

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche - « Médecine et Techniques Médicales »

Mémoire

pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

présenté par

Ronan DELAHAYE

(né le 20/08/80)

Année Universitaire 2006-2007

Evaluation de la qualité de vie après laryngectomie totale

*Auto-évaluation et analyse perceptive comme outils d'évaluation.
Intérêts et limites dans la pratique orthophonique.*

Président de Jury : Mme Chopineaux V.
Directeur de Mémoire : M. Tessier C.
Membres du Jury : Mme Commin D.
Mme Dutertre J.

« Par délibération du Conseil en date du 7 mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation. »

SOMMAIRE

Introduction.....	p.1
--------------------------	------------

Première partie

<u>Chapitre 1 : Anatomie et physiologie du larynx.....</u>	p.4
---	------------

I- Anatomie du larynx.....	p.4
----------------------------	-----

A- Squelette.....	p.4
B- Articulations et musculature.....	p.5
1. <i>Articulations</i>	p.5
2. <i>Membranes et ligaments</i>	p.6
3. <i>Muscles</i>	p.7
C- Cavité laryngée.....	p.9
1. <i>Les trois étages du larynx</i>	p.9
2. <i>Pli ventriculaire</i>	p.10
3. <i>Pli vocal</i>	p.11
D- Innervation.....	p.12
1. <i>Nerf laryngé supérieur</i>	p.12
2. <i>Nerf laryngé inférieur ou récurrent</i>	p.12

II- Physiologie du larynx.....	p.13
--------------------------------	------

A- Rôle dans la déglutition.....	p.13
B- Rôle dans la respiration.....	p.13
C- Rôle dans la phonation.....	p.14

<u>Chapitre 2 : Cancers du larynx : épidémiologie, diagnostic, traitements, physiopathologie après traitement et réhabilitation.....</u>	p.16
---	-------------

I- Epidémiologie.....	p.16
-----------------------	------

A- Répartition géographique.....	p.16
B- Fréquence, âge, répartition.....	p.16
C- Facteurs de risque.....	p.16
D- Pronostic.....	p.17

II- Diagnostic.....	p.18
---------------------	------

A- Histologie.....	p.18
B- Diagnostic positif.....	p.18

1. Signes fonctionnels.....	p.18
2. Signes à l'examen.....	p.19
3. Examens complémentaires.....	p.19
4. Classification TNM.....	p.20
5. Formes cliniques.....	p.22
III- Traitements.....	p.23
A- Chimiothérapie.....	p.23
B- Chirurgie.....	p.24
C- Radiothérapie.....	p.25
D- Indications thérapeutiques.....	p.26
IV- Physiopathologie après traitement.....	p.27
A- Séquelles de la radiothérapie.....	p.27
B- Séquelles de la chirurgie.....	p.28
C- Séquelles de la chimiothérapie.....	p.31
V- Traitements de réhabilitation.....	p.31
A- Kinésithérapie.....	p.31
B- Orthophonie.....	p.31
C- Prise en charge psychologique	p.35
<u>Chapitre 3 : Qualité de vie : concept, appréciation, outils et intérêts.....</u>	p.37
I- Concept de qualité de vie.....	p.37
II- Appréciation de la qualité de vie.....	p.39
III- Outils de l'évaluation de la qualité de vie.....	p.40
A- Types d'échelles et graduation des réponses.....	p.40
B- Qualités de l'outil d'évaluation.....	p.42
C- Echelles génériques et échelles spécifiques.....	p.43
IV- Intérêts de l'évaluation de la qualité de vie.....	p.45
A- Essais thérapeutiques.....	p.45
B- Evaluation de santé publique.....	p.45
C- Industrie pharmaceutique.....	p.45
D- Evaluations médico-économiques.....	p.45
E- Amélioration de la prise en charge.....	p.46

Chapitre 4 : Qualité de vie des patients après laryngectomie , le point sur les études existantes.....p.47

I- Qualité de vie et cancers des VADS.....p.47

A- Etudes prospectives de la qualité de vie dans les cas de cancers des VADS.....p.47

B- Etudes de la qualité de vie après laryngectomie totale.....p.49

Deuxième partie

Chapitre 1 : Méthodologie.....p.53

I- Hypothèses.....p.53

II- Population.....p.54

A- Critères de recrutement de la population étudiée.....p.54

1. *Critères d'inclusion*p.54

2. *Critères d'exclusion*.....p.54

B- Présentation de la population.....p.55

III- Protocole.....p.56

A- Questionnaire de qualité de vie générique.....p.57

B- Questionnaire de qualité de vie spécifique.....p.58

C- Questionnaire de handicap vocal.....p.59

D- Echelle perceptive des voix de substitution.....p.61

E- Modalités d'utilisation des questionnaires.....p.62

Chapitre 2 : Résultats.....p.64

I- Echelle de qualité de vie générique QLQ C30.....p.64

A- Echelle de santé de vie globale et de qualité de vie.....p.64

B- Echelles de fonctionnement.....p.66

C- Echelles de symptômes.....p.69

II- Echelle de qualité de vie spécifique QLQ H&N 35.....p.72

III- Echelle de handicap vocal VHI.....p.76

IV- Echelle perceptive des voix de substitution IINFVo.....	p.78
V- Comparaison inter-échelles.....	p.79
A- Echelles de qualité de vie (EORTC QLQ C30 et QLQ H&N35).....	p.81
B- Echelle de handicap vocal (VHI).....	p.81
C- Echelle perceptive (IINFVo).....	p.87
VI- Comparaison selon l'âge, le sexe, le délai post-opératoire et le type de voix de substitution.....	p.90
A- Selon l'âge.....	p.90
B- Selon le sexe.....	p.94
C- Selon le délai post-opératoire.....	p.96
D- Selon le type de voix de substitution.....	p.99
VII- Synthèse des résultats.....	p.102
A- Echelles de qualité de vie.....	p.102
B- Echelle de handicap vocal.....	p.103
C- Echelle d'analyse perceptive.....	p.104
VIII- Critiques.....	p.105
<u>Chapitre 3 : Intérêts et limites dans la pratique orthophonique</u>	p.107
I- Quel usage en orthophonie ?.....	p.107
II- Contraintes liées à l'utilisation de ces échelles.....	p.108
Conclusion	p.110
ANNEXES	p.I
Annexe 1. EORTC QLQ-C30.....	p.II
Annexe 2. EORTC QLQ-H&N35.....	p.IV
Annexe 3. Voice Handicap Index (VHI).....	p.VI
Annexe 4. Items non répondus.....	p.VII
Annexe 5. Réponses au VHI.....	p.IX

Bibliographie

Introduction

A l'ère de la communication, toujours plus sophistiquée et instantanée, sensée réunir les peuples, l'homme souffre parfois d'un mal qui le coupe très souvent de son environnement. Ce mal, c'est le cancer.

Les découvertes en cancérologie sont chaque jour porteuses d'espoir, annonçant des possibilités de traitements moins lourds, moins agressifs, procurant ainsi une meilleure qualité de vie. Or cette qualité de vie, nous la voulons tous à notre façon « idéale », empruntant des styles de vie venus d'ailleurs ou créés de toutes pièces, tout cela étant rendu possible par un commerce mondial extrêmement organisé et facilité par des moyens de transport d'une rapidité et d'une rentabilité sans égal. Effet pervers de ce mode de vie qui veut tout, tout de suite, plus qu'hier mais moins que demain, nous ne sommes plus en symbiose avec la vie qui nous a engendrés. Nous l'oublions vite, mais notre corps sait nous le rappeler. La preuve, c'est que l'on estime, à l'avenir, qu'un homme sur deux et une femme sur trois seront confrontés durant leur vie au cancer. Des facteurs génétiques peuvent prédisposer à la maladie, d'où la nécessité de dépister précocement, lorsque cela est possible, une apparition de la maladie. Cependant, des facteurs de risques sont bien souvent inhérents à notre façon de vivre et de consommer, activement ou passivement.

