



**Faculté de Médecine et Pharmacie
de Poitiers**



CFUO de Poitiers

MÉMOIRE

en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie

présenté par

Mayelle BARBIER

**EVALUATION DE L'IMPACT DE LA PERTE OLFACTIVE
SUR LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS
APRES (PHARYNGO)LARYNGECTOMIE TOTALE :
pré-test d'un auto-questionnaire**

Directeurs de mémoire :

Professeur Xavier DUFOUR, Chef de Service d'ORL, de Chirurgie Cervico-Faciale et d'Audiophonologie - CHU de Poitiers

Madame Louise DURET, orthophoniste - CHU de Poitiers

Membres du jury :

Madame Anaïs GALTIER, orthophoniste

Madame Charlotte JULIENNE, orthophoniste

Année 2022-2023



**Faculté de Médecine et Pharmacie
de Poitiers**



CFUO de Poitiers

MÉMOIRE

**en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie
présenté par**

Mayelle BARBIER

**EVALUATION DE L'IMPACT DE LA PERTE OLFACTIVE
SUR LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS
APRES (PHARYNGO)LARYNGECTOMIE TOTALE :
pré-test d'un auto-questionnaire**

Directeurs de mémoire :

Professeur Xavier DUFOUR, Chef de Service d'ORL, de Chirurgie Cervico-Faciale et d'Audiophonologie - CHU de Poitiers

Madame Louise DURET, orthophoniste - CHU de Poitiers

Membres du jury :

Madame Anaïs GALTIER, orthophoniste

Madame Charlotte JULIENNE, orthophoniste

Année 2022-2023

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui m'ont apporté leurs conseils, leur aide et/ou leur soutien tout au long de ce travail de recherche, point d'orgue de cinq riches années d'études en orthophonie.

Au Professeur Xavier Dufour et à Madame Louise Duret qui ont accepté d'encadrer ce mémoire, pour leurs conseils précieux, le temps qu'ils ont su m'accorder et leurs avis professionnels.

À Madame Anaïs Galtier et Madame Charlotte Julienne, pour l'intérêt qu'elles ont porté à ce sujet et qui me font l'honneur de composer le jury de soutenance de ce mémoire.

À tous les patients et les orthophonistes qui ont accepté de participer à cette étude avec générosité et bienveillance.

Au Professeur Emmanuel Babin qui m'a mis le pied à l'étrier en soutenant, à ses prémices, ce projet de mémoire alors que j'effectuais mes études à Caen.

Au Professeur Frans JM Hilgers et à Madame Jenny McGreevy qui ont partagé avec moi leurs travaux de recherche avec grandes bienveillance et sympathie.

À Denis et Véronique, pour leurs relectures vigilantes et impartiales, ainsi que pour leur fidèle et inébranlable soutien depuis trente-neuf ans, quoi que j'entreprenne.

À Bertrand, Myrtille, Charlotte et Augustin, pour m'accompagner le long de ce trépidant parcours de « reconvertie ».

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
PROBLÉMATIQUE	2
1. OLFACTION	2
1.1. Anatomie et physiologie de l'olfaction	2
1.1.1. Organe de l'olfaction : le nez	2
1.1.2. Du stimulus à la perception.....	3
1.2. Fonctions de l'olfaction	4
1.2.1. Ingestion.....	5
1.2.2. Détection des dangers.....	5
1.2.3. Communication sociale (Stevenson, 2010).....	6
1.2.4. Fonctions hédoniques.....	6
1.3. Troubles de l'olfaction	7
1.3.1. Terminologie.....	7
1.3.2. Prévalence et étiologies.....	8
1.4. Retentissement des troubles olfactifs sur la qualité de vie	9
2. CANCERS LARYNGÉS ET LARYNGECTOMIE TOTALE	10
2.1. Épidémiologie des cancers des VADS	10
2.2. Traitements des cancers pharyngolaryngés	10
2.2.1. Chirurgie.....	11
2.2.2. Radiothérapie	11
2.2.3. Chimiothérapie	12
2.3. Conséquences anatomo-fonctionnelles de la (pharyngo)laryngectomie totale et traitements associés	12
2.4. Retentissement de la (pharyngo)laryngectomie totale sur la qualité de vie ..	13
2.4.1. Définition de la qualité de vie appliquée à la santé	13
2.4.2. Qualité de vie post-laryngectomie totale	14
3. MÉTHODES D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE LA GÊNE OLFACTIVE..	15

3.1.	Échelles d'évaluation de la qualité de vie des patients en cancérologie ORL	15
3.2.	Questionnaires évaluant la plainte olfactive et gustative.....	15
3.2.1	Taste and Smell Survey (TSS).....	16
3.2.2.	Appetite, Hunger and Sensory Perception Questionnaire (AHSP ou QOTA)	16
3.2.3.	DyNaChron.....	17
4.	PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES DE TRAVAIL.....	18
4.1.	Problématique.....	18
4.2.	Hypothèses	18
	MÉTHODE	19
1.	PARTICIPANTS	19
1.1.	Critères d'inclusion et d'exclusion	19
1.2.	Recrutement.....	19
2.	OUTILS ET PROCÉDURE	20
2.1.	Questionnaires utilisés	20
2.1.1.	Questionnaire patient.....	20
2.1.2.	Questionnaire orthophoniste.....	22
2.2.	Procédure.....	22
2.2.1.	Passation en face à face.....	23
2.2.2.	Passation par voie postale.....	24
2.3.	Traitement des données	24
2.3.1.	Recueil des données.....	24
2.3.2.	Analyse des données.....	24
	RÉSULTATS.....	27
1.	ANALYSE DES RÉSULTATS DE L'AUTO-QUESTIONNAIRE PATIENT	27
1.1.	Données socio-démographiques et cliniques.....	27
1.2.	Évaluation subjective des capacités olfactives, gustatives et de l'appétit.....	29
1.3.	Évaluation subjective de l'impact de la gêne olfactive sur la qualité de vie...	29
1.4.	Analyse statistique de l'acceptabilité, de la pertinence et de la cohérence du questionnaire	30

1.4.1.	Nombre de questionnaires complétés.....	30
1.4.2.	Analyse de la distribution des réponses au questionnaire.....	31
1.4.3.	Analyse des corrélations positives entre les items	32
1.4.4.	Analyse des corrélations entre les scores par sous-domaines explorés.....	33
1.5.	Analyse qualitative des commentaires additionnels	35
1.5.1.	Formulation des questions.....	35
1.5.2.	Formats des réponses	36
1.5.3.	Pertinence et précision des items	36
1.5.4.	Exhaustivité des items	37
2.	ANALYSE DES RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE ORTHOPHONISTE.....	37
2.1.	Données administratives et de pratique clinique.....	37
2.2.	Analyse des résultats au questionnaire de satisfaction.....	37
	DISCUSSION.....	40
1.	DISCUSSION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE	40
1.1.	Hypothèse 1 : pertinence de l'outil pour évaluer l'impact des altérations olfactives et gustatives sur la qualité de vie des patients post (pharyngo)laryngectomie totale.....	40
1.1.1.	Acceptabilité et validité des items	40
1.1.2.	Pertinence du format des réponses	40
1.1.3.	Cohérence interne	41
1.1.4.	Convergences entre variables	41
1.2.	Hypothèse 2 : pertinence de l'outil pour l'orthophoniste dans l'élaboration du projet de soins	42
1.3.	Conclusion des résultats l'étude	43
2.	LIMITES ET PERSPECTIVES DE L'ÉTUDE	43
2.1.	Limites statistiques	43
2.2.	Limites théoriques.....	44
2.2.1.	Échelles visuelles analogiques	44
2.2.2.	Auto-évaluation de l'odorat	44
2.2.3.	Autres critères de validité d'un questionnaire.....	44

2.3. Pistes d'amélioration	45
2.3.1. Formulation des questions.....	45
2.3.2. Format des réponses.....	46
2.3.3. Exhaustivité des items	46
3. INTÉRÊTS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE ET LA RECHERCHE EN ORTHOPHONIE ...	47
3.1. La réhabilitation olfactive des patients post-laryngectomie totale.....	47
3.2. Apport du questionnaire en recherche orthophonique et en pratique clinique..	48
CONCLUSION	50
BIBLIOGRAPHIE.....	51
ANNEXES	59
ANNEXE I : Tableau de synthèse des principales échelles spécifiques aux cancers des VADS ..	59
ANNEXE II : Tableaux de synthèse des questionnaires évaluant la plainte olfactive et gustative .	60
ANNEXE III : FICHE D'INFORMATIONS PATIENT	62
ANNEXE IV : AUTO-QUESTIONNAIRE PATIENT.....	63
ANNEXE V : QUESTIONNAIRE ORTHOPHONISTE.....	66

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Neuro-anatomie du système olfactif (dessin d'après Bensafi & Rouby, 2020).....	3
Figure 2 : Structures olfactives centrales (dessin d'après Bensafi & Rouby, 2020).....	4
Figure 3 : Étapes du protocole.....	23
Figure 4 : Recrutement et flux des participants à travers l'étude.....	27
Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion des sujets.....	19
Tableau 2 : Caractéristiques de la population sur les variables démographiques et cliniques.....	28
Tableau 3 : Variation de l'olfaction, du goût, du poids et de l'appétit depuis l'opération et importance attribuée à l'olfaction et au goût dans la vie pré-opératoire.....	29
Tableau 4 : Pourcentages de répartition des notations, moyennes et écarts-types – Évaluation des capacités.....	31
Tableau 5 : Pourcentages de distribution des notations, moyennes et écarts-types – DyNaChron.....	32
Tableaux 6 et 7 : Calcul du coefficient alpha de Cronbach pour les 22 items.....	32
Tableaux 8 et 9 : Calcul du coefficient alpha de Cronbach pour les 13 items du DyNaChron.....	32
Tableau 10 : Moyennes et écarts-types des notes attribuées et commentaires additionnels par critères.....	38
Graphique 1 : Résultats aux items du DyNaChron.....	30
Graphique 2 : Détail des notations des 8 critères de satisfaction par les orthophonistes.....	39

INTRODUCTION

La (pharyngo)laryngectomie totale est un traitement de référence dans la prise en soins des patients atteints de cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS) lorsque l'extension locale de la tumeur ne permet pas la préservation du larynx. En 2019, en France, environ mille quatre cents personnes ont été concernées par cette opération qui, par les modifications anatomo-fonctionnelles qu'elle impose, entraîne, entre autres, une altération de l'olfaction.

En tant qu'orthophonistes, nous sommes formés à prendre en soins les patients traités par laryngectomie totale dans le cadre de la réhabilitation de la voix et de la déglutition mais peu dans le cadre de la réhabilitation olfactive. Par méconnaissance, peut-être, et parce qu'elle est moins prioritaire pour le patient, sûrement.

Pourtant « *pour le laryngectomisé, retrouver les odeurs, retrouver le goût et la saveur des aliments, humer tous les parfums qui embaument l'univers c'est aussi retrouver un sens (le cinquième) à la vie.* » (Allali, 2010a).

À ce jour, il n'existe pas d'instrument spécifique permettant d'évaluer les retentissements de cette altération olfactive sur la qualité de vie des personnes après laryngectomie totale. Or comment développer des recommandations et/ou des traitements adéquats si nous ne pouvons évaluer précisément la plainte de ces patients ? L'objectif de ce travail de recherche sera de proposer et de tester un questionnaire d'auto-évaluation permettant de mesurer cet impact et d'en apprécier la pertinence et l'intérêt dans le cadre de la prise en soins de ces patients auprès des orthophonistes.

En première partie, nous exposerons la problématique au regard de la littérature existante et préciserons les conséquences anatomo-fonctionnelles d'un traitement carcinologique par (pharyngo)laryngectomie totale sur les capacités olfactives. Ensuite, nous développerons la méthodologie employée dans cette étude et les résultats obtenus. Enfin, la dernière partie permettra de discuter les résultats de ce travail de recherche quant à la pertinence de ce questionnaire au regard des problématiques spécifiques que rencontrent les personnes après laryngectomie totale et de son intérêt dans la pratique orthophonique. Cela nous permettra de dégager des pistes d'amélioration et de perspectives pour notre questionnaire d'auto-évaluation.

PROBLÉMATIQUE

1. OLFACTION

1.1. Anatomie et physiologie de l'olfaction

1.1.1. Organe de l'olfaction : le nez

Formé de deux cavités nasales, cloisonnées par le septum nasal et comprenant chacune trois cornets nasaux (supérieur, moyen, inférieur), le nez a une double fonction : la respiration et l'olfaction. Dans la respiration, il filtre, réchauffe et humidifie l'air inspiré qui rejoint les voies respiratoires jusqu'aux poumons. Lors de ces inspirations, les molécules odorantes circulent dans l'espace protégé que forment les cavités et, par aéroportage, sont conduites jusqu'à la muqueuse olfactive située au niveau du cornet supérieur, dans la zone ethmoïdale.

La muqueuse est composée d'une couche de mucus, de l'épithélium olfactif et de la lamina propria. Les cils olfactifs, primo-récepteurs des molécules odorantes, baignent dans le mucus qui assure, par ailleurs, un rôle protecteur en captant et neutralisant les particules potentiellement délétères (substances toxiques, polluantes, allergènes, micro-organismes).

L'épithélium olfactif est constitué de quatre types de cellules : les cellules neurosensorielles olfactives, les cellules basales qui permettent la régénérescence des neurones sensoriels (dont la durée de vie est limitée à une trentaine de jours), les glandes de Bowman ou glandes olfactives qui participent à la sécrétion du mucus et les cellules de soutien qui assurent la protection des cellules neurosensorielles et la cohésion de l'épithélium (Bensafi & Rouby, 2020).

Outre la voie orthonasale de transport des molécules odorantes par l'air des narines à l'épithélium, il existe une voie dite rétronasale où les molécules circulent de la cavité buccale jusqu'à l'épithélium. Cette voie est en jeu dans la détection des saveurs que composent les aliments lors de la mastication (Manesse, 2018).

1.1.2. Du stimulus à la perception

Quand, dans les cavités nasales, les molécules odorantes viennent stimuler les cils olfactifs des neurones sensoriels de l'épithélium en concentration suffisante, ces derniers transforment le signal chimique reçu en un signal électrique et transmettent, au travers de la lame criblée de l'éthmoïde, ces potentiels d'action ipsilatéralement aux deux bulbes olfactifs situés dans la fosse crânienne antérieure.

Les bulbes traitent les informations selon deux paramètres : l'intensité et la qualité de l'odorant. L'intensité répond à la fréquence et au temps de latence des potentiels d'action et est bornée par le seuil d'activation (intensité minimale pour créer un potentiel d'action) et la saturation (intensité maximale pouvant être traitée). La qualité répond à la complexité chimique des odeurs. Une même odeur peut être composée d'une dizaine ou d'une centaine de molécules odorantes différentes (Duchamp-Viret & Rospars, 2013), chaque molécule peut activer différents récepteurs et un même récepteur peut être activé par plusieurs molécules. En se projetant dans le bulbe olfactif, ces neurorécepteurs activent les cellules mitrales ou glomérules selon une configuration spatiale et temporelle précise définissant alors spécifiquement le pattern de l'odeur (Bensafi & Rouby, 2020).

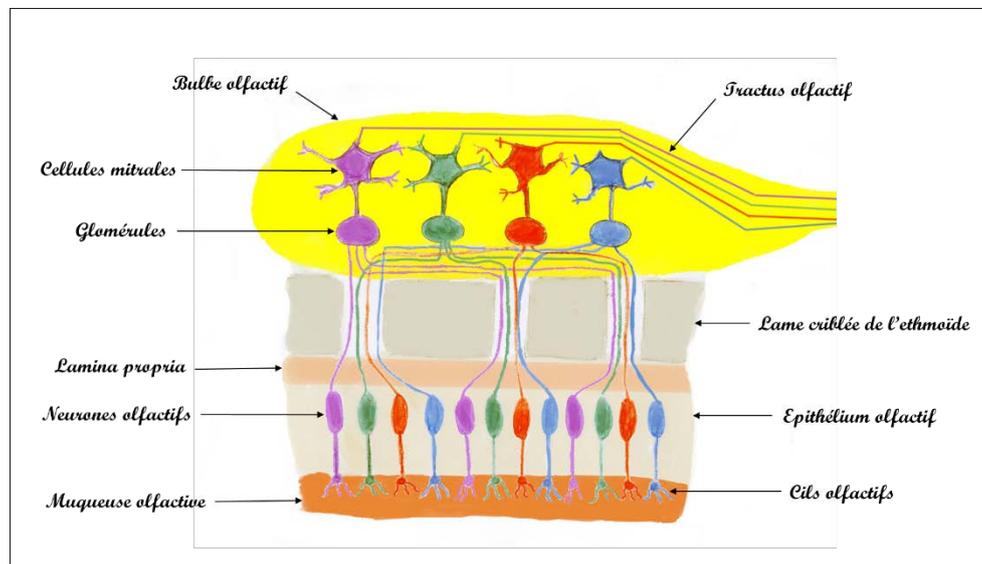


Figure 1 – Neuro-anatomie du système olfactif
(Dessin d'après Bensafi & Rouby, 2020)

Ces informations sont ensuite projetées vers les aires olfactives primaires : le cortex piriforme qui participe à la représentation perceptive de l'odeur, le tubercule olfactif et l'amygdale qui jouent un rôle dans le traitement émotionnel des odeurs, le cortex entorhinal lié à la mémoire

olfactive. Puis, l'information est transmise aux aires fonctionnelles que sont principalement : le cortex orbitofrontal participant à l'intégration affective et sémantique, l'hippocampe impliqué dans la mémoire et le thalamus qui filtre les informations sensorielles périphériques et les relaie au cortex (Bensafi & Rouby, 2020).

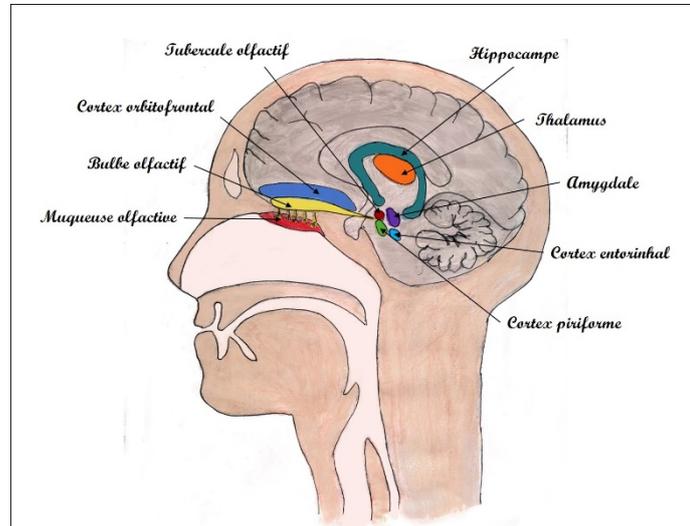


Figure 2 – Structures olfactives centrales
(Dessin d'après Bensafi & Rouby, 2020)

Des études en neuro-imagerie montrent également des activations du gyrus cingulaire notamment pour le traitement des émotions, de l'insula qui compose une partie du cortex gustatif primaire ou encore de l'hypothalamus impliqué dans la régulation endocrinienne (Bensafi & Rouby, 2020).

En définitive, en activant des réseaux sémantiques, mnésiques et émotionnels, la perception olfactive est modelée par l'expérience propre de chaque individu et influence également d'autres systèmes fonctionnels de l'organisme.

1.2. Fonctions de l'olfaction

Au regard de ses multiples réseaux d'activation cérébrale, l'olfaction joue un rôle dans de nombreuses fonctions adaptatives et hédoniques. Chez l'animal et chez l'être humain, on peut classer les fonctions adaptatives selon trois catégories principales : l'ingestion, la détection des dangers et la communication sociale (Stevenson, 2010).

