descriptive analysis of the data of 26 patients was performed according to individual characteristics (age, sex, postoperative delay). Results : Field feeding reveals a mostly preserved QOL, however, 50% of the participants had a variable impairment of swallowing. The communicative QOL would be preserved thanks to a rather correct breath control and intelligibility. Social interactions would be facilitated in a safe context. Social participation would be fully preserved for only one third of our participants, particularly individuals over 65 years of age. This social fulfilment would be enhanced by the acceptance of the new physical and vocal identity. Conclusion : Our results show an overall preservation of the QOL of patients with a TL, nevertheless occasional difficulties arise. Ultimately, these difficulties could significantly alter QOL. The use of this questionnaire in clinic would allow to accompany these patients after the LT.

Keywords :

Total laryngectomy – quality of life – questionnaire

Abréviations, sigles et acronymes

AVS	<i>Alimentation, Voix, Social</i>
CHI	<i>Carcinologic Handicap Index</i>
DHI	<i>Dysphagia Handicap Index</i>
EAT-10	<i>Eating Assessment Tool-10</i>
FACT-H&N	<i>Functional Assessment of Cancer Therapy – Head and Neck</i>
HAS	<i>Haute Autorité de Santé</i>
HPV	<i>Human Papilloma Virus</i>
INCa	<i>Institut National du Cancer</i>
LT	<i>Laryngectomie Totale</i>
OMS	<i>Organisation Mondiale de la Santé</i>
PLTC	<i>Pharyngo-Laryngectomie Totale Circulaire</i>
QDV	<i>Qualité De Vie</i>
QLQ-H&N35	<i>Quality of Life – Head and Neck 35</i>
Qté	<i>Quantité</i>
SSO	<i>Sphincter Supérieur de l'Œsophage</i>
SSR	<i>Soins de Suites et de Réadaptation</i>
SWAL-QOL	<i>Swallowing Quality-of-Life</i>
TNM	<i>Tumor Node Metastase</i>
VADS	<i>Voies AéroDigestives Supérieures</i>
VHI	<i>Vocal Handicap Index</i>

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	2
.1. Contexte théorique	2
.1.1. Anatomie et physiologie du larynx.....	2
.1.1.1. Anatomie	2
.1.1.2. Physiologie.....	2
.1.2. Cancers des VADS.....	3
.1.2.1. Epidémiologie	3
.1.2.2. Etiologie	3
.1.2.3. Traitement	4
.1.3. Laryngectomie totale (LT).....	4
.1.3.1. Conséquences physiques et physiologiques.....	4
.1.3.2. Réhabilitations consécutives à la LT	5
.1.4. Impact de la laryngectomie totale sur la qualité de vie	7
.1.4.1. Notion de qualité de vie (QDV)	7
.1.4.2. Évaluation de la qualité de vie	7
.1.4.3. Qualité de vie du patient avec LT.....	8
.2. Buts et hypothèses.....	9
.2.1. Objectifs de l'étude.....	9
.2.2. Hypothèses	10
Méthodologie.....	11
.1. Population	11
.2. Questionnaire Alimentation Voix Social (AVS).....	11
.2.1. Conception du questionnaire AVS	11
.2.2. Qualités psychométriques du questionnaire	12
.3. Aspect législatif	12
.4. Procédure.....	12
Résultats	14
.1. Profil des patients	14
.2. Résultats du questionnaire AVS	15
Discussion	23
.1. Objectifs de l'étude.....	23
.2. Conséquences sur la qualité de vie.....	23
.2.1. Altération de l'alimentation.....	23
.2.2. Altération vocale.....	24
.2.3. Altération sociale.....	24
.2.4. Effet de subjectivité	26
.3. Limites	26
Conclusion	27
Bibliographie.....	28
Liste des annexes.....	33

Introduction

Les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) sont parmi les plus fréquents. Près de 680 000 nouveaux cas par an sont recensés dans le monde (Rubin et al., 2019). Dans le cadre d'un cancer avancé (T3 ou T4) du larynx, le protocole curatif standard actuel est la laryngectomie totale (LT) suivie de radio +/- chimiothérapie. La LT est une opération mutilante impactant le fonctionnement physiologique. En effet, la phonation habituelle est annihilée et la respiration est modifiée. L'odorat et le goût sont également altérés (Guillemaud et al., 2018). L'appréhension des nouveaux schémas anatomiques favorise l'intégration de la nouvelle vie du patient. C'est dans ce cadre que l'apprentissage d'une voix de substitution est proposé. Par ailleurs, l'intervention n'endommage pas directement le processus de déglutition mais les traitements adjuvants comme la radio et/ou la chimiothérapie altèrent les tissus cervicaux (Atlan et al., 2004 ; Prades et Reyt, 2013). Ces derniers entraînent à plus ou moins long terme des infections de la cavité buccale ainsi qu'une sécheresse buccale, appelée *xérostomie* (Atlan et al., 2004). Ces complications affectent les phases orale et pharyngée de la déglutition. De plus, l'aspect corporel du patient est modifié par le trachéostome, qui dénature la perception de soi et la relation aux autres (Halimi et al., 2019). Les conséquences psychologiques et sociales de la LT sont alors non-négligeables (Babin et al., 2014).

Compte tenu de l'altération des fonctions essentielles, des nombreux traitements et leurs conséquences physiologiques et psychosociales, il est intéressant de s'interroger sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer du larynx de stade avancé et traité par LT et radio +/- chimiothérapie. Alors que de nombreuses études évoquent la transformation physiologique comme atteinte principale de la qualité de vie (QDV) de ces patients (Antin et al., 2021), d'autres priorisent les conséquences psychosociales de cette intervention (Delahaye et Tessier, 2007). La variabilité du concept de QDV suppose une incertitude des analyses (Babin et al., 2005). De surcroît, des échelles de QDV ont été validées pour les cancers de la tête et du cou, néanmoins aucune d'elles ne se centre uniquement sur le patient ayant subi une LT. Ce dernier recouvre pourtant des particularités bien spécifiques. Il serait intéressant de pouvoir évaluer les conséquences de cette intervention sur la QDV de ces patients, en ciblant les différents domaines altérés.

L'objectif de ce mémoire est la création et l'analyse qualitative d'un questionnaire d'auto-évaluation de la QDV adapté aux patients ayant subi une LT sur trois grandes thématiques : l'alimentation, la réhabilitation vocale et le versant psychosocial. Cette étude permettra d'établir des liens avec la littérature actuelle concernant la QDV de ces patients. Dans un second temps, le questionnaire d'auto-évaluation validé pourrait être utilisé en pratique clinique. L'objectif à long terme est de percevoir plus précisément les difficultés rencontrées au quotidien par ces patients, afin de leur proposer une prise en charge en réelle adéquation avec leurs besoins.

Contexte théorique, buts et hypothèses

.1. Contexte théorique

Les voies aérodigestives supérieures (VADS) sont au carrefour de fonctions essentielles pour l'Homme, à savoir la respiration, la phonation et l'alimentation. Ces voies incluent la cavité buccale, le pharynx, les cavités rhino-sinusiennes et le larynx (INCa, 2019). Malgré une politique de préservation laryngée, dans les stades avancés (T3 ou T4) du larynx non éligible à la préservation d'organe, la LT suivie de radio+/-chimiothérapie reste l'intervention chirurgicale nécessaire à la survie de ces patients (Halimi et al., 2019). Une description de l'anatomie et de la physiologie de cet organe est importante pour comprendre les enjeux de cette opération mutilante. L'épidémiologie et l'étiologie des cancers du larynx seront développées afin de cerner les populations concernées par ces lésions tumorales. Par la suite, les traitements préconisés, leurs conséquences et les réhabilitations nécessaires à la vie des patients seront détaillés. Enfin, le concept de qualité de vie sera décrit et les impacts de la laryngectomie totale sur la QDV seront mis en exergue.

.1.1. Anatomie et physiologie du larynx

.1.1.1. Anatomie

Le larynx est une structure cartilagineuse suspendue à l'os hyoïde. Il se situe entre la quatrième et la sixième vertèbre cervicale (Chevalier et al., 2001). Il est constitué de trois cartilages impairs et médians (les cartilages thyroïde, cricoïde et l'épiglotte) et d'un cartilage pair l'aryténoïde. L'ensemble est uni par des articulations et des structures fibro-élastiques. Ces dernières sont recouvertes par des muscles (Chevalier et al., 2001). Le larynx est innervé par les nerfs laryngés supérieur et inférieur (Chevalier et al., 2001). Il se divise en trois étages : l'étage sus-glottique, glottique et sous-glottique (McFarland, 2016). Situé sous l'os hyoïde, le cartilage thyroïde a une forme de bouclier et permet la protection du larynx (Céruse et al., 2012). Quant au cartilage cricoïde, il a une forme de bague chevalière et se constitue de deux articulations : l'articulation crico-aryténoïdienne et l'articulation crico-thyroïdienne (Chevalier et al., 2001). Le cartilage aryténoïde, dont le processus vocal voit l'insertion du ligament vocal, est le seul cartilage mobile et pair du larynx (Céruse et al., 2012). Enfin, le cartilage épiglottique est situé sur la partie antérosupérieure du larynx, en arrière du cartilage thyroïde duquel il déborde en haut (Céruse et al., 2012) (Figure 1). C'est un cartilage très mobile qui vient couvrir la margelle laryngée lors de la déglutition (Chevalier et al., 2001 ; Céruse et al., 2012).

.1.1.2. Physiologie

Le larynx assure trois fonctions essentielles : la respiration, la phonation et la déglutition (Plantet et al., 2002). Il contrôle la quantité d'air inspiré par les poumons via le degré d'ouverture des plis vocaux (Giovanni et al., 2014). Ces variations d'amplitude lors du passage de petites quantités d'air expiratoire, appelées *puff d'air*, assurent la vibration des plis vocaux, permettant la production d'un son laryngé (Giovanni et al., 2014).

Par ailleurs, le larynx permet la protection des voies respiratoires grâce à trois mécanismes : la bascule de l'épiglotte sur le larynx qui oriente les aliments vers l'œsophage et protège ainsi la trachée, l'adduction des plis vocaux et l'élévation du larynx lors de la déglutition afin de faciliter la descente du bolus alimentaire vers l'œsophage (Giovanni et al., 2014). Ces mécanismes de protection sont réalisés automatiquement à chaque déglutition (INCa, 2019).

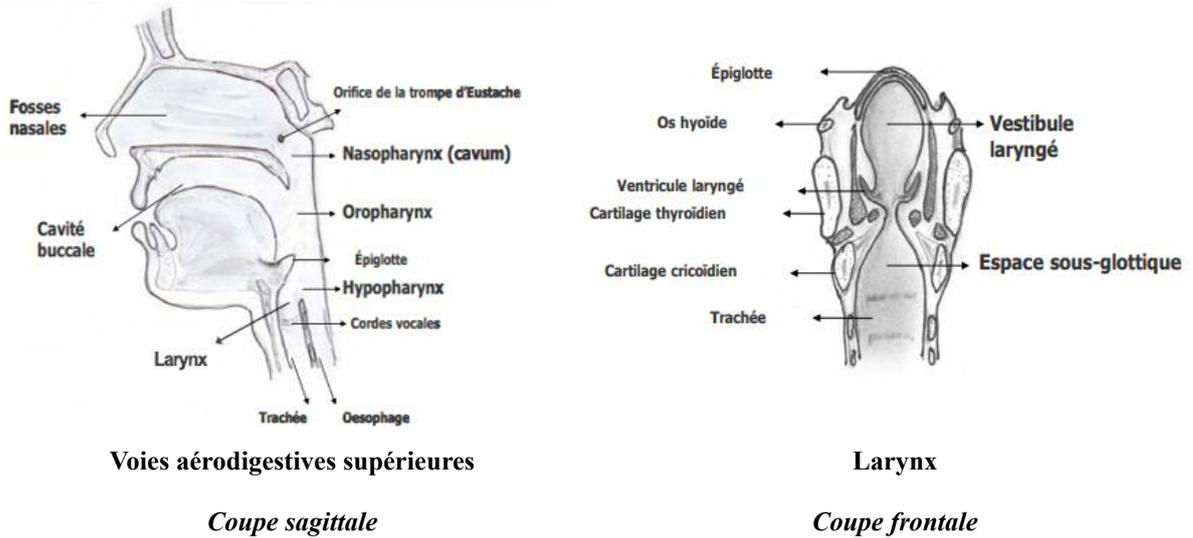


Figure 1 : Les schémas ci-dessus représentent une coupe sagittale des VADS (à gauche) et une coupe frontale du larynx (à droite) (HAS, 2009).