Grâce aux multiples campagnes d'information et de prévention, l'image du cancer bouge. Néanmoins, notre regard sur une personne se trouve bouleversé lorsque celle-ci est touchée par cette maladie. Aussi nous l'excluons parfois de notre « monde ». Pour elle, il est difficile également de mettre des mots sur ce terrible incident de la vie. Que dire alors lorsqu'il s'agit d'un cancer du larynx, qui touche directement l'organe de la phonation et qui, selon la nature et l'étendue de la tumeur, peut nécessiter l'ablation totale de cet organe ? La laryngectomie totale est une des chirurgies les plus mutilantes, qui blesse le patient au plus profond de lui-même et le prive de la communication orale. A la stigmatisation qu'engendre le cancer, s'ajoute le sentiment de dépendance, pire encore : de honte. L'absence de communication devient plus invalidante chaque jour pour celui qui ne peut se faire entendre.

Il est donc primordial d'accompagner le malade, savoir écouter ses plaintes et ses demandes, pour pouvoir lui proposer des solutions adaptées qui lui permettront de maintenir au mieux son niveau de vie social, affectif et professionnel. L'orthophoniste est au cœur de ce travail car il va s'efforcer de faire retrouver un moyen de communication, une voix au laryngectomisé total, de le sortir enfin de sa mutité, mais aussi d'apporter une aide et des conseils pratiques, matériels, qui peuvent faciliter la vie du patient.

Cela étant, il ne s'agit pas de « plaquer » une technique à un cas donné, procéder de cette manière serait voué à l'échec ou du moins à un résultat peu enviable. Chaque rééducation, ou plutôt apprentissage de la voix de substitution, doit prendre en compte la personne dans sa globalité : tempérament, personnalité, aspirations, besoins, etc... Une approche « écologique » de l'apprentissage à venir semble donc tout indiquée et l'évaluation de la qualité de vie pourrait en être un outil assez intéressant et riche en informations.

C'est ce que nous tenterons de démontrer dans ce travail. Qu'est-ce que la qualité de vie, comment l'appréhender, l'évaluer, dans quels buts ? Comment l'intégrer à notre pratique et nous permettre de rendre cette dernière plus efficace ? Autant de questions que nous traiterons et auxquelles nous tâcherons de répondre à travers l'analyse de questionnaires soumis à des laryngectomisés totaux, concernant directement la qualité de vie et le handicap vocal.

Première partie

A travers cette première partie, nous rappellerons la constitution et le fonctionnement du larynx avant de traiter de la laryngectomie totale. Enfin, nous définirons la qualité de vie et les moyens de l'appréhender.

Chapitre 1 : Anatomie et physiologie du larynx

Le larynx est l'organe de la phonation. Dans ce chapitre nous nous attacherons à décrire la structure et le fonctionnement de cet organe.

I- Anatomie du larynx

A- Squelette

Le larynx peut se décrire comme une boîte cartilagineuse, maintenue par une armature musculaire interne et externe et revêtue d'une muqueuse aux replis caractéristiques.

Les cartilages qui le composent sont : (cf. figure 1)

- le *cartilage thyroïde* (le plus volumineux des cartilages laryngés, en forme de bouclier et dont l'angle antérieur constitue la pomme d'Adam)
- le *cartilage cricoïde* (le plus inférieur des cartilages laryngés, en forme de bague à chaton postérieur, il fait transition entre le larynx et le premier anneau trachéal)
- les *cartilages aryénoïdes* (au nombre de deux, de forme pyramidale triangulaire, dont la base repose sur le chaton cricoïdien)
- l'*épiglotte* (cartilage médian, en forme de raquette avec un manche incurvé, situé dans l'angle rentrant du thyroïde)
- les *cartilages corniculés* (au nombre de deux, de forme conique et incurvée en arrière et en dedans comme des crochets, ils surmontent le sommet des aryénoïdes)
- les *cartilages cunéiformes* (de très petite taille et inconstants, situés dans les replis ary-épiglottiques en avant et en dehors des cartilages corniculés)

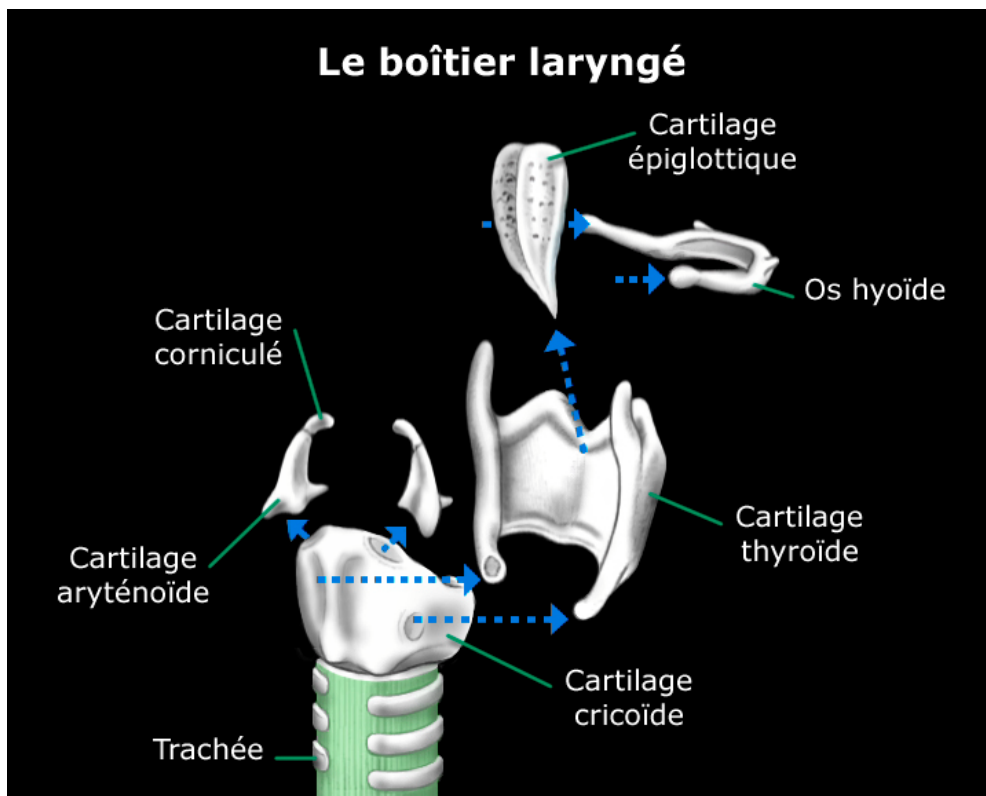


Figure 1. *Cartilages du larynx* (M. Remacle)

B- Articulations et musculature

1. Articulations

L'ensemble des pièces qui constituent le larynx sont maintenues grâce à la présence d'articulations et de ligaments.

Les articulations sont de trois types et par paire (cf.figure 2):

- l'articulation crico-thyroïdienne, qui permet un mouvement de glissement mais surtout de bascule antérieure du thyroïde qui, en s'abaissant, tend les cordes vocales
- l'articulation crico-aryténoïdienne, qui permet un mouvement de glissement latéral et de rotation des aryténoïdes : le glissement écartant ou rapprochant les aryténoïdes et la rotation entraînant un déplacement en sens contraire des

apophyses vocales et musculaires, la glotte est alors ouverte dans le cas d'une rotation externe et fermée dans le cas d'une rotation interne

- l'articulation ary-corniculée

2. Membranes et ligaments

On oppose classiquement les ligaments extrinsèques aux ligaments intrinsèques.

Les ligaments extrinsèques relient le squelette cartilagineux du larynx à l'os hyoïde et à la trachée. Ils sont les suivants :

- la membrane thyro-hyoïdienne
- la membrane crico-trachéale
- la membrane hyo-épiglottique
- les ligaments glosso-épiglottiques
- les ligaments pharyngo-épiglottiques

Les ligaments intrinsèques sont quant à eux :

- la membrane crico-thyroïdienne
- le ligament thyro-épiglottique
- le ligament jugal
- le ligament crico-corniculé
- la membrane fibro-élastique du larynx, composée des ligaments aryténo-épiglottiques, des ligaments thyro-aryténoïdiens supérieurs (ou ligaments des plis ventriculaires) et des ligaments thyro-aryténoïdiens inférieurs (ou ligaments des plis vocaux) qui forment l'armature des cordes vocales.

Notons que l'os hyoïde, qui n'appartient pas à proprement parler au larynx, joue néanmoins un rôle notable dans le fonctionnement de ce dernier puisque le larynx est suspendu à cet os, en forme de « U » et fermé en avant. L'os hyoïde est ainsi relié au cartilage thyroïde par la membrane et les ligaments thyro-hyoïdiens. Par ailleurs cet os est lui-même relié à la mandibule, à la langue, ainsi qu'à la base du crâne.