1.2.1. Ingestion

Stevenson rappelle qu'à l'état animal, l'odorat permet de localiser les sources de nourriture et de déterminer leur comestibilité. Chez l'humain, on retrouve ce comportement archaïque face à un aliment, un plat ou une boisson, notamment inconnus. Selon que l'odeur plaît ou déplaît, inspire confiance ou non, l'aliment sera ou ne sera pas ingéré (Demattè et al., 2014).

D'autant que sont associées à cette expérience olfactive des réactions émotionnelles et physiologiques. Des études montrent que l'odeur d'un plat, considérée comme plaisante, stimule l'appétit, la salivation, la sécrétion de sucs gastriques et d'insuline, participant ainsi à la régulation de l'appétit et de la satiété (Yeomans, 2006).

Par ailleurs, lors de l'ingestion, l'étape de la mastication libère des molécules odorantes qui, par la voie rétronasale, viennent stimuler l'épithélium olfactif (Stevenson, 2010). Les informations sensorielles olfactives, gustatives, visuelles et somesthésiques, projetées sur le cortex orbitofrontal caudolatéral, constituent conjointement la flaveur de l'aliment et participent donc ensemble à la valence hédonique de l'alimentation (Bensafi & Rouby, 2020; Royet et al., 2003).

Plus précisément, on estime que la perception du goût provient à 80% de l'olfaction par voie rétronasale, à 10% par la voie directe orthonasale et à 10% seulement par les papilles gustatives de la langue (Allali, 2010b).

1.2.2. Détection des dangers

Les odeurs sont également des signaux d'alerte dans la détection de dangers environnementaux comme le gaz, le feu, certaines substances toxiques. Ces signaux déclenchent, via l'amygdale, des réponses émotionnelles et physiologiques tels que le stress et l'anxiété (Krusemark et al., 2013).

Il a d'ailleurs été démontré que les odeurs aversives entraînaient des réponses émotionnelles plus fortes que celles agréables, et que leur perception impliquait une activation de l'amygdale plus importante (Royet et al., 2003).

De même, les odeurs peuvent servir de signaux d'alerte pour les menaces microbiennes, qui s'accompagnent généralement chez l'être humain d'une émotion spécifique – le dégoût – en lien avec l'activation du système immunitaire (Stevenson, 2010).

1.2.3. Communication sociale (Stevenson, 2010)

Dans le règne animal, les odeurs sont souvent un canal chimiosensoriel privilégié des animaux d'une même espèce pour communiquer.

Des études tendent à prouver que ce mode de communication archaïque reste présent chez l'être humain, bien que sous-développé, ou en tout cas sous-évalué, et qu'il module les comportements interindividuels.

De fait, l'olfaction a un rôle certain dans les comportements sexuels et le choix de partenaires. Ainsi, en 1997, une étude menée auprès de cent soixante-six femmes, rapportait qu'elles considéraient l'odeur comme le facteur le plus important dans leur choix (Herz & Cahill, 1997). Par ailleurs, d'autres études ont soulevé également le rôle que pourrait jouer la communication chimiosensorielle dans l'évitement de la consanguinité.

En dernier lieu, et bien que moins documentée, la communication chimiosensorielle olfactive pourrait aussi avoir un rôle dans la contagion émotionnelle, notamment face à la peur (Mitic et al., 2016) et au sentiment de sécurité. Les preuves les plus évidentes portent principalement sur l'étude comportementale des nouveau-nés et leurs réactions face aux odeurs maternelles.

1.2.4. Fonctions hédoniques

Au-delà des fonctions adaptatives décrites par Stevenson, l'être humain a aussi développé, depuis des millénaires, une relation de plaisir et de bien-être aux odeurs.

Dans la civilisation humaine, les premiers usages des plantes aromatiques et parfums remonteraient à l'âge du bronze et auraient été d'abord réservés à la spiritualité et au culte : onguents pour oindre des statues de divinités et embaumer les corps, enfumage de plantes, d'huiles et de bois odorants pour créer une verticalité et un vecteur de communication entre l'humain et l'au-delà.

Dans l'Égypte antique, fêtes et banquets rituels sont animés par de la musique et des parfums d'ambiance. Onguents et encens marquent la présence divine et aiguissent les sens des convives qui peuvent également s'en parfumer. Les odeurs sont associées à la joie et aux plaisirs sensoriels (Laurentin, 2018). Bien que très longtemps réservés aux élites et marqueurs sociaux indéniables, les parfums à usage corporel vont n'avoir ensuite de cesse d'être développés au fil des siècles.

De nos jours, la valeur esthétique du parfum est universellement reconnue. Par son pouvoir d'évocation, il apporte des bénéfices émotionnels à celui qui le porte et à ceux qui le sentent : sentiment de propreté et de bien-être (Montet et al., 2013) mais aussi une identité olfactive véhiculant des qualités perceptives (fraîcheur, vitalité, volupté, délicatesse, notes masculines, musquées, exotiques...) et participant à l'estime de soi.

Et si, en Occident, quelques rares parfums ont été revendiqués au rang d'œuvres d'art par leurs créateurs, à l'instar d'Edmond Roudnitska (1977), au Japon, la tradition du kōdō élève, dès le 1^{er} siècle, les fragrances à l'état d'art olfactif avec nulle autre visée qu'esthétique. Cet art est pratiqué par un maître qui, au cours d'une cérémonie appelée kōkai, donne à sentir ses créations de compositions odorantes principalement à base de bois parfumés, aux connaisseurs et esthètes présents, nourrissant ainsi leur imaginaire olfactif (Jacquet, 2013).

Un intérêt pour le plaisir olfactif que l'on retrouve également en botanique où l'Homme a sélectionné et croisé plantes aromatiques et fleurs odorantes à visée d'abord médicinale, mais également pour l'agrément de ses jardins ou pour parfumer ses plats.

Ainsi, l'olfaction remplit un certain nombre de fonctions adaptatives, physiologiques, communicationnelles et hédoniques qui peuvent être perturbées en cas de trouble sensoriel.

1.3. Troubles de l'olfaction

1.3.1. Terminologie

La symptomatologie des troubles olfactifs répond à une terminologie spécifique qui oriente sur la nature et l'étiologie. On distingue ainsi :

- La dysosmie : désigne de façon générique toutes les pathologies olfactives ;
- L'anosmie : désigne l'absence totale de la sensibilité aux odeurs (à noter que la perte spécifique d'une odeur n'est pas considérée comme pathologique) ;
- L'hyposmie : désigne un trouble quantitatif, avec perte d'intensité partielle des odeurs sans impact sur la qualité ;
- Les parosmies : désignent un trouble qualitatif des odeurs, qui ne sont alors plus reconnues ;
- La cacosmie : parosmie où la modification de la qualité des odeurs se traduit par une perception de mauvaises odeurs ;

- La phantosmie : parosmie caractérisée par des hallucinations olfactives, le sujet percevant des odeurs inexistantes ;
- L'hyperosmie : décrit une sensibilité accrue aux odeurs.

1.3.2. Prévalence et étiologies

Les études et les méthodes d'évaluation sont nombreuses à travers le monde et les résultats se caractérisent par une grande variabilité de taux de prévalence. Néanmoins, on peut estimer qu'environ 20 % de la population mondiale souffre de déficit olfactif total, partiel, quantitatif ou qualitatif et que cette prévalence augmente avec l'âge (Bensafi & Rouby, 2020).

En termes d'étiologie, toutes les étapes de la réception périphérique du message olfactif à son traitement au niveau central peuvent être impactées, correspondant alors à des pathologies variées (Eloit et al., 2013) :

- Déficit de transport des molécules jusqu'à l'épithélium par obstruction (polypes, inflammation) ;
- Déficit de diffusion des molécules dans le mucus olfactif (pathologie du mucus qualitative ou quantitative, inflammation) ;
- Déficit d'activation des cellules neurosensorielles (perte neurosensorielle au sein de l'épithélium, virus, substances neurotoxiques, traumatisme crânien) ;
- Déficit de transmission de l'influx nerveux au bulbe olfactif (traumatisme crânien, virus ?) ;
- Déficit de traitement de l'information au sein du bulbe (agénésie du bulbe, traumatisme crânien, maladie neurodégénérative, virus ?) ;
- Déficit de transmission au système nerveux central (traumatisme crânien, maladie neurodégénérative) ;
- Déficit de traitement, analyse et réponse des processus de haut niveau (atteinte cognitive, trouble de la mémoire, trouble de l'attention).

En 2013, les attaques virales étaient déjà la cause la plus fréquente des troubles de l'olfaction avérés (35,8 %) suivies par les causes idiopathiques (20,2 %), les traumatismes (16,3 %) et les pathologies des sinus (15,7 %) (Fark & Hummel, 2013).

En 2021, bien que la prévalence des troubles olfactifs associés à la Covid-19 varie beaucoup d'une étude et d'un pays à l'autre (de 5 % en Chine à 98 % en Iran), variabilité en partie

expliquée par les différentes méthodes d'évaluation employées (Bensafi & Rouby, 2020), la circulation à l'échelle mondiale du virus SRAS-CoV-2 soulève de nouvelles interrogations et accélère les recherches quant aux mécanismes des déficits olfactifs d'origine virale.

1.4. Retentissement des troubles olfactifs sur la qualité de vie

Au regard des multiples fonctions adaptatives et hédoniques de l'odorat, un déficit olfactif peut avoir des conséquences variées sur la qualité de vie.

Une étude internationale, menée en 2013 sur mille sujets souffrant de déficit olfactif, soulève ainsi plusieurs conséquences négatives associées à ce trouble (Keller & Malaspina, 2013) :

- Risques accrus d'exposition aux dangers et aux accidents domestiques (fuite de gaz, départ de feu, utilisation de produits chimiques sans protection) ;
- Risques accrus liés à l'alimentation et à la nutrition (intoxications alimentaires, difficultés et perte d'appétence à cuisiner, perte du plaisir dans l'alimentation, dérégulation de l'appétit et des comportements alimentaires associés à des pertes ou gains de poids) ;
- Problèmes d'hygiène (incapacité à détecter les odeurs corporelles personnelles et des personnes qui dépendent d'eux comme, par exemple, leurs enfants, difficultés d'entretien ménager) ;
- Isolement social (embarras et anxiété quant aux possibles odeurs corporelles, incompréhension du trouble de la part de l'entourage, perte d'intérêt dans les interactions sociales, diminution de la libido) ;
- Anhédonie impactant la sensation de bien-être, l'humeur et la satisfaction générale (perte de motivation et de plaisir dans des activités en lien avec la perte olfactive comme les promenades en bord de mer ou dans la nature, partager un moment d'intimité avec son partenaire ou le plaisir à sentir son enfant, sentir le parfum d'un bouquet de fleurs, aller au restaurant...) ;
- Impact sur la vie professionnelle pour certains (pompiers, cuisiniers, sommeliers, professionnels des services à la personne, professions à effort physique et induisant une proximité avec les collègues, parfumeurs...) ;
- Présentation de parosmies et/ou phantosmies handicapantes dans la vie quotidienne (mauvaise adaptation comportementale en réponse au stimulus perçu qu'il soit réel ou non).

Plusieurs études pointent également plus spécifiquement le risque accru de dépression associé à un déficit olfactif et estiment à près d'un tiers le nombre de patients anosmiques ou dysosmiques souffrant de symptômes dépressifs (Croy & Hummel, 2017).

2. CANCERS LARYNGÉS ET LARYNGECTOMIE TOTALE

2.1. Épidémiologie des cancers des VADS

Avec plus de six cent mille cas annuels et un taux de décès de 54 %, les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) est le cinquième cancer en incidence dans le monde (Lefebvre & Chevalier, 2012).

En France, bien que l'incidence des cancers des VADS ait particulièrement régressé depuis 1980 en raison de la diminution de la consommation d'alcool et des politiques de lutte contre le tabagisme, leur fréquence reste importante (4^e cause de cancer et 3^e cause de décès après le cancer des poumons et le cancer colorectal) (Ribassin-Majed et al., 2017).

Ainsi en 2017, quinze mille deux cent soixante-quatre personnes ont été prises en charge pour un cancer des voies aéro-digestives supérieures dont 30 à 35 % concernaient des atteintes du larynx, ce qui en fait le cancer des VADS le plus fréquent. Le pourcentage de survie à cinq ans pour les hommes atteints de cancer du larynx est de 56 %, contre 59 % pour les femmes (InCa, 2018).

2.2. Traitements des cancers pharyngolaryngés

À ce jour, la chirurgie reste le traitement de référence dans la prise en charge à visée curative de la majorité des carcinomes des VADS, le plus souvent associée à de la radiothérapie (Sarini, 2010). La chimiothérapie peut également être proposée en complément ou non de la chirurgie et de la radiothérapie.

Faisant l'objet d'une concertation pluridisciplinaire, la stratégie thérapeutique proposée au patient dépend principalement de la localisation de la tumeur, de son étendue, des éventuelles métastases et atteintes ganglionnaires, du contexte carcinologique historique (récidive, seconde localisation...), de l'âge du patient et de la comorbidité (Poissonnet et al., 2007).

2.2.1. Chirurgie

L'objectif de la chirurgie est la résection de la totalité de la lésion tumorale au niveau laryngé ou pharyngolaryngé. Elle est associée à un curage ganglionnaire cervical uni- ou bilatéral qui vise à enlever les ganglions lymphatiques pouvant contenir des cellules cancéreuses et réduire ainsi les récives.

On classe les chirurgies des cancers pharyngolaryngés selon trois principaux types d'exérèse (Dassonville, 2013; Poissonnet et al., 2007) :

- les (pharyngo)laryngectomies partielles horizontales ou verticales – qui préservent en partie les structures laryngées et le carrefour aérodigestif. Elles sont indiquées dans les lésions limitées du pharyngolarynx.
- les (pharyngo)laryngectomies totales – qui imposent l'exérèse totale du larynx (et une partie du pharynx dans la pharyngolaryngectomie) avec un abouchement de la trachée à la peau du cou constituant un orifice définitif, le trachéostome. Un conduit digestif est rétabli par suture de la muqueuse pharyngée sur elle-même. Ces opérations sont indiquées, en première intention, quand l'extension locale de la tumeur ne permet pas la préservation du larynx et, en seconde intention, en cas de récive après chirurgie partielle ou en rattrapage post-radique.
- les pharyngolaryngectomies totales et circulaires – qui imposent l'exérèse totale du larynx et du pharynx et nécessitent la reconstruction du conduit digestif entre l'oropharynx et l'œsophage par l'apport d'un lambeau.

2.2.2. Radiothérapie

Comme la chirurgie, la radiothérapie est un traitement locorégional qui vise à agir directement sur la zone lésée et sa périphérie, notamment ganglionnaire.

L'irradiation est le plus souvent effectuée par voie transcutanée et la dose induite est le fruit d'un compromis entre la quantité nécessaire et suffisante à la réduction du volume tumoral, tout en limitant l'exposition des tissus sains périphériques et les risques de morbidité (Poissonnet et al., 2007).

Selon la stratégie thérapeutique, elle peut être délivrée soit de manière exclusive, soit conjointement à une chimiothérapie, soit en complément postopératoire à la chirurgie (Giraud & Thariat, 2013).

2.2.3. Chimiothérapie

La chimiothérapie est un traitement systémique indiqué en cancérologie ORL dans trois cas (Bozec Le Moal, 2013) :

- préalablement à la chirurgie et/ou à la radiothérapie pour préserver, si possible, organes et fonctions ;
- en parallèle du traitement radiothérapeutique postopératoire ou sur des tumeurs non opérables pour renforcer l'effet thérapeutique ;
- seule dans les formes métastatiques et/ou récidivistes où le traitement locorégional n'est pas possible avec pour visée l'amélioration des symptômes et éventuellement de la survie.

2.3. Conséquences anatomo-fonctionnelles de la (pharyngo)laryngectomie totale et traitements associés

La laryngectomie totale (et a fortiori la pharyngolaryngectomie) est la technique chirurgicale dans le traitement des cancers (pharyngo)laryngés la plus radicale et mutilante. Elle modifie de manière définitive l'anatomie et les fonctions associées au carrefour aéro-digestif : la respiration, la déglutition et la phonation.

En effet, l'exérèse du larynx impose une séparation des voies digestive et respiratoire et un trachéostome définitif. Les systèmes respiratoires et digestifs deviennent distincts entraînant des conséquences fonctionnelles importantes :

- au niveau respiratoire : l'air inspiré provient directement du trachéostome et ne passe plus par les voies respiratoires supérieures. Ainsi, on note une diminution de la qualité des échanges gazeux, une augmentation des sécrétions, une difficulté à gérer les débits d'air lors des efforts, une diminution de l'efficacité de la toux, une dérégulation de l'humidification et du réchauffement de l'air inspiré ainsi qu'une perte de l'odorat (Woisard et al., 2013) ;
- au niveau phonatoire : la phonation est rendue impossible en raison de la suppression des cordes vocales et de l'indépendance anatomique entre tractus respiratoire et cavités de résonances ;

- au niveau digestif : la dissociation entre les voies respiratoire et digestive rend les fausses-routes impossibles et l'alimentation sécuritaire est possible rapidement après l'opération.

En outre, si le patient a aussi bénéficié d'un traitement en radiothérapie et/ou chimiothérapie, il peut également présenter d'autres troubles séquellaires associés.

- En post-radiothérapie, on note principalement des risques à plus ou moins court terme de (Giraud & Thariat, 2013) :
 - mucite, processus inflammatoire qui abîme les tissus muqueux exposés aux radiations ;
 - hyposalivation, voire xérostomie, qui augmente les risques d'infection bucco-dentaire et rend difficiles la constitution et le transport du bol alimentaire lors de la déglutition ;
 - diminution de la qualité de la salive se traduisant par une salive épaisse et collante qui va perturber également la déglutition ;
 - altération du goût et parfois aussi de l'odorat liée aux troubles salivaires et aux mucites radio-induites ;
 - œdèmes.
- En post-chimiothérapie, de par son action systémique, les séquelles peuvent être extrêmement variées et dépendent principalement du type d'agents chimiques utilisés : séquelles au niveau digestif, rénal, hépatique, auditif, neurologique périphérique, cardiaque, etc. (Albert & Guigay, 2013).

En dernier lieu, les conséquences cutanées et esthétiques ne sont pas non plus à négliger. Au-delà des séquelles cicatricielles externes qui tendent à s'estomper à distance de l'opération, l'imposition d'un trachéostome au milieu du cou modifie visuellement et définitivement l'aspect physique du patient.

2.4. Retentissement de la (pharyngo)laryngectomie totale sur la qualité de vie

2.4.1. Définition de la qualité de vie appliquée à la santé

Dans le domaine de la santé, la définition de la qualité de vie communément admise est celle de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) : « *la qualité de vie est définie comme la*

perception qu'a un individu de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs 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. »

Concept large et multidimensionnel, la qualité de vie se réfère ainsi à une évaluation subjective, relative à chaque individu en lien avec son contexte culturel, social et son environnement. Elle ne peut se résumer à de simples critères tels que "l'état de santé", "le mode de vie", "la satisfaction dans la vie", "l'état mental" ou le "bien-être" (World Health Organization, 1998).

En médecine et a fortiori en cancérologie, la « quantité » de vie a longtemps primé sur la « qualité » de vie dans la prise en soins. Sous la pression des patients et surtout de leurs proches, la nécessité, pour le corps médical, d'intégrer de plus en plus la notion de « qualité de vie » s'est fait sentir.

En cancérologie ORL, où les patients sont confrontés à un fort risque létal et à des conséquences importantes de la pathologie et des traitements, tant sur leur état physique que fonctionnel, psychique et social, « la qualité de vie » est de fait impactée (Heutte et al., 2013).

2.4.2. Qualité de vie post-laryngectomie totale

La laryngectomie totale, par les conséquences physiques et fonctionnelles qu'elle impose, impacte les sphères sociales et psychologiques et affectent négativement la qualité de vie des patients (Babin, 2011).

Ainsi, beaucoup d'études s'accordent sur l'importance des risques de repli social, de difficultés professionnelles, d'anxiété et de dépression chez les patients post-laryngectomie totale (Armstrong et al., 2001; Danker et al., 2010; Perry et al., 2015).