.1.2. Cancers des VADS

.1.2.1. Épidémiologie

Le cancer est un développement anormal et anarchique des cellules dans une région donnée (INCa, 2019). En termes d'incidence, les cancers des VADS sont les cinquièmes cancers. On relève plus de 680 000 nouveaux cas par an à travers le monde (Lefebvre et Chevalier, 2012 ; Rubin et al., 2019). L'Europe est très touchée et en particulier la France. En 2017, plus de 15 000 nouveaux patients étaient concernés par ces cancers (INCa, 2019 ; Lefebvre et Chevalier, 2012). Le cancer du larynx atteint principalement les hommes âgés entre 50 et 64 ans (INCa, 2019 ; Lefebvre et Chevalier, 2012). Cependant, l'incidence chez les femmes a augmenté ces dernières années (Rubin et al., 2019). Par ailleurs, depuis le début des années 1980, le taux de mortalité diminue plus fortement chez l'homme. Cette diminution reste plus modérée chez la femme (Lefebvre et Chevalier, 2012). À un stade avancé des tumeurs du larynx (T3 ou T4), le taux de survie globale à cinq ans est entre 50 et 65% (Steuer et al., 2017).

.1.2.2. Étiologie

La quasi-totalité des patients (80 à 90%) présentant une atteinte tumorale du larynx relatent une consommation régulière de tabac et/ou d'alcool. Ces cofacteurs synergiques multiplient les risques de développer un cancer des VADS (Rubin et al., 2019). Le Papillomavirus Humain (HPV) a également une part de responsabilité dans les cancers des VADS, l'oropharynx étant la zone la plus sensible à ce virus (Rubin et al., 2019). De plus, un profil génétique susceptible d'être plus à risque de développer un cancer des VADS a été décrit (présence d'enzymes liées au métabolisme carcinogène du tabac et sensibilité à celui-ci). Ces

individus seraient plus à risque de développer des cancers multiples (Lefebvre et Chevalier, 2012). Par ailleurs, un lien entre le niveau socio-économique des patients et leur survie est fréquemment retrouvé (Steuer et al., 2017).

.1.2.3. Traitement

Le traitement d'un cancer du larynx dépend de l'état général, la localisation et la classification TNM (Tumor Node Metastase) de la tumeur (Pointreau et al., 2016). Trois types de traitement sont envisagés dans le cadre d'un cancer du larynx : la chimiothérapie, la radiothérapie et/ou la chirurgie (Prades et Reyt, 2013). Dans le cadre d'une tumeur précoce (T1 ou T2), le traitement unimodal est préconisé, soit la radiothérapie exclusive ou la chirurgie conservatrice (Pointreau et al., 2016 ; Steuer et al., 2017). Dans certaines tumeurs T3, la préservation laryngée peut être proposée avec une chimiothérapie néoadjuvante en Europe principalement ou radio-chimiothérapie d'emblée aux Etats-Unis d'Amérique (Prades et Reyt, 2013). Les tumeurs de stade avancé (T3 ou T4) relèvent d'une multimodalité thérapeutique soit LT puis radio+/-chimiothérapie ou radio-chimiothérapie (Prades et Reyt, 2013).

.1.3. Laryngectomie totale (LT)

Selon l'extension de la tumeur laryngée ou pharyngée, différentes chirurgies sont préconisées : la LT plus ou moins associée à une pharyngectomie partielle ou la pharyngolaryngectomie totale circulaire (PLTC) (Moya-Plana et al., 2014). Ces chirurgies sont associées à une prise en charge ganglionnaire uni- ou bilatérale. Ces interventions mutilantes nécessitent des préparations somatiques et psychologiques (Halimi et al., 2019). En effet, l'accompagnement des patients et de leurs aidants s'avère primordial pour faciliter l'accueil de la chirurgie et ses conséquences. Des entretiens dédiés avec schémas explicatifs, vidéos ou mannequin facilitent l'intégration de leur nouvelle anatomie (Halimi et al., 2019). Par ailleurs, le patient est encadré sur le plan nutritionnel avec des évaluations pré- et post-opératoires régulières. En effet, la dénutrition est corrélée à la survie à court terme des patients atteints de cancer des VADS (Halimi et al., 2019).

L'intervention se déroule sous anesthésie générale. Le patient est intubé pendant l'opération, s'il n'est pas trachéotomisé au préalable (Halimi et al., 2019). Le chirurgien procède à une incision en forme de *U* au niveau du cou, il sectionne les muscles sous- et sus-hyoïdiens et constricteurs du pharynx libérant l'accès au larynx et réalise l'exérèse (Halimi et al., 2019). Par la suite, la trachée est suturée à la peau formant le *trachéostome*. Quant au pharynx, il est suturé pour ne former qu'un tube unique jusqu'à l'œsophage, appelé *entonnoir pharyngé* (Babin et al., 2016). Selon les caractéristiques individuelles de chaque patient, il est possible d'insérer lors de la chirurgie une prothèse phonatoire à travers une fistule trachéo-œsophagienne, appelée également *implant phonatoire*. Ce dernier accélère la réhabilitation phonatoire (Halimi et al., 2019 ; Heuillet-Martin et Conrad, 2008).

.1.3.1. Conséquences physiques et physiologiques

Le patient présente désormais une cicatrice en *U*, un trachéostome au niveau du cou dans lequel se trouve une canule de calibration qui assure le maintien du diamètre pendant la cicatrisation (Halimi et al., 2019). Ce trachéostome entrave l'étanchéité du corps (baignade proscrite) puisqu'il assure désormais la respiration trachéale du patient (Babin et al., 2016).

Quant à la respiration nasale, elle n'est plus réalisable, altérant ainsi les capacités olfactives et gustatives (Flórez Almonacid et al., 2013 ; Heuillet-Martin et Conrad, 2008). L'air inspiratoire est désormais dévié, les fosses nasales n'assument plus leur rôle de filtre, d'humidification et de réchauffement de l'air. Cette absence de filtration génère un épaissement du mucus dans la trachée et les poumons (Babin et al., 2016). Par ailleurs, la phonation laryngée devient impossible à la suite de l'ablation du larynx (Babin et al., 2016). Quant à la trajectoire des aliments, celle-ci reste inchangée (Heuillet-Martin et Conrad, 2008) (Figure 2).

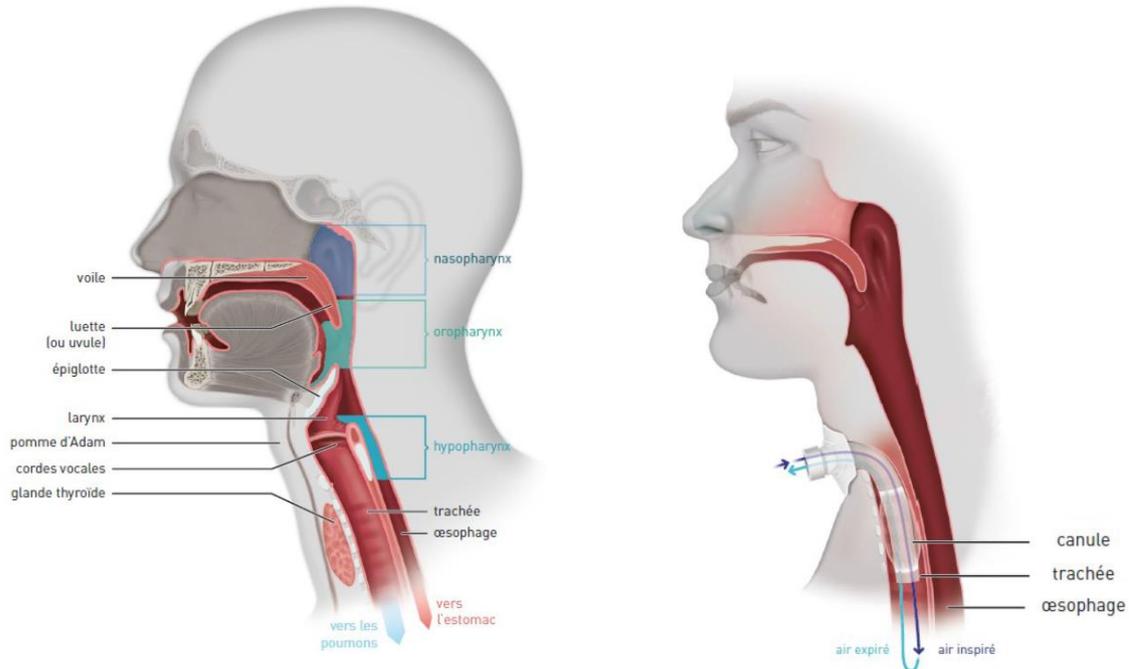


Figure 2 : Schémas représentant le passage de l'air avant (à gauche) et après laryngectomie totale (à droite) (INCA, 2019).

.1.3.2. Réhabilitations consécutives à la LT

L'intervention chirurgicale laisse place à un trachéostome nécessitant des soins tels que l'aspiration des sécrétions trachéales, la mise en place et le nettoyage de la canule (Mamelle et al., 1998). Il est essentiel de proposer une éducation thérapeutique aux patients et aidants, de façon à favoriser l'autonomie dans les soins et améliorer leur QDV et survie à long terme (Heutte et al., 2020). De plus, les modifications anatomiques du patient doivent être assimilées. Cette prise de conscience est accompagnée par l'équipe soignante. Le kinésithérapeute et l'orthophoniste participent notamment à l'apprentissage des nouveaux schémas ventilatoire et phonatoire (Baudinat et al., 2007). Par ailleurs, la kinésithérapie respiratoire favorise l'expectoration des sécrétions. Celles-ci sont nombreuses malgré la protection du trachéostome par un filtre qui a pour objectif la limitation des infections pulmonaires (Heuillet-Martin et Conrad, 2008 ; Heutte et al., 2020). Ce thérapeute intervient également dans la réduction de l'œdème et des raideurs du cou qui sont des séquelles liées à un éventuel lambeau (Baudinat et al., 2007). Il entraîne également le patient à moduler sa respiration lors d'un effort (Baudinat et al., 2007).

Malgré une préservation des voies digestives supérieures, près de la moitié des patients rencontrent des difficultés lors de la descente du bolus alimentaire dans l'œsophage et des

résidus alimentaires tendent à s'accumuler dans le néopharynx (Zenga et al., 2018). De surcroît, les traitements adjuvants altèrent les tissus cervicaux nuisant aux processus de déglutition (Zenga et al., 2018). Ces difficultés associées à l'hyposmie, la dysgueusie et la xérostomie, présentent un danger quant à la nutrition des patients (Flórez Almonacid et al., 2013 ; Heutte et al., 2020). Malgré l'intervention possible de l'orthophoniste dans la réafférence des sens, la dénutrition reste fréquente dans les cancers des VADS (Babin et al., 2016 ; Prevost et al., 2014). C'est pourquoi celle-ci est surveillée grâce à des pesées et des évaluations diététiques fréquentes avant, pendant et après les traitements (Halimi et al., 2019 ; Prevost et al., 2014). Cette prise en charge nutritionnelle limite la perte de poids, optimise la cicatrisation et les défenses immunitaires du patient (Prevost et al., 2014).

L'exérèse complète du larynx ne permet plus la phonation laryngée. Cependant, le patient doit pouvoir communiquer rapidement. Dans un premier temps, un système de communication alternatif, l'écrit ou la voix chuchotée dispensent une compréhension sommaire (Heuillet-Martin et Conrad, 2008 ; Sharpe et al., 2019). A la suite de la cicatrisation du trachéostome et sur prescription médicale, l'orthophoniste accompagne le patient dans l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne (VOO), appelée *érygmophonie* (Babin et al., 2014 ; Heuillet-Martin et Conrad, 2008). Différentes techniques d'apprentissage permettent au thérapeute de s'ajuster aux capacités et limites du patient (Heuillet-Martin et Conrad, 2008). Elles se basent sur le même principe : l'indépendance des souffles, l'injection d'air dans le sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) et l'expulsion de cet air. Cela engendre la vibration des muqueuses néopharyngées c'est-à-dire de la *néoglote*, produisant un son (Heuillet-Martin et Conrad, 2008 ; Babin et al., 2014). Les cavités de résonances habituelles assurent leur rôle de modulateur produisant ainsi le son désiré en VOO (Choussy et al., 2005 ; Heuillet-Martin et Conrad, 2008). La production de la parole est cependant limitée en durée car réalisée en apnée (Zenga et al., 2018). Par ailleurs, la VOO permet une communication verbale sans aide externe et les mains libres. Sa maîtrise en conversation requiert néanmoins un entraînement et une motivation conséquents (Zenga et al., 2018). Quant aux patients bénéficiant d'un implant phonatoire, ils oralisent grâce à la déviation de l'air pulmonaire vers l'œsophage, par l'obstruction manuelle ou mécanique du trachéostome, faisant ainsi vibrer les muqueuses pharyngées (Choussy et al., 2005). Cet implant permet l'utilisation de la voix trachéo-œsophagienne (VTO) de façon plus rapide que la VOO. Cette voix est plus simple d'apprentissage et le temps phonatoire plus important (Heuillet-Martin et Conrad, 2008). En complément ou de façon exclusive en cas d'échec des VOO et VTO, il est possible de proposer au patient une aide externe appelée « *laryngophone* ». Accolé au cou, il permet l'amplification d'une voix chuchotée qualitative afin d'assurer l'intelligibilité du message. Cependant, la prothèse externe génère une voix robotisée et nécessite tout de même un apprentissage (Heuillet-Martin et Conrad, 2008) (Figure 3).