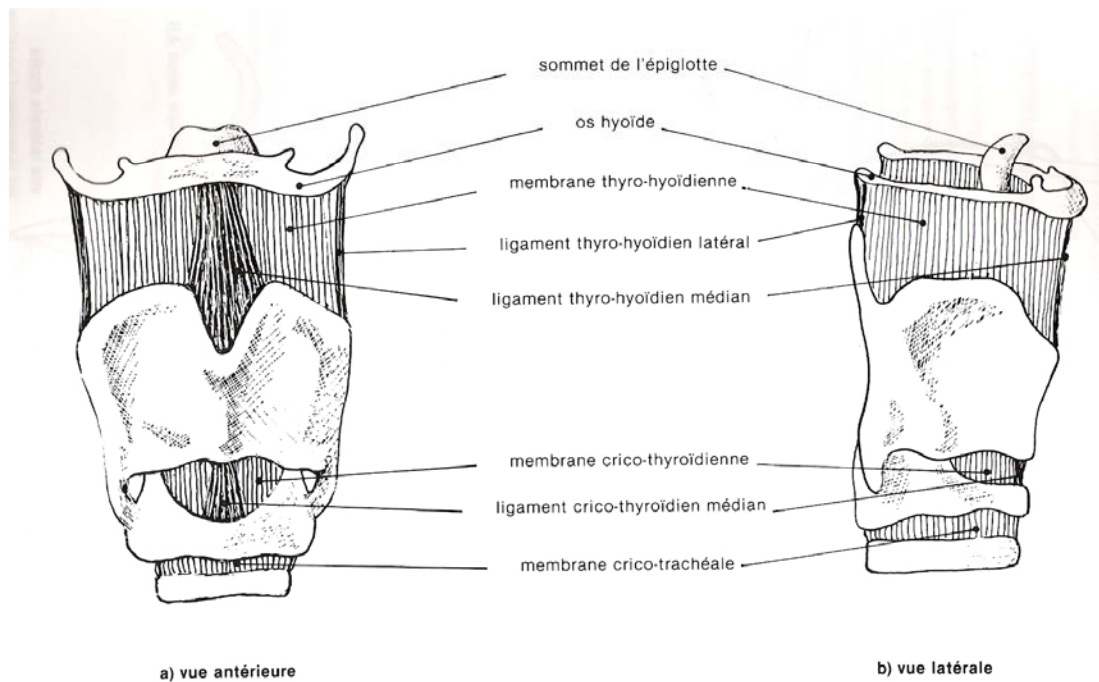


Figure 2. *Membranes et ligaments du larynx* (Le Huche, 1991)

3. Muscles

Les muscles qui structurent le larynx sont également de deux types : extrinsèques et intrinsèques.

Les muscles extrinsèques peuvent soit être élévateurs soit abaisseurs du larynx . Les muscles élévateurs (sus-hyoïdiens) sont les suivants :

- le muscle mylo-hyoïdien
- le muscle génio-hyoïdien
- le muscle stylo-hyoïdien
- le muscle digastrique antérieur
- le muscle digastrique postérieur

Les muscles abaisseurs (sous-hyoïdiens) sont eux :

- le muscle thyro-hyoïdien

- le muscle sterno-cleido-hyoïdien
- le muscle omo-hyoïdien antérieur
- le muscle omo-hyoïdien postérieur

Les muscles intrinsèques du larynx peuvent être constricteurs, tenseurs ou encore dilatateurs de la glotte.

Les muscles constricteurs de la glotte sont :

- le muscle thyro-aryténoïdien médial
- le muscle thyro-aryténoïdien latéral
- le muscle thyro-aryténoïdien supérieur
- le muscle aryténo-épiglottique
- le muscle crico-aryténoïdien latéral
- le muscle inter-aryténoïdien (ou ary-aryténoïdien) latéral
- le muscle inter-aryténoïdien transverse
- le muscle inter-aryténoïdien oblique

Les muscles dilatateurs de la glotte sont :

- le muscle crico-aryténoïdien postérieur

Les muscles tenseurs de la glotte sont :

- le muscle crico-thyroïdien
- le muscle thyro-aryténoïdien inférieur

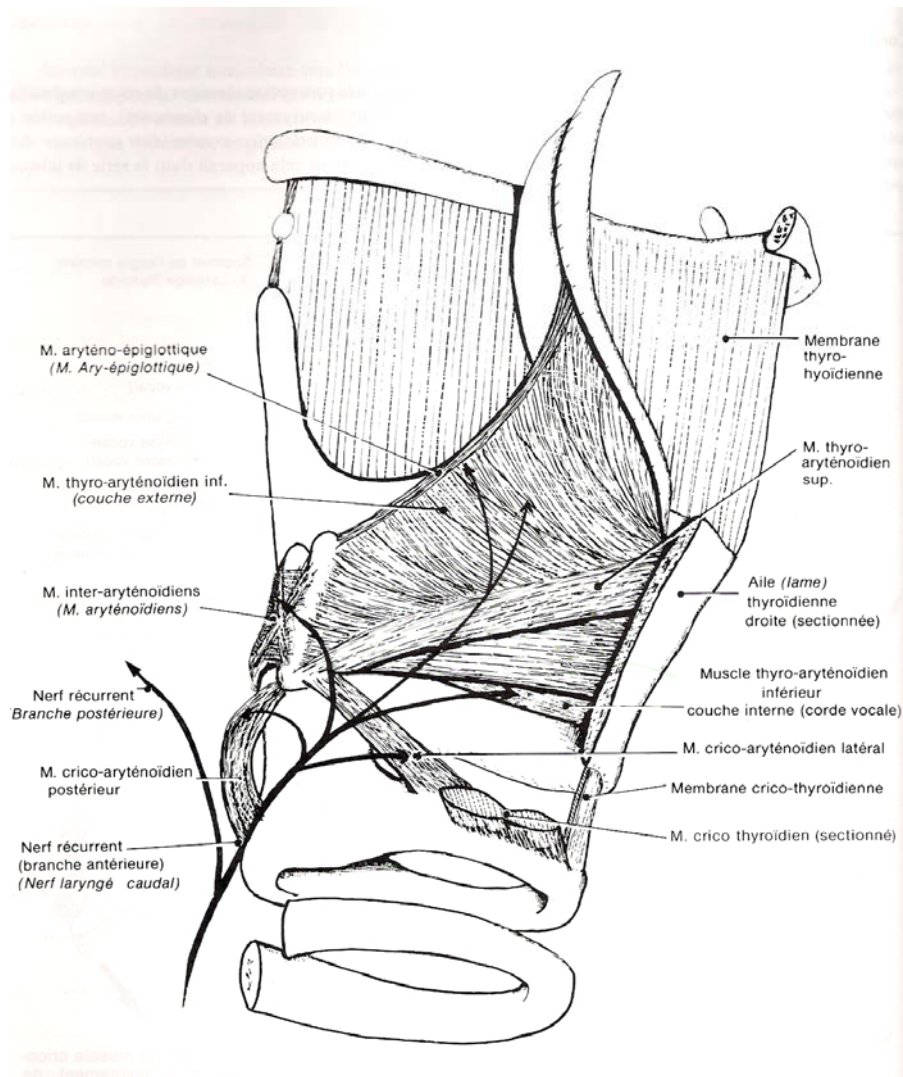


Figure 3. *Muscles intrinsèques du larynx* (Le Huche, 1991)

C- Cavité laryngée

1. Les trois étages du larynx

- L'étage sus-glottique

Cet étage comprend le vestibule laryngé (lui-même constitué de l'épiglotte, des bandes ventriculaires, des replis ary-épiglottiques et des aryénoïdes) et des ventricules laryngés (il s'agit de la cavité située entre la corde vocale et la bande ventriculaire).

- L'étage glottique

Partie essentielle du larynx, puisqu'elle permet la phonation, elle se compose des cordes vocales et de la commissure antérieure. On entend par « glotte » l'espace compris entre les bords libres des cordes vocales.

- L'étage sous glottique

En rapport en bas avec la trachée, cet étage est ceint par le cartilage cricoïde.