En 2014, une étude multicentrique comparait l'évolution de la qualité de vie de patients traités par laryngectomie totale avant et jusqu'à un an après l'opération (Singer et al., 2014). Elle relevait spécifiquement que l'odorat et le goût étaient le domaine où la récupération était la plus faible.

Ainsi, selon d'autres études, 30 à 100 % des patients pourraient souffrir d'hyposmie voire d'anosmie (van As-Brooks et al., 2012). Certains patients, néanmoins, pourraient bénéficier d'une récupération spontanée grâce à l'utilisation fortuite de mouvements compensatoires (Hilgers et al., 2000).

Or, comme vu précédemment, l'olfaction joue un rôle majeur dans la détection des saveurs des aliments et, bien que moins documentée que les troubles de l'olfaction, une altération gustative des patients laryngectomisés est également relatée par plusieurs études (Mumovic & Hocevar-Boltezar, 2014; Riva et al., 2017). Par ailleurs, la détérioration olfactive contribue à la perte d'appétit et de poids et compromet souvent l'état nutritionnel des individus, ce qui affecte leur qualité de vie (Leon et al., 2007; Risberg-Berlin et al., 2009).

3. MÉTHODES D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE ET DE LA GÊNE OLFACTIVE

3.1. Échelles d'évaluation de la qualité de vie des patients en cancérologie ORL

Les principales échelles spécifiques aux cancers des VADS, validées en français, sont, par ordre de fréquence d'utilisation dans la littérature, le QLQ-H&N43 (anciennement HN35), la UW-QOL et le Fact-H&N (Heutte et al., 2013). Toutes ces échelles prennent la forme de questionnaires d'auto-évaluation.

Néanmoins, ces échelles ne sont pas spécifiques aux cancers (pharyngo)laryngés et, a fortiori, aux problématiques des patients traités par (pharyngo)laryngectomie totale. Ainsi, elles présentent certains items pouvant être jugés comme non-pertinents pour cette population (ex : « évaluation des atteintes masticatoires »). Par ailleurs, elles comportent très peu d'items concernant les atteintes olfactives et/ou gustatives (de 0 à 3 items selon les questionnaires - voir Annexe I).

3.2. Questionnaires évaluant la plainte olfactive et gustative

De même, il n'existe pas à ce jour de questionnaires spécifiques aux patients laryngectomisés évaluant l'impact de la gêne olfactive et gustative.

Néanmoins en 2020, une revue de littérature internationale (Enriquez-Fernandez et al., 2020) relevait un intérêt accru pour l'évaluation des modifications du goût et de l'odorat chez les patients atteints de cancer. À ce titre, si nombre d'études développent leur propre

questionnaire, deux questionnaires ressortent comme étant les plus fréquemment cités en cancérologie pour évaluer l'impact des troubles olfactifs et gustatifs : le *Taste and Smell Survey* (TSS) et le *Appetite, Hunger and Sensory Perception Questionnaire* (AHSP – appelé aussi QOTA).

Par ailleurs, le DyNaChron, un auto-questionnaire évaluant la gêne olfactive liée au dysfonctionnement naso-sinusien chronique, a été développé et validé en France. Il est notamment cité dans deux articles, l'un portant sur les techniques d'exploration de l'odorat (Nguyen et al., 2016) et l'autre proposant un référentiel de prise en soins des troubles olfactifs dans les cancers des VADS (Guillemaud et al., 2018).

3.2.1 Taste and Smell Survey (TSS)

Initialement développé pour évaluer la nature et la gravité des plaintes liées au goût et à l'odorat chez les patients infectés par le VIH (Heald et al., 1998), le TSS a ensuite été adapté en oncologie pour évaluer les troubles du goût et de l'odorat chez les patients atteints de cancers et, selon les études, leur relation avec différentes dimensions de leur prise en soins (qualité de vie, prise alimentaire, pertes de poids, traitements...) (Enriquez-Fernandez et al., 2020). Il est composé de onze questions portant sur les domaines de l'odorat et de la dysosmie, du goût, de l'alimentation et des interférences médicamenteuses (voir Annexe II, Tableau 1).

Au total, il est cité dans onze études portant sur l'odorat et la gustation dans le domaine oncologique (Enriquez-Fernandez et al., 2020) dont une, plus spécifiquement, est appliquée à l'impact des altérations olfactives et gustatives sur la qualité de vie des patients atteints de cancers de la tête et du cou (Alvarez-Camacho et al., 2016). Par ailleurs, sa version suédoise a été validée dans son contenu (McGreevy et al., 2014).

3.2.2. Appetite, Hunger and Sensory Perception Questionnaire (AHSP ou QOTA)

L'AHSP a été développé pour évaluer la perception sensorielle et les sensations d'appétit et de faim chez les personnes âgées, pour lesquelles il a montré une validité et une fiabilité satisfaisantes (de Jong et al., 1999). Ce questionnaire a ensuite été utilisé dans trois études en cancérologie des testicules et du sein pour évaluer notamment l'influence des traitements sur l'olfaction et le goût (de Vries et al., 2018; IJpma et al., 2016, 2017).

Par ailleurs, ce questionnaire AHSP a été modifié en 1999 par van Dam et al., de l'Institut néerlandais du cancer d'Amsterdam, pour créer le *Questionnaire on Olfaction, Taste and Appetite* (QOTA) qui reformule les vingt-neuf items originaux pour évaluer les capacités des patients sur trois temps : avant la laryngectomie totale, après l'opération et après réhabilitation olfactive. Le QOTA a été cité dans trois publications suédoises ultérieures portant également sur l'évaluation, l'impact sur la qualité de vie et la réhabilitation de l'olfaction chez les patients laryngectomisés (Risberg-Berlin et al., 2006, 2007, 2009). Ce questionnaire n'a néanmoins jamais été validé ni dans sa version néerlandaise, ni suédoise.

Le questionnaire est construit autour d'un pattern de deux questions principales (chacune évaluée selon deux modalités) et d'un test olfactif objectif que l'on retrouve aux trois périodes de passation et permettant ainsi d'évaluer l'évolution de l'olfaction et du goût en pré-opératoire, post-opératoire et post-réhabilitation (voir Annexe II, Tableau 2).

3.2.3. DyNaChron

Développé et validé en 2009 dans le cadre d'une thèse de médecine, l'auto-questionnaire DyNaChron a pour objectif d'évaluer la gêne liée au dysfonctionnement naso-sinusal chronique et, notamment, son retentissement sur les sphères organiques et psychosociales des patients (Kacha, 2009).

Dans sa version originale, il comprend soixante-dix-huit items : neuf questions génériques et soixante-neuf questions divisées en six catégories de symptômes (obstruction nasale, rhinorrhée antérieure, rhinorrhée postérieure, dysosmie, douleur et toux). En 2016, il a été révisé et ramené à cinquante-neuf items (Rotonda et al., 2016).

Cet auto-questionnaire a, par ailleurs, fait l'objet d'une version courte reprenant dix des treize items originaux relatifs au domaine de la dysosmie : le DyNaChron 10 (voir Annexe II, Tableau 3).

En France, il est, à ce titre, utilisé en clinique pour évaluer les retentissements des troubles olfactifs sur la qualité de vie des patients dysosmiques et/ou objectiver l'amélioration de la qualité de vie des patients après traitement dans la prise en soins des dysfonctionnements naso-sinusiens. Il n'a cependant pas été spécifiquement testé ni validé auprès de patients laryngectomisés, dont les troubles olfactifs diffèrent de par l'étiologie et leur relative irréversibilité.

4. PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES DE TRAVAIL

4.1. Problématique

En raison du traitement chirurgical, les capacités olfactives sont souvent altérées chez les patients après laryngectomie totale. Bien que la priorité de ces patients soit d'abord de pouvoir s'alimenter et communiquer, la perte de l'odorat et du goût impacte également leur qualité de vie.

À ce jour, en France, il n'existe pas d'instrument d'évaluation de cet impact testé spécifiquement sur les patients post-(pharyngo)laryngectomie totale.

Or comment développer des recommandations et/ou des traitements adéquats si nous ne pouvons évaluer précisément la plainte des patients ?

L'étude Olfaction-LT vise donc à tester un auto-questionnaire permettant d'évaluer l'impact de l'altération olfactive sur la qualité de vie des patients traités par (pharyngo)laryngectomie totale. Cet instrument permettrait ainsi aux orthophonistes de proposer une réhabilitation olfactive ciblée aux patients qui expriment une plainte avec retentissement dans leur vie quotidienne et de pouvoir évaluer l'efficacité de leur traitement.

4.2. Hypothèses

Hypothèse 1 : l'auto-questionnaire, proposé dans l'étude Olfaction-LT, est un instrument pertinent pour évaluer l'impact des altérations olfactives et gustatives sur la qualité de vie des patients après (pharyngo)laryngectomie totale.

Hypothèse 2 : l'auto-questionnaire est un instrument jugé pertinent par l'orthophoniste dans l'élaboration du projet de soins du patient.

Si les hypothèses étaient avérées, l'auto-questionnaire permettrait de préciser les plaintes olfactives des patients au service d'une offre de soins personnalisés et plus écologiques.

En tant qu'orthophonistes, nous offririons alors à ces patients la possibilité d'accéder à une meilleure qualité de vie post-laryngectomie totale.

MÉTHODE

Il s'agit d'une étude pilote prospective, non interventionnelle, descriptive et transversale dont la méthode s'appuie, en partie, sur les travaux d'Élise Guilment dans le cadre de son mémoire *Qualité de vie relative à la voix après (pharyngo-)laryngectomie totale : test du questionnaire d'auto-évaluation subjective de qualité de vie relative à la voix : VHI-(P)LT version 2*, co-dirigé par le Professeur Xavier Dufour et Maya Hallay-Dufour (Guilment, 2022).

L'étude Olfaction-LT a été soumise à l'aval de la Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation du CHU de Poitiers le 15 novembre 2022 et a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL, dans le respect de la Méthodologie de Référence des traitements des données personnelles opérés dans le cadre des recherches MR004.

1. PARTICIPANTS

1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Le tableau 1 rend compte des critères d'inclusion et d'exclusion de la population d'étude.

Tableau 1. Critères d'inclusion et d'exclusion des sujets

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Individus des deux sexes	Refus de participer à l'étude
Age \geq 18 ans	Utilisation d'une sonde nasogastrique ou d'une gastrostomie
Opéré par (pharyngo)laryngectomie totale	Présence d'une complication clinique ou chirurgicale
Ayant terminé les traitements adjuvants éventuels (radiothérapie/chimiothérapie)	Signes de récurrence
Présentant une communication effective en français	Troubles cognitifs et/ou sensoriels invalidants au regard de l'étude
Libre, sans tutelle ou curatelle ni subordination	

1.2. Recrutement

Les sujets de l'étude ont été recrutés majoritairement au sein du CHU de Poitiers parmi les patients ayant été opérés d'une pharyngolaryngectomie totale ou d'une laryngectomie totale entre 2017 et 2022.

Sur les soixante-six patients concernés, après exclusion des patients décédés et des patients présentant des complications ou des récives, trente-six patients ont été contactés par téléphone afin de leur proposer d'intégrer l'étude et vingt-deux y ont répondu favorablement.

Par ailleurs, la population a été étendue par le recrutement de patients auprès d'orthophonistes extérieures au CHU, exerçant en libéral et/ou en structure. Ce qui nous a permis d'élargir l'échantillon d'investigateurs et le profil des sujets.

Ce mode d'inclusion dynamique s'est étendu sur une période de trois mois : du 2 janvier 2023 au 7 avril 2023, avec pour objectif initial le recrutement total de trente participants.

2. OUTILS ET PROCÉDURE

2.1. Questionnaires utilisés

2.1.1. Questionnaire patient

- Partie 1 : Informations générales, médicales et rééducatives

Cette fiche a pour objectif de recueillir les informations à visée descriptive de la population de l'étude. Elle comporte les informations suivantes : date de passation du questionnaire, genre, année de naissance, date de l'opération (mois/année), type d'opération (laryngectomie totale ou pharyngolaryngectomie), traitements complémentaires éventuels (radiothérapie et/ou chimiothérapie) et date(s) de fin de traitements (mois/année), poids avant et après l'opération, technique vocale utilisée principalement (oro-oesophagienne / trachéo-oesophagienne / laryngophone / voix chuchotée / autre), si le sujet a été informé des conséquences de l'opération sur l'odorat, s'il a reçu des conseils ou été formé à des techniques pour retrouver l'odorat et si oui, lesquels.

- Partie 2 : Auto-évaluation des capacités olfactives, gustatives et de l'appétit et importance dans la vie des patients

Cette partie est constituée de neuf questions reprenant les domaines investigués par le QOTA :

- Évaluation de l'olfaction avant l'opération, juste après l'opération et actuellement

- Évaluation de la gustation avant l'opération et actuellement
- Évaluation de l'appétit avant l'opération et actuellement
- Évaluation de l'importance de l'odorat dans la vie du sujet avant l'opération
- Évaluation de l'importance du goût dans la vie du sujet avant l'opération

L'objectif de ces questions est d'obtenir une évaluation subjective de la perte olfactive, gustative et de l'appétit des sujets après leur opération mais également de préciser l'importance que jouaient l'odorat et le goût dans leur vie auparavant. En effet, il a été constaté que la gêne liée à la perte olfactive n'était pas toujours en lien avec l'importance de l'atteinte sensorielle (Soucasse, 2013).

L'hypothèse explicative tiendrait dans l'importance accordée à l'odorat et au goût dans la vie précédant l'opération. Ainsi, des personnes, pour qui l'odorat et/ou le goût avaient une grande importance, peuvent être fortement impactées par une perte sensorielle même faible ; et inversement, des personnes avec une forte atteinte sensorielle peuvent ne ressentir qu'une gêne faible dans leur vie actuelle, s'ils n'accordaient déjà que peu d'importance au goût et à l'odorat avant l'opération.

Les réponses aux questions sont formulées sous forme d'échelles visuelles analogiques telles qu'utilisées par le DyNaChron pour conserver une homogénéité et une fluidité dans la passation. Il s'agit donc pour le sujet d'entourer le chiffre sur une échelle de 0 à 10 qui correspond à son ressenti (0 = aucun, 10 = excellent).

- Partie 3 : Auto-évaluation de la gêne olfactive et gustative issue du questionnaire DyNaChron

L'objectif de cette partie est d'évaluer les retentissements des troubles olfactifs sur la qualité de vie des patients après l'opération de (pharyngo)laryngectomie. Elle reprend les dix questions du DyNaChron 10, auxquelles trois questions issues de la version complète ont été ajoutées afin de rendre compte plus largement des répercussions de la perte olfactive sur la sphère psychosociale des patients.

Ces trois questions sont :

- Cette gêne pour sentir les odeurs s'accompagne-t-elle d'une diminution de votre sensualité ou de votre sexualité ?
- Cette gêne pour sentir les odeurs a-t-elle des répercussions dans vos relations avec les autres ?

– Cette gêne pour sentir les odeurs a-t-elle des répercussions sur votre vie quotidienne ?
Respectant l'ordre du DyNaChron dans sa version originale, ces questions pouvant être jugées comme plus intrusives sont situées en fin de questionnaire afin de limiter les effets de « contraction défensive ». En effet, des questions jugées trop intimes ou délicates placées en début de questionnaire pourraient mettre mal à l'aise les sujets et augmenter artificiellement le nombre de questionnaires non remplis (Bouletreau et al., 1999).

Les réponses aux questions sont formulées sous forme d'échelles visuelles analogiques de 0 à 10 (0 = aucune gêne, 10 = gêne insupportable).

Au total, cette partie comprend treize questions : sept questions portant sur le domaine olfactif, deux questions sur le domaine gustatif et aromatique lié à l'alimentation et quatre questions sur le domaine des répercussions psychosociales.

- Partie 4 : Commentaires libres

En conclusion du questionnaire, une partie est réservée aux commentaires libres. Orientée par des questions ouvertes, elle a pour but de recueillir l'avis des sujets sur le questionnaire : clarté des questions, suggestions de reformulation et de présentation, suggestions d'items à ajouter.

2.1.2. Questionnaire orthophoniste

Il a pour objectif d'évaluer la pertinence, l'intelligibilité et l'exhaustivité du questionnaire dans son contenu et dans sa forme, au regard des pratiques et attentes des orthophonistes.

Il est composé de trois questions fermées, huit questions sous formes d'échelles visuelles analogiques et d'une partie sous forme de commentaires libres, orientés par des questions ouvertes.

2.2. Procédure

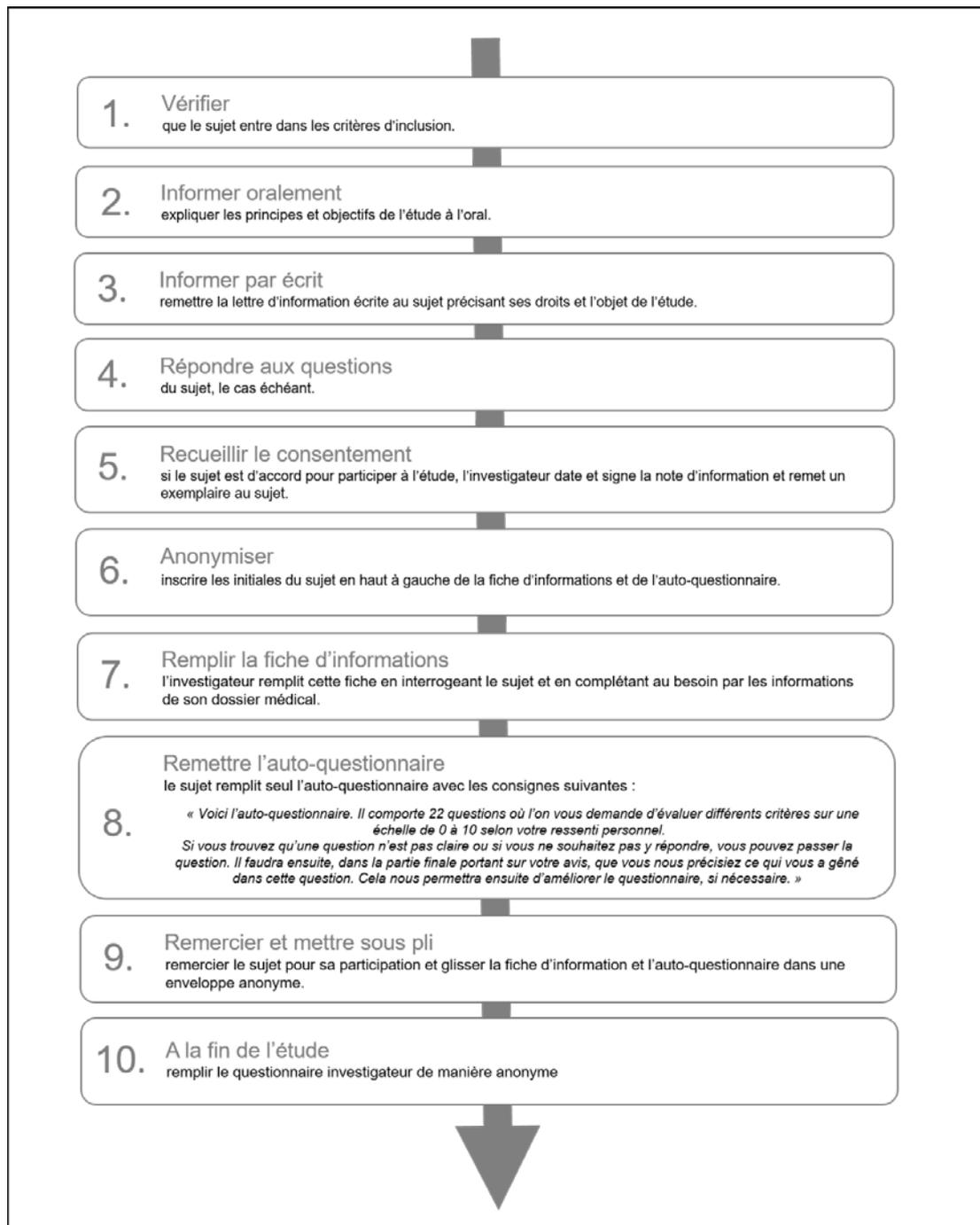
Il a été proposé aux patients du CHU de Poitiers opérés par (pharyngo)laryngectomie totale entre janvier 2017 et septembre 2022 d'intégrer l'étude Olfaction-LT. Compte-tenu du large bassin géographique que couvre le CHU de Poitiers pour ce type de prise en soins, les patients ayant répondu favorablement ont eu le choix de compléter l'auto-questionnaire soit en face à

face au CHU au décours d'une consultation ORL ou orthophonique, soit par voie postale, s'ils n'avaient pas de rendez-vous prévu entre le 1^{er} février et le 7 avril 2023.