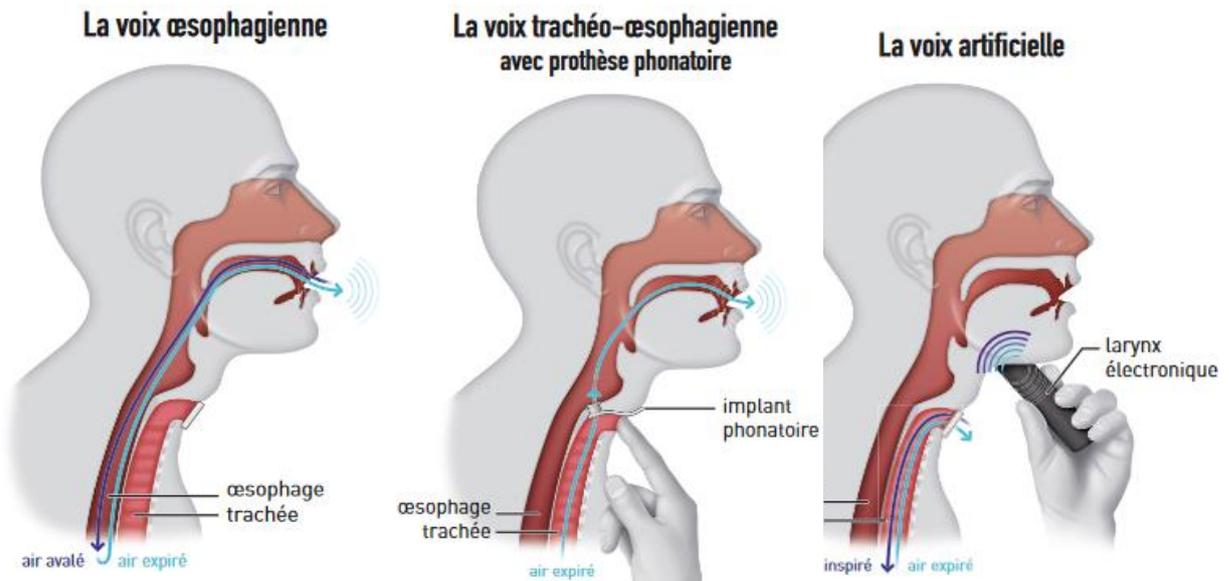


Figure 3 : Schémas représentant la voix œsophagienne VOO (à gauche), trachéo-œsophagienne VTO (au centre) et artificielle (à droite) issus de la collection du Guide des patients (INCa, 2019).

.1.4. Impact de la laryngectomie totale sur la qualité de vie

.1.4.1. Notion de qualité de vie (QDV)

C'est dans les années 1970 que l'on voit apparaître la notion de qualité de vie (QDV). Désormais, les objectifs thérapeutiques conjuguent le projet de santé des soignants et les besoins d'autonomie du patient (Brousse et Boisaubert, 2007). Selon Brousse et Boisaubert (2007), la QDV « permet de quantifier les répercussions de la maladie sur la vie », ou encore correspond à « l'ensemble des satisfactions et des insatisfactions éprouvées par un sujet à propos de sa vie ». Ces besoins pourraient concerner différents domaines (besoin physiologique, accomplissement de soi, sécurité, appartenance sociale) (Babin et al., 2005). En 1996, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en propose une définition : « La qualité de vie est définie comme la perception qu'à un individu de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement ». Ce concept est multidimensionnel et ne fait pas toujours consensus, rendant ainsi compte de sa complexité (Brousse et Boisaubert, 2007). Néanmoins, les différentes définitions s'accordent sur le principe de l'évaluation subjective de la perception qu'à l'individu de lui-même (Babin et al., 2005). La notion de QDV appliquée à la santé correspond à l'idée qu'a le patient de son état de santé, d'un point de vue physique, psychologique et social en regard des effets de la pathologie et de ses traitements (Babin et al., 2005).

.1.4.2. Évaluation de la qualité de vie

L'évaluation de la QDV liée à la santé doit se faire par le patient lui-même via des entretiens ou auto-questionnaires. Ces derniers s'avèrent davantage adaptés à la pratique clinique. La validation de cet auto-questionnaire doit considérer la sensibilité, la spécificité et la fiabilité de ses questions. Actuellement, nul questionnaire référent, appelé *gold standard* n'est

validé (Babin et al., 2005). Des questionnaires généraux permettent d'évaluer la QDV, en dehors d'une pathologie précise, tels que le *General Health Questionnaire (GHQ)*, *Sickness Impact Profile (SIP)* ou le *Nottingham Health profile (NHP)* (Babin et al., 2005). Les questionnaires validés et spécifiques aux cancers des VADS, fréquemment utilisés sont le *Functional Assessment Cancer Treatment Head and Neck (FACT-H&N)*, l'*European Organization for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire Head and Neck 35 (EORTC-QLQ-H&N-35)* (Cella et al., 1993 ; Groenvold et al., 1997). Ils permettent une évaluation des spécificités liées à ces pathologies (Prevost et al., 2014). Les fonctions comme la voix et la déglutition peuvent être analysées à l'aide d'échelles ciblées telles que le *Vocal Handicap Index (VHI)*, le *Swallowing Quality-of-Life (SWAL-QOL)* ou le *Dysphagia Handicap Index (DHI)* (Babin et al., 2014 ; Sobol et al., 2021). Quantifier la mesure de la QDV est complexe. De ce fait, de nombreux questionnaires validés existent, néanmoins leur manque de spécificité ne permettrait pas toujours de mettre en exergue la QDV ressentie dans le cadre de patient ayant subi une LT (Vilaseca et al., 2006).

.1.4.3. Qualité de vie du patient avec LT

Associée aux traitements adjuvants, la laryngectomie altère l'alimentation de ces patients. La présence d'une sonde naso-gastrique en post-opératoire impacte considérablement la QDV (Antin et al., 2021). À distance de l'intervention, plus de 50% des patients évoquent des troubles de l'alimentation et près de 90% observent une modification des repas (Roger et al., 2014). En effet, les traitements chirurgicaux et médicamenteux altèrent la déglutition pour près de la moitié des patients ayant bénéficié d'une LT. Ces troubles aboutissent fréquemment à l'adaptation des textures alimentaires (Pillon et al., 2004). De plus, la dysosmie et la dysgueusie restreignent le plaisir de l'alimentation. Ces difficultés limitent la QDV du patient ainsi que ses interactions sociales. En effet, le partage des repas est perturbé et contribue à l'isolement du patient (Babin et al., 2014 ; Prevost et al., 2014). Les conséquences de l'intervention sont physiques, psychologiques et sociales et affectent la QDV de ces patients (Heutte et al., 2020).

Le trachéostome reste une séquelle apparente de l'opération mutilante. Ce dernier rend visible l'entrée dans le monde du handicap, impactant les affects psychosociaux du patient (Heutte et al., 2020). En effet, il modifie la relation à l'environnement, altère l'image corporelle et bouleverse les interactions sociales, la sexualité et le bien-être émotionnel (Babin et al., 2014 ; Halimi et al., 2019). Un quart des patients avec LT, considèrent le trachéostome comme étant l'élément le plus contraignant au quotidien (Roger et al., 2014). En effet, il nécessite des soins et modifie les habitudes d'exposition à l'eau, ce qui est source d'angoisse (Mamelle et al., 1998 ; Roger et al., 2014). De même l'implant phonatoire, lorsqu'il est présent, requiert une vigilance particulière car il est souvent à risque de complications (Antin et al., 2021). Ces éléments nuisent à la réintégration sociale des patients. En effet, ces derniers se voient d'autant plus lésés par les conséquences physiques et sociales de la LT que par leur voix, à l'inverse de ce qu'estiment les soignants (Antin et al., 2021 ; Vilaseca et al., 2006). D'un point de vue de la réinsertion professionnelle, l'*Union des Associations Françaises des Laryngectomisés et des Mutilés de la Voix* estimait en 2008 que seulement 23% des patients reprenaient leur activité antérieure. Le retour professionnel était également lié à l'âge au moment de la chirurgie. De nombreux patients étant à la retraite lors de la chirurgie, la proportion d'actifs était réduite (Antin et al., 2021). Néanmoins, le statut d'invalide finissait fréquemment par être déclaré à la

suite de longs arrêts maladie (Roger et al., 2014). La QDV serait également liée aux capacités d'adaptation aux nouveaux moyens communicationnels, à l'engagement social, au support de l'entourage, ainsi qu'à la perception de soi (Sharpe et al., 2019).

Concernant l'altération fonctionnelle, l'ablation du larynx condamne l'identité vocale du patient. Ce dernier ne se reconnaît plus et n'est plus reconnu comme l'individu qu'il était (Babin et al. 2014 ; Demichel-Basnier, 2019). Cette absence de voix entrave considérablement les échanges et est perçue comme l'atteinte la plus conséquente pour 40% des patients (Roger et al., 2014 ; Sharpe et al., 2021). L'apprentissage des voix de substitution, notamment celui de la VOO demande une implication importante. Pourtant, cette voix n'est pas toujours efficiente (Sharpe et al., 2019). En effet, le patient rencontre fréquemment des difficultés d'intelligibilité lors de l'utilisation des voix chuchotée, oro-œsophagienne ou trachéo-œsophagienne. Ces dernières sont accentuées par un environnement bruyant, l'utilisation du téléphone ou par la non-familiarité de l'interlocuteur (Sharpe et al., 2019). De surcroît, des études évoquent un inconfort et un effort à la communication limitant la possibilité du patient à exprimer sa personnalité et faire de l'humour. Par conséquent, la conversation perd en spontanéité (Chaves et al., 2013 ; Sharpe et al., 2019). Certaines études envisagent la VOO comme permettant l'accès à la meilleure QDV (Antin et al., 2021). Quand d'autres estiment qu'il s'agit de la VTO (Mahalingam et al., 2016). De plus, le patient avec une LT se perçoit comme moins compétent sur le plan communicationnel et projette un rejet social venant de l'environnement. Ces expériences négatives engendrent un évitement des situations de communication et de participation à des activités sociales (Sharpe et al., 2019).

Actuellement, les études ne s'accordent pas sur les facteurs prédominants influençant la QDV. Pour certaines études, le sexe féminin et l'âge avancé seraient des facteurs prédictifs (Babin et al., 2015 ; Cox et al., 2015). Des corrélations entre la QDV et la localisation des lésions tumorales, l'état clinique et nutritionnel du patient, les choix thérapeutiques ainsi que le temps écoulé entre la fin des traitements et l'évaluation de la QDV seraient parfois retrouvées (Babin et al., 2005, 2014 ; Terrell et al., 2004). Les études varient dans l'analyse des facteurs principaux altérant la QDV. Quand certaines études évoquent la perte de la voix originelle comme altération essentielle, d'autres retrouvent des obstacles davantage psychosociaux (Antin et al., 2021). Cette hétérogénéité aborde les variations méthodologiques liées au design des études mais également aux questionnaires de QDV utilisés. Par ailleurs, le caractère personnel, intrinsèquement lié à la perception de la qualité de vie rend complexe son évaluation. C'est pour ces raisons que la proposition d'un auto-questionnaire d'évaluation de la QDV spécifique à ces patients nous semble pertinente.

.2. Buts et hypothèses

.2.1. Objectifs de l'étude

L'objectif de ce mémoire est de recueillir de manière rétrospective dans le cadre de la pratique courante la QDV des patients ayant subi une LT. C'est dans ce but, que nous avons créé un questionnaire d'auto-évaluation de la QDV, à partir de questionnaires de QDV validés et utilisés en clinique. L'objectif était de rassembler les trois grands domaines potentiellement

altérés à la suite de cette chirurgie, à savoir l'alimentation, la voix et les interactions sociales. Ce questionnaire paraît d'un grand intérêt pour appréhender de façon plus juste les difficultés quotidiennes rencontrées par ces patients. Cet auto-questionnaire permettrait de comparer les résultats obtenus avec ceux de la littérature, qui aujourd'hui ne s'accordent pas sur les facteurs influençant la QDV de ces patients. Le questionnaire est construit de manière à proposer une évaluation clinique de la QDV. Il pourrait dans un second temps permettre d'affiner la prise en charge pluridisciplinaire et d'ajuster la prévention et l'accompagnement de ces patients.

.2.2. Hypothèses

Notre étude pourrait permettre de valider les hypothèses suivantes : la LT associée ou non à des traitements adjuvants impacterait la QDV des patients qui en ont bénéficié, il existerait une corrélation entre la QDV et le délai par rapport à la chirurgie, le sexe, l'âge des patients, certains domaines impacteraient plus fortement la QDV.