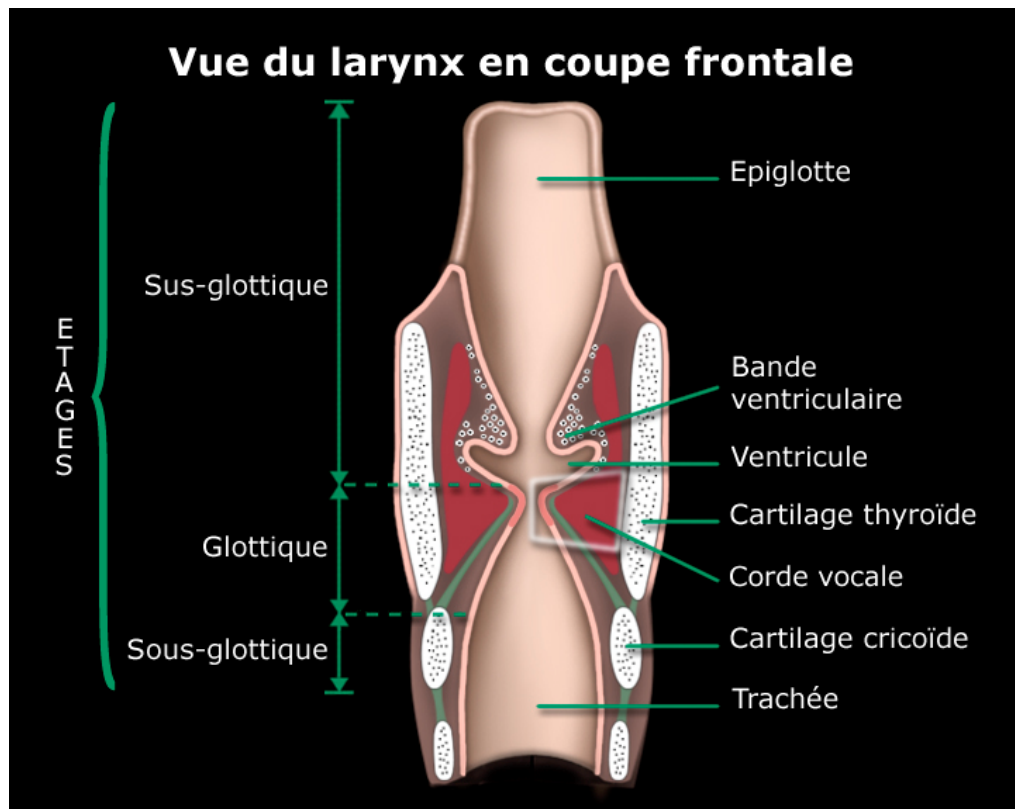


Figure 4. Coupe frontale du larynx, les trois étages (M.Remacle)

2. Pli ventriculaire

D'une longueur moyenne de 2 cm chez l'homme et de 1,5 cm chez la femme, le pli ventriculaire ou bande ventriculaire est un bourrelet membraneux qui s'étire en avant du renfoncement du cartilage thyroïde aux arêtes antérieures des aryténoïdes. Il se constitue de chaque côté (cf. figure 5):

- du muscle thyro-aryténoïdien supérieur
- du ligament thyro-aryténoïdien supérieur
- de tissu cellulaire sous-muqueux très abondant
- de muqueuse

3. Pli vocal

Appelé plus couramment corde vocale, ce pli s'étire de chaque côté en avant du renforcement du cartilage thyroïde à l'apophyse vocale de l'aryténoïde. Les deux cordes vocales se réunissent en avant et forment la commissure antérieure. Elles délimitent la glotte. D'une longueur moyenne de 20 à 25 mm chez l'homme et de 16 à 20 mm chez la femme, la corde vocale se compose (cf. figure 5):

- du muscle thyro-aryténoïdien inférieur (muscle vocal)
- du ligament thyro-aryténoïdien inférieur (ligament vocal)
- de tissu cellulaire sous-muqueux peu abondant
- de muqueuse sur le ligament (ce qui donne sa couleur blanche nacré à la corde vocale)

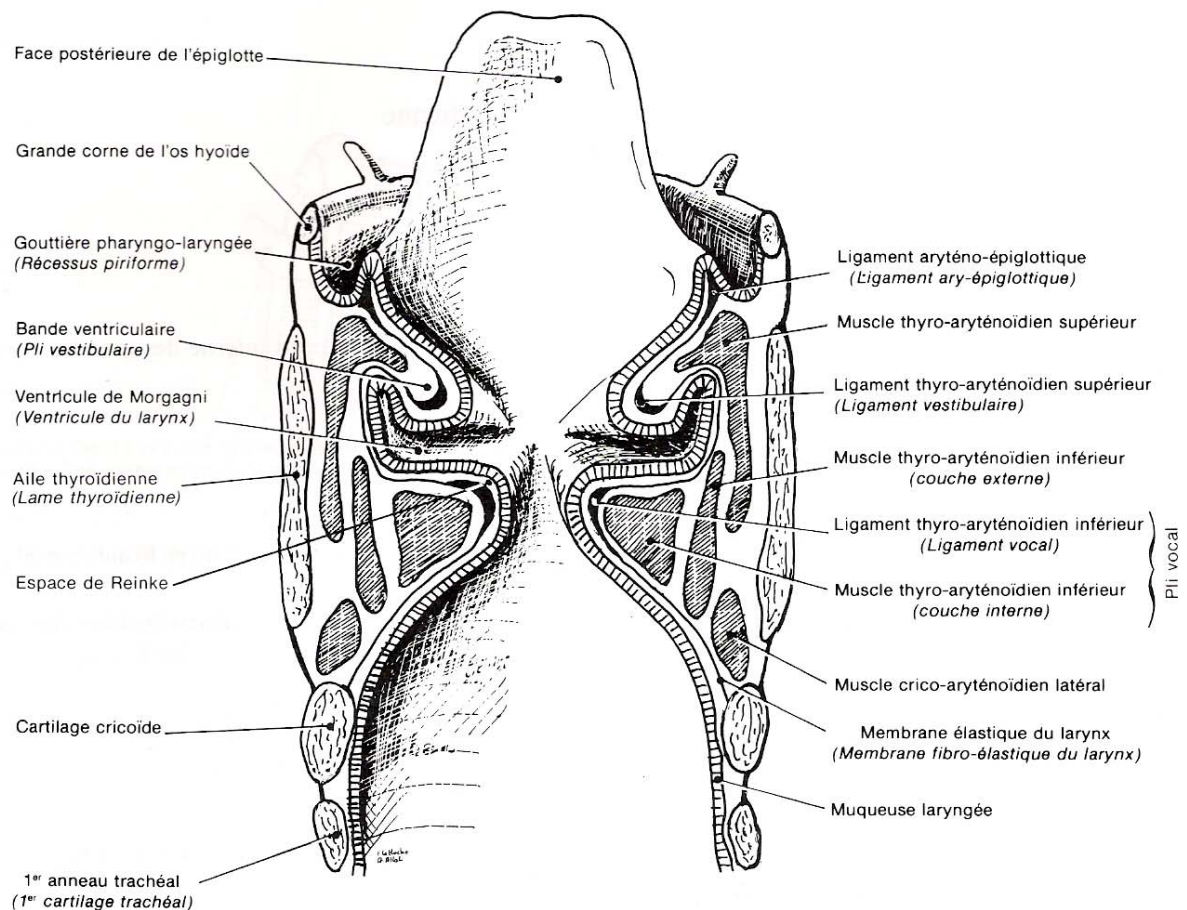


Figure 5. Coupe frontale du larynx (Le Huche, 1991)

D- Innervation du larynx

1. Nerf laryngé supérieur

Ce nerf prend naissance dans le nerf vague ou pneumo-gastrique (X) et se divise en deux branches en arrière de la grande corne de l'os hyoïde :

- le nerf laryngé externe, nerf mixte, innervant le muscle crico-thyroïdien ainsi que la muqueuse de l'étage sous-glottique
- le nerf laryngé interne, nerf sensitif, innervant la muqueuse épiglottique en avant et la muqueuse de l'étage sus-glottique et la face supérieure du pli vocal plus en arrière

Le nerf laryngé supérieur est donc un nerf sensitif **et** moteur. En effet, au temps pharyngien de la déglutition, il ferme le larynx et inhibe les abducteurs de la glotte lors de l'inspiration.

2. Nerf laryngé inférieur ou récurrent

Issu lui aussi du nerf vague, son chemin est différent selon qu'on l'observe à droite ou à gauche.