2.2.1. Passation en face à face

La durée de passation totale du protocole a été de quinze minutes environ par participant (étapes 1 à 9 détaillées dans la figure 1).

Figure 3. Étapes du protocole



2.2.2. Passation par voie postale

Après une présentation de l'étude par téléphone, les participants recevaient un courrier comprenant :

1. Une note précisant l'ensemble des éléments contenus dans le courrier, le protocole à suivre et les coordonnées de l'investigateur, si besoin ;
2. La lettre d'information préalable précisant leurs droits, les coordonnées du délégué à la protection des données du CHU de Poitiers, ainsi que l'objet de l'étude, conformément aux articles 13 et 14 du RGPD ;
3. La fiche d'informations générales et médicales ;
4. L'auto-questionnaire évaluant l'impact de la perte de l'odorat sur la qualité de vie ;
5. Une enveloppe préremplie et affranchie permettant le renvoi de la fiche d'informations et du questionnaire remplis sans aucune mention de noms et prénoms afin de garantir l'entier anonymat des données collectées.

2.3. **Traitement des données**

2.3.1. Recueil des données

Un numéro d'inclusion a été attribué à chacun des questionnaires complétés, conformément à la méthodologie de référence MR-004. Les données ont été ensuite colligées, traitées et analysées, sous ce seul numéro d'inclusion, afin de garantir la protection des droits et libertés des participants.

2.3.2. Analyse des données

- Auto-questionnaire patient

Les conditions d'acceptabilité du questionnaire et de la validité des items ont été vérifiées par :

- le pourcentage de questionnaires retournés,
- le pourcentage de questionnaires entièrement complétés et le cas échéant, le pourcentage des non-réponses sur les items concernés,
- l'évaluation de la satisfaction des orthophonistes quant à la durée de passation.

La pertinence de format des réponses a été évaluée par :

- le pourcentage de répartition des notations pour chaque item ;

- En cas de réponses attribuées à plus de 70 % à la valeur 10 de l'échelle visuelle analogique, l'item a été considéré comme présentant un effet plafond ;
- En cas de réponses attribuées à plus de 70 % à la valeur 0 de l'échelle visuelle analogique, l'item a été considéré comme présentant un effet plancher ;
- la moyenne et l'écart-type (déviation standard σ) des notes attribuées à chaque item par les sujets.

La cohérence interne est valide si les mesures des items se rapportent aux concepts théoriques que le questionnaire cherche à évaluer et si les domaines explorés se distinguent suffisamment les uns des autres (Bouletreau et al., 1999). Pour ce faire, un coefficient alpha de Cronbach a été réalisé sous logiciel SPSS pour mesurer le degré de corrélation positive entre tous les items 1 à 22 du questionnaire. Une valeur d'au moins 0,70 doit être obtenue pour que le coefficient soit considéré comme « acceptable ». Entre 0,80 et 0,90, le coefficient peut être considéré comme « bon ». Au-delà de 0,95, il y a un risque de redondance entre les items (Nunnally, 1978).

Par ailleurs, des corrélations entre les scores ont été explorées par sous-domaines évalués. Afin de simplifier les données brutes et permettre leur analyse, les scores par item et par sujet ont été découpés en trois classes [faible ; modérée ; élevée] si leur distribution par tendance de classes le permettait. Sinon, ils ont été découpés en deux classes [faible ; élevée] par traitement binaire en fonction d'un seuil défini par la moyenne des scores de l'ensemble des sujets par items. Ainsi un score individuel à un item supérieur à la moyenne des scores de l'ensemble des sujets a été coté comme « élevé » et un score inférieur ou égal à la moyenne a été coté comme « faible ». De même, lors de regroupement d'items par domaine, si la moyenne des scores individuels à ces items était supérieure à la moyenne des scores de l'ensemble des sujets, elle était cotée comme « élevée » (« faible » sinon).

Cette discrétisation de la base de données a permis d'analyser les relations d'indépendances, par un test de χ^2 , entre les variables suivantes :

- modification de l'appétit avant l'opération et actuellement et variation de poids des sujets
- perte olfactive et gênes olfactives impactant la qualité de vie
- perte gustative et gênes gustatives impactant la qualité de vie
- perte olfactive et répercussions psychosociales sur la qualité de vie
- pertes olfactive et gustative et score total du DyNaChron

- importance de l'odorat et du goût dans la vie des sujets avant l'opération et le score total du DyNaChron
- pertes olfactive et gustative pondérées par l'importance de l'odorat et du goût dans la vie des sujets avant l'opération et score total du DyNaChron

Pour ce faire, des hypothèses nulle (H0) et alternative (H1) pour chaque croisement de variables ont été définies. Exemple : H0 = les deux variables "modification d'appétit" et "variation de poids" sont indépendantes ; H1 = les deux variables "modification d'appétit" et "variation de poids" sont dépendantes.

La valeur alpha a été fixée à 0,05, prenant donc un risque de 5 % de conclure que les deux variables sont indépendantes alors qu'en réalité elles ne le sont pas.

Des tableaux de fréquences théoriques (condition où H0 est vérifiée) ont été réalisés et confrontés aux tableaux des fréquences observées par le test du χ^2 .

Lorsque p-value > 5 % alors H0 était vérifiée et une indépendance entre les variables a été conclue. Lorsque p-value < 5 %, il a été conclu qu'il existait une relation de dépendance entre les variables.

Quand il existait une relation de dépendance entre deux variables, l'intensité de cette dépendance a été précisée par une droite de régression linéaire et le calcul de R^2 .

Enfin, les commentaires libres et additionnels des participants, écrits et/ou effectués à l'oral et retranscrits, ont été analysés.

- Questionnaire de satisfaction orthophoniste

La satisfaction des orthophonistes quant au questionnaire de l'étude Olfaction-LT a été mesurée au travers des moyennes et déviations standards des scores attribués item par item (10 items notés sur 10 points). Des moyennes supérieures à 8/10 ont été considérées comme « très bonnes ».

Ces résultats ont été complétés par une analyse qualitative des commentaires et suggestions additionnels apportés en fin de questionnaire.

RÉSULTATS

1. ANALYSE DES RÉSULTATS DE L'AUTO-QUESTIONNAIRE PATIENT

1.1. Données socio-démographiques et cliniques

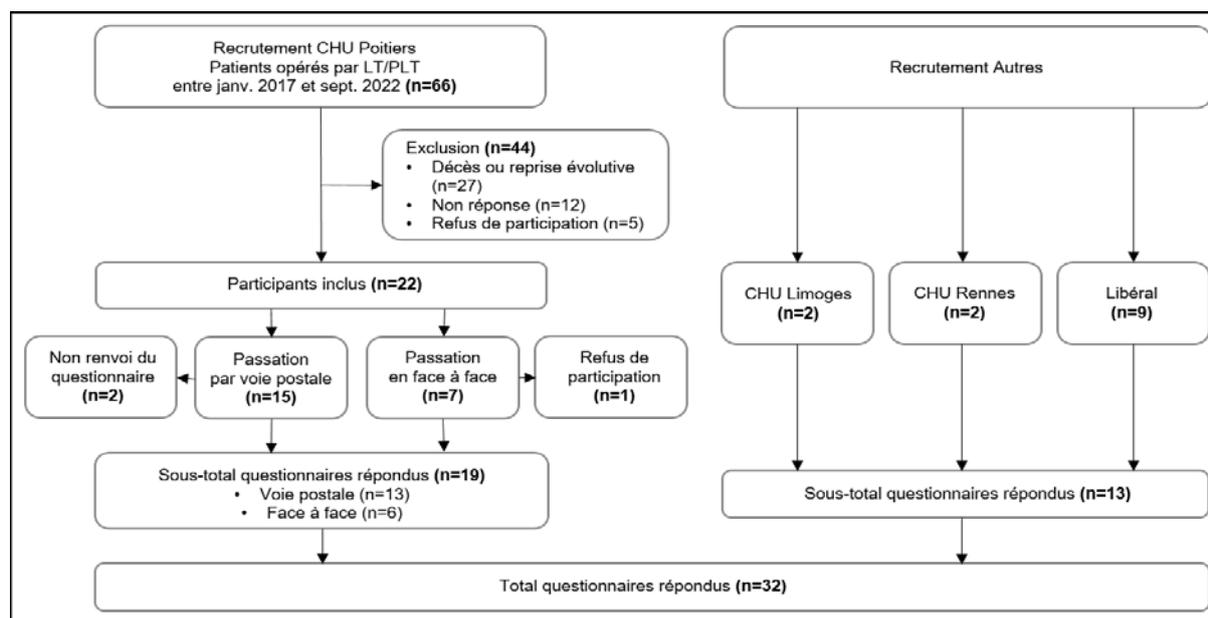
Sur les 66 patients opérés par (pharyngo)laryngectomie totale au CHU de Poitiers entre janvier 2017 et septembre 2022, 22 sujets ont pu être intégrés à l'étude : 27 sont décédés ou sont en période d'évolution défavorable de la maladie ; 12 n'ont pas pu être joints ; 5 n'ont pas souhaité participer.

Après leur inclusion, finalement 3 sujets, sur les 22 qui avaient accepté d'intégrer l'étude, n'ont pas complété et/ou renvoyé le questionnaire (13,6 %) : 2 par voie postale, 1 en passation face à face. En définitive, 19 questionnaires ont été remplis par des patients du CHU de Poitiers entre le 4 février et le 12 avril 2023.

Par ailleurs, la sollicitation d'orthophonistes hors CHU de Poitiers a permis de recruter 2 sujets issus du CHU de Limoges, 2 du CHU de Rennes et 9 en libéral, soit 13 questionnaires supplémentaires complétés.

Au total, 32 questionnaires ont été complétés, soit 2 de plus qu'initialement prévu dans le protocole.

Figure 4. Recrutement et flux des participants à travers l'étude



La population de l'étude avait un âge médian de 67,5 ans et se composait majoritairement d'hommes (81 %). 20 participants avaient été opérés par laryngectomie totale (62,5 %) et 12 par pharyngolaryngectomie totale (37,5 %), depuis en moyenne 3,6 ans [Q1 = 1,3 ; Q2 = 2,8 ; Q3 = 4,2].

28 ont bénéficié de traitements adjuvants (87,5 %) terminés depuis en moyenne 2,6 ans : 11 en radiothérapie seule (34 %) et 17 en radio-chimiothérapie (53 %).

En termes de techniques de communication orale, les participants utilisent préférentiellement : la voix trachéo-œsophagienne (34 %), la voix oro-œsophagienne (22 %), la voix chuchotée (12,5 %), le laryngophone (3%). 6 mixent régulièrement deux techniques (19 %). 3 participants déclarent n'utiliser aucune technique vocale (9,5 %).

7 participants déclarent ne pas avoir été informés sur les conséquences de l'opération sur l'odorat (22 %) et 15 ont bénéficié de conseils ou de formation quant à la réhabilitation olfactive (47 %), principalement auprès de leur orthophoniste et, dans une moindre mesure, auprès de leurs pairs.

Tableau 2. Caractéristiques de la population sur les variables démographiques et cliniques

Caractéristiques	Population (n = 32)
Données démographiques	
Age, années, Q2 [Q1,Q3]	67,5 [61 ; 73]
Sex-ratio, hommes/femmes (hommes %)	26/6 (81 %)
Données médicales	
Type d'opération	
LT, n (%)	20 (62,5 %)
PLT, n (%)	12 (37,5 %)
Années depuis l'opération, Q2 [Q1,Q3]	2,8 [1,3 ; 4,2]
Traitements adjuvants, n (%)	
Années depuis fin traitements, Q2 [Q1,Q3]	2 [1 ; 3]
Radiothérapie seule (RT), n (%)	11 (34 %)
Radio-chimiothérapie (R-CT), n (%)	17 (53 %)
Technique de communication orale, n (%)	
Trachéo-œsophagienne (VTO)	11 (34 %)
Oro-œsophagienne (VOO)	7 (22 %)
Voix chuchotée	4 (12,5 %)
Laryngophone	1 (3 %)
Combinaison de 2 techniques	6 (19 %)
Aucune	3 (9,5 %)
Réhabilitation olfactive	
Informations reçues sur les conséquences de l'opération sur l'odorat, n (%)	
Oui	25 (78 %)
Non	7 (22 %)
Conseils/formations à des techniques de réhabilitation olfactive, n (%)	
Oui	15 (47 %)
Non	17 (53 %)

1.2. Évaluation subjective des capacités olfactives, gustatives et de l'appétit

En moyenne, une perte olfactive entre la période pré-opératoire et actuellement a été estimée à - 5,9/10 points (σ 2,7), avec une récupération de 1,7 points (σ 2,1) depuis la période post-opératoire aiguë. L'atteinte gustative entre la période pré-opératoire et actuellement a été évaluée en moyenne à - 3,5/10 points (σ 2,9).

Par ailleurs, en moyenne, les participants ont déclaré une variation de leur poids depuis l'opération de plus ou moins 8,2 kg (σ 10) et une variation de leur appétit de plus ou moins 2/10 points (σ 2,5).

Enfin, en moyenne, les participants ont estimé l'importance que jouait l'olfaction dans leur vie « pré-laryngectomie totale » à 8,8/10 points (σ 1,4) et à 9,1/10 points (σ 1,2) l'importance du goût.

Tableau 3. Variation de l'olfaction, du goût, du poids et de l'appétit depuis l'opération et importance attribuée à l'olfaction et au goût dans la vie pré-opératoire

Caractéristiques	Population (n = 32) Moy. (σ)	Q2 [Q1 ; Q3]
Capacités olfactives		
Score avant opération	8,9/10 (1,3)	9 [8 ; 10]
Score après opération	1,3/10 (1,8)	0 [0 ; 2]
Score actuellement	3/10 (2,2)	3 [1 ; 5]
Perte olfactive avant/actuellement, points ¹	- 5,9 (2,7)	- 5,5 [-8 ; -4]
Récupération après opération/actuellement, points ²	+ 1,7 (2,1)	+ 1 [0 ; 3]
Capacités gustatives		
Score avant opération	9,1/10 (1,5)	10 [9 ; 10]
Score actuellement	5,7/10 (3)	6 [3 ; 8]
Perte gustative avant/actuellement, points ³	- 3,5/10 (2,9)	- 3 [-5,3 ; -1]
Variation de l'appétit avant/actuellement, points ⁴	+/- 2/10 (2,5)	+/- 0,5 [0 ; 4]
Variation de poids avant/actuellement, kg ⁵	+/- 8,2 (10)	+/- 6 [2 ; 4,25]
Importance attribuée à l'olfaction avant l'opération, score	8,8/10 (1,4)	9 [8 ; 10]
Importance attribuée au goût avant l'opération, score	9,1/10 (1,2)	9,5 [8,8 ; 10]

1. Score différentiel (score "olfaction actuellement" – score "olfaction avant opération")

2. Score différentiel (score "olfaction actuellement" – score "olfaction après opération")

3. Score différentiel (score "gustation actuellement" – score "gustation avant opération")

4. Score différentiel (score "appétit actuellement" – score "appétit avant opération") en valeur absolue

5. Score différentiel (score "poids actuellement" – score "poids avant opération") en valeur absolue

1.3. Évaluation subjective de l'impact de la gêne olfactive sur la qualité de vie

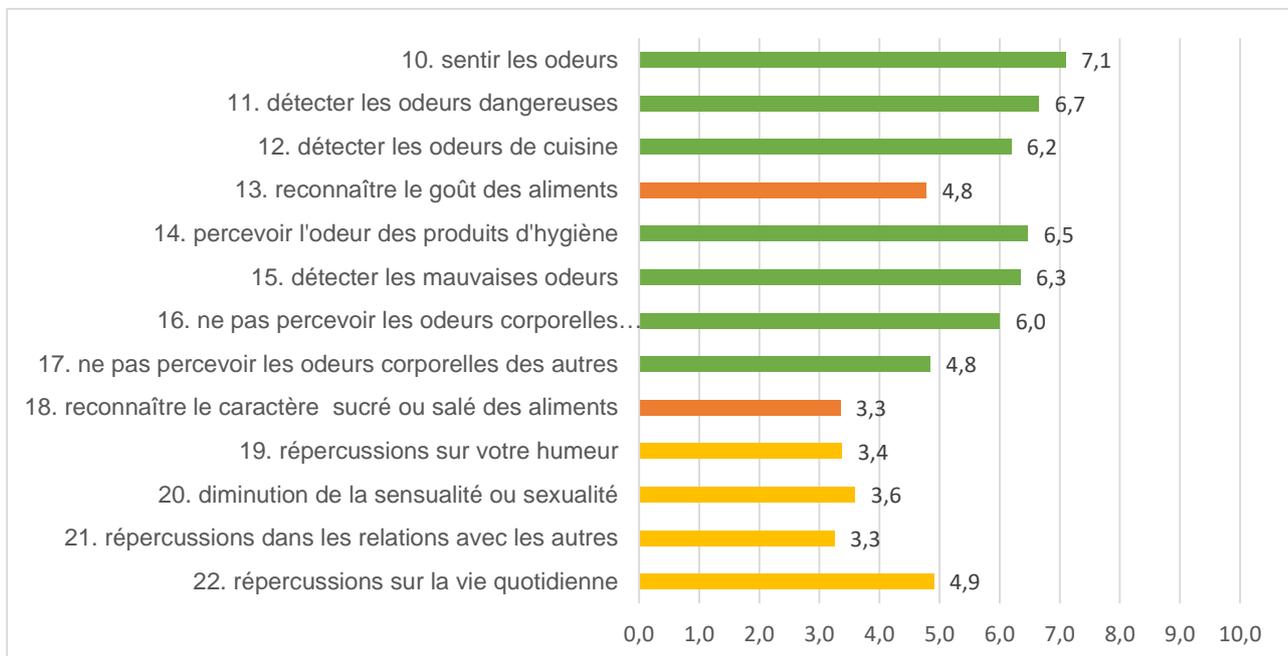
En moyenne, les 32 participants ont évalué la gêne liée au sous-domaine de l'olfaction à 6,2/10 points (σ 2,3) avec une prépondérance de la gêne associée à la perte olfactive globale (7,1/10

points - σ 2,5), et plus spécifiquement pour détecter les odeurs dangereuses (6,7/10 points - σ 3,2) et les produits d'hygiène (6,5/10 points - σ 2,9).

En ce qui concerne le sous-domaine du goût et arômes, la moyenne du score composite attribuée par les participants est de 4,1/10 points (σ 2,9).

Les répercussions psychosociales quant à la gêne olfactive ont été évaluées en moyenne à 3,8/10 points (σ 3), avec une prépondérance des répercussions sur la vie quotidienne (4,9/10 points - σ 3,4).

Graphique 1 – Résultats aux items du DyNaChron



Légende : vert = sous-domaine de l'olfaction ; orange = sous-domaine du goût ; jaune = sous-domaine des répercussions psychosociales.