Méthodologie

.1. Population

Pour notre étude, la population cible concerne les individus ayant bénéficié d'une LT avec ou sans traitement associé, ayant eu la pose ou non d'un implant phonatoire, après la cicatrisation liée à l'opération et une reprise de l'alimentation orale. Les sujets ont été recrutés, au sein du service de soins de suite et de réadaptation (SSR) de l'hôpital Seclin/Carvin et du service d'oto-rhino-laryngologie (ORL) et de chirurgie cervico-faciale (CCF) de l'hôpital Claude Huriez de Lille.

.2. Questionnaire Alimentation Voix Social (AVS)

.2.1. Conception du questionnaire AVS

La modalité d'auto-questionnaire est l'outil psychométrique le plus adapté à notre étude. En effet, la QDV ne peut-être mieux évaluée que par l'individu lui-même (Babin et al, 2005). De plus, c'est l'outil le plus approprié pour limiter les biais de réponse (tendance à la sous-évaluation des déficits par une personne tierce) et biais de désirabilité sociale. La création du questionnaire AVS s'est structurée selon des supports bibliographiques validés. Les thèmes récurrents des questionnaires de QDV ont été mis en évidence (Leplège et Hunt, 1997). Par ailleurs, le *VHI*, le *Carcinologic Handicap Index (CHI)*, ainsi que les questionnaires *QLQ-H&N35*, *FACT-H&N*, *EAT-10* et *DHI* fréquemment utilisés en cancérologie des VADS ont été analysés afin d'en extraire les items les plus pertinents pour notre population d'étude (Babin et al., 2014 ; Balaguer et al., 2017 ; Cella et al., 199 ; Jacobson et al., 1997 ; Sobol et al., 2020). Ces questionnaires, souvent longs, sont inadaptés à la LT, ils manquent de spécificité et de sensibilité. La quantité d'items du questionnaire AVS est volontairement réduite, dans une perspective d'utilisation clinique et d'analyse rapide des situations quotidiennes. Ce questionnaire dure cinq à dix minutes, il comprend quatorze questions simples et précises (limitation du biais de compréhension) et un espace libre (ajout de notions liées à la QDV). Le mode de réponse est une échelle de fréquence impaire (jamais, presque jamais, parfois, presque toujours, toujours) (Annexe 1).

L'objectif du questionnaire AVS est de proposer un document unique rassemblant les items les plus pertinents des supports de QDV et de les adapter aux difficultés rencontrées par le patient avec laryngectomie. L'enquête de Amiot (2012) sur la faisabilité des échelles d'auto-évaluation dans l'analyse de la QDV des patients ayant eu une LT, a également permis un ajustement des items inadaptés et des termes nuisant à l'interprétation. Dans le domaine de l'alimentation, *l'item 1* (issu du *QLQ-H&N35*) a été proposé, en lien avec la dysgueusie et l'hyposmie fréquemment retrouvées dans la LT (Heutte et al., 2020). La conception et l'ajustement des *items 2 et 3* (issus du *DHI* et *QLQ-H&N35*) concernent l'altération des phases orale (liée à la xérostomie) et pharyngée (liée à l'altération des tissus cervicaux). *L'item 4* (issu du *DHI* et *EAT-10*) évalue le plaisir de l'alimentation au regard des difficultés de déglutition. A propos du ressenti vocal, le *VHI* a permis le développement des *items 5, 8 et 9*. *L'item 5*, met en évidence la gestion du

souffle et la coordination pneumo-phonique, primordiales pour la prise de conscience des nouvelles structures anatomiques et l'apprentissage de la VOO. L'*item 6*, concerne l'intelligibilité, régulièrement altérée chez les patients avec LT malgré les voix de substitution (Sharpe et al., 2019). Certains auteurs évoquent l'altération de la QDV majoritairement liée à la perte de la voix originelle, c'est pourquoi les *items 7* (issu du *QLQ-H&N35*) et *8* (issu du *QLQ-H&N35* et *VHI*) ont été sélectionnés et remaniés. Ils évaluent les limitations communicationnelles qualitativement et quantitativement dans un cercle proche et par le biais du téléphone. L'*item 9* (issu du *QLQ-H&N35* et *VHI*) s'intéresse à l'identité vocale, annihilée par la LT. Concernant le domaine social, l'altération de l'image corporelle et de la relation aux autres impacteraient la QDV (Halimi et al., 2019). C'est pourquoi l'*item 10* (issu du *FACT-H&N* et *QLQ-H&N35*) a été remanié et proposé, il fait référence au trachéostome. L'*item 11* (issu du *FACT-H&N*) permet un ressenti général de l'état de forme du patient. L'*item 12* (issu du *QLQ-H&N35*) a été sélectionné dans le cadre de l'altération de la QDV liée à des obstacles psychosociaux (Antin et al., 2021). L'*item 13* (issu du *VHI*) allie les difficultés vocales en milieu bruyant et le facteur social de la prise de parole en groupe. Enfin l'*item 14*, concerne les douleurs fréquemment retrouvées dans les questionnaires de QDV en cancérologie (*CHI*, *QLQ-H&N35*, *FACT-H&N*). Tous les items ont été simplifiés et reformulés de manière positive.

Il nous a semblé important de laisser un espace libre aux patients s'ils souhaitent s'exprimer davantage à propos de leur qualité de vie. En effet, ils sont les mieux placés pour faire cette analyse et leurs commentaires permettront de cibler plus finement leurs difficultés et leurs compétences dans le cadre d'une utilisation routinière clinique.

.2.2. Qualités psychométriques du questionnaire

Le questionnaire AVS issu des supports validés et utilisés en clinique, ne peut prétendre à une validation à l'heure actuelle. Néanmoins certaines qualités psychométriques ont fait l'objet de vérification. Le questionnaire a été proposé à une population de dix participants sans pathologie connue, dont la moyenne d'âge est de 65,1 ans (9,04 ET [50 ;76]). Les participants ont soulevé des interrogations concernant certaines tournures de phrases, qui ont été ajustées par la suite, afin de lever toute ambiguïté.

.3. Aspect législatif

Dans le cadre de la recherche scientifique, une déclaration a été réalisée auprès du département de protection des personnes (DPO) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Lille dont la référence est DEC21-326. Les droits des participants et la gestion des données ont été explicités dans une lettre d'information (Annexe 2), transmise aux participants.

.4. Procédure

Après la diffusion et la compréhension de la lettre d'information, ainsi que l'accord des participants concernés, le questionnaire (Annexe 1) a été distribué en version papier, par l'intermédiaire des différents services cités précédemment. Une vigilance particulière est portée quant à l'anonymisation des questionnaires (attribution d'un code de participant). Les résultats ont été analysés selon les différents items liés aux domaines alimentaire, vocal et social en fonction des données personnelles des participants (âge, sexe, délai par rapport à la LT). Les

participants ont été regroupés selon leur classe d'âge : moins de 65 ans et plus de 65 ans. Le critère de 65 ans correspondant à la limite admise par l'OMS pour désigner une personne âgée. Afin d'analyser l'influence du délai post-opératoire sur la QDV de ces patients, trois groupes ont été constitués. Ils ont été constitués sur des critères d'évolution de la QDV au fil des années. La première année post-opératoire est primordiale pour appréhender et intégrer les différentes modifications anatomiques et fonctionnelles. C'est lors de cette première année que le patient se redécouvre (modifications physiques, fonctionnelles et anatomiques). Il appréhende les conséquences directes de la saisonnalité sur lui (variation des températures et d'humidité). C'est également dans cette première année que le patient débute les réhabilitations post-opératoires (kinésithérapie, orthophonie et accompagnement psychologique). Enfin le patient se confronte aux premiers regards de son entourage proche qui influence l'acceptation du nouveau soi (Cox et al., 2015). Les trois premières années représentent une période plus large d'habituation aux nouvelles conditions médicales et sociales, nécessaires à un équilibre de vie (Wulff et al., 2021). Enfin, les commentaires des participants sur leur QDV seront regroupés par thème afin d'en analyser la récurrence.

Le test statistique de Kruskal-Wallis a permis d'analyser la significativité des résultats quant à la distribution de la variable « délai entre l'opération et les réponses au questionnaire AVS » serait identique peu importe le délai par rapport à la chirurgie. Il a également été usité pour réfuter ou non l'hypothèse nulle selon laquelle, la distribution de la variable « âge » serait identique dans les différents groupes. Enfin, la corrélation de Spearman a permis d'identifier d'éventuel lien de corrélation entre certains items du questionnaire.

Résultats

.1. Profil des patients

Au total, 26 individus ont accepté de participer à l'étude en remplissant le questionnaire AVS d'auto-évaluation de QDV et en indiquant l'intégralité des données les concernant. Les questionnaires ont été collectés entre octobre 2021 et mars 2022. Nos données épidémiologiques correspondent aux différentes études sur le sujet (Wulff et al., 2021). L'âge moyen de notre population est de 63,8 ans (ET = 8,1 [46 ;79]). Notre population comprend 19% (n=5) de femmes et 81% (n=21) d'hommes. Tous ont bénéficié d'une LT associée ou non à des traitements adjuvants (radio +/-chimiothérapie) et ont repris une alimentation orale. Un tableau récapitulatif détaille le profil des participants (Tableau 1).

Tableau n° 1 : Profils des participants

Profil	Sexe	Age	Intervention (LT)	Distance à l'opération (en mois)	Répartition de la distance à l'opération (en années)
1	Femme	79	Mars 2020	18]1-3]
2	Femme	59	Mars 2021	8	[0-1]
3	Femme	78	Avril 2019	32]1-3]
4	Femme	72	Avril 2021	6	[0-1]
5	Femme	60	Avril 2017	59	> 3
6	Homme	62	Octobre 2020	16]1-3]
7	Homme	64	Juillet 2019	29]1-3]
8	Homme	67	Décembre 2019	22]1-3]
9	Homme	67	Octobre 2015	75	> 3
10	Homme	58	Janvier 2020	22]1-3]
11	Homme	51	Février 2018	49	> 3
12	Homme	66	Janvier 2019	32]1-3]
13	Homme	55	Juin 2020	16]1-3]
14	Homme	61	Mai 2017	56	> 3
15	Homme	63	Avril 2015	80	> 3
16	Homme	58	Janvier 2018	47	> 3
17	Homme	66	Septembre 2020	12	[0-1]
18	Homme	65	Juillet 2021	8	[0-1]
19	Homme	48	Janvier 2021	11	[0-1]
20	Homme	69	Juin 2018	40	> 3
21	Homme	46	Avril 2020	21]1-3]
22	Homme	67	Mars 2018	47	> 3
23	Homme	71	Janvier 2020	26]1-3]
24	Homme	72	Juillet 2019	28]1-3]
25	Homme	66	Octobre 2014	86	> 3
26	Homme	69	Décembre 2020	11	[0-1]

La répartition du délai entre la passation du questionnaire d'auto-évaluation AVS et la chirurgie en mois est représentée sur le diagramme suivant (Figure 4). Le premier groupe [0-1 an] comprend les patients opérés entre 0 et 12 mois inclus. Le deuxième groupe]1-3 ans] comporte des patients opérés de 13 à 36 mois inclus. Enfin, le dernier groupe > 3 ans compte des patients ayant bénéficié d'une exérèse laryngée depuis plus de 36 mois. La répartition des patients selon leur groupe d'appartenance en fonction de la date entre l'ablation du larynx et leurs réponses au questionnaire AVS est représentée ci-dessous (Figure 4).

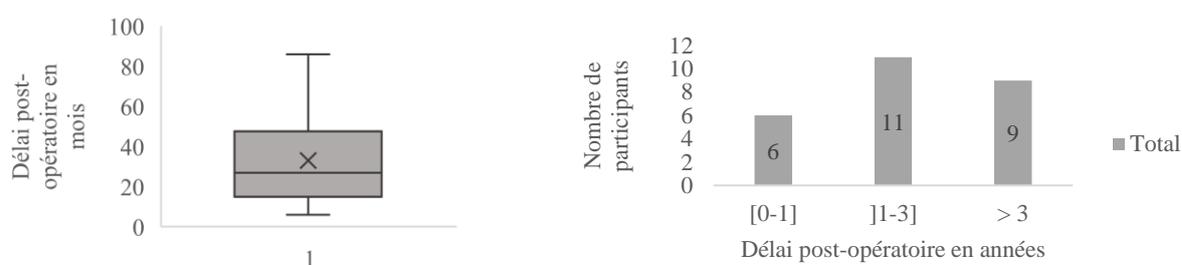


Figure 4 : Répartition des participants selon le délai post-opératoire et leurs réponses au questionnaire de QDV en mois (à gauche) et en années (à droite).