A droite, son trajet est plus court car se détachant du X à la base du cou, alors qu'à gauche il prend naissance dans le thorax, sous la crosse aortique, les deux remontant vers le larynx.

Le nerf récurrent est un nerf moteur, innervant tous les muscles intrinsèques du larynx excepté le muscle crico-thyroïdien (innervé par le nerf laryngé supérieur).

L'innervation et toute cette structure complexe du larynx jouent un rôle essentiel notamment lors de la déglutition, mais aussi dans la respiration. C'est ce que nous allons détailler ci-après.

II- Physiologie du larynx

Organe central des voies aéro-digestives supérieures, le larynx exerce trois rôles.

A- Rôle dans la déglutition

Le larynx joue un rôle fondamental dans la protection des voies respiratoires (bronches et poumons) contre la pénétration d'aliments, liquides ou solides, de salive ou diverses particules.

Cette fonction vitale est possible grâce à une importante sensibilité nerveuse de toute la muqueuse laryngée. La déglutition se déroule en trois phases : une phase buccale volontaire, une phase pharyngée réflexe et une phase oesophagienne réflexe. La phase pharyngée réflexe est celle qui intéresse le plus le larynx. Elle démarre par un mouvement d'élévation et de recul de la base langue, qui se traduit par l'élévation de l'os hyoïde et du larynx, provoquant la bascule de l'épiglotte qui va venir recouvrir l'orifice laryngé ainsi protégé du bolus alimentaire, d'autant que simultanément les cordes vocales se seront accolées, ainsi que les bandes ventriculaires. Les aliments glissent alors naturellement vers les sinus piriformes puis l'œsophage.

En cas de fausse-route ou d'inhalation d'éventuels corps étrangers, la contraction réflexe du sphincter laryngé associée au mécanisme réflexe de toux cherchent à viser le dégagement des voies aériennes .

B- Rôle dans la respiration

Le larynx exerce un contrôle du flux respiratoire. Aussi au repos il joue un rôle vital puisque l'ouverture de la glotte permet les échanges d'air entre les poumons et l'extérieur (via les cavités nasale et buccale en haut et la trachée en bas).

Ce contrôle du flux d'air joue également un rôle clé lors d'un effort physique. En effet, la fermeture du plan glottique associée à l'élévation du larynx permet d'emprisonner l'air contenu dans les poumons, assurant ainsi à la musculature abdo-thoracique un ancrage sûr et permettant donc de développer la force nécessaire à l'effort, notamment lorsqu'il s'agit de soulever des charges lourdes, mais aussi dans des activités quotidiennes (s'agenouiller, s'appuyer sur quelque chose...) ou physiologiques (défécation).

C- Rôle dans la phonation

A l'origine système sphinctérien, le larynx est secondairement un organe phonateur car capable de produire une vibration grâce à l'air expulsé des poumons. Mais ce n'est pas le larynx qui produit la parole ! Il y contribue en créant une vibration (son laryngé primaire) qui sera amplifiée dans des résonateurs (pharynx, cavités buccales et nasales). La langue et les lèvres interviennent également en produisant des points d'articulation. C'est seulement lorsque ces conditions sont remplies que les sons complexes de la parole sont possibles.

Le voisement nécessite la tension et l'accolement des cordes vocales, les muscles ancrés sur les cartilages assurant cette tension et opposant alors à l'air pulmonaire une résistance.

Il existe différentes théories sur le fonctionnement des cordes vocales que nous décrirons très succinctement :

- *la théorie myo-élastique* (Ewald, 1958) attribue aux cordes vocales un rôle passif, elles sont soumises à la pression d'air sous-glottique et des tensions musculaires
- *la théorie neurogène ou neuro-chronaxique* (Husson, 1950) fait appel aux influx nerveux véhiculés par le nerf récurrent, la fréquence de vibration des cordes vocales étant alors celle de l'influx nerveux
- *la théorie muco-ondulatoire* (Perello, 1962) et *myo-élastique complétée* (Van den Berg, 1963), reposent sur le rôle de la muqueuse et le principe des forces de Bernouilli (lorsque le diamètre d'un conduit diminue, la vitesse du flux augmente mais sa pression diminue et inversement)
- *la théorie neuro-oscillatoire* (MacLeod et Sylvestre, 1968) fait le lien entre le muscle vocal et les muscles asynchrones du vol phasique des insectes ; l'influx nerveux maintient l'activité des muscles, dits « asynchrones », dont la fréquence de vibration dépend de leur inertie et de leur élasticité
- *la théorie oscillo-impédancielle* (Dejonckère, 1981) assimile le larynx à un oscillateur à faible amortissement dont l'impédance dépend de la longueur des parties vibrantes, de la durée d'accolement des plis vocaux, de l'orientation du bord libre de chacun de ces plis, ainsi que de la fréquence et de l'amplitude

d'oscillation de ces bords libres ; la vibration est ainsi entretenue à chaque cycle en apportant très peu d'énergie.

Aucune de ces théories ne suffit à elle seule pour expliquer le fonctionnement des cordes vocales. Elles se complètent et permettent d'analyser la phonation dans différents contextes, en tenant compte de la hauteur et de l'intensité.

Le larynx est ainsi un organe complexe, vital car permettant en premier lieu la respiration et la protection des voies aériennes au niveau du carrefour aéro-digestif, mais il est aussi un outil de communication et d'échange. Or, comme tout autre organe, il n'est pas à l'abri de pathologies, telles que le cancer. Le larynx est même très vulnérable à certains facteurs de risque, que sont notamment le tabac et l'alcool.

Chapitre 2 : Cancers du larynx : épidémiologie, traitements, physiopathologie après traitement et réhabilitation

Le cancer du larynx fait partie des cancers des voies aéro-digestives supérieures (V.A.D.S.). Plus de vingt mille nouveaux cas de cancers des V.A.D.S. sont diagnostiqués chaque année : 17 600 concernent des hommes, 3 160 des femmes.

I- Epidémiologie

A- Répartition géographique

Les pays les plus touchés par ce type de cancers sont les pays latins européens du Sud-Ouest. La France fait partie des pays les plus touchés, après le Brésil, l'Italie et l'Espagne.

Au niveau national, la répartition est également inégale. On observe ainsi des taux deux à trois fois supérieurs en Basse-Normandie, en Bretagne et dans le Nord que dans le reste de la France.

B- Fréquence, âge, répartition

Le cancer du larynx représente 5% du total des cancers masculins et 25% des cancers des voies aéro-digestives supérieures. Il s'agit d'un homme dans 90% à 95% des cas. Ainsi en 2000, 4226 nouveaux cas de cancer du larynx ont été recensés : 3865 chez des hommes, 361 chez des femmes, soit respectivement 91,4% et 8,6% du nombre total de cancers du larynx (chiffres de la Mission interministérielle pour la Lutte contre le Cancer). Notons que la consommation régulière et croissante de tabac (et d'alcool) chez la femme entraînera très probablement une augmentation de la proportion de cas féminins du cancer du larynx.

L'âge de survenue de ce cancer se situe entre 50 et 70ans. Néanmoins, l'apparition de plus en plus précoce du tabagisme explique, entre autres, qu'actuellement 25% des cas soient diagnostiqués en dessous de 50 ans (chiffres de la Ligue contre le cancer).

C- Facteurs de risque

Souvent ancien et prolongé (plus de vingt ans), le tabagisme est le premier facteur de risque retenu. Le tabac brun serait plus nocif que le blond, multipliant le risque par un facteur 2. Néanmoins la fumée de tabac, qu'il soit brun ou blond, comprend une quarantaine de substances cancérigènes, dont les additifs et exhausteurs de goût ajoutés par les industriels (cyanure, ammoniacque...). Le tabagisme est le plus souvent actif mais peut être aussi passif et l'on sait actuellement que la fumée dégagée par la combustion d'une cigarette est plus nocive encore que celle filtrée et inhalée directement par le fumeur. De plus, les émanations cancérigènes issues de cette combustion resteraient présentes dans une pièce jusqu'à quatre heures (sources INPES) !

L'association de l'alcool multiplie les risques de cancer, si bien qu'on retrouve dans 90% des cas de cancer sus-glottique et 50% des cancers glottiques une alcoolo-tabagie. L'alcool facilite la dissolution des substances cancérigènes, leur pénétration et leur diffusion dans la muqueuse.