1.4. Analyse statistique de l'acceptabilité, de la pertinence et de la cohérence du questionnaire

1.4.1. Nombre de questionnaires complétés

Sur les 32 questionnaires répondus, 30 ont été intégralement remplis (94 %) et 2 étaient incomplets (6 %) sur un seul item chacun. Les deux items concernés étaient les suivants :

- Item 20 « Cette gêne pour sentir les odeurs s'accompagne-t-elle d'une diminution de votre sensualité ou de votre sexualité ? », le participant (P23) a précisé à côté « c'est

du passé ! » sans information supplémentaire permettant d'inférer si cette question le mettait mal à l'aise et/ou s'il ne se sentait pas/plus concerné.

- Item 17 « Êtes-vous gêné(e) de ne pas percevoir les odeurs corporelles des autres ? », le participant (P24) a précisé à côté : « des autres = non, de la personne aimée = oui ».

1.4.2. Analyse de la distribution des réponses au questionnaire

Sur les 22 items, aucun taux de réponses attribuées à plus de 70 % à la valeur 0 de l'échelle visuelle analogique n'a été constaté. Aucun item ne présente donc d'effet plancher.

De même aucun taux de réponses attribuées à plus de 70 % à la valeur 10 de l'échelle visuelle analogique n'a été constaté. Donc aucun item ne présente non plus d'effet plafond.

Concernant, la partie du questionnaire portant sur l'auto-évaluation des capacités olfactives, gustatives et de l'appétit, on note que, sur l'échelle visuelle analogique de 0 à 10, pour de nombreux items, une tranche de notation n'a pas été attribuée :

- item 1 – les valeurs de notation de 0 à 3 n'ont été attribuées par aucun participant,
- item 2 – ce sont les valeurs de 8 à 10 qui n'ont pas été attribuées,
- item 3 – valeurs de 9 à 10 non attribuées,
- item 4 – valeurs de 0 à 1 puis de 3 à 6 non attribuées (1 participant a attribué la note de 2),
- item 6 – valeurs de 0 à 3 non attribuées,
- item 7 – valeurs de 0 à 1 non attribuées,
- item 8 – valeurs de 0 à 4 non attribuées,
- item 9 – valeurs de 0 à 5 non attribuées.

Tableau 4. Pourcentages de répartition des notations, moyennes et écarts-types – Évaluation des capacités

		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Moy. (σ)
auto-évaluation des capacités olfactives, gustatives et de l'appétit	Item 1	0%	0%	0%	0%	3%	0%	3%	9%	13%	25%	47%	8,9 (1,4)
	Item 2	53%	16%	13%	6%	3%	6%	0%	3%	0%	0%	0%	1,3 (1,8)
	Item 3	19%	16%	9%	13%	16%	16%	6%	3%	3%	0%	0%	3 (2,2)
	Item 4	0%	0%	3%	0%	0%	0%	0%	3%	13%	28%	53%	9,1 (1,5)
	Item 5	3%	9%	9%	9%	3%	9%	9%	13%	16%	6%	13%	5,7 (3)
	Item 6	0%	0%	0%	0%	3%	13%	6%	6%	9%	16%	47%	8,4 (2)
	Item 7	0%	0%	9%	0%	9%	9%	3%	3%	13%	19%	34%	7,6 (2,7)
	Item 8	0%	0%	0%	0%	0%	3%	9%	3%	19%	22%	44%	8,8 (1,4)
	Item 9	0%	0%	0%	0%	0%	0%	6%	6%	13%	25%	50%	9,1 (1,2)
	Moy.	8%	5%	5%	3%	4%	6%	5%	6%	11%	16%	32%	

En ce qui concerne la partie du questionnaire issue du DyNaChron, on constate une meilleure distribution des notations sur l'échelle visuelle analogique. Seule la valeur 1 est fortement sous représentée avec 8 items sur 13 où cette valeur n'a été attribuée par aucun participant.

Tableau 5. Pourcentages de distribution des notations, moyennes et écarts-types – DyNaChron

		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Moy. (σ)
Auto-évaluation de la gêne olfactive et gustative sur la qualité de vie - DyNaChron	Item 10	3%	0%	0%	6%	13%	3%	3%	16%	28%	9%	19%	7,1 (2,5)
	Item 11	9%	0%	6%	3%	6%	9%	3%	3%	25%	13%	22%	6,7 (3,2)
	Item 12	13%	0%	6%	3%	3%	9%	3%	13%	28%	13%	9%	6,2 (3,1)
	Item 13	25%	0%	6%	9%	3%	13%	6%	6%	13%	6%	13%	4,8 (3,6)
	Item 14	6%	3%	0%	6%	6%	16%	6%	13%	13%	16%	16%	6,5 (2,9)
	Item 15	9%	0%	3%	9%	6%	9%	6%	6%	22%	9%	19%	6,3 (3,1)
	Item 16	9%	0%	6%	13%	3%	9%	9%	13%	13%	3%	22%	6 (3,2)
	Item 17	19%	3%	10%	0%	13%	10%	6%	13%	10%	6%	10%	4,8 (3,4)
	Item 18	34%	6%	9%	6%	9%	13%	0%	6%	3%	3%	9%	3,3 (3,4)
	Item 19	31%	3%	6%	16%	6%	13%	9%	3%	6%	3%	3%	3,4 (3)
	Item 20	32%	0%	13%	13%	0%	6%	10%	6%	6%	10%	3%	3,7 (3,4)
	Item 21	38%	6%	9%	9%	6%	6%	3%	0%	6%	9%	6%	3,3 (3,5)
	Item 22	22%	0%	6%	6%	9%	13%	9%	3%	13%	6%	13%	4,9 (3,4)
	Moy.	21%	2%	7%	8%	6%	10%	6%	7%	13%	8%	12%	

1.4.3. Analyse des corrélations positives entre les items

La valeur du coefficient alpha de Cronbach est à 0,807 pour l'ensemble des 22 items du questionnaire, ce qui indique un bon niveau de cohérence interne entre les items.

Pour les 13 items seuls issus du DyNaChron, l'alpha de Cronbach est de 0,901.

Tableaux 6 et 7. Calcul du coefficient alpha de Cronbach pour les 22 items

		N	%
Observations	Valide	32	100,0
	Exclu ^a	0	,0
	Total	32	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
0,807	22

Tableaux 8 et 9. Calcul du coefficient alpha de Cronbach pour les 13 items du DyNaChron

		N	%
Observations	Valide	32	100,0
	Exclu ^a	0	,0
	Total	32	100,0

a. Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
0,901	13

1.4.4. Analyse des corrélations entre les scores par sous-domaines explorés

- Corrélation entre la modification de l'appétit avant l'opération et actuellement et la variation de poids des sujets

Le test de χ^2 a permis de déterminer un p-value à 0,035 soit inférieur à alpha ($\alpha = 0,05$). On note une relation de dépendance entre les variables « modification de l'appétit » et « variation de poids ». Cette liaison suit une régression linéaire positive avec $R^2 = 0,0835$, soit d'intensité très faible.

- Corrélation entre la perte olfactive et les gênes olfactives impactant la qualité de vie

Les scores bruts aux 7 items du DyNaChron concernant la gêne olfactive ont été additionnés pour constituer un score composite de ce sous-domaine.

Le test de χ^2 a permis de déterminer un p-value à 0,465 soit supérieur à alpha ($\alpha = 0,05$). Les variables « perte olfactive » et « gênes olfactives impactant la qualité de vie » sont donc indépendantes.

- Corrélation entre la perte gustative et les gênes gustatives impactant la qualité de vie

Les scores bruts aux 2 items du DyNaChron concernant la gêne gustative ont été additionnés pour constituer un score composite de ce sous-domaine.

Le test de χ^2 a permis de déterminer un p-value à 0,0004 soit inférieur à alpha ($\alpha = 0,05$). On note une relation de dépendance entre les variables « perte gustative » et « gêne gustative impactant la qualité de vie ». Cette liaison suit une régression linéaire positive avec $R^2 = 0,198$, soit d'intensité faible.

- Corrélation entre la perte olfactive et les répercussions psychosociales sur la qualité de vie

Les scores bruts aux 4 items du DyNaChron concernant les répercussions psychosociales ont été additionnés pour constituer un score composite de ce sous-domaine.

Le test de χ^2 a déterminé un p-value à 0,131 soit supérieur à alpha ($\alpha = 0,05$). Les variables « perte olfactive » et « répercussions psychosociales sur la qualité de vie » sont donc indépendantes.

- Corrélation entre les pertes olfactive et gustative et le score total du DyNaChron

Les scores différentiels de la perte olfactive et de la perte gustative ont été additionnés pour composer un score composite. De même, les scores aux 13 items du DyNaChron ont été additionnés pour former un score global.

Le test de khi² a déterminé un p-value à 0,137 soit supérieur à alpha ($\alpha = 0,05$). Les variables « pertes olfactive et gustative » et le score total au DyNaChron évaluant l'impact de la gêne olfactive et gustative sur la qualité de vie sont donc indépendantes.

- Corrélation entre l'importance de l'odorat et du goût dans la vie des sujets avant l'opération et le score total du DyNaChron

Les scores bruts attribués à l'importance de l'odorat et l'importance du goût ont été additionnés pour former un score composite.

Le test de khi² a déterminé un p-value à 0,647 soit supérieur à alpha ($\alpha = 0,05$). Les variables « importance de l'odorat et du goût dans la vie des sujets avant l'opération » et le score total au DyNaChron évaluant l'impact de la gêne olfactive et gustative sur la qualité de vie sont donc indépendantes.

- Corrélation entre les pertes olfactive et gustative pondérées par l'importance de l'odorat et du goût dans la vie des sujets avant l'opération et le score total du DyNaChron

Le score composite « pertes olfactive et gustative » a été multiplié par le score composite attribué à l'importance de l'odorat et du goût avant l'opération par les participants. Un test de khi² a ensuite été effectué afin de déterminer s'il y avait une relation de dépendance entre ce score pondéré et le score total du DyNaChron.

Le test de khi² a permis de déterminer un p-value à 0,014 soit inférieur à alpha ($\alpha = 0,05$). On note donc une relation de dépendance entre les variables « pertes olfactive et gustative pondérées par l'importance de l'odorat et du goût » et le score total du DyNaChron. Cette liaison suit une régression linéaire positive avec $R^2 = 0,0645$, soit d'intensité très faible.

1.5. Analyse qualitative des commentaires additionnels

1.5.1. Formulation des questions

Des commentaires ou suggestions concernant la formulation des questions ont été émis par 8/32 participants (25 %).

Un participant (P14) a écrit qu'il avait trouvé la conception et la formulation des questions « bien ».

Deux participants (P1, P24) ont trouvé que la formulation de l'item 17 « Êtes-vous gêné(e) de ne pas percevoir les odeurs corporelles des autres ? » manquait de précision. Ils suggèrent de différencier les personnes proches (notamment la personne aimée) des autres personnes.

Un participant (P18) a trouvé la question sur le poids avant l'opération et actuellement « trop tranchée », expliquant qu'il avait connu une grande variation de poids suite à l'opération, que la simple question avant/actuellement ne permettait pas de mesurer. De même, lors de l'évaluation subjective des capacités olfactives, gustatives et de l'appétit, il a trouvé que la formulation « avant l'opération », « juste après l'opération » manquait de précision.

Un participant (P15) a précisé qu'il avait eu besoin de l'aide de l'orthophoniste pour comprendre certaines phrases formulées, sans précision quant aux phrases en question. Un autre participant (P7) a demandé d'explicitier le terme « olfaction ».

Enfin, deux participants (P18, P25) ont questionné la pertinence du terme « gêne » dans la formulation des questions des items 10 à 22 (DyNaChron). L'un (P18) précise que, pour lui, « il est évident que la perte du goût et de l'odorat est indubitablement une gêne », par exemple en ce qui concerne les problèmes de sécurité « gaz » ou « feu ». Par conséquent, le terme « gêne » le dérange et implique, selon lui, des réponses binaires à 0 ou à 10. Il y a gêne ou il n'y a pas gêne.

Pour le second participant (P25), le terme « gêne » n'est pas forcément adapté car, chez les personnes opérées par (pharyngo)laryngectomie totale, il ne s'agit pas d'une gêne passagère ou temporaire. Il s'agit d'une perte définitive qui revêt donc un caractère nostalgique. Selon lui, une formulation de type « regrettez-vous de ne plus pouvoir... » serait plus proche de ses ressentis.

1.5.2. Formats des réponses

Un participant (P19) suggère que les réponses à certaines questions soient sous forme binaire « oui/non », sans pour autant préciser lesquelles.

Un autre participant (P4), à la lecture du système de notation pour les items 1 à 9 puis 10 à 22 (partie DyNaChron) et avant de répondre aux questions, a prononcé cette phrase à voix-haute : « ah oui alors là [items 10 à 22], ça s'inverse, il faudra que je fasse attention. ».

1.5.3. Pertinence et précision des items

Des commentaires ou suggestions pouvant être rapportés à la pertinence des items ont été émis par 9/32 participants (28 %).

Quatre d'entre eux (P4, P6, P7, P8) ont souligné l'importante variabilité de leurs troubles dans le temps et selon le type d'odeurs : « difficile de notifier précisément les ressentis, certains jours sont différents », « la perception de certaines odeurs est très aléatoire selon la journée ou le moment... », « très variable, des fois on sent, des fois pas, selon les odeurs et les moments », l'un précise qu'il sent l'odeur de l'essence mais pas les parfums.

Trois participants (P2, P10, P14) ont fait remarquer que certaines gênes évaluées pouvaient être d'origine multifactorielle, voire d'étiologies autres. Ainsi un participant (P10) dit qu'il ne sent toujours pas les odeurs mais « étant un ancien fumeur, ça ne [le] dérange pas ». Un autre participant (P2) précise qu'il a des difficultés pour manger malgré un bon appétit, la radiothérapie ayant généré une sténose de l'œsophage pour laquelle il doit être opéré. Un autre (P14) suggère que l'on ajoute une question sur d'éventuelles pathologies autres (cœur, poumons, etc...) car « par exemple, un cœur défaillant entraîne l'arrêt des relations sexuelles ».

Cette remarque est à rapprocher du commentaire « c'est du passé ! » annoté à côté de l'item 20 non complété portant sur les relations sexuelles (P23). Évaluer l'impact de la perte olfactive sur la sensualité ou la sexualité sous-entend avoir, pouvoir ou souhaiter avoir, une vie sensuelle et/ou sexuelle active.

Néanmoins un participant (P6) a spécifiquement précisé que cet item 20 était important à aborder, bien que, juge-t-il, plus intime, tant, selon lui, la diminution de la sensualité et la sexualité impacte la qualité de vie.

Ce même participant (P6) a, par ailleurs, signalé que l'item 18 « Êtes-vous gêné(e) pour reconnaître le caractère sucré ou salé des aliments ? » ne correspondait pas à son trouble.

Chez lui, les goûts salé, sucré ainsi que l'alcool sont exacerbés. Ainsi, il ne s'oriente plus que vers un panel alimentaire restreint d'aliments neutres et ne se nourrit plus par plaisir mais seulement pour assouvir ses besoins physiologiques, d'autant qu'il ne ressent plus aucune odeur ni saveur. Un autre participant a précisé à côté de cet item 18 : « c'est les seuls goûts que je perçois ». On ne sait pas néanmoins, compte-tenu de la polysémie du terme « goût » dans le langage courant, si cela signifie qu'il ne sent pas l'acide et l'amer et/ou s'il ne perçoit pas les saveurs des aliments.

Enfin, un participant (P25) précise que l'item 11 « Êtes-vous gêné(e) pour détecter des odeurs "dangereuses" (gaz, essence, odeurs de fumée, de brûlé...) ? » est très important, selon lui, car il y a une notion de sécurité que l'on néglige souvent et dont il a déjà fait la mauvaise expérience.

1.5.4. Exhaustivité des items

Trois participants (P4, P18, P6) ont suggéré d'autres questions ou soulevé d'autres problématiques non abordées (9 %).

Un participant (P18) a regretté qu'il n'y ait aucune question portant sur la durée de la maladie. Un autre (P6) a mentionné sa crainte de manger des aliments avariés faute de ne pouvoir sentir les aliments. Enfin un dernier (P4) a souligné que d'autres contraintes impactaient la qualité de vie : les aérosols, les changements d'implant, le nettoyage, etc.

2. ANALYSE DES RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE ORTHOPHONISTE

2.1. Données administratives et de pratique clinique

7 orthophonistes se sont portés volontaires pour tester le questionnaire auprès de leurs patients. 3 exercent en libéral, 3 en mixte et 1 en structure.

4 orthophonistes sur 7 intègrent déjà, dans leur pratique orthophonique, la réhabilitation olfactive des patients post-laryngectomie totale (57 %) et 5 sur 7 pratiquent la réhabilitation olfactive sur des troubles étiologiques autres, de type central et/ou périphérique (71 %).

2.2. Analyse des résultats au questionnaire de satisfaction

En moyenne, les 7 orthophonistes ont évalué à 8,7/10 points (σ 0,6) le questionnaire dans sa forme et dans son contenu (pertinence, intelligibilité, exhaustivité, mise en forme, format des réponses). Une note moyenne de 9,6/10 points (σ 0,7) a été attribuée au temps de passation. Pour finir, l'intérêt du questionnaire dans la prise en soins globale des patients après (pharyngo) laryngectomie totale et dans l'orientation de la réhabilitation olfactive a été évalué en moyenne à 9,3/10 points (σ 0,5).

En ce qui concerne les principaux commentaires additionnels, 2 orthophonistes (Ortho2, Ortho3) ont soulevé des remarques quant à l'ambivalence du terme « gêne » : il y a confusion possible entre la gêne fonctionnelle et la gêne émotionnelle, un patient a rapproché le terme « gêne » au fait d'être incommodé, or pour lui, on ne peut être incommodé par ce qu'on ne sent pas, ne remarque pas.

1 orthophoniste (Ortho7) a émis l'hypothèse que certains patients avaient pu être perturbés par la notation de 0 à 10 entre la partie « items 1 à 9 » et celle de la partie DyNaChron avec une inversion de valence émotionnelle attribuée. Cette hypothèse peut être rapprochée de la remarque orale du participant P4 « là, ça s'inverse, il faudra que je fasse attention ».

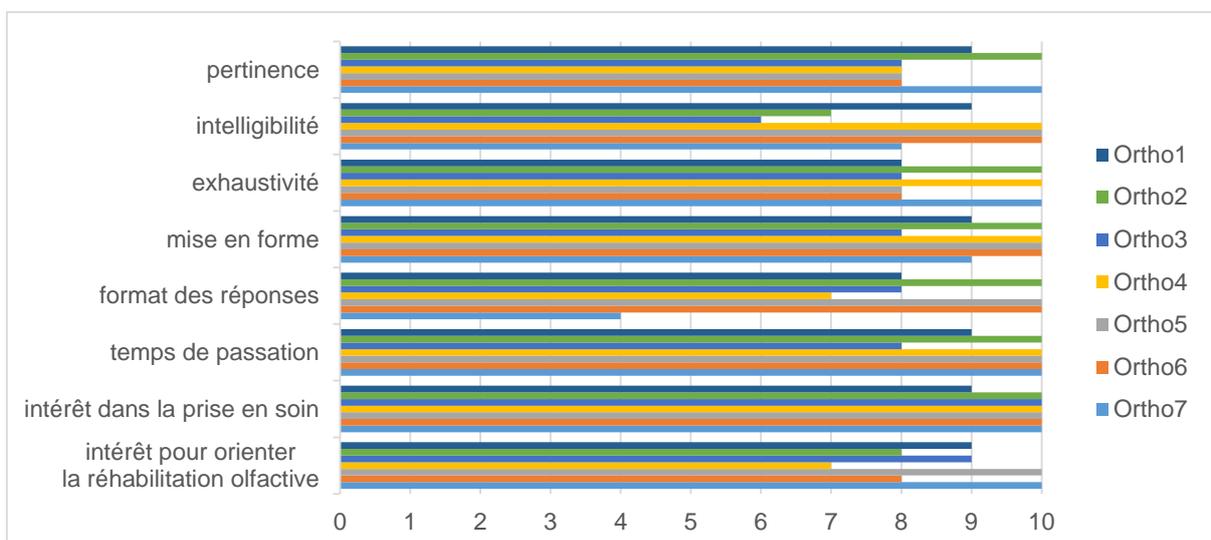
1 orthophoniste (Ortho4) a pensé que les échelles visuelles analogiques entre 0 et 10 étaient peut-être trop larges et que certains items étaient redondants [3 et 10 ; 5 et 13] et 1 orthophoniste (Ortho1) n'a pas compris le terme « sens du goût » [items 4 et 5].