.2. Résultats du questionnaire AVS

L'auto-évaluation de la QDV des patients a été réalisée grâce à notre questionnaire AVS. Le tableau récapitulatif (Tableau 2) représente les réponses obtenues par les 26 participants.

Tableau n° 2 : Résultats obtenus au questionnaire AVS

Domaines	Items	Effectif total	Jamais n (%)	Presque jamais n (%)	Parfois n (%)	Presque toujours n (%)	Toujours n (%)
Alimentation	1. Je perçois le goût de ce que je mange	26	1 (4%)	3 (12%)	4 (15%)	6 (23%)	12 (46%)
	2. J'ai des difficultés pour déglutir les liquides ou les aliments	24	9 (38%)	1 (4%)	12 (50%)	2 (8%)	0
	3. Mon repas dure plus d'une heure	25	15 (60%)	6 (24%)	3 (12%)	0	1 (4%)
	4. Je prends plaisir à manger	26	2 (8%)	1 (4%)	4 (15%)	6 (23%)	13 (50%)
Voix	5. Je m'essouffle quand je parle	26	10 (38%)	3 (12%)	8 (31%)	4 (15%)	1 (4%)
	6. Je me fais facilement comprendre	26	1 (4%)	1 (4%)	6 (23%)	15 (58%)	3 (12%)
	7. Je suis satisfait(e) de mes échanges verbaux avec mes proches	26	2 (8%)	0	5 (19%)	16 (62%)	3 (10%)

	8. Je téléphone quand je le souhaite	25	17 (68%)	1 (4%)	3 (12%)	2 (8%)	2 (8%)
	9. Je suis à l'aise avec ma nouvelle voix en dehors du cercle familial	26	7 (27%)	1 (4%)	4 (15%)	11 (42%)	3 (12%)
Social	10. Je suis à l'aise avec ma nouvelle apparence physique	26	2 (8%)	3 (12%)	3 (12%)	10 (38%)	8 (31%)
	11. Je me sens en bonne forme	26	0	2 (8%)	6 (23%)	9 (35%)	9 (35%)
	12. Je suis satisfait(e) de mes activités sociales	26	1 (4%)	2 (8%)	7 (27%)	8 (31%)	8 (31%)
	13. J'ose prendre la parole en milieu bruyant	26	8 (31%)	4 (15%)	7 (27%)	2 (8%)	5 (19%)
	14. Je ressens des douleurs liées à mon opération	26	9 (35%)	4 (15%)	12 (46%)	1 (4%)	0

.2.1.1. Domaine de l'alimentation

La perception du goût est totalement préservée pour 46% (n=12) des participants. La classe d'âge inférieure ou égale à 65 ans évalue positivement (*presque toujours* et *toujours*) ce sens pour 61% (n=11) des répondants, contre 39% (n=7) des répondants de plus de 65 ans ($p < 0,05$). Deux tiers des femmes de notre cohorte évalue leur perception gustative comme aléatoire. Seule une femme de 72 ans, opérée il y a six mois, ne perçoit jamais le goût des aliments.

Les difficultés de déglutition sont aléatoires pour 50% (n=12) des participants. Ils sont 38% (n=9) à ne jamais être gênés. La déglutition aux liquides et solides est majoritairement préservée pour les patients opérés il y a moins d'un an, elle est plus fréquemment atteinte à plus de trois ans post-opératoire (Figure 5). Deux participants âgés de 64 et 67 ans ayant bénéficié d'une LT il y a plus de trois ans évoquent dans l'espace libre une persistance de la difficulté à « avaler des morceaux ».

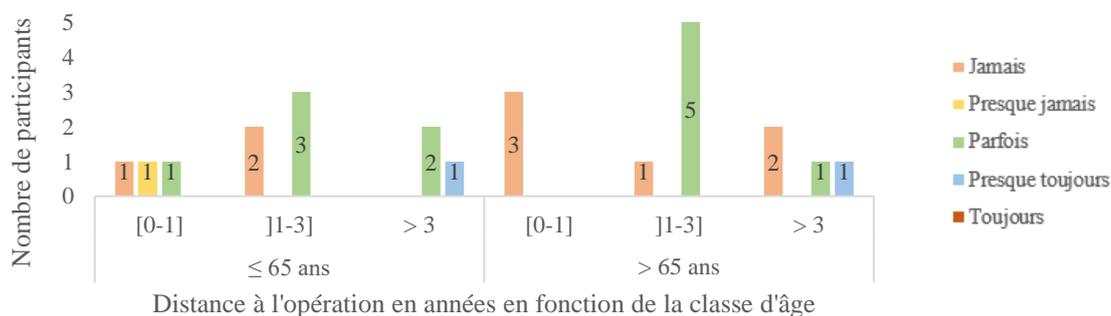


Figure 5 : Réponses à l'item 2 « J'ai des difficultés pour déglutir les liquides ou les aliments » en fonction de la classe d'âge et de la distance à l'opération.

La durée du repas n'est pas modifiée pour 60% (n=15) des participants. Seul, un homme âgé de 67 ans qui exprimait des difficultés de déglutition dans l'espace libre estime son temps de repas toujours supérieur à une heure. Nous avons comparé les résultats obtenus à cet item et à l'item précédent, à l'aide d'un test de corrélation de Spearman ($p < 0,05$) (Figure 6). Nous

observons que les participants indiquant un allongement même rare de leurs temps de repas, évoquent pour la plupart une atteinte plus ou moins importante de la déglutition. Cela suggérerait une augmentation du temps lié aux différentes phases de la déglutition.

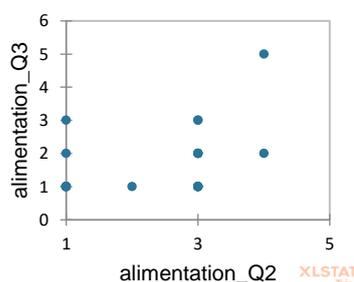


Figure 6 : Corrélation des réponses obtenues à l’item 2 « J’ai des difficultés pour déglutir les liquides ou les aliments » et à l’item 3 « mon repas dure plus d’une heure ».

.2.1.2. Domaine vocal

L’essoufflement lors de la phonation n’est pas retrouvé chez 38% (n=10) des participants, dont la moitié ont bénéficié de l’exérèse il y a plus d’un an à trois ans inclus. L’essoufflement est parfois problématique pour 31% (n=8) des répondants. Deux femmes et deux hommes sont fréquemment gênés, tous sont opérés depuis plus de trois ans, exceptée une femme de 78 ans ayant bénéficié de la LT il y a deux ans et demi. Seul, un homme de 64 ans, opéré il y a deux ans et quatre mois est constamment limité par son souffle.

Les patients se font quasi-systématiquement comprendre pour 58% (n=15) d’entre eux et 10% (n=3) sont toujours compris. Plus de la moitié (n=9) de ces individus ont bénéficié de l’opération il y a plus d’un an à trois ans inclus. Vingt-trois pourcents (n=6) des répondants estiment présenter une intelligibilité hasardeuse. Seule, une femme de 60 ans se considère comme jamais comprise, elle a bénéficié de la chirurgie laryngée il y a plus de trois ans.

Le téléphone n’est jamais utilisé pour 68% (n=17) des participants dont les cinq femmes de l’étude. Cette écrasante majorité couvre nos trois groupes post-opératoires. Seuls deux hommes âgés de 46 et 69 ans ayant respectivement bénéficié de l’exérèse il y a deux et trois ans ne se limitent jamais dans l’utilisation de ce support de communication.

Les échanges verbaux dans un environnement familial sont fréquemment satisfaisants pour 62% (n=16) des participants. À l’inverse, l’aisance lors de l’utilisation de la nouvelle voix en dehors du contexte familial est totale pour uniquement 12% (n=3) des participants, tous sont âgés de plus de 65 ans. Quarante-deux pourcents (n=11) des participants s’estiment fréquemment en accord avec cette nouvelle voix, dont deux femmes de notre effectif. Néanmoins, 27% (n=7) des participants n’assument pas leur nouvelle voix en dehors d’un cercle privé, il s’agit de cinq hommes et deux femmes. Les individus opérés il y a moins de trois ans représentent 78% (n=11) des participants modérément à complètement à l’aise (Figure 7).

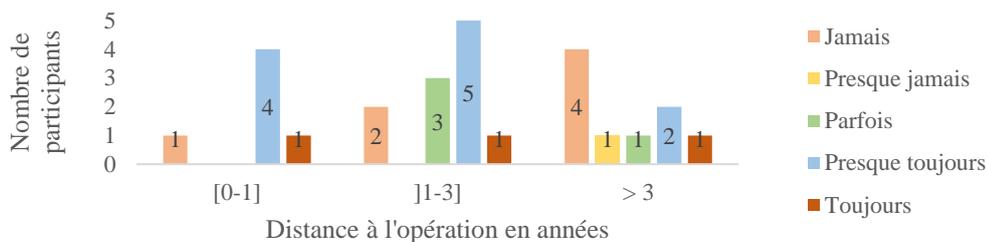


Figure 7 : Réponses à l'item 9 « Je suis à l'aise avec ma nouvelle voix en dehors du cercle familial » en fonction de la distance à l'opération en années.

.2.1.3. Domaine social

L'aisance quant à la nouvelle apparence physique des patients est pleinement préservée pour 31% (n=8) d'entre eux dont 75% (n=6) sont âgés de plus de 65 ans. Cet item est également évalué positivement pour quatre femmes de notre étude. Aucun des participants récemment opérés (moins d'un an) n'évaluent négativement ou de façon neutre son apparence physique. Deux individus ne sont jamais à l'aise avec leur apparence physique, il s'agit d'une femme de 60 ans et d'un homme de 64 ans, tous deux opérés depuis plus de trois ans.

Le ressenti sur la santé physique et mentale des patients a également été interrogé. Trente-et-un pourcents (n=9) des répondants sont toujours en forme, dont deux femmes. Aucun individu ne se considère jamais en forme. Les individus de plus de 65 ans évaluent leur santé plus favorablement (Figure 8). Par ailleurs, les trois groupes de délai post-opératoire sont représentés de manière quasi-homogènes.

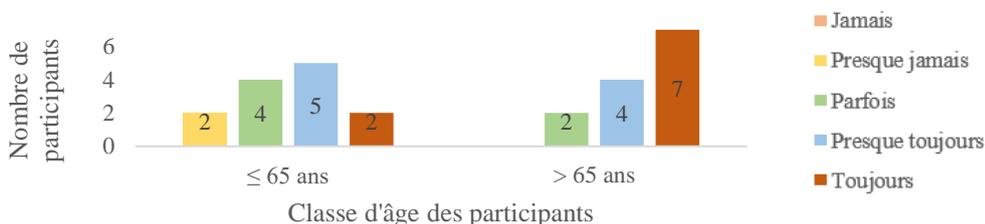


Figure 8 : Réponses à l'item 11 « Je me sens en bonne forme » en fonction de la classe d'âge.

La satisfaction liée aux activités sociales est préservée pour 27% (n=7) des participants dont trois femmes. Seul, un homme de 62 ans opéré il y a seize mois n'est jamais satisfait de ses activités sociales. Les participants les plus jeunes (≤ 65 ans) représentent 72% (n=7) des participants insatisfaits à aléatoirement satisfaits. Quant aux participants de plus de 65 ans, ils représentent 87% (n= 7) des répondants entièrement satisfaits (Figure 9).

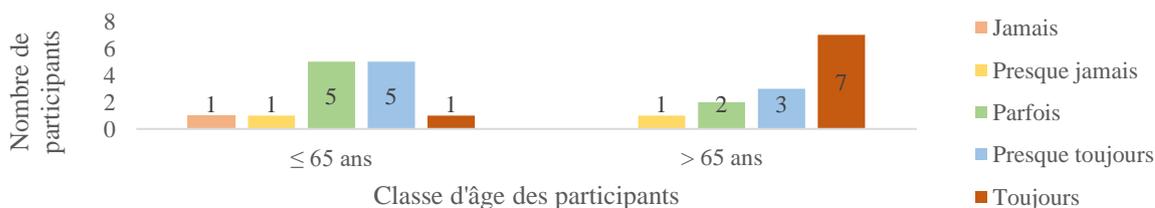


Figure 9 : Réponses à l'item 12 « Je suis satisfait(e) de mes activités sociales » en fonction de la classe d'âge.

Parmi les patients interrogés, 31% (n=8) n'osent jamais prendre la parole en milieu bruyant, dont 71% (n=5) ont bénéficié de l'exérèse il y a plus de trois ans. Ils sont néanmoins 20% (n=5) dont deux femmes à ne pas restreindre leur communication en contexte bruyant. Les individus de plus de 65 ans représentent 71% (n=5) des participants qui estiment prendre *presque toujours* et *toujours* la parole dans ce contexte.