D'autres facteurs de risques existent tels que l'exposition à certaines matières (chrome, nickel, amiante, sciure de bois, charbon, hydrocarbures, pesticides...) notamment sur certains lieux de travail. Notons que dans ce genre de cas, il est parfois difficile d'établir un lien de causalité dans la mesure où l'on note presque toujours une intoxication tabagique, voire alcoolo-tabagique.

De même, il n'est pas évident d'évaluer l'incidence d'états pré-cancéreux, tels qu'une leucoplasie, une kératose ou une papillomatose, toujours en raison du passé tabagique. Notons que les cas de cancer du larynx sur une muqueuse saine (absence d'états pré-cancéreux) sont largement majoritaires.

D- Pronostic

La survie à 5 ans, tous cancers des V.A.D.S. confondus, est de 50% (chiffres de la Ligue contre le cancer). Selon les chiffres Eurocare (groupement qui rassemble une dizaine d'associations non gouvernementales européennes), la survie à 5 ans en ce qui concerne uniquement le cancer du larynx, tous stades confondus, est de 68,11% (chiffres Eurocare de 2000 portant sur l'étude de la survie de patients diagnostiqués entre 1992 et 1994).

Le pronostic dépend de la localisation de la tumeur. Ainsi, s'il s'agit d'un cancer du sinus piriforme, la survie à cinq ans n'est que de 30%, cela étant dû à une grande lymphophilie, de fréquentes localisations multiples, de récurrences et de métastases.

En revanche, en cas d'atteinte limitée à la corde vocale, le taux de guérison est estimé à 90%.

En ce qui concerne les cancers du larynx traités par une laryngectomie totale, la survie à cinq ans est d'environ 60%.

Notons cependant que les cancers des voies aéro-digestives supérieures s'associent à des pathologies lourdes liées au terrain et que près de 30% des décès de ces malades ne sont pas en lien avec l'atteinte ORL.

Comme tout cancer, le cancer du larynx doit être diagnostiqué tôt. Tout d'abord parce que la vie du malade est en jeu, mais aussi parce que meilleure sera sa prise en charge et donc sa qualité de vie.

II- Diagnostic

A- Histologie

Dans 98% des cas il s'agit de carcinomes de type épidermoïde.

On désigne par *carcinome in situ* un carcinome épidermoïde qui n'a pas franchi la membrane basale.

Sont décrits également d'autres tumeurs malignes comme les sarcomes, mélanomes...

La localisation secondaire au larynx est exceptionnelle (par exemple dans le cadre de cancers du sein, rein, mélanome cutané...).

B- Diagnostic positif

1. Signes fonctionnels

Selon la localisation de la tumeur, l'on observera différents symptômes.

- ◆ Etage glottique : on observe une dysphonie
- ◆ Etage sus-glottique : la dysphagie est le premier symptôme, ainsi qu'une otalgie réflexe homolatérale à la lésion ; une dyspnée tardive révélant alors une tumeur volumineuse
- ◆ Etage sous-glottique : on note une dyspnée après une dysphonie peu marquée

2. Signes à l'examen

L'examen consiste en une laryngoscopie indirecte au miroir (figure 6) : on observe le larynx en tractant vers l'avant la langue et en focalisant l'éclairage sur le miroir.

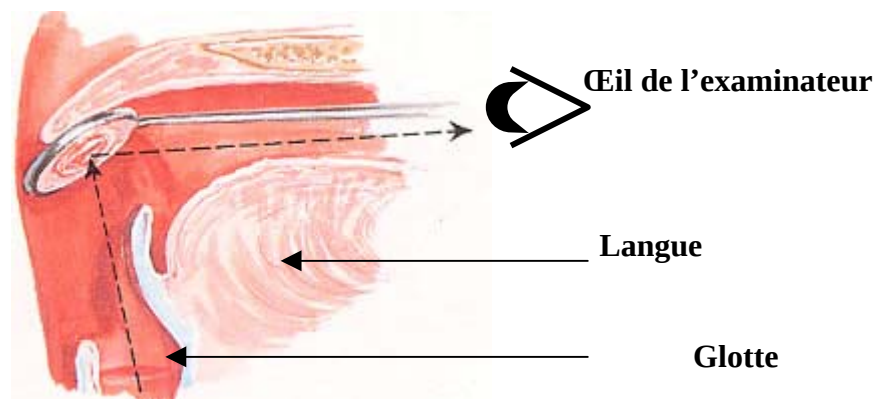


Figure 6. *Laryngoscopie indirecte au miroir (E.Reyt)*

Cet examen est complété par une naso-fibroscopie laryngée. On observe alors la mobilité des cordes vocales et des aryténoïdes, ainsi que la muqueuse cordale.

On procède également à l'examen de la cavité buccale. Une éventuelle deuxième localisation est recherchée.

3. Examens complémentaires

Un examen du cou (palpation des aires ganglionnaires cervicales), du relief du larynx permettra d'établir l'existence d'adénopathies.

Un examen tomodensitométrique (TDM) de la région laryngée permet d'identifier ou de préciser certaines extensions tumorales dans des zones difficiles d'observation, notamment la sous-glote, l'espace para-glottique, la loge pré-épiglottique et les cartilages thyroïde et cricoïde. Notons par ailleurs que la disparition de la crépitation laryngée indique une extension cancéreuse.

La microlaryngoscopie en suspension (figure 7), qui se pratique sous anesthésie générale, vient préciser l'extension tumorale et compléter les précédents examens en permettant les biopsies nécessaires au diagnostic.

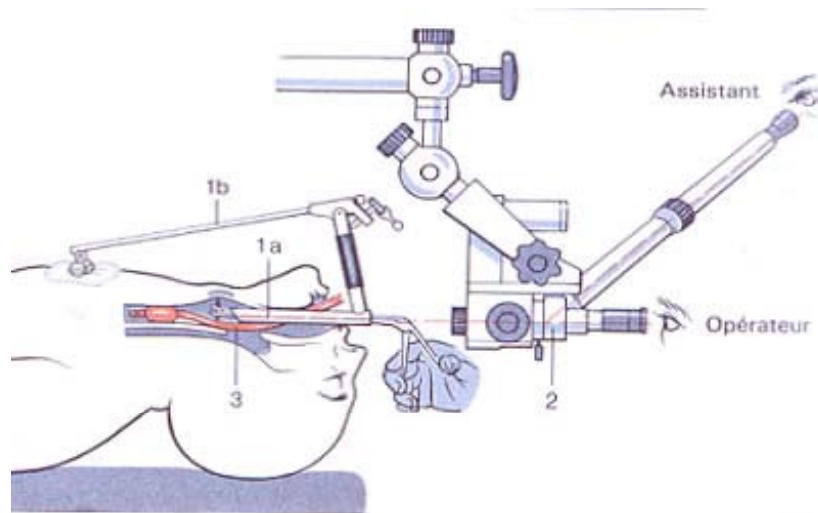


Figure 7. **Microlaryngoscopie en suspension (E.Reyt)**

D'éventuelles métastases viscérales pulmonaires, hépatiques et osseuses sont également recherchées.

Enfin, un bilan clinique général est réalisé, évaluant en particulier l'état cardiovasculaire, respiratoire, rénal, hépatique (cf. pathologies liées au terrain alcoolotabagique), dentaire et nutritionnel du patient.

4. Classification TNM

Pour déterminer le stade d'un cancer, on utilise la classification TNM de l'Union Internationale Contre le Cancer (U.I.C.C.) de 2002 (6^e édition), qui permet de préciser la taille de la tumeur et son degré de propagation aux ganglions lymphatiques et aux autres parties de l'organisme.

Ainsi la lettre « T » correspond à la tumeur (*tumour* en anglais), « N » à l'adénopathie (*nodes*) et « M » aux métastases (*metastases*).

Pour ce qui est du cancer du larynx, on le décrit comme suit.