Tableau 10 – Moyennes et écarts-types des notes attribuées et commentaires additionnels par critères

Critères	Moy. scores (σ)	Commentaires additionnels
Pertinence des items	8,7/10 (0,9)	– Ortho4 : « redondance de certains items (3 et 10 ; 5 et 13) »
Intelligibilité des items	8,6/10 (1,5)	– Ortho1 : « je n'ai pas compris le "sens du goût" [items 4 & 5], peut-être à préciser » – Ortho2 : « [items 1 à 9] rien à dire, bien formulés, clairs et précis ; [items 10 à 17], on a eu quelques hésitations avec les patients. Par ex. "êtes-vous gêné(e) pour détecter les odeurs dangereuses ?", un patient a noté 10 car ça l'inquiète, un patient a noté 0 car "je ne suis pas gêné puisque je ne sens rien". [...] C'est la notion de gêne "insupportable" qui a faussé ses réponses, je pense. Ce n'est pas insupportable puisqu'il ne les sent pas. » – Ortho3 : « je suis sceptique dans la formulation des questions [...] "êtes-vous gêné(e)" – gêné(e) à quel niveau : physiologiquement ? émotionnellement ? Qu'est-ce que cela

		teste : l'impact fonctionnel uniquement ou celui sur la qualité de vie ? »
Exhaustivité des items	8,9/10 (1)	Pas de commentaires
Mise en forme du questionnaire	9,4/10 (0,7)	– Ortho1 : « très bon questionnaire » – Ortho6 : « questionnaire [...] simple »
Format des réponses	8,1/10 (1,1)	– Ortho4 : « échelles de 0 à 10 peut-être trop larges » – Ortho7 : « je pense que certains [patients] ont mal compris le système de notation 0/10. On note 10 pour l'importance de l'odorat (max.) mais c'est 10 aussi pour la note max de la gêne... »
Temps de passation	9,6/10 (0,7)	– Ortho6 : « questionnaire rapide »
Intérêt dans la prise en soins	9,9/10 (0,3)	– Ortho6 : « patients intéressés de le remplir car les troubles de l'odorat et du goût ont souvent été relégués au second plan pour eux » – Ortho7 : « les questions sont intéressantes à reprendre dans la pratique car je me sens souvent limitée pour évoquer l'olfaction et le goût quand la plainte n'est pas amenée directement par le patient ou quand il n'y a pas de difficultés alimentaires. »
Intérêt dans l'orientation de la réhabilitation olfactive	8,7/10 (1)	– Ortho5 : « ça m'a donné envie d'aller plus loin sur la place de la rééducation de l'olfaction dans mon quotidien de praticien »

Graphique 2 – Détail des notations des 8 critères de satisfaction par les orthophonistes



DISCUSSION

1. DISCUSSION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Pour rappel, l'étude visait à tester un auto-questionnaire permettant d'évaluer l'impact de l'altération olfactive sur la qualité de vie des patients traités par (pharyngo)laryngectomie totale.

Les analyses quantitative statistique et qualitative cherchaient à objectiver la pertinence de cet outil au regard des besoins et spécificités de cette population-cible ainsi qu'au regard des attentes des orthophonistes dans l'élaboration de leurs projets de soins.

1.1. Hypothèse 1 : pertinence de l'outil pour évaluer l'impact des altérations olfactives et gustatives sur la qualité de vie des patients post (pharyngo)laryngectomie totale

L'hypothèse 1 était mesurée par des critères d'acceptabilité et validité des items, de pertinence du format des réponses, la cohérence interne et les convergences entre variables.

1.1.1. Acceptabilité et validité des items

Le questionnaire a été complété et remis par 86,4 % des patients du CHU de Poitiers qui avaient accepté d'intégrer l'étude, ce qui atteste d'une bonne acceptabilité du questionnaire dans son ensemble. Une acceptabilité renforcée par sa facilité d'administration puisque la durée de passation a été jugée très satisfaisante par les orthophonistes (moyenne de 9,6/10 points).

Par ailleurs, le taux de questionnaires entièrement complétés atteste également d'une excellente validité des items (94 %).

1.1.2. Pertinence du format des réponses

Il n'y a pas eu d'effet plancher ou plafond relevé dans la distribution des notations sur les échelles visuelles analogiques.

Néanmoins, certaines tranches de notation n'ont pas été attribuées dans les résultats des échelles visuelles analogiques sur la partie du questionnaire portant sur l'auto-évaluation des capacités olfactives, gustatives et de l'appétit (items 1 à 9). Cela peut s'expliquer par le type de questions posées.

En effet, l'item 1 correspond à l'évaluation de l'olfaction, par les participants, avant l'opération et l'item 2, juste après l'opération. Par contraste, les participants évaluent comme « bonne » leur olfaction avant l'opération et « faible » après l'opération. L'item 3 correspond à l'évaluation des capacités olfactives actuelles et, à ce titre, a été noté également, par tous les sujets, dans un intervalle compris entre la note « après opération » et la note « avant opération », incluses.

Pareillement, les items 4 et 5 correspondent à l'évaluation du goût avant l'opération (item 4) et actuellement (item 5). Il en va de même pour les items 6 et 7 concernant l'appétit.

Les items 8 et 9 évaluent l'importance de l'odorat (item 8) et du goût (item 9) dans la vie des participants avant l'opération. À ce titre, aucun participant n'a attribué de note entre 0 et 4 pour l'odorat et entre 0 et 5 pour le goût.

1.1.3. Cohérence interne

Selon la pratique de référence, la valeur de l'alpha de Cronbach obtenue pour l'ensemble des vingt-deux items (0,807) atteste d'un bon niveau de cohérence interne.

Pour comparaison, dans la version originale du DyNaChron, l'alpha de Cronbach sur la dimension des difficultés liées au sens de l'odorat était de 0,96 (Kacha, 2009). Pour ces mêmes treize items, il est de 0,9 sur la population de l'étude.

1.1.4. Convergences entre variables

Le test d'indépendance du χ^2 nous a permis de mettre en évidence trois relations de dépendance entre variables. Ces relations ont été établies :

- Entre la variation d'appétit et la variation de poids avant l'opération et actuellement,
- Entre la perte gustative et les gênes gustatives,
- Entre les pertes olfactive et gustative pondérées par l'importance de l'odorat et du goût dans la vie des sujets avant l'opération et le score total des items du DyNaChron.

Ces convergences entre variables laissent suggérer que les items cités évaluent avec une certaine fiabilité ce qu'ils prétendent évaluer. Cependant, ces liaisons sont d'intensité très

faible à faible et il n'a pas été établi de relation de dépendance entre la perte olfactive et les gènes olfactives, ni entre la perte olfactive et les répercussions psychosociales de cette gène.

Concernant la corrélation entre le score composite des pertes olfactive et gustative et le score total des items du DyNaChron, la liaison n'existe que lorsque les pertes sont pondérées par l'importance de l'odorat et du goût dans la vie des sujets avant l'opération.

Ces résultats convergent avec ceux issus des travaux du mémoire de C. Soucasse qui avait comparé les résultats obtenus par seize patients, traités par laryngectomie totale, au test psychophysique d'évaluation de l'odorat et du goût *Sniffin' Sticks Test*, à ceux des treize items du questionnaire DyNaChron. Elle avait constaté que les sensations des patients n'étaient pas toujours en lien avec l'importance de l'atteinte sensorielle et avait émis l'hypothèse que la dimension psychosociale de l'importance qu'avaient ces sens dans la vie antérieure à l'opération y jouait peut-être un rôle. (Soucasse, 2013)

Par ailleurs, conformément à la littérature, on retrouve, dans les résultats de notre étude, une grande variabilité inter-individuelle et intra-individuelle des troubles olfactifs et gustatifs des patients opérés par (pharyngo)laryngectomie totale et des retentissements possibles sur leur qualité de vie.

1.2. Hypothèse 2 : pertinence de l'outil pour l'orthophoniste dans l'élaboration du projet de soins

L'hypothèse 2 était mesurée au regard de la moyenne des notes attribuées aux huit critères du questionnaire de satisfaction par les orthophonistes et l'analyse de leurs commentaires libres.

Ces critères de pertinence, intelligibilité, exhaustivité des items, de mise en forme du questionnaire, de format des réponses et de temps de passation ont tous été évalués avec une note moyenne supérieure ou égale à 8,1/10.

Par ailleurs, l'intérêt de l'instrument dans la prise en soins globale des patients après (pharyngo)laryngectomie totale a été évalué à 9,9/10 en moyenne et l'intérêt de ce questionnaire pour orienter leur réhabilitation olfactive a été évalué à 8,7/10.

1.3. Conclusion des résultats l'étude

L'hypothèse 1 selon laquelle l'auto-questionnaire, tel que proposé dans l'étude Olfaction-LT, serait un instrument pertinent, pour évaluer l'impact des altérations olfactives et gustatives sur la qualité de vie des patients post-(pharyngo)laryngectomie totale, est partiellement vérifiée. En effet, son acceptabilité, la validité de ses items et sa cohérence interne semblent validées. La pertinence du format des réponses est partiellement validée. La fiabilité des résultats n'est également que partiellement validée.

L'hypothèse 2 selon laquelle l'auto-questionnaire serait un instrument jugé pertinent par l'orthophoniste dans l'élaboration du projet de soins du patient, est vérifiée. Néanmoins des pistes d'amélioration de l'outil ont été suggérées et seront discutées ci-après.

2. LIMITES ET PERSPECTIVES DE L'ÉTUDE

2.1. Limites statistiques

Au regard de la taille de son échantillon, cette étude apporte des résultats préliminaires qui ne permettent pas de conclusions significatives d'un point de vue statistique. Cela vaut pour l'échantillon de patients (n = 32) comme pour l'échantillon d'orthophonistes (n = 7).

En outre, ces échantillons ne sont pas forcément représentatifs de la population-cible. En effet, l'échantillon de patients n'a pas pu être comparé aux données statistiques de la population laryngectomisée en France. Néanmoins, on peut le rapprocher des données d'incidence de cancers du larynx documentée par Santé publique France et l'InCa : en 2018, les nouveaux cas de cancer du larynx en France métropolitaine concernaient les hommes à 87 % avec un âge médian du diagnostic de 64 ans chez l'homme et de 62 ans chez la femme (Defossez et al., 2019).

Avec 81 % d'hommes et un âge médian de 67,5 ans à, en moyenne, 3,6 ans de distance de l'opération, l'échantillon de l'étude sur ces paramètres semble proche de la population-cible. Cependant, faute de documentation de référence, la représentativité des traitements opératoires, des traitements adjuvants, des troubles olfactifs et gustatifs ne peut être vérifiée.

Concernant l'échantillon des orthophonistes, il est évidemment trop faible pour pouvoir être représentatif. Par ailleurs, le recrutement ayant été effectué sur la base du volontariat, il a spontanément attiré des orthophonistes majoritairement déjà sensibilisées à la problématique

de l'olfaction chez les patients post-(pharyngo)laryngectomie totale et proposant des réhabilitations olfactives. À ce titre, il y a également probablement une surreprésentation de participants ayant déjà bénéficié d'une réhabilitation de l'olfaction dans l'échantillon de patients de cette étude.

2.2. Limites théoriques

2.2.1. Échelles visuelles analogiques

Le plus souvent, les échelles visuelles analogiques sont employées pour mesurer la fréquence et/ou l'intensité de certains symptômes. En offrant un plus large éventail de choix, elles permettent d'augmenter la sensibilité des réponses.

Cependant ce format de réponses pose un problème de fiabilité. En effet, il a été démontré que, selon l'orientation des échelles (horizontale ou verticale), et selon la présence de repères avec ou sans chiffres, les résultats n'étaient pas reproductibles. (Bouletreau et al., 1999)

2.2.2. Auto-évaluation de l'odorat

L'auto-questionnaire propose une évaluation entièrement subjective de l'odorat. Bien que ce type d'évaluation instantanée soit rapide et simple de passation, elle se confronte aux limites de la subjectivité des sujets et nécessite leur entière coopération et une confiance *de facto* dans les réponses données (Nguyen et al., 2016).

2.2.3. Autres critères de validité d'un questionnaire

Afin d'évaluer la validité externe de l'auto-questionnaire, il aurait été intéressant de pouvoir comparer les résultats à ceux d'un test de référence, par exemple une mesure objective du degré de gêne olfactive. Bien que considéré comme semi-objectif, un test psychophysique validé, comme le *Sniffin' Sticks Test*, aurait permis de rechercher une éventuelle corrélation entre les résultats à ce test et l'auto-évaluation de la gêne olfactive et de son retentissement sur la qualité de vie, telle que mesurée par l'auto-questionnaire proposé.

Idéalement, la fiabilité dans le temps de cet instrument devrait également être vérifiée par une double passation afin de mesurer l'effet test-retest et de contrôler la similitude des réponses d'un même sujet en contexte expérimental identique mais à des temps différents.

Par ailleurs, pour cette étude, la fiabilité liée à l'enquêteur n'a pas besoin d'être vérifiée puisqu'il s'agit d'une évaluation par auto-questionnaire.

Enfin, en tant qu'instrument de mesure, un questionnaire doit également être sensible aux changements, c'est-à-dire être capable de détecter des différences minimales entre individus et pour un même individu dans le temps. Par exemple, dans cette étude, il s'agirait d'évaluer les sujets avant réhabilitation olfactive, puis après et de vérifier si de meilleures capacités olfactives, objectivées par un test psychophysique, ont une incidence sur les résultats à l'auto-questionnaire.

2.3. Pistes d'amélioration

2.3.1. Formulation des questions

La formulation des questions issues du test du DyNaChron « Êtes-vous gêné(e) ... (ex. pour détecter des odeurs "dangereuses") ? » a été plusieurs fois discutée, et par des patients, et par des orthophonistes. Le caractère ambivalent de ce terme a peut-être même biaisé certaines réponses. Certains semblent avoir interprété cette formulation comme « Avez-vous des difficultés à ... (ex. détecter des odeurs "dangereuses") ? » quand d'autres l'auraient interprétée comme « Êtes-vous embêté(e) de ne pas pouvoir ... (ex. détecter des odeurs "dangereuses") ? ».

Il pourrait être pertinent de décomposer ces deux notions en deux sous-questions : « Avez-vous des difficultés à ... (ex. détecter des odeurs "dangereuses") ? », « Si oui, ces difficultés impactent-elles négativement votre qualité de vie ? » ou en ce qui concerne les odeurs dangereuses – « Ces difficultés s'accompagnent-elles d'un sentiment d'inquiétude ? ». Ces questions à deux niveaux de réponses permettraient également de préciser si les difficultés en vie quotidienne rapportées sont, selon les sujets, en lien avec le trouble olfactif ou non (autres causes explicatives), répondant ainsi à la remarque de trois participants.

Par ailleurs, concernant le lexique employé, il semblerait judicieux dans l'auto-questionnaire patient de remplacer le terme « olfaction » par « odorat » et « capacités olfactives, gustatives » par « capacités d'odorat et de goût » afin de répondre au besoin d'explications de ces termes de certains participants.

2.3.2. Format des réponses

Initialement, il avait été décidé de conserver le système de notation par échelle visuelle analogique de 0 à 10 proposé par le DyNaChron et de l'appliquer à l'ensemble des items, en respectant la graduation de la notation de la plus faible (= 0) à la plus forte (= 10), pour faciliter la fluidité dans la passation.

Néanmoins, trois participants ont été gênés par ce système de notation unique en raison de l'inversion de la valence émotionnelle attribuée aux réponses entre la première partie (items 1 à 9) et la seconde partie (items 10 à 22). En effet, dans les neuf premières questions, coter « 0 » a une valence émotionnelle négative (exemple : « aucune odeur ») et coter « 10 » une valence émotionnelle positive (exemple : « excellent odorant ») et dans les treize suivantes, coter « 0 » a une valence émotionnelle positive (exemple : « aucune gêne ») et coter « 10 » une valence négative (exemple : « gêne insupportable »).

Il semble intéressant de conserver une échelle visuelle analogique pour les items 1 à 9 car ils permettent de mesurer plus facilement la perte olfactive, la perte gustative et la variation d'appétit engendrées par les conséquences opératoires. Cependant, il pourrait être judicieux de modifier le système de notation des items 10 à 22 du DyNaChron, d'autant qu'il n'existe pas de scores de référence pour ce questionnaire. Un format de réponses qualitatives ordonnées de type « 1. Jamais / 2. Rarement / 3. Parfois / 4. Souvent / 5. Toujours » serait peut-être pertinent car permettrait également d'apprécier la variabilité des troubles, souvent qualifiés de « fluctuants » par les participants.

2.3.3. Exhaustivité des items

L'exhaustivité des items n'a été que peu discutée par les participants et les orthophonistes. Néanmoins, bien que traitée de manière secondaire dans cette étude qui porte sur l'olfaction, l'évaluation du goût pourrait être complétée par des items plus spécifiques concernant le retentissement des troubles gustatifs sur la qualité de vie. En effet, de par les traitements adjuvants, et bien que dans une moindre mesure, certains sujets se plaignent également de difficultés de perception voire de distorsions des goûts, qui impactent leur qualité de vie. Un questionnaire qui aborde de façon plus large ces deux dimensions sensibles pourrait répondre, peut-être de manière plus spécifique, aux problématiques liées aux conséquences de la chirurgie par (pharyngo)laryngectomie totale.

3. INTÉRÊTS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE ET LA RECHERCHE EN ORTHOPHONIE

3.1. La réhabilitation olfactive des patients post-laryngectomie totale

La réhabilitation de l'olfaction chez les patients traités par laryngectomie totale reste peu connue et peu pratiquée. En 2012, un état des lieux de la pratique orthophonique en France a montré que 79 % des orthophonistes méconnaissaient les techniques de rééducation de l'olfaction dans le cadre de laryngectomie totale et que beaucoup mésestimaient ces troubles (Schirrer, 2012).

De fait, la réhabilitation olfactive ne fait pas partie des enseignements prévus, en formation initiale, par le référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste, ni en ORL ni en neurologie (*Bulletin officiel n° 32 du 5 septembre 2013 - Annexe 3 - Référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste*, 2013). Plus précisément en cancérologie ORL, les enseignements de pratiques professionnelles portent sur le bilan et l'intervention orthophonique « des troubles de la déglutition, de la phonation et de l'articulation dans les cancers bucco-pharyngo-laryngés ».

De même, cet axe de rééducation thérapeutique ne fait pas partie à ce jour de la nomenclature générale des actes en orthophonie. Cependant, en 2015, la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) mentionne, dans une publication définissant les missions de l'orthophoniste auprès des patients atteints de cancers de la sphère ORL : la « réadaptation respiratoire (éventuellement réalisée en coopération avec un kinésithérapeute) et un nouvel apprentissage de l'olfaction » (*Cancers de la sphère ORL*, 2015).

Néanmoins, depuis la pandémie COVID-19, on relève un nouvel élan d'intérêts pour le domaine de la réhabilitation olfactive en orthophonie. Une étude en cours, réalisée dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie par A-L. Le Pichon, note une utilisation croissante des odeurs dans les rééducations orthophoniques depuis la pandémie (+ 44 % dans l'échantillon des orthophonistes interrogés, n = 51) dont 19 % auprès de patients post-laryngectomie totale. Par ailleurs dans cette étude, 57 % des orthophonistes interrogés disent avoir suivi une formation en lien avec l'olfaction depuis la pandémie.