.2.1.4. Commentaires écrits des participants

À la suite du questionnaire AVS un espace libre a été proposé aux participants afin qu'ils y ajoutent s'ils en ressentent le besoin, des informations supplémentaires concernant leur QDV. Cet espace libre a été investi par dix-sept participants dont quatre femmes et treize hommes. Ni l'âge, ni le délai post-opératoire ne semblent être des facteurs influençant une expression spontanée de leurs ressentis. En effet, neuf participants sont âgés de 65 ans ou moins et huit participants sont âgés de plus de 65 ans. Ils sont cinq à avoir bénéficié de l'exérèse depuis moins d'un an, sept à avoir été opérés entre treize mois et trois ans inclus et cinq participants ont bénéficié de l'opération il y a plus de trois ans. Leurs commentaires écrits ont été recensés dans le tableau 3. Ils ont été regroupés par thème, qualifiés de notion positive (Tableau 4) ou négative (Tableau 5) et quantifiés (Qté) comptabilisant le nombre de fois où l'information apparaît, permettant de construire les tableaux récapitulatifs suivants.

Tableau n° 3 : Commentaires des participants en fonction de la distance à l'opération, du sexe et de la classe d'âge.

Distance à l'opération	Commentaires liés à la QDV actuelle des participants	Sexe	Classe d'âge
[0-1]	Un peu bloqué, me sens inutile.	H	> 65
	J'ai repris une vie sociale quasi identique. Le niveau sonore de ma voix serait plus confortable avec + 3 dB.	H	> 65
	Je fais tout comme avant, sauf les efforts trop lourds, plus jamais la piscine, la mer, vacances montagne. Canule encombrée quand marche longue (nettoyer/aspirer). Communication par texto/mail, si impossible demande à une amie (ex : SAMU aucun moyen de les contacter autrement).	F	≤ 65
	Je prends la parole en milieu bruyant mais il est beaucoup plus difficile de me faire comprendre. Je m'essouffle parce que j'ai tendance à parler vite et à vouloir dire bcp en un seul trait.	H	≤ 65
	Difficultés à faire les tâches ménagères en une seule fois, besoin de faire des pauses entre deux.	H	≤ 65
]1-3]	Plus difficile avec l'âge, un peu plus de fatigue, pas de parlotte au téléphone, ma voix chuchotée m'a beaucoup aidée.	F	> 65
	Ma qualité de vie a été améliorée grâce aux applications, téléphone, tablette ou (assistant parole), les orthophonistes m'ont apporté une aide précieuse que ce soit pour la parole et mon mental. Le kiné, ergo, orl	H	≤ 65

	entre autres m'ont apporté une grande aide qui a amélioré ma qualité de vie.		
	Questionnaire à prendre en considération quand aucun problème médical ne survient (ce qui est le cas aujourd'hui).	H	> 65
	Je ne peux pas parler à voix haute.	H	> 65
	Je n'arrive toujours pas à avaler des morceaux.	H	≤ 65
	Lorsque je suis sans canule en journée, des peaux sèches se forment au bord de la trachée d'où difficultés les extraire sans me blesser mais ce n'est pas insurmontable.	F	> 65
	J'ai repris le trail (course à pied) avec comme dernière course un 50 km avec 1700 m de D+. J'ai repris mon métier d'enseignant avec un micro et une enceinte. Mes plus grosses frustrations sont le manque de puissance de voix pour interpeller ou s'imposer et ne plus pouvoir aller à la piscine.	H	≤ 65
> 3	Plus de prothèse phonatoire.	H	≤ 65
	Le plus difficile c'est de réapprendre à parler et à manger et au début les soins sont compliqués mais force on s'apprend les soins au début.	H	≤ 65
	Bonjour à XXXX.	H	> 65
	Toujours des difficultés à manger des morceaux et à avaler la salive.	H	> 65
	Je vais avoir 60 ans cette année. J'espérais vraiment parler avec la prothèse phonatoire. Je ne m'accepte plus quand je me regarde dans le miroir, car j'ai des soucis de thyroïde et j'ai pris 10 kg en deux ans (depuis fin 2018). Je fais des efforts pour mes enfants et petits-enfants. Aujourd'hui, je me pose la question : l'opération est-elle la meilleure solution ? Je n'ai pas été prévenue de la perte du goût et de l'odorat et j'espère que ma participation va améliorer les échanges avec les équipes médicales. Certes j'ai des regrets, mais j'ai été très bien prise en charge au CHU.	F	≤ 65

Tableau n° 4 : Commentaires positifs en fonction du sexe, de la classe d'âge et de la distance à l'opération.

Commentaires positifs	Qté.	Profil des participants			Analyse qualitative
		Sexe	Age	Distance à l'opération	
<i>Aide voix chuchotée</i>	1	F	> 65]1-3]	
<i>Support de communication</i>	2	F	≤ 65	[0-1]	Les patients les plus jeunes s'aident des nouvelles technologies pour communiquer.
		H	≤ 65]1-3]	
<i>Reprise vie sociale antérieure</i>	3	H	> 65	[0-1]	Le retour à une vie identique à celle avant l'opération s'est faite rapidement après l'opération pour ces patients.
		F	≤ 65	[0-1]	
		H	≤ 65]1-3]	

Tableau n° 5 : Commentaires négatifs en fonction du sexe, de la classe d'âge et de la distance à l'opération.

Commentaires négatifs	Qté.	Profil des participants			Analyse qualitative
		Sexe	Age	Distance à l'opération	
<i>Absence de voix</i>	3	H	> 65]1-3]	La plainte de l'absence de voix haute apparaît plusieurs années après l'opération.
		H	≤ 65	> 3	
		F	≤ 65	> 3	
<i>Niveau vocal sonore insuffisant</i>	2	H	> 65	[0-1]	Commentaires de patients ayant retrouvé leur vie sociale antérieure et évoquant un manque de confort vocal et une impossibilité de voix d'appel.
		H	≤ 65]1-3]	
<i>Limitation de la Communication</i>	2	F	> 65]1-3]	Augmentation des difficultés communicationnelles avec l'âge et le contexte environnant (téléphone, milieu bruyant).
		H	≤ 65	[0-1]	
<i>Difficultés liées à l'effort physique</i>	2	F	≤ 65	[0-1]	Les participants les plus jeunes et opérés récemment verbalisent une gêne quant à la gestion de l'effort ainsi qu'à l'encombrement de la canule qui y est lié.
		H	≤ 65	[0-1]	
<i>Acceptation physique</i>	1	F	≤ 65	> 3	Commentaire en lien avec une pathologie thyroïdienne entraînant une prise de poids.

<i>Gestion de la canule</i>	2	F	> 65]1-3]	Initialement, la canule nécessite un apprentissage pour les soins.
		H	≤ 65	> 3	
<i>Exposition à l'eau</i>	2	F	≤ 65	[0-1]	La plainte d'exposition à l'eau concerne les individus les plus jeunes pour qui les activités de baignade apparaissent importantes.
		H	≤ 65]1-3]	
<i>Perte goût et odorat</i>	1	F	≤ 65	> 3	
<i>Difficultés de déglutition</i>	2	H	≤ 65]1-3]	Ces difficultés sont apparues en post-opératoire et persistent malgré la distance par rapport à l'opération.
		H	> 65	> 3	

Les commentaires des participants sont en lien avec les trois domaines que nous supposons comme affectant leur QDV. La gestion de la canule apparaît comme une notion importante dans l'analyse de la QDV de ces patients, notamment à propos des soins et de la gestion de celle-ci lors des efforts. Les commentaires positifs évoquent d'une part une satisfaction de la communication grâce à différents supports extérieurs ou technique vocale facilitant l'interaction sociale. D'autre part, certains individus verbalisent une reprise quasi-identique de leurs activités antérieures à l'opération, soit une QDV similaire à celle avant la LT. Néanmoins, les participants qui se sont exprimés dans l'espace libre verbalisent davantage de commentaires négatifs que positifs. Nous notons différents degrés dans les difficultés rencontrées. En effet, des individus précisent le nombre de décibels nécessaires au confort vocal parfait, quand d'autres regretteraient l'opération et ses conséquences.

Discussion

.1. Objectifs de l'étude

Le questionnaire AVS a été élaboré de manière à mettre en exergue une possible altération de la QDV des patients ayant subi une LT dans les domaines suivants : alimentation, voix, social. Nous nous intéressons également à la présence de liens entre le délai vis-à-vis de l'opération, le sexe et l'âge par rapport à l'auto-évaluation de la QDV du patient.

.2. Conséquences sur la qualité de vie

.2.1. Altération de l'alimentation

Quatre énoncés amènent le patient à réfléchir sur son vécu des repas. La perception du goût apparaît préservée pour la majorité des participants. La modification du schéma respiratoire limite la stimulation des récepteurs olfactifs nécessaires à la perception du goût. Cela pourrait expliquer pourquoi 31% (n=8) des répondants évoquent un goût inexistant à aléatoire. Dans notre étude, les patients dont le sens est le plus altéré ont bénéficié de l'exérèse laryngée il y a plus de trois ans. Ces résultats pourraient être mis en lien avec les conséquences à plus ou moins long terme des traitements adjuvants (radiothérapie principalement) dont auraient pu bénéficier les patients. Par ailleurs, nos résultats retrouvent une corrélation significative ($p \leq 0,05$) entre l'altération gustative et l'âge. Le vieillissement physiologique expliquerait la diminution de la perception gustative en lien ou non avec des régimes alimentaires particuliers (Jeon et al., 2021; Mondon et al., 2014).

La moitié de notre population présente parfois des difficultés de déglutition. À distance de la LT, ces difficultés sembleraient davantage s'installer. En effet, la majorité des participants qui ne seraient jamais concernés par ces difficultés auraient bénéficié de l'exérèse récemment (médiane = 16 mois post-opératoire). De plus, la radio+/-chimiothérapie pourrait expliquer l'altération des phases orale et pharyngée de la déglutition à plus ou moins long terme par atteinte fibrotique des muscles constricteurs pharyngés (Atlan et al., 2004). La technique chirurgicale utilisée pourrait également permettre de limiter les troubles suite à l'exérèse, en incisant systématiquement le muscle crico-pharyngien afin d'éviter une hypertonie du SSO (Wulff et al., 2021). L'étude de Maclean et al. (2009) suggère que les patients présentant des difficultés de déglutition seraient plus à risque de réduire leur participation sociale et à terme développeraient un syndrome dépressif.

Soixante pourcents des répondants n'observent jamais de temps de repas supérieur à une heure. Une étude similaire retrouve des résultats proches à l'item « *la plupart du temps, je mets plus de temps à manger que les autres* » (Pernambuco et al., 2013). Il est possible que ces participants aient adapté les textures alimentaires, limitant ainsi leurs temps de repas (Roger et al., 2014).

.2.2. Altération vocale

La suite du questionnaire s'intéresse au ressenti vocal des patients. Pour rappel, à la suite de la chirurgie, le schéma respiratoire est modifié (Baudinat et al., 2007). La phonation nécessite alors une gestion particulière du souffle. Quel que soit le moyen de communication orale établi (VOO, VTO, laryngophone ou voix chuchotée) la réhabilitation vocale nécessite la maîtrise de l'indépendance des souffles (Heuillet-Martin et Conrad, 2008). Dans notre population, 38% des participants ne sont jamais essouffés lors de la phonation. Ils sont pour la plupart à plus d'un an post-opératoire. Ainsi, la réhabilitation vocale aurait été initiée et présenterait des avancées notables (Singer et al., 2013). La distance par rapport à l'opération pourrait favoriser l'absence de souffle dans la voix, lié à l'entraînement de la voix préférentielle. Cependant, les individus les plus gênés s'avèrent être opérés depuis plus de trois ans. Certains de ces participants évoquent dans l'espace libre : l'utilisation de la voix chuchotée et l'absence de VTO malgré une prothèse phonatoire. Il serait intéressant d'en connaître davantage sur l'étiologie de ces problématiques. Par ailleurs, l'essoufflement apparaît aléatoirement pour 31% des répondants. En effet, selon le type d'échange (contexte, rythme, émotion), la gestion du souffle varie. De plus, les différentes voix utilisées ne permettent pas l'accès au même débit. La voix chuchotée et la VTO se rapprochent du débit antérieur à l'opération, contrairement à la VOO. Cette dernière utilise l'air buccal davantage limité (Heuillet-Martin et Conrad, 2008).

La communication téléphonique est abolie pour près de 70% des participants. Dans notre étude, aucune femme n'exploite ce support. Les caractéristiques acoustiques et auditivo-perceptives de la voix alaryngée féminine comparée à la voix laryngée, expliquerait l'abandon de ce support de communication chez les femmes (Gardner, 1966). De plus, moins les femmes seraient à l'aise avec leur voix alaryngée, moins elles téléphoneraient (Ackerstaff et al., 1994). Il est probable que les patients avec LT craignent une incompréhension de l'interlocuteur. De fait, l'intelligibilité du patient, l'absence de lecture labiale et des informations coverbales et paraverbales pourraient nuire considérablement au succès de l'échange. A l'inverse, les aides technologiques (texto, application de synthèse vocale) sont appréciées de certains patients qui les évoquent dans l'espace libre du questionnaire, comme améliorant leur QDV.