Tumeurs de l'étage sus-glottique :

Tx : tumeur inclassable, renseignements insuffisants

T0 : pas de signe de tumeur primitive

Tis : carcinome *in situ*

T1 : tumeur limitée à une sous-localisation de l'étage sus-glottique avec mobilité normale des cordes vocales

T2 : tumeur envahissant plus d'une sous-localisation de l'étage sus-glottique ou glottique ou extraglottique (muqueuse de la base de la langue, vallécule, paroi interne du sinus piriforme) avec mobilité normale des cordes vocales

T3 : tumeur limitée au larynx avec fixation glottique et/ou envahissement de la région rétro-cricoïdienne, de la paroi interne du sinus piriforme, de l'espace pré-épiglottique, de l'espace paraglottique, ou de la base profonde de la langue

T4a : tumeur envahissant le cartilage thyroïde et/ou les tissus extra-laryngés, c'est-à-dire la trachée, les tissus mous du cou dont les muscles profonds ou extrinsèques de la langue (génioglosse, hyoglosse, palatoglosse et styloglosse), les muscles sous-hyoïdiens, la glande thyroïde et l'œsophage

T4b : tumeur envahissant l'espace pré-vertébral, les structures médiastinales ou englobant l'artère carotide.

Tumeurs de l'étage glottique :

T1 : tumeur limitée, envahissement possible de la commissure antérieure ou postérieure, mobilité normale des cordes vocales

T1a : une seule corde vocale est atteinte

T1b : les deux cordes vocales sont atteintes

T2 : tumeur envahissant l'étage sus-glottique ou sous-glottique et/ou diminution de la mobilité glottique

T3 : tumeur limitée au larynx avec fixité d'une ou des deux cordes vocales et/ou envahissement de l'espace paraglottique et/ou lyse minima du cartilage thyroïde

T4a : tumeur envahissant le cartilage thyroïde ou les tissus extralaryngés

T4b : tumeur envahissant l'espace pré-vertébral, les structures médiastinales ou englobant l'artère carotide

Tumeurs de l'étage sous glottique :

T1 : tumeur limitée à la sous-glotte

T2 : tumeur étendue au plan glottique avec mobilité normale ou diminuée

T3 : tumeur limitée au larynx avec fixation glottique

T4a : tumeur envahissant le cartilage cricoïde ou le cartilage thyroïde et/ou les tissus extralaryngés

T4b : tumeur envahissant l'espace pré-vertébral, les structures médiastinales ou englobant l'artère carotide.

Adénopathie régionale :

N0 : pas d'adénopathie

N1 : ganglion homolatéral inférieur ou égal à 3 cm

N2 a : ganglion unique de 3 à 6 cm

N2 b : ganglion homolatéral multiple de 3 à 6 cm

N2 c : ganglions bilatéraux ou contralatéraux de moins de 6 cm

N3 : ganglion de plus de 6 cm

Nx : adénopathie inclassable

Métastase :

M0 : absence de métastases

M1 : présence de métastases à distance

Mx : métastase non précisable

5. Formes cliniques

Les cancers sous-glottiques sont relativement rares, concernant 12% des cas et difficiles à apprécier en raison du plan glottique qui les masque.

En revanche les cancers touchent l'étage sus-glottiques 6 fois sur 10. Il peut s'agir de l'épiglotte, atteinte sur son bord libre, sa face antérieure, sa face linguale ou encore sa face laryngée, ce qui peut aboutir dans ce dernier cas à une invasion de la loge hyo-thyro-épiglottique. La margelle laryngée peut aussi être le siège de la tumeur : cela intéresse alors les aryénoïdes, la zone des trois replis, le repli pharyngo-épiglottique et ary-épiglottique.

Une autre atteinte, celle du ventricule, peut être très invasive de par l'extension possible en haut vers les bandes ventriculaires et en bas vers la glotte et l'étage sous-glottique.

Les cancers glottiques atteignent une ou les deux cordes vocales, parfois la commissure antérieure, ce qui facilite alors une extension au cartilage thyroïde.

On parle de cancer des trois étages lorsque l'invasion tumorale concerne tous les étages du larynx.

III- Traitements

Le traitement du cancer laryngé est classiquement de trois types : la chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie.

A- Chimiothérapie

Le terme de chimiothérapie recouvre plusieurs procédés.

On parle ainsi de *chimiothérapie exclusive* lorsque la chimiothérapie est utilisée en première intention et dont l'effet thérapeutique est complet.

La *radio-chimiothérapie concomitante* associe radiothérapie et chimiothérapie dans la recherche de réduction ou de suppression tumorale.

La *chimiothérapie adjuvante* désigne le recours à la chimiothérapie après le traitement loco-régional. Son but peut être de traiter une extension potentielle (*chimiothérapie adjuvante prophylactique*) ou bien réelle (*chimiothérapie adjuvante de maladie résiduelle*) loco-régionale ou métastatique.

Une chimiothérapie *d'induction* ou *néo-adjuvante* est une chimiothérapie qui est administrée avant tout autre moyen thérapeutique à visée carcinologique (chirurgie ou radiothérapie). Le but recherché est de diminuer le volume de la tumeur, favorisant ainsi un meilleur contrôle loco-régional.

La chimiothérapie d'induction est donc par définition toujours suivie d'un traitement chirurgical et/ou radiothérapique.

D'une durée variant selon la localisation et la taille de la tumeur, la moyenne, pour l'ensemble des cancers du larynx, est de trois cures de cinq jours.

Le principe de la chimiothérapie dans le cas des cancer du larynx est l'administration par voie intraveineuse de cisplatine (Cis) et de fluorouracile (5FU). Le fluorouracile est administré en continu à raison de 1mg/m²/jour en perfusion pendant cinq jours, toutes les trois semaines. Le cisplatine quant à lui est administré à raison de 75 à 80mg/m² une journée toutes les trois semaines.

De nouveaux produits sont utilisés actuellement, tels que le Taxotere, Carboplatine, Taxol, Methotrexate, Erbitux... Leur utilisation est déterminée par des essais cliniques.

B- Chirurgie

Une préservation laryngée est toujours recherchée. Lorsque les facteurs locaux (siège et extension de la tumeur, mobilité glottique, atteinte ganglionnaire) et les facteurs généraux (pathologies associées, état général, âge...) le permettent, on a donc recours à une chirurgie partielle du larynx. Les trois fonctions du larynx (respiration, déglutition et phonation) seront conservées, bien que souvent perturbées.

Les laryngectomies partielles verticales s'adressent à des lésions limitées à la corde vocale (cordectomie, hémiglottectomie).

Les laryngectomies partielles horizontales supraglottiques permettent de conserver les cordes vocales, elles sont utilisées dans le cadre de tumeurs de l'épiglotte et des bandes ventriculaires. Les laryngectomies partielles reconstructives ou supracricoïdiennes, telles que la cricohyoïdopexie (C.H.P.) ou la cricohyoïdoépiglottopexie (C.H.E.P.), concernent des tumeurs volumineuses intéressant l'étage glottique ou sus-glottique et lorsque la mobilité des cordes vocales est conservée.

Lorsque les facteurs locaux et généraux l'exigent, une laryngectomie totale (L.T.) est rendue nécessaire. Les voies respiratoires et digestives se trouvent alors dissociées, la trachée étant abouchée à la peau au niveau de la base du cou (on appelle trachéostome ce nouvel orifice respiratoire), l'œsophage étant quant à lui suturé au pharynx. En cas

d'invasion étendue au pharynx, et qu'une partie de la muqueuse pharyngée doit être retirée, on parle de pharyngo-laryngectomie totale (P.L.T.).

Dans ces deux derniers cas, la fonction vocale n'étant plus assurée, une réhabilitation vocale sera nécessaire.

Concernant les aires ganglionnaires, leur traitement est systématique (sauf dans le cas des cancers limités à la corde vocale) on parle alors de curage ganglionnaire. Il en existe deux sortes :

- le curage ganglionnaire fonctionnel : consiste en l'évidement des aires ganglionnaires cervicales
- le curage ganglionnaire radical : il s'agit de la même procédure, mais sont également enlevés la veine jugulaire, le nerf spinal et le muscle sterno-cléïdo-mastoïdien.

Le choix du type de curage dépend de plusieurs facteurs : présence ou non d'adénopathies, leur siège, leur taille et leur uni ou bilatéralité. Notons que les cancers des étages sus-glottique et sous-glottique imposent la plupart du temps un curage bilatéral.

C- Radiothérapie

La radiothérapie consiste à irradier les zones cancéreuses au moyen de radiations ionisantes. Elle fait appel à la cobalthérapie ou l'électronthérapie. L'action des « rayons » est de bloquer la division cellulaire et détruire les cellules cancéreuses. Post-chirurgicale, elle permet une stérilisation du site lésionnel dans le but de prévenir une reprise évolutive maligne.