Il existe, en effet, plusieurs techniques de réhabilitation olfactive concernant les patients traités par laryngectomie totale, dont une qui a fait ses preuves dans la littérature : la manœuvre d'induction du flux d'air nasal (NAIM - *Nasal Airflow-Inducing Maneuver*), appelée communément technique du bâillement poli (Hilgers et al., 2000). Elle consiste à effectuer un

mouvement de bâillement prolongé et répété qui produit une dépression dans la cavité buccale et l'oropharynx, induisant un flux d'air nasal et permettant aux molécules odorantes d'atteindre à nouveau l'épithélium olfactif.

Cette technique est facile et rapide à acquérir, la moitié des patients arrivant à produire des mouvements efficaces au bout de trente minutes (Hilgers et al., 2000). Elle permettrait de retrouver, de manière active, des capacités olfactives comparables ou proches de celles avant l'opération (Risberg-Berlin et al., 2014), même si ces résultats restent variables selon les études (Saedi et al., 2014). Par ailleurs, elle permettrait d'améliorer les sensations gustatives et la détection de saveurs lors de l'alimentation (Risberg-Berlin et al., 2009).

Ainsi, en 2016, une étude menée au Brésil sur quarante-cinq sujets post-laryngectomie totale a montré qu'un protocole de six semaines, avec seulement une séance d'apprentissage en semaine 1 et une séance de reprise en semaine 3 guidées par un professionnel de santé, plus un entraînement à domicile, permettait une amélioration significative des résultats au questionnaire d'acuité olfactive (notamment dans la fréquence de perception du goût et des odeurs pour les parfums, la nourriture, les fuites de gaz et la fumée) ainsi qu'une amélioration significative des résultats au questionnaire portant sur la qualité de vie des participants. (Gouvêa dos Santos et al., 2016)

3.2. Apport du questionnaire en recherche orthophonique et en pratique clinique

En recherche orthophonique, ce questionnaire spécifique pour les patients opérés par (pharyngo)laryngectomie totale, dans une version validée, permettrait de documenter davantage, en France, les troubles olfactifs et gustatifs de ces personnes et leurs conséquences sur leur qualité de vie. Cela permettrait également d'évaluer l'efficacité des protocoles de réhabilitation olfactive et de pouvoir les comparer sur la base d'un instrument de mesure fiable.

En clinique, ce questionnaire, facile et rapide de passation, serait un outil pertinent de recueil de la plainte du patient quant à ses éventuelles gênes olfactives et gustatives. Il permettrait d'ouvrir une discussion, entre patient et orthophoniste encore, à ce jour, rarement abordée au sein des cabinets libéraux.

Or questionner le patient à ce sujet, c'est lui donner la possibilité de faire émerger sa plainte et ses besoins, de se sentir activement écouté et entendu dans ses difficultés de vie quotidienne, au-delà du stoma et de l'acquisition d'une nouvelle voix. En ce sens, ce questionnaire pourrait être un outil au service de l'alliance thérapeutique.

Par ailleurs, évaluer précisément la plainte du patient grâce au questionnaire permettrait de co-construire son projet de soins de manière plus holistique, à la recherche d'une meilleure qualité de vie, et ce dans une démarche d'éducation thérapeutique. Connaître les odeurs et les goûts qui lui sont les plus difficiles à percevoir, connaître les situations qui lui sont les plus défavorables à cette perception, savoir ce qui impacte le plus négativement sa vie quotidienne, permettrait également de pouvoir travailler en séance autour de matériels olfactifs et gustatifs les plus écologiques possible, et au plus proche des besoins du patient.

Pour finir, au-delà du recueil initial de la plainte du patient, ce questionnaire permettrait également d'évaluer l'efficacité du traitement orthophonique, que constitue la réhabilitation olfactive et gustative, dans une démarche d'*Evidence-Based Practice*.

CONCLUSION

Au cours de ce travail de recherche, il a été établi, au regard de la littérature, que l'olfaction remplissait des fonctions multiples à la fois adaptatives, communicationnelles et hédoniques et qu'à ce titre, les troubles olfactifs étaient porteurs de répercussions psychosociales et en vie quotidienne indéniables. Or le traitement carcinologique par (pharyngo)laryngectomie totale, en bouleversant la physiologie de la fonction respiratoire, entraîne, de facto, une altération plus ou moins sévère et plus ou moins définitive des capacités olfactives des personnes concernées par cette chirurgie. Pourtant, à ce jour, en France, il n'existe pas d'instrument validé permettant d'évaluer l'impact de cette perte olfactive sur la qualité de vie des patients post-(pharyngo)laryngectomie totale.

Pour répondre à cette problématique, notre étude avait donc pour objectif, en premier lieu, de tester un auto-questionnaire auprès de cette population qui permettrait le recueil et l'évaluation précise de cette plainte. En second lieu, il s'agissait de vérifier si cet instrument pouvait répondre à un besoin des orthophonistes dans le cadre de la prise en soins des patients post-(pharyngo)laryngectomie totale.

Ainsi les résultats de cette étude ont permis d'établir que l'auto-questionnaire proposé bénéficiait d'une très bonne acceptabilité auprès de la population-cible et que les domaines explorés ainsi que les items évalués étaient dans l'ensemble pertinents et cohérents au regard de leurs problématiques. Par ailleurs, l'auto-questionnaire a aussi été jugé pertinent et intéressant par les orthophonistes dans le cadre de la prise en soins globale des patients après (pharyngo)laryngectomie totale et pour l'orientation de leur réhabilitation olfactive.

Ce travail a également permis de dégager des pistes d'amélioration possibles comme la reformulation de certaines questions et la révision du format de leurs réponses, jugées ambiguës ou partiellement adéquates au regard des spécificités de notre population.

À terme, il semble intéressant que cet auto-questionnaire puisse faire l'objet d'une version révisée puis testée et validée statistiquement sur la population-cible. En effet, un instrument appréciant avec fiabilité et précision l'impact de la perte olfactive sur la qualité de vie des patients post-(pharyngo)laryngectomie totale constituerait un outil d'évaluation orthophonique au service de l'alliance thérapeutique et de l'élaboration du plan de soins.

En outre, il permettrait d'objectiver l'efficacité du traitement orthophonique, que constitue la réhabilitation olfactive, et ses effets bénéfiques sur la qualité de vie des patients après laryngectomie totale.

BIBLIOGRAPHIE

- Albert, S., & Guigay, J. (2013). Effets secondaires, complications et séquelles de la chimiothérapie—Séquelles de la chimiothérapie. In F. Chabolle, *Complications et Séquelles des Traitements en Cancérologie ORL* (p. 137-147). Elsevier.
<https://doi.org/10.1016/B978-2-294-73541-7.00004-7>
- Allali, A. (2010a). Réhabilitation olfactive après laryngectomie totale. *Rééducation orthophonique*, 48(243), 93-108.
- Allali, A. (2010b). Réhabilitation olfactive après laryngectomie totale. *Rééducation orthophonique*, 48(243), 93-108.
- Alvarez-Camacho, M., Gonella, S., Ghosh, S., Kubrak, C., Scrimger, R. A., Chu, K. P., & Wismer, W. V. (2016). The impact of taste and smell alterations on quality of life in head and neck cancer patients. *Quality of Life Research*, 25(6), 1495-1504.
<https://doi.org/10.1007/s11136-015-1185-2>
- Armstrong, E., Isman, K., Dooley, P., Brine, D., Riley, N., King, S., Sw, B., Khanbhai, F., & App, B. (2001). *An investigation into the quality of life of individuals after laryngectomy*. 9.
- Babin, E. (2011). *Le cancer de la gorge et la laryngectomie : La découration / Emmanuel Babin*. L'Harmattan.
- Bensafi, M., & Rouby, C. (2020). *Cerveau et odorat—Comment (ré)éduquer son nez* (EDP Sciences).
- Bouletreau, A., Chouaniere, D., Wild, P., & Fontana, J. M. (1999). *Concevoir, traduire et valider un questionnaire. A propos d'un exemple, EUROQUEST*. (p. 46) [Rapport de recherche]. Institut National de Recherche et de Sécurité (INRS).
- Bozec Le Moal, L. (2013). Effets secondaires, complications et séquelles de la chimiothérapie—Différents types de chimiothérapie. In F. Chabolle, *Complications et Séquelles des Traitements en Cancérologie ORL* (p. 125-129). Elsevier.
<https://doi.org/10.1016/B978-2-294-73541-7.00004-7>

Bulletin officiel n° 32 du 5 septembre 2013—Annexe 3—Référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste. (2013). Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Cancers de la sphère ORL. (2015). Fédération Nationale des Orthophonistes.

<https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/09/FS-Cancers-ORL.pdf>

Croy, I., & Hummel, T. (2017). Olfaction as a marker for depression. *Journal of neurology*, 264(4), 631-638. <https://doi.org/10.1007/s00415-016-8227-8>

Danker, H., Wollbrück, D., Singer, S., Fuchs, M., Brähler, E., & Meyer, A. (2010). Social withdrawal after laryngectomy. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 267(4), 593-600. <https://doi.org/10.1007/s00405-009-1087-4>

Dassonville, O. (2013). Effets secondaires, complications et séquelles de la chirurgie—Types d'exérèse et chirurgie ganglionnaire. In F. Chabolle, *Complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL* (p. 68-72). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-73541-7.00004-7>

Defossez, G., Le Guyader-Peyrou, S., Uhry, Z., Grosclaude, P., Colonna, M., & Dantony, E. (2019). *Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Volume 1 – Tumeurs solides* (p. 372). Santé publique France.

de Jong, N., Mulder, I., de Graaf, C., & van Staveren, W. A. (1999). Impaired Sensory Functioning in Elders : The Relation With Its Potential Determinants and Nutritional Intake. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 54(8), B324-B331. <https://doi.org/10.1093/gerona/54.8.B324>

Demattè, M. L., Endrizzi, I., & Gasperi, F. (2014). Food neophobia and its relation with olfaction. *Frontiers in Psychology*, 5. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00127>

de Vries, Y. C., Boesveldt, S., Kelfkens, C. S., Posthuma, E. E., van den Berg, M. M. G. A., de Kruif, J. Th. C. M., Haringhuizen, A., Sommeijer, D. W., Buist, N., Grosfeld, S., de Graaf, C., van Laarhoven, H. W. M., Kampman, E., & Winkels, R. M. (2018). Taste and smell perception and quality of life during and after systemic therapy for breast

- cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 170(1), 27-34.
<https://doi.org/10.1007/s10549-018-4720-3>
- Duchamp-Viret, P., & Rospars, J.-P. (2013). Codage de l'information par les neurones olfactifs. In R. Salesse & R. Gervais, *Odorat et goût : De la neurobiologie des sens chimiques aux applications* (p. 93-108). Editions Quae.
- Eloit, C., Herman, P., Tran Ba Huy, P., & Trotier, D. (2013). Les Troubles de l'odorat : Bilan étiologique. In R. Salesse & R. Gervais, *Odorat et goût : De la neurobiologie des sens chimiques aux applications* (p. 473-482). Editions Quae.
- Enriquez-Fernandez, B. E., Martinez-Michel, L., Thorlakson, J., & Wismer, W. V. (2020). Patient-reported taste change assessment questionnaires used in the oncology setting : A narrative review. *European Journal of Oncology Nursing*, 47, 101775.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101775>
- Fark, T., & Hummel, T. (2013). Olfactory disorders : Distribution according to age and gender in 3,400 patients. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 3.
- Giraud, P., & Thariat, J. (2013). Complications et séquelles de la radiothérapie—Les différents types d'irradiation externe en cancérologie ORL. In F. Chabolle, *Complications et Séquelles des Traitements en Cancérologie ORL* (p. 13-65). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-73541-7.00002-3>
- Gouvêa dos Santos, C., Bergmann, A., & Lima Coça, K. (2016). *Olfactory function and quality of life after olfaction rehabilitation in total laryngectomees*.
<https://doi.org/10.1590/2317-1782/20162015255>
- Guillemaud, A., Pouillart, P., Labrosse-Canat, H., Gautheron, L., & 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>

- Guilment, E. (2022). *Qualité de vie relative à la voix après (pharyngo)-laryngectomie totale : Test du questionnaire d'auto-évaluation subjective de qualité de vie relative à la voix : VHI-(P)LT version 2* [Mémoire d'orthophonie]. Poitiers.
- Herz, R. S., & Cahill, E. D. (1997). Differential use of sensory information in sexual behavior as a function of gender. *Human Nature, 8*(3), 275-286.
<https://doi.org/10.1007/BF02912495>
- Heutte, N., Plisson, L., Prévost, V., & Babin, E. (2013). Qualité de vie en cancérologie ORL. In F. Chabolle, *Complications et Séquelles des Traitements en Cancérologie ORL* (p. 1-11). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-73541-7.00001-1>
- Hilgers, F., Dam, F., Keyzers, S., Koster, M., As, C., & Muller, M. (2000). Rehabilitation of olfaction after laryngectomy by means of a nasal airflow-inducing maneuver : The « polite yawning » technique. *Archives of otolaryngology--head & neck surgery, 126*, 726-732.
- Ijpma, I., Renken, R. J., Gietema, J. A., Slart, R. H. J. A., Mensink, M. G. J., Lefrandt, J. D., Ter Horst, G. J., & Reyners, A. K. L. (2016). Taste and smell function in testicular cancer survivors treated with cisplatin-based chemotherapy in relation to dietary intake, food preference, and body composition. *Appetite, 105*, 392-399.
<https://doi.org/10.1016/j.appet.2016.06.010>
- Ijpma, I., Renken, R. J., Gietema, J. A., Slart, R. H. J. A., Mensink, M. G. J., Lefrandt, J. D., Ter Horst, G. J., & Reyners, A. K. L. (2017). Changes in taste and smell function, dietary intake, food preference, and body composition in testicular cancer patients treated with cisplatin-based chemotherapy. *Clinical Nutrition, 36*(6), 1642-1648.
<https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.10.013>
- InCa. (2018). *Cancers des voies aérodigestives supérieures- Du diagnostic au suivi*. Institut national du cancer. <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Cancers-des-voies-aerodigestives-superieures-Du-diagnostic-au-suivi>

- Jacquet, F. (2013). La naissance de l'esthétique olfactive. In R. Salesse & R. Gervais, *Odorat et goût : De la neurobiologie des sens chimiques aux applications* (p. 473-482). Editions Quae.
- Kacha, S. (2009). *Développement et validité de l'auto-questionnaire DyNaChron : Évaluation de la gêne liée au dysfonctionnement naso-sinusien chronique* [Thèse de doctorat en médecine].
- Keller, A., & Malaspina, D. (2013). Hidden consequences of olfactory dysfunction : A patient report series. *BMC Ear, Nose and Throat Disorders*, 13(1), 8.
<https://doi.org/10.1186/1472-6815-13-8>
- Krusemark, E. A., Novak, L. R., Gitelman, D. R., & Li, W. (2013). When the Sense of Smell Meets Emotion : Anxiety-State-Dependent Olfactory Processing and Neural Circuitry Adaptation. *The Journal of Neuroscience*, 33(39), 15324-15332.
<https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.1835-13.2013>
- Laurentin, E. (Réalisateur). (2018, avril 16). Histoire des odeurs et des parfums (N° 1). In *La Fabrique de l'Histoire*. France Culture. <https://www.franceculture.fr/emissions/la-fabrique-de-lhistoire/histoire-des-odeurs-et-des-parfums-14-les-odeurs-dans-le-monde-antique-et-en-occident>
- Lefebvre, J.-L., & Chevalier, D. (2012). Épidémiologie 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)
- Leon, E. A., Catalanotto, F. A., & Werning, J. W. (2007). Retronasal and Orthonasal Olfactory Ability After Laryngectomy. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 133(1), 32. <https://doi.org/10.1001/archotol.133.1.32>
- Manesse, C. (2018). *Le déficit olfactif : Le comprendre, le diagnostiquer, et compenser ses effets sur la qualité de vie* [Thèse de doctorat en neurosciences]. Lyon.
- McGreevy, J., Orrevall, Y., Belqaid, K., & Bernhardson, B.-M. (2014). Reflections on the process of translation and cultural adaptation of an instrument to investigate taste and

- smell changes in adults with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 204-211. <https://doi.org/10.1111/scs.12026>
- Montet, A., Warrenburg, S., & Glazman, L. (2013). Parfums, cosmétiques et arômes alimentaires : Enjeux industriels de la mesure des émotions. In R. Salesse & R. Gervais, *Odorat et goût : De la neurobiologie des sens chimiques aux applications* (p. 473-482). Editions Quae.
- Mumovic, G., & Hocevar-Boltezar, I. (2014). Olfaction and gustation abilities after a total laryngectomy. *Radiology and Oncology*, 48(3), 301-306. <https://doi.org/10.2478/raon-2013-0070>
- Mutic, S., Parma, V., Brünner, Y. F., & Freiherr, J. (2016). You Smell Dangerous : Communicating Fight Responses Through Human Chemosignals of Aggression. *Chemical Senses*, 41(1), 35-43. <https://doi.org/10.1093/chemse/bjv058>
- Nguyen, D. T., Rumeau, C., Gallet, P., & Jankowski, R. (2016). Olfactory exploration : State of the art. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 133(2), 113-118. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2015.08.038>
- Nunnally, J. C. (1978). *Psychometric theory: Vol. 2ème édition* (McGraw-Hill).
- Perry, A., Casey, E., & Cotton, S. (2015). Quality of life after total laryngectomy : Functioning, psychological well-being and self-efficacy. *International journal of language & communication disorders*, 50(4), 467-475. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12148>
- Poissonnet, G., Benezery, K., Peyrade, F., Bozec, A., Bensadoun, R.-J., Marcy, P. Y., Santini, J., & Dassonville, O. (2007). Cancers ORL : Les grands principes thérapeutiques. *La Presse Médicale*, 36(11), 1634-1642. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2007.03.036>
- Ribassin-Majed, L., Le Teuff, G., & Hill, C. (2017). La fréquence des cancers en 2016 et leur évolution. *Bulletin du Cancer*, 104(1), 20-29. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2016.11.003>
- Risberg-Berlin, B., Karlsson, T., & Tuomi, L. (2014). Effectiveness of olfactory rehabilitation according to a structured protocol with potential of regaining pre-operative levels in

- laryngectomy patients using nasal airflow-inducing manoeuvre. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* <https://doi.org/10.1007/s00405-013-2719-2>
- Risberg-Berlin, B., Möller, R. Y., & Finizia, C. (2007). Effectiveness of Olfactory Rehabilitation With the Nasal Airflow-Inducing Maneuver After Total Laryngectomy : One-Year Follow-up Study. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 133(7), 650. <https://doi.org/10.1001/archotol.133.7.650>
- Risberg-Berlin, B., Rydén, A., Möller, R. Y., & Finizia, C. (2009). Effects of total laryngectomy on olfactory function, health-related quality of life, and communication : A 3-year follow-up study. *BMC Ear, Nose and Throat Disorders*, 9(1), 8. <https://doi.org/10.1186/1472-6815-9-8>
- Risberg-Berlin, B., Ylitalo, R., & Finizia, C. (2006). Screening and rehabilitation of olfaction after total laryngectomy in Swedish patients : Results from an intervention study using the Nasal Airflow-Inducing Maneuver. *Archives of Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, 132(3), 301-306. <https://doi.org/10.1001/archotol.132.3.301>
- Riva, G., Sensini, M., Corvino, A., Pecorari, G., & Garzaro, M. (2017). Smell and Taste Impairment After Total Laryngectomy. *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*, 126(7), 548-554. <https://doi.org/10.1177/0003489417709794>
- Rotonda, C., Soudant, M., Goetz, C., Jankowski, R., & Guillemin, F. (2016). Questionnaire « DyNaChron » pour la mesure et l'impact du dysfonctionnement nasal chronique : Optimisation par un modèle de Rasch. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 64, S131. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2016.03.032>
- Royet, J.-P., Plailly, J., Delon-Martin, C., Kareken, D. A., & Segebarth, C. (2003). *fMRI of emotional responses to odors : Influence of hedonic valence and judgment, handedness, and gender.* 16. [https://doi.org/10.1016/S1053-8119\(03\)00388-4](https://doi.org/10.1016/S1053-8119(03)00388-4)
- Saedi, B., Razmpa, E., & Nikjo, A. (2014). Endoscopy findings affect subjective smell rehabilitation in post-laryngectomy patients using the nasal airflow-inducing manoeuvre. *The Journal of Laryngology & Otology*, 780-783. <https://doi.org/10.1017/S0022215114001777>