L'utilisation de la voix en dehors du cercle familial est aisée pour 42% des participants. Les participants de plus de 65 ans seraient plus sereins que les patients plus jeunes, néanmoins la faiblesse de l'effectif ne permet pas d'objectivation statistique. L'expérience de vie et celle post-laryngectomie suggérerait la prise d'assurance de ces patients. Par ailleurs, les patients jeunes seraient plus à même d'évoluer dans un environnement socio-professionnel aux exigences communicationnelles plus élevées. Vingt-sept pourcents de notre effectif n'est jamais confortable dans ce contexte. Cela pourrait aboutir au retrait communicationnel et social. Ce repli serait souvent corrélé à un défaut d'intelligibilité et une anxiété générale (Danker et al., 2010).

.2.3. Altération sociale

La laryngectomie totale aurait des conséquences psychosociales non négligeables sur le patient (modification de l'aspect physique et de l'identité vocale) (Babin et al., 2014). En termes d'apparence physique, la majorité des participants sont fréquemment à continuellement

satisfaits. Dans notre étude, 80% des femmes sont plutôt à l'aise avec leur image corporelle. Le sexe ne serait pas une limite à cette acceptation, malgré les exigences sociétales envers les femmes. Celles-ci accepteraient plus aisément les nouvelles composantes physiques et vocales en bénéficiant d'un soutien de l'environnement (Cox et al., 2015). L'intégration de leur proche dans le suivi clinique post-opératoire faciliterait leur réintégration (Sluis et al., 2020). Ce thème est évalué positivement (*presque toujours* et *toujours*) par tous les participants opérés récemment. Une hypothèse serait qu'à la suite de l'opération, les patients prioriseraient les bénéfices vitaux à court terme aux conséquences physiques à long terme. La distance à l'opération accentuerait l'importance des séquelles physiques et l'appartenance au domaine du handicap. Par ailleurs, nos données suggèrent une influence de l'âge sur l'acceptation de cette nouvelle image puisque 75% des répondants toujours satisfaits sont âgés de plus de 65 ans. Néanmoins, la faiblesse de l'effectif ne permet pas de validation statistique.

Majoritairement, les participants se considèrent en bonne santé. La récente revue systématique de Wulff et al. (2021) estime que le poids des conséquences de la LT serait globalement faible hormis pour les sens, la voix, la toux et la sexualité. Survivre à un cancer pourrait entraîner un biais de perception de la QDV a posteriori. Les conséquences des traitements nécessaires à la survie seraient vécues comme secondaires. Par ailleurs, notre population comprend seulement six participants vivant avec une LT depuis un an ou moins, limitant le nombre d'individus à risque de présenter des atteintes conséquentes de la QDV. En effet, la première année serait la période durant laquelle l'altération de la QDV serait majeure (Wulff et al., 2021). Or, la plupart des études de QDV de patients ayant bénéficié d'une LT inclurait des patients récemment opérés. Cela pourrait expliquer pourquoi de nombreuses études retrouvent d'importantes altérations de la QDV (Wulff et al., 2021).

Les patients de notre étude sont majoritairement satisfaits de leur participation sociale. Les données du questionnaire reflètent que les individus plus âgés seraient davantage épanouis. En effet, les plus jeunes présenteraient un meilleur état de santé général préopératoire et une activité sociale en conséquence (Leemans et al., 2020). Ces prédispositions altéreraient davantage les conséquences psychologiques de la chirurgie. Elles limiteraient la capacité d'adaptation post-opératoire (Leemans et al., 2020). Malgré une préservation globale de la participation sociale, certains participants évoquent dans les commentaires des freins à l'épanouissement social en lien avec des difficultés vocales, la gestion de l'effort physique et l'absence d'exposition à l'eau. Ils évoquent également des difficultés de déglutition qui pourrait réduire leur participation sociale (Pernambuco et al., 2013).

Prendre la parole au sein d'un groupe dans un milieu bruyant est une épreuve fastidieuse pour ces individus. Ils sont près d'un tiers à ne jamais oser le faire. Il s'agit notamment de participants opérés il y a plus de trois ans et présentant des difficultés à se faire comprendre. Certains d'entre eux évoquent dans les commentaires des complications et notamment un échec des réhabilitations vocales. Il existerait un lien de corrélation entre ce thème et *l'item 9 « je suis à l'aise avec ma nouvelle voix en dehors du cercle familial »* ($p < 0,05$). La prise de parole en public pourrait être le reflet de la représentation qu'a l'individu de sa nouvelle identité et de l'impact de celle-ci sur son environnement. En effet, les interactions sociales seraient modifiées en lien avec le besoin de redonner un sens à l'existence (Bickford et al., 2018).

.2.4. Effet de subjectivité

L'auto-évaluation apparaît comme la meilleure manière d'évaluer la QDV (Babin et al., 2005). Cependant, ce type d'évaluation est subjectif et peut être très affecté par l'humeur et la personnalité (optimiste/pessimiste) de l'individu. Notamment les évaluations du domaine vocal et social, qui apparaissent moins factuelles que celles du domaine de l'alimentation. Par ailleurs, le choix du mode de réponse a été établi pour une compréhension simple et une passation rapide du questionnaire. L'échelle de fréquence impaire à cinq variables accepte la position neutre mais pourrait également risquer une absence totale de parti pris. De plus, l'estimation des fréquences peut être variable selon les individus, le nombre de récurrences derrière les termes *presque jamais* et *presque toujours* peut varier d'un individu à l'autre. Une utilisation clinique à différents temps du suivi pourrait permettre de proposer une prise en charge ajustée en adéquation avec la réalité de vie du patient sur une période donnée.

.3. Limites

L'auto-questionnaire AVS a été proposé à un faible effectif de 26 patients ayant bénéficié d'une LT. La poursuite de cette étude à plus grande échelle contenant davantage de participants et de données sur le parcours de soins permettrait d'éclaircir et de proposer des solutions à des atteintes perçues dans les domaines de l'alimentation, vocal et social. Malgré un sexe-ratio comparable aux études sur le sujet, ce faible effectif n'a permis que peu de validation statistique concernant d'éventuelles différences. Il en est de même pour les autres catégories analysées (âge et distance par rapport à l'opération).

La création du questionnaire était un des objectifs de ce mémoire, afin de proposer à ces patients une évaluation de leur QDV adaptée à leurs spécificités à la suite de la LT. Le questionnaire AVS a été élaboré grâce à des supports génériques et spécifiques validés et utilisés en cancérologie des VADS mais il n'a pas bénéficié d'une validation psychométrique. Malgré ce manque de validation statistique, le questionnaire AVS retrouve des résultats plutôt similaires aux études sur le sujet. Il serait intéressant de proposer une analyse complète des qualités psychométriques du questionnaire dans une étude de plus grande ampleur, afin d'en évaluer la validité, la fiabilité, la reproductibilité, la sensibilité et la pertinence des items proposés.

L'étude multicentrique a permis d'augmenter le nombre de participants et d'intégrer des patients aux parcours de soins différents. Néanmoins certains patients ont bénéficié de prises en charge dans les deux structures à des temps différents de leur suivi. En effet, des doublons ont été repérés et exclus des données finales. Ils ont permis de mettre en exergue deux notions importantes de notre étude. Le suivi d'un stage intensif de réadaptation post-laryngectomie a pour objectif général l'amélioration de la QDV des patients. Il serait intéressant à conditions socio-médicales égales de comparer le bénéfice d'un tel établissement sur la QDV des patients. De plus, les conditions psycho-affectives lors de la passation du questionnaire pourraient influencer la perception qu'a le patient sur sa propre QDV. En effet, réaliser l'auto-évaluation de la QDV dans le cadre du stage intensif, très cadré avec une équipe pluriprofessionnelle très encourageante et le réaliser seul après un retour à domicile pourrait entraîner une évaluation de la QDV différente.

Conclusion

Notre étude avait pour double objectif d'étudier la QDV des patients ayant bénéficié d'une LT et de mettre au point un support d'évaluation adapté à leurs spécificités.

Nos résultats retrouvent une QDV liée au domaine de l'alimentation majoritairement préservée. La difficulté majeure rencontrée par la moitié de notre population concerne des atteintes irrégulières de la déglutition. La QDV communicationnelle serait globalement préservée grâce à une gestion plutôt correcte du souffle et de l'intelligibilité. Les interactions seraient facilitées dans un contexte sécuritaire, c'est-à-dire avec un proche et dans un environnement calme. En effet, les échanges téléphoniques seraient abolis pour la plupart des patients. La participation sociale serait pleinement conservée pour seulement un tiers de nos participants. Cela concernerait notamment les individus de plus de 65 ans. Cet épanouissement social serait favorisé par l'acceptation des nouvelles identités physiques et vocales.

Chaque individu présenterait une sensibilité propre et intégrerait les difficultés rencontrées différemment. Les données socio-médicales mais également la personnalité et l'humeur des patients pourraient influencer la perception qu'ils ont de leur QDV à un temps donné. Nos résultats retrouvent une préservation globale de la QDV des patients ayant bénéficié d'une LT, néanmoins des difficultés se révèlent. A terme, elles pourraient altérer significativement la QDV de ces patients. Par ailleurs, une étude des qualités psychométriques du questionnaire pourrait permettre de normaliser son utilisation en clinique. Et ainsi, proposer un accompagnement de la vie des patients avec LT plus proche de leur réalité.

Bibliographie

- Ackerstaff, A. H., Hilgers, F. J. M., Aaronson, N. K., et Balm, A. J. M. (1994). Communication, functional disorders and lifestyle changes after total laryngectomy. *Clinical Otolaryngology*, 19(4), 295–300. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2273.1994.tb01234.x>
- Addinsoft (2020). *XLSTAT statistical and data analysis solution*. [Logiciel]. <https://www.xlstat.com>
- Amiot, M. (2012). *Handicap vocal et qualité de vie du patient laryngectomisé total : enquête sur la faisabilité des échelles d'autoévaluation et propositions d'adaptations* [mémoire de certificat, Université de Nice]. Dumas. Handicap vocal et qualité de vie du patient laryngectomisé total : enquête sur la faisabilité des échelles d'auto-évaluation et propositions d'adaptations - DUMAS - Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance (cnrs.fr)
- Antin, F., Breheret, R., Goineau, A., Capitain, O., et Laccourreye, L. (2021). Réhabilitation après laryngectomie totale : Aspects carcinologiques, fonctionnels, socioprofessionnels et psychologiques. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 138(1), 17-21. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2019.03.007>
- Atlan, D., Hans, S., Brasnu, D., Housset, M. (2004). Radiothérapie externe dans les cancers de la tête et du cou. *EMC – Oto-rhino-laryngologie*, 1-6.
- Babin, E., Joly, F., Vadillo, M., et Dehesdin, D. (2005). Qualité de vie en cancérologie. *Annales d'Otolaryngologie et de Chirurgie Cervico-faciale*, 122(3), 134-141. [https://doi.org/10.1016/S0003-438X\(05\)82338-2](https://doi.org/10.1016/S0003-438X(05)82338-2)
- Babin, Emmanuel, Heutte, N., Grandazzi, G., Prévost, V., et Robard, L. (2014). Qualité de vie des patients et soins de support en cancérologie des VADS. *Bulletin du Cancer*, 101(5), 505-510. <https://doi.org/10.1684/bdc.2014.1960>
- Babin, E., Abouzayd, M., Lecoq, P., Mezerette, P., Lefevre, E., Beaufils, E., Salaun, M., I., Avignon, C., et Vavasseur, C. (2016). PETAL | Programme d'Education Thérapeutique des Aidants et patients Laryngectomisés
- Balaguer, M., Percodani, J., et Woisard, V. (2017). Le Carcinologic Handicap Index (CHI) : questionnaire d'autoévaluation du handicap à destination des patients traités pour cancer des VADS. *Annales françaises d'oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale*. 134, 382-387.
- Baudinat, C., Masbou, S., et Puech, M. (2007). Rééducation des laryngectomies totales. *Kinésithérapie, la Revue*, 7(63), 31-34. [https://doi.org/10.1016/S1779-0123\(07\)70354-6](https://doi.org/10.1016/S1779-0123(07)70354-6)
- Bickford, J. M., Coveney, J., Baker, J., et Hersh, D. (2018). Self-expression and identity after total laryngectomy: Implications for support. *Psycho-Oncology*, 28(27), 2638-2644. <https://doi.org/10.1002/pon.4818>
- Brousse, C., et Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de médecine interne*, 28, 458-462. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2007.02.010>
- Cella, D.F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S. B., Winicour, P., Brannon, J. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) scale: Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11(3), 570-579.
- Céruse, P., Ltaief-Boudrigua, A., Buiret, G., Cosmidis, A., et Tringali, S. (2012). Anatomie descriptive, endoscopique et radiologique du larynx. *EMC – Oto-rhino-laryngologie*, 7(2), 1-28.