- Sarini, J. (2010). Voix et chirurgie dans le traitement des cancers des voies aéro-digestives supérieures. *Rééducation orthophonique*, 48(243), 21-35.
- Schirrer, M. (2012). *La rééducation olfactive des patients laryngectomisés totaux aujourd'hui en France : Un état des lieux de la pratique orthophonique* [Mémoire d'orthophonie]. Nancy.
- Singer, S., Danker, H., Guntinas-Lichius, O., Oeken, J., Pabst, F., Schock, J., Vogel, H.-J., Meister, E. F., Wulke, C., & Dietz, A. (2014). Quality of life before and after total laryngectomy : Results of a multicenter prospective cohort study: Quality of Life Before and After Total Laryngectomy. *Head & Neck*, 36(3), 359-368.
<https://doi.org/10.1002/hed.23305>
- Soucasse, C. (2013). *Évaluation qualitative et quantitative de la perte du goût et de l'odorat chez des patients traités pour un carcinome pharyngo-laryngé par laryngectomie totale et radiothérapie* [Mémoire d'orthophonie]. Poitiers.
- Stevenson, R. J. (2010). An Initial Evaluation of the Functions of Human Olfaction. *Chemical Senses*, 35(1), 3-20. <https://doi.org/10.1093/chemse/bjp083>
- van As-Brooks, C., Rumbach, A., & Ward, E. (2012). Olfaction following total laryngectomy. *Journal of Laryngology and Voice*, 2(1), 10-. <https://doi.org/10.4103/2230-9748.94728>
- Woisard, V., Garrel, R., & Puech, M. (2013). Effets secondaires, complications et séquelles de la chirurgie—Séquelles de la chirurgie : Séquelles phonatoires et respiratoires. In F. Chabolle, *Complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL* (p. 93-99).
- World Health Organization. (1998). *Programme on Mental Health—WHOQOL User Manual*.
<https://www.who.int/toolkits/whoqol>
- Yeomans, M. R. (2006). *Olfactory influences on appetite and satiety in humans*. 5.
<https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2006.01.029>

ANNEXES

ANNEXE I : Tableau de synthèse des principales échelles spécifiques aux cancers des VADS

Échelles	Date	Description générale (Heutte et al., 2013)	Items portant sur l'olfaction et/ou la gustation et/ou l'appétit
EORTC QLQ-HN43	Dernière révision en 2014	7 dimensions : douleur, déglutition, goût/odorat, parole, alimentation en public, vie sociale, sexualité	3 items sur 43 : <ul style="list-style-type: none"> – <i>Avez-vous eu des problèmes d'odorat ?</i> – <i>Avez-vous eu des problèmes de goût ?</i> – <i>Avez-vous eu des problèmes pour apprécier vos repas ?</i>
University of Washington Questionnaire (UW-QOL)	Dernière révision en 2001	3 items généraux 10 items spécifiques : douleur, apparence, activité, loisirs, déglutition, mastication, parole, dysfonctionnement de l'épaule, goût, production de salive, humeur, anxiété + 1 item évaluant les domaines spécifiques les plus impactés	1 item sur 14 sur le goût : <ul style="list-style-type: none"> – <i>I can taste food normally</i> – <i>I can taste most foods normally</i> – <i>I can taste some foods.</i> – <i>I cannot taste any food.</i>
Fact-H&N	Dernière révision en 2007	4 dimensions : physique, social/famille, émotionnelle, bien-être fonctionnel	2 items sur 39 sur la satisfaction quant à la qualité et la quantité de nourriture ingérée : <ul style="list-style-type: none"> – <i>I am able to eat the foods that I like</i> – <i>I am able to eat as much food as I want</i>
MD Anderson Symptom Inventory-Head and Neck (MDASI-HN)	2007	3 dimensions : niveau de sévérité des symptômes généraux associé au cancer, impact de la sévérité des symptômes sur la vie quotidienne, niveau de sévérité des symptômes spécifiques ORL	2 items sur 24 sur l'appétit et le goût : <ul style="list-style-type: none"> – <i>Lack of appetite</i> – <i>Problem with tasting food</i>
Head and Neck Performance Status Scale (PSS-HN)	1990	3 dimensions : normalité de l'alimentation, capacité à parler et manger en public	Items sur le régime alimentaire (textures) et l'alimentation en public mais aucun portant sur l'olfaction et/ou la gustation

ANNEXE II : Tableaux de synthèse des questionnaires évaluant la plainte olfactive et gustative

Tableau 1 - *Taste and Smell Survey (TSS)*

Domaines	Items	Format de la réponse
Sens de l'odorat	Perception d'une modification de l'odorat	<ul style="list-style-type: none"> OUI/NON Si oui, demande de précision ouverte
Sens du goût	Perception d'une modification du goût	<ul style="list-style-type: none"> OUI/NON Si oui, demande de précision ouverte
Alimentation	Perception d'une modification du goût des aliments	<ul style="list-style-type: none"> OUI/NON Si oui, demande de précision ouverte
	Perception d'une modification de l'odeur des aliments	<ul style="list-style-type: none"> OUI/NON Si oui, demande de précision ouverte
Dysosmie	Mauvais goût persistant	<ul style="list-style-type: none"> Échelle de Likert de 1 (jamais) à 5 (toujours)
	Spécification du/des mauvais goût(s)	<ul style="list-style-type: none"> QCM : salé / sucré / acide / amer / autre (à préciser)
Traitements médicamenteux	Interférence avec le sens du goût	<ul style="list-style-type: none"> OUI/NON Si oui, demande de précision ouverte
	Médicaments ayant particulièrement mauvais goût	<ul style="list-style-type: none"> OUI/NON Si oui, demande de précision ouverte
	Interférence avec le sens de l'odorat	<ul style="list-style-type: none"> OUI/NON Si oui, demande de précision ouverte
	Médicaments sentant particulièrement mauvais	<ul style="list-style-type: none"> OUI/NON Si oui, demande de précision ouverte
Comparaison du sens du goût avant le cancer et actuellement	3 sous-questions : <ul style="list-style-type: none"> Goût salé Goût sucré Goût acide 	<ul style="list-style-type: none"> Plus fort / aussi fort / plus faible / Je ne le sens pas

Tableau 2 - *Questionnaire on Olfaction, Taste and Appetite (QOTA)*

Période de passation	Domaines	Items	Format de la réponse
Pré-opératoire	Olfaction	Importance de l'olfaction pour le patient	Important / Ni important ni « pas important / Pas important
	Olfaction	Auto-évaluation du sens olfactif	<ul style="list-style-type: none"> Bon / Medium / Pauvre Notation sur échelle de 1 à 10 (<i>de très pauvre à très bon</i>)
	Goût	Auto-évaluation du sens du goût	<ul style="list-style-type: none"> Bon / Medium / Pauvre Notation sur échelle de 1 à 10 (<i>de très pauvre à très bon</i>)
	Olfaction	Évaluation objective par test	Score
Post-opératoire	Olfaction	Auto-évaluation du sens olfactif	<ul style="list-style-type: none"> Bon / Medium / Pauvre Notation sur échelle de 1 à 10 (<i>de très pauvre à très bon</i>)
	Goût	Auto-évaluation du sens du goût	<ul style="list-style-type: none"> Bon / Medium / Pauvre

			<ul style="list-style-type: none"> • Notation sur échelle de 1 à 10 (<i>de très pauvre à très bon</i>)
	Olfaction	Évaluation objective par test	Score
	Récupération olfactive	Méthodes développées par le patient lui-même	<ul style="list-style-type: none"> • NON (pas d'essai de récupération) • OUI, lesquels
Post-réhabilitation	Olfaction	Auto-évaluation du sens olfactif	<ul style="list-style-type: none"> • Bon / Medium / Pauvre • Notation sur échelle de 1 à 10 (<i>de très pauvre à très bon</i>)
	Goût	Auto-évaluation du sens du goût	<ul style="list-style-type: none"> • Bon / Medium / Pauvre • Notation sur échelle de 1 à 10 (<i>de très pauvre à très bon</i>)
	Olfaction	Évaluation objective par test	Score

Tableau 3 – DyNaChron 10

Domaines	Items	Format de la réponse
Sens de l'odorat	Gêne pour/de : <ul style="list-style-type: none"> • Sentir les odeurs • Détecter les odeurs dangereuses • Détecter les odeurs de cuisine • Percevoir l'odeur des produits d'hygiène • Détecter les « mauvaises odeurs » • Ne pas percevoir vos odeurs corporelles personnelles • Ne pas percevoir les odeurs corporelles des autres 	Échelles visuelles analogiques de 0 à 10 (0 = aucune gêne ; 10 = gêne insupportable)
Sens du goût et des arômes	Gêne pour : <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître le goût des aliments • Reconnaître le caractère sucré ou salé des aliments 	
Psychosocial	Répercussion de la gêne pour sentir les odeurs : <ul style="list-style-type: none"> • Sur l'humeur • Sur la sensualité ou sexualité • Dans les relations avec les autres • Sur la vie quotidienne 	

ANNEXE III : FICHE D'INFORMATIONS PATIENT

ETUDE Olfaction-LT

Code patient : (initiales prénom et nom du patient)

Numéro d'inclusion : / 30 (réservé à Mayelle BARBIER)

FICHE D'INFORMATIONS PATIENT (à remplir par l'investigateur)

Date : __ / __ / __

INFORMATIONS GENERALES

Vous êtes : Homme Femme

Année de naissance :

TRAITEMENTS CARCINOLOGIQUES ET INFORMATIONS MEDICALES

Date de l'opération (mois/année) : __ / __

Type d'opération :

- Laryngectomie totale (LT)
- Pharyngo-laryngectomie totale (PLT)

Traitements complémentaires :

- Radiothérapie : OUI NON
Si OUI, date de fin de radiothérapie (mois/année) : __ / __
- Chimiothérapie : OUI NON
Si OUI, date de fin de chimiothérapie (mois/année) : __ / __

Poids avant l'opération :

Poids actuel :

REHABILITATION VOCALE

Quelle technique vocale utilisez-vous principalement pour communiquer ?

- Oro-oesophagienne (par injection buccale d'air)
- Trachéo-oesophagienne (par implant phonatoire)
- Laryngophone
- Voix chuchotée
- Aucune

REHABILITATION OLFACTIVE

Avez-vous été informé(e) des conséquences de l'opération sur l'odorat ? OUI NON

Avez-vous reçu des conseils ou avez-vous été formé(e) à des techniques pour retrouver l'odorat ?

OUI NON

Si OUI, lesquels ?

1

ANNEXE IV : AUTO-QUESTIONNAIRE PATIENT

ETUDE Olfaction-LT

Code patient : (initiales prénom et nom du patient)

Numéro d'inclusion : / 30 (réservé à Mayelle BARBIER)

QUESTIONNAIRE PATIENT

AUTO-EVALUATION DES CAPACITES OLFACTIVES, GUSTATIVES ET DE L'APPETIT

SUR UNE ECHELLE DE 0 à 10 – ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT A VOTRE RESENTI :

1. A combien évalueriez-vous votre olfaction avant l'opération (0 = aucun odorat, 10 = excellent odorat) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. A combien évalueriez-vous votre olfaction juste après l'opération (0 = aucun odorat, 10 = excellent odorat) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. A combien évalueriez-vous votre olfaction actuellement (0 = aucun odorat, 10 = excellent odorat) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. A combien évalueriez-vous votre sens du goût avant l'opération (0 = aucun goût, 10 = excellent goût) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. A combien évalueriez-vous votre sens du goût actuellement (0 = aucun goût, 10 = excellent goût) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. A combien évalueriez-vous votre appétit avant l'opération (0 = aucun appétit, 10 = excellent appétit) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. A combien évalueriez-vous votre appétit actuellement (0 = aucun appétit, 10 = excellent appétit) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. A combien évalueriez-vous l'importance de l'odorat dans votre vie avant l'opération (0 = aucune importance, 10 = très grande importance) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ETUDE Olfaction-LT

Code patient : (initiales prénom et nom du patient)

Numéro d'inclusion : / 30 (réservé à Mayelle BARBIER)

9. A combien évalueriez-vous l'importance du goût dans votre vie avant l'opération (0 = aucune importance, 10 = très grande importance) ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

AUTO-EVALUATION DE LA GÊNE OLFACTIVE ET GUSTATIVE SUR LA QUALITE DE VIE (issue du DyNaChron)

10. Êtes-vous gêné(e) pour sentir les odeurs ? (0 = aucune gêne / 10 = gêne insupportable)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11. Êtes-vous gêné(e) pour détecter des odeurs « dangereuses » (gaz, essence, odeurs de fumée, de brûlé...)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12. Êtes-vous gêné(e) pour détecter les odeurs de cuisine (odeur de café, de pain chaud, d'un plat qui mijote ou qu'on réchauffe...)?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13. Êtes-vous gêné(e) pour reconnaître le goût des aliments ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14. Êtes-vous gêné(e) pour percevoir l'odeur des produits d'hygiène (savon, eau de toilette, parfum, produits d'entretien ménager...)?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15. Êtes-vous gêné(e) pour détecter les « mauvaises odeurs » (WC, matières en décomposition, certains fromages, transpiration...)?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16. Êtes-vous gêné(e) de ne pas percevoir vos odeurs corporelles personnelles (transpiration, WC...)?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17. Êtes-vous gêné(e) de ne pas percevoir les odeurs corporelles des autres ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

18. Êtes-vous gêné(e) pour reconnaître le caractère sucré ou salé des aliments ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ETUDE Olfaction-LT

Code patient : (initiales prénom et nom du patient)

Numéro d'inclusion : / 30 (réservé à Mayelle BARBIER)

19. Cette gêne pour sentir les odeurs a-t-elle des répercussions sur votre humeur ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20. Cette gêne pour sentir les odeurs s'accompagne-t-elle d'une diminution de votre sensualité ou de votre sexualité ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

21. Cette gêne pour sentir les odeurs a-t-elle des répercussions dans vos relations avec les autres ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

22. Cette gêne pour sentir les odeurs a-t-elle des répercussions sur votre vie quotidienne ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

MERCI D'AVOIR REPONDU A CE QUESTIONNAIRE. VOTRE AVIS NOUS INTERESSE :

Si vous n'avez pas répondu à certaines questions, pourriez-vous préciser pour chacune de ces questions ce qui vous a posé problème ou vous a fait douter ?

Auriez-vous une autre façon de formuler certaines questions à nous suggérer ?

Avez-vous d'autres commentaires à nous faire parvenir ? Des questions que vous auriez aimé voir apparaître ? Des suggestions de présentation différentes ?

ANNEXE V : QUESTIONNAIRE ORTHOPHONISTE

ETUDE Olfaction-LT

Code orthophoniste : (initiales prénom et nom)

Numéro d'inclusion : / 8 (réservé à Mayelle BARBIER)

QUESTIONNAIRE INVESTIGATEUR

1. Exercez-vous : en libéral ? en structure ? en mixte ?
2. Dans votre exercice orthophonique, pratiquez-vous déjà la réhabilitation olfactive des patients laryngectomisés totaux ? OUI NON
3. Pratiquez-vous déjà la réhabilitation olfactive pour d'autres étiologies ? OUI NON
- Si OUI, lesquels : origine centrale (virale, tumorale, TC, AVC...)
 origine périphérique (pathologies naso-sinusiennes, traumatismes...)

SUR UNE ECHELLE DE 0 à 10 – ENTOUREZ LE CHIFFRE CORRESPONDANT A VOTRE AVIS SUR LE QUESTIONNAIRE PATIENT :

1. A combien évalueriez-vous la pertinence des items ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. A combien évalueriez-vous l'intelligibilité des items ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. A combien évalueriez-vous l'exhaustivité des items ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. A combien évalueriez-vous la mise en forme du questionnaire ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. A combien évalueriez-vous le format des réponses proposé ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. A combien évalueriez-vous le temps de passation ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. A combien évalueriez-vous l'intérêt de ce questionnaire dans la prise en soin globale de vos patients laryngectomisés totaux ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. A combien évalueriez-vous l'intérêt de ce questionnaire pour orienter la réhabilitation olfactive de vos patients laryngectomisés totaux ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

RÉSUMÉ

Alors que la littérature démontre l'importance des répercussions psychosociales et dans la vie quotidienne des troubles olfactifs et qu'un traitement chirurgical par (pharyngo)laryngectomie totale entraîne une altération des capacités olfactives, il n'existe pas, en France, d'instrument validé permettant d'apprécier le retentissement de cette perte olfactive sur la qualité de vie des patients concernés par ce type d'opération. L'étude Olfaction-LT avait pour objectif de tester un questionnaire d'auto-évaluation auprès de cette population et de préciser si cet instrument pouvait répondre à un besoin des orthophonistes dans le cadre de leur prise en soins. Trente-deux participants, opérés par (pharyngo)laryngectomie totale, ont été recrutés et ont complété le questionnaire d'auto-évaluation en face à face ou par voie postale. Six orthophonistes ont réalisé des passations auprès de leurs patients et ont répondu à un questionnaire de satisfaction. Les résultats de cette étude ont permis d'établir que le questionnaire bénéficiait d'une très bonne acceptabilité auprès de la population-cible et que les items étaient dans l'ensemble pertinents et cohérents au regard de leurs problématiques. L'auto-questionnaire a également été jugé pertinent et intéressant par les orthophonistes dans le cadre de la prise en soins globale des patients après (pharyngo)laryngectomie totale et pour l'orientation de leur réhabilitation olfactive. Ce travail a permis de dégager des pistes d'amélioration : reformulation de certaines questions et révision du format de réponses, jugées ambiguës ou partiellement adéquates dans leur forme. À terme, cet auto-questionnaire pourrait être révisé, testé et validé statistiquement sur la population-cible pour devenir un outil d'évaluation orthophonique fiable au service de l'alliance thérapeutique et de l'élaboration du plan de soins. Il permettrait également d'objectiver l'efficacité du traitement orthophonique, que constitue la réhabilitation olfactive, et ses effets bénéfiques sur la qualité de vie des patients après laryngectomie totale.

Mots-clés : laryngectomie totale, olfaction, qualité de vie, évaluation, questionnaire, cancérologie, otorhinolaryngologie

ABSTRACT

While the literature demonstrates the importance of the psychosocial and everyday repercussions of olfactory disorders, and that surgical treatment by total (pharyngo)laryngectomy leads to an alteration in olfactory capacities, in France there is no validated instrument for assessing the impact of this olfactory loss on the quality of life of patients undergoing this type of operation. The aim of the Olfaction-LT study was to test a self-

questionnaire on this population, and to determine whether this instrument could meet a need of speech therapists in their care. Thirty-two participants undergoing total (pharyngo)laryngectomy were recruited and completed the self-questionnaire face-to-face or by post. Six speech therapists carried out assessments with their patients and answered a satisfaction questionnaire. The results of this study showed that the self-questionnaire was very well accepted by the target population, and that the items were on the whole relevant and coherent with regard to their problems. The self-questionnaire was also deemed relevant and interesting by speech therapists as part of the overall care of patients after total (pharyngo)laryngectomy, and for the orientation of their olfactory rehabilitation. This work has enabled us to identify areas for improvement: rewording certain questions and revising the format of answers deemed ambiguous or partially adequate in form. Ultimately, this self-questionnaire could be revised, tested and statistically validated on the target population to become a reliable speech-language pathology assessment tool to support the therapeutic alliance and the development of the care plan. It would also make it possible to objectivize the efficacy of treatment, which constitutes olfactory rehabilitation, and its beneficial effects on the quality of life of patients after total laryngectomy.

Keywords: total laryngectomy, olfaction, quality of life, assessment, questionnaire, oncology, otorhinolaryngology