- Chaves, A., Pernambuco, L., Balata, P., Santos, V., de Lima, L., de Souza, S., et Da Silva, H. (2013). Limits on quality of life in communication after total laryngectomy. *International Archives of Otorhinolaryngology*, 16(04), 482-491. <https://doi.org/10.7162/S1809-97772012000400009>
- Chevalier, D., Dubrulle, F., et Villette, B. (2001). Anatomie descriptive, endoscopique et radiologique du larynx. *EMC – Oto-rhino-laryngologie*, 7(2), 1-13).
- Choussy, O., Elmakhoudi, K., et Dehesdin, D. (2005). Techniques chirurgicales de réhabilitation vocale après laryngectomie totale. *EMC – Techniques chirurgicales – tête et cou*, 46-370.
- Cox, S. R., Theurer, J. A., Spaulding, S. J., et Doyle, P. C. (2015). The multidimensional impact of total laryngectomy on women. *Journal of Communication Disorders*, 56, 59-75. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2015.06.008>
- Delahaye, R., et Tessier, C. (2007). Qualité de vie après laryngectomie totale. Intérêts et limites en rééducation orthophonique. *Revue de laryngologie otologie rhinologie*, 128(5), 321-324.
- Demichel-Basnier, S. (2019). *Sociologie des voix artificielles*. Presses universitaires de Grenoble. <https://www-cairn-info.ressources-electroniques.univ-lille.fr/sociologie-des-voix-artificielles--9782706142512.htm>
- Eadie, T. L., Day, A. M. B., Sawin, D. E., Lamvik, K., & Doyle, P. C. (2012). Auditory-Perceptual Speech Outcomes and Quality of Life after Total Laryngectomy. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 148(1), 82–88. <https://doi.org/10.1177/0194599812461755>
- Fakhry, N., Rossi, M.-E., Reyre, A. (2014). Anatomie descriptive, radiologique et endoscopique du pharynx. *EMC – Oto-rhino-laryngologie*, 9(2), 1-14.
- Flórez Almonacid, C. I., Jurado Ramos, A., & Rodríguez Borrego, M. A. (2013). Evaluation of the nutritional profile of patients with total laryngectomy. *E-SPEN Journal*, 8(4), 175-180. <https://doi.org/10.1016/j.clnme.2013.06.002>
- Fried-Oken, M., Daniels, D., Ettinger, O., Mooney, A., Noethe, G., & Rowland, C. (2015). What’s on Your Mind? Conversation Topics Chosen by People With Degenerative Cognitive-Linguistic Disorders for Communication Boards. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24(2), 272. https://doi.org/10.1044/2015_ajslp-14-0057
- Gardner, W. H. (1966). Adjustment problems of laryngectomized women. *Archives of Otolaryngology*, 83(1), 31–42.
- Giovanni, A., Lagier, A., et Henrich, N. (2014). Physiologie de la phonation. *EMC – Oto-rhino-laryngologie*, 9(2), 1-15.
- Guillemaud, A., Pouillart, P., Labrosse-Canat, H., Gautheron, L., et Buiret, G. (2018). Proposition d’un référentiel national de prise en charge des modifications des capacités olfactives, gustative et/ou de la déglutition dans les cancers des voies aérodigestives supérieures. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 32(1), 49-56. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2017.10.001>
- Graham, M. S., & Palmer, A. D. (2002). Gender Difference Considerations for Individuals With Laryngectomies. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 29(Spring), 59-67. https://doi.org/10.1044/cicsd_29_S_59
- Groenvold, M., Klee, M.C., Sprangers, M.A.G., Aaronson, N.K.. (1997). Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and

- quantitative assessment of patient-observer agreement. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50(4), 441-450
- Halimi, C., Picard, A., et Barry, B. (2019). Les laryngectomies totales. *EMC – Techniques chirurgicales – tête et cou*, 14 (1), 46-364.
- Haute Autorité de Santé (HAS), Institut National du Cancer (INCa) (2009). Guide – affection longue durée : cancer des voies aérodigestives supérieures. Guide ALD VADS septembre.doc (has-sante.fr)
- Heuillet-Martin, G., et Conrad, L. (2008). *Du silence à la voix : Nouveau manuel de rééducation après laryngectomie totale*. Deboeck Solal.
- Heutte, N. Roger, V., Humbert, M., Bastit, V., et Babin, E. (2020). Réinsertion sociale du patient laryngectomisé. *EMC- Oto-rhino-laryngologie*, 35(2), 1-7.
- Institut National du Cancer (INCa) (2019). *Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures, guide patients*. Repéré à <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancers-de-la-sphere-ORL-voies-aerodigestives-superieures/Les-points-cles>
- Jacobson, B.H., Johnson, A., et al., (1997). The voice handicap index (VHI): Development and validation. *American J of. Speech Pathology*. 6, 66-70
- Jeon, S., Kim, Y., Min, S., Song, M., Son, S., et Lee, S. (2021). Taste Sensitivity of Elderly People Is Associated with Quality of Life and Inadequate Dietary Intake. *Nutrients*, 13(5), 1693. <http://doi.org/10.3390/nu13051693>
- Lefebvre, J.-L., et Chevalier, D. (2012). Epidémiologie des cancers des voies aérodigestives supérieures. *EMC – Oto-rhino-laryngologie*, 7(2), 1-11. [https://doi.org/10.1016/S0246-0351\(12\)41900-6](https://doi.org/10.1016/S0246-0351(12)41900-6)
- Lefebvre, J.-L., et Mallet, Y. (2005). Pharyngectomie et pharyngolaryngectomies. *EMC – Techniques chirurgicales – tête et cou*, 2(4), 46-280. <https://doi.org/10.1016/j.emcorl.2005.07.003>
- Leplège, A. et Hunt, S. (1997). The problem of quality of life in medicine. *JAMA*, 278(1), 47-50.
- Maclean, J., Cotton, S., & Perry, A. (2009). Dysphagia Following a Total Laryngectomy: The Effect on Quality of Life, Functioning, and Psychological Well-Being. *Dysphagia*, 24(3), 314–321. <https://doi.org/10.1007/s00455-009-9209-0>
- Mahalingam, S., Srinivasan, R., et Spielmann, P. (2016). Quality-of-life and functional outcomes following pharyngolaryngectomy : A systematic review of literature. *Clinical Otolaryngology*, 41(1), 25-43. <https://doi.org/10.1111/coa.12466>
- Mamelle, G., Domenge, C., et Bretagne, E. (1998). Réinsertion et surveillance médicale du laryngectomisé. *EMC – Oto-rhino-laryngologie*, 9(2), 1-8.
- Mondon K, Naudin M, Beaufils E, Atanasova B. (2014). Perception du goût et des odeurs au cours du vieillissement normal et pathologique : mise au point. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 12(3), 313-320. <https://doi.org/10.1684/pnv.2014.0484>
- Moya-Plana, A., Mirghani, H., et Janot, F. (2014). Laryngectomie totale et pharyngolaryngectomie totale. *EMC – Techniques chirurgicales – tête et cou*, 9 (1), 46-280.
- McFarland, D., H., (2016). *L'anatomie en orthophonie : parole, déglutition et audition*. Elsevier.

- Pelliccia, P., et Makeieff, M. (2014). Evidements ganglionnaires cervicaux. *EMC – Techniques chirurgicales – tête et cou*, 9 (1), 46-470.
- Pernambuco, L., Oliveira, J., Régis, R., Lima, L., Araújo, A., Balata, P., Cunha, D., Silva, H. (2013). Quality of life and deglutition after total laryngectomy. *International Archives of Otorhinolaryngology*, 16(04), 460–465. <https://doi.org/10.7162/s1809-97772012000400006>
- Pillon, J., Gonçalves, M. I. R., et De Biase, N. G. (2004). Changes in eating habits following total and frontolateral laryngectomy. *Sao Paulo Medical Journal*, 122(5), 195-199. <https://doi.org/10.1590/S1516-31802004000500003>
- Plantet, M., M., Pierkarski, J., D., et Hagay, C. (2002). Larynx normal. *EMC, Radiologie et imagerie médicale : Cardiovasculaire – Thoracique – Cervicale*, 13(1), 1-22.
- Pointreau, Y., Lafond, C., Legouté, F., Trémolières, P., Servagi-Vernat, S., Giraud, P., Maingon, P., Calais, G., et Lapeyre, M. (2016). Radiothérapie des cancers du larynx. *Cancer/Radiothérapie*, 20, 131-135. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2016.07.018>
- Prades, J.-M., Reyt, E. (2013). Cancers du larynx. *EMC – Oto-rhino-laryngologie*, 8(2), 1-15.
- Prevost, V., Joubert, C., Heutte, N., et Babin, E. (2014). Évaluation du statut nutritionnel et qualité de vie en cancérologie ORL. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 131(2), 99-106. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2014.02.011>
- Robertson, S. M., Yeo, J. C. L., Dunnet, C., Young, D., et MacKenzie, K. (2011). Voice, swallowing, and quality of life after total laryngectomy-Results of the west of Scotland laryngectomy audit. *Head & Neck*, 34(1), 59–65. <https://doi.org/10.1002/hed.21692>
- Roger, V., De Raucourt, D., Babin, E. (2014). Surveillance et réinsertion du patient laryngectomisé. *EMC – Oto-rhino-laryngologie*, 9(2), 1-10.
- Rubin, F., Legoupil, C., Bonfils, P., Mirghani, H., et Hill, C. (2019). Fréquences des cancers des voies aérodigestives supérieures. *EMC – Oto-rhino-laryngologie*, 14(1), 1-11.
- Servagi-Vernat, S., Ali, D., Roubieu, C., Durdux, C., Laccourreye, O., et Giraud, P. (2015). Dysphagie après radiothérapie : état des lieux et moyens de prévention. *Annales Françaises d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Pathologie Cervico-Faciale*, 132(1), 23–27. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2014.05.004>
- Sharpe, G., Camoes Costa, V., Doubé, W., Sita, J., McCarthy, C., et Carding, P. (2019). Communication changes with laryngectomy and impact on quality of life : A review. *Quality of Life Research*, 28(4), 863-877. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2033-y>
- Singer, S., Wollbrück, D., et al., (2012). Speech rehabilitation during the first year after total laryngectomy. *Head & Neck*, 35(11), 1583–1590. <https://doi.org/10.1002/hed.23183>
- Sluis, K. E., Kornman, A. F., der Molen, L., den Brekel, M. W. M., et Yaron, G. (2019). Women’s perspective on life after total laryngectomy: a qualitative study. *International Journal of Language & Communication Disorders*. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12511>
- Sobol, M., Kober, A.M. et Sielska-Badurek, E.M. (2021). The Dysphagia Handicap Index (DHI)-Normative values. Systematic Review and Meta-analysis. *Dysphagia*, 1-5.
- Steuer, C. E., El-Deiry, M., Parks, J. R., Higgins, K. A., et Saba, N. F. (2017). An update on larynx cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 67(1), 31-50. <https://doi.org/10.3322/caac.21386>
- Terrell, J. E., Ronis, D. L., Fowler, K. E., Bradford, C. R., Chepeha, D. B., Prince, M. E., ... et Duffy, S. A. (2004). Clinical Predictors of Quality of Life in Patients With Head and Neck

- Cancer. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 130(4), 401-408. <https://doi.org/10.1001/archotol.130.4.401>
- Thompson, C. S. G., Asimakopoulos, P., Evans, A., Vernham, G., Hay, A. J., et Nixon, I. J. (2020). Complications and predisposing factors from a decade of total laryngectomy. *The Journal of Laryngology & Otology*, 1–7. <https://doi.org/10.1017/s0022215120000341>
- Vilaseca, I., Chen, A. Y., et Backscheider, A. G. (2006). Long-term quality of life after total laryngectomy. *Head & Neck*, 28(4), 313–320. <https://doi.org/10.1002/hed.20268>
- World Human Organization Quality of Life Assessment Group. (1996). What quality of life ? The WHOQOL Group. *World Health Forum*, 17(4), 354-356.
- Wulff, N. B., Dalton, S. O., Wessel, I., Arenaz Búa, B., Löfhede, H., Hammerlid, E., Kjaer, T. K., Godballe, C., Kjærgaard, T., et Homøe, P. (2021). Health-Related Quality of Life, Dysphagia, Voice Problems, Depression, and Anxiety After Total Laryngectomy. *The Laryngoscope*. <https://doi.org/10.1002/lary.29857>
- Zenga, J., Goldsmith, T., Bunting, G., et Deschler, D., G. (2018). State of the art : rehabilitation of speech and swallowing after total laryngectomy. *Oral oncology*, 86, 38-47. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2018.08.023>

Liste des annexes

Annexe n°1 : Questionnaire AVS (Alimentation Voix Social)

Annexe n°2 : Lettre d'information