La radiothérapie est dite « exclusive » lorsqu'elle est utilisée seule, comme unique traitement. Elle peut également être un complément thérapeutique à une chimiothérapie et/ou la chirurgie.

Utilisée soit à dose curative à 70 gray (Gy) en sept semaines, soit à dose post-opératoire entre 56 et 65 Gy en cinq à six semaines, à raison de séances d'une à deux minutes d'irradiation, cinq jours par semaine.

Dans le cas de cancers de l'étage glottique, et si les lésions sont bien localisées, seule la tumeur est irradiée, on parle alors d'*irradiation en petits champs*.

Pour ce qui est des cancers sus- et sous-glottiques, la tumeur et les aires ganglionnaires sont irradiées.

Tout d'abord, avant de débiter une radiothérapie, des soins dentaires (extraction de dents fracturées, mobiles ou se situant dans le champ d'irradiation, traitement d'éventuelles infections et caries, mise en place de gouttières fluorées) sont pratiqués.

Une première visite permet de prendre des repères anatomiques pour la confection d'un masque protégeant les zones proches mais saines de la zone irradiée. Une seconde visite, dite de centrage, permet de définir avec précision, grâce notamment à la réalisation de radiographies, la zone de traitement et de simuler les conditions du traitement (position, etc...).

Lorsque la radiothérapie s'associe à la chirurgie, il est préférable qu'elle intervienne après l'intervention. En effet, les tissus irradiés étant alors très mal vascularisés, la cicatrisation est plus difficile sur des muqueuses irradiées, d'où un risque de nécrose. A cela s'ajoute un risque de fistule pharyngo-trachéale à répétition.

Cependant, la chimiothérapie donnant parfois de bons résultats, la radiothérapie peut être une alternative à la chirurgie. Dans certains cas malheureusement, ces deux traitements successifs (chimio-/radiothérapie) ne sont pas suffisants et la chirurgie est rendue nécessaire, on parle alors de *laryngectomie de rattrapage*.

La chirurgie partielle ayant laissé au patient une certaine fonctionnalité laryngée, il est prudent de ne pas irradier les parties restantes et de préférer une reprise chirurgicale. Néanmoins une irradiation des aires ganglionnaires cervicales est nécessaire.

Dans le cadre d'une laryngectomie totale, les zones à irradier sont le lit tumoral, les aires ganglionnaires cervicales et les cicatrices laissées par l'intervention. Aussi la radiothérapie intervient-elle dès l'obtention d'une cicatrisation suffisante (à quinze jours – trois semaines de l'intervention).

D- Indications thérapeutiques

Pour les tumeurs T1 et T2, la chirurgie partielle ou la radiothérapie exclusive donnent de bons résultats (entre 80 et 90% de guérisons complètes). Notons que chez le sujet de moins de quarante ans, la chirurgie est préférée à la radiothérapie en raison des risques de

cancer radio-induit. Chez le professionnel de la voix en revanche, l'irradiation sera plus volontiers utilisée, les conséquences vocales étant un peu moins importantes.

Pour les tumeurs T3, les résultats apportés par la chirurgie sont meilleurs que ceux de la radiothérapie, mais cela implique un sacrifice du larynx. Une chimiothérapie néo-adjuvante pourra être aussi proposée et suivie d'une radiothérapie. Dans les autres cas, la laryngectomie totale reste le seul traitement envisageable.

Enfin, pour les tumeurs T4, le traitement indiqué est la laryngectomie totale suivie d'une radiothérapie post-opératoire.

Un suivi ORL mensuel la première année, puis de plus en plus espacé, permettra de mettre en évidence une éventuelle récurrence tumorale et/ou ganglionnaire, une localisation secondaire, une métastase viscérale, des complications... Seront donc pratiqués régulièrement des examens cliniques, tomodensitométriques (TDM) et endoscopiques.

L'on estime le patient guéri lorsque cinq années se sont écoulées depuis la fin du traitement.

IV- Physiopathologie après traitement

A- Séquelles de la radiothérapie

La radiothérapie provoque des brûlures, certaines internes et d'autres externes, que l'on peut apaiser, à distance des séances, par l'application d'une crème (type Biafine®).

Elle génère en outre un œdème plus ou moins important selon la durée et les zones d'irradiation mais aussi selon les individus. Le traitement de cet œdème consiste en l'administration de corticoïdes ou en la mise en place, en ce qui concerne les laryngectomies partielles, d'une trachéotomie temporaire, rarement définitive. On observe également l'apparition d'aphtes, mais surtout de mucites (*radiomucites*) et dermites (*radiodermites*) qui consistent en une inflammation des muqueuses, pouvant entraîner une dysphagie (dans le cas des laryngectomies partielles ou avant toute intervention chirurgicale) et une perte pondérale. Aussi la surveillance du patient à ce moment du traitement est importante. Des conseils diététiques simples (fractionnement et/ou mixage de l'alimentation, choix calorique...) peuvent suffire ; dans le cas contraire la pose d'une

sonde naso-gastrique ou une gastrostomie de confort (sonde d'alimentation mise en place chirurgicalement à travers la paroi abdominale vers l'estomac) sont envisagées.

L'irradiation peut également entraîner une fibrose des muscles cervicaux (on parle souvent de « cou de bois ») et faciaux, notamment les muscles masticateurs, rendant parfois l'alimentation difficile.

La *dysgueusie* (perte partielle du goût) ou l'*agueusie* (perte totale du goût) provoquée par la radiothérapie est un trouble le plus souvent réversible.

Les troubles salivaires sont variables mais assez fréquents. On parle d'*asialie* en cas d'arrêt de fonctionnement des glandes salivaires et d'*hyposialie* lorsque leur fonctionnement est diminué. Ces troubles peuvent favoriser l'apparition de mycoses linguales qui seront à traiter, mais également de caries qui peuvent engendrer des infections osseuses.

De plus, l'irradiation des os maxillaires les fragilise, puisque rendus moins vascularisés et donc vulnérables aux infections ou traumatismes.

En cas de laryngectomie totale, le risque de sténose œsophagienne peut perturber l'alimentation et la mise en place d'une voix de substitution.

L'œdème induit par les rayons tend à s'estomper dans l'année qui suit l'arrêt de la radiothérapie, mais peut engendrer des désagréments esthétiques tels qu'un jabot, en plus des rougeurs induites par l'irradiation.

B- Séquelles de la chirurgie

Les conséquences chirurgicales dépendent de l'exérèse.

Les laryngectomies partielles peuvent entraîner des troubles de la déglutition, en raison de la nouvelle configuration laryngée. Notons que dans les premiers temps (les dix premiers jours en général) qui suivent l'opération, le patient s'alimente par une sonde naso-

gastrique, afin de permettre et favoriser la cicatrisation des tissus. Dans ce même but, on procède aussi à l'aspiration régulière de la salive.

De plus, une dysphonie est possible notamment lorsqu'une corde vocale a été touchée ou totalement enlevée.

Les séquelles d'une laryngectomie totale sont beaucoup plus invalidantes.

Bien que sur le plan de la déglutition le risque de fausse-route n'existe plus, une sonde naso-gastrique est cependant mise en place après l'intervention pour permettre l'alimentation et la cicatrisation. La salive est aspirée régulièrement, comme pour les laryngectomies partielles.

Selon l'exérèse, une sténose pharyngo-œsophagienne peut entraver l'alimentation normale et contraindre ainsi le patient à manger des aliments moulinsés ou même mixés de façon transitoire.

Sur le plan phonatoire, le larynx ayant été supprimé dans sa totalité, il n'existe plus d'organe phonateur assurant une vibration qui permette l'émission de sons de parole. Cette fonction est alors à recréer, lorsque cela est possible.

L'*anosmie* (perte de l'odorat) est une conséquence indirecte de la laryngectomie totale, car l'odorat existe toujours, c'est le circuit de l'air qui a changé, ne passant plus par le nez lors de l'inspiration. Seules les odeurs fortes (essence, parfum...) parviennent aux cellules olfactives du nez, ce qui peut représenter un danger concernant l'utilisation du gaz par exemple.

Le curage ganglionnaire radical (cf. figure 8) ou la greffe d'un lambeau du muscle pectoral engendre une diminution de la force physique et des possibilités de mouvement, notamment du bras, ce qui peut constituer une gêne au quotidien (habillage, manutention d'objets en hauteur...) et des douleurs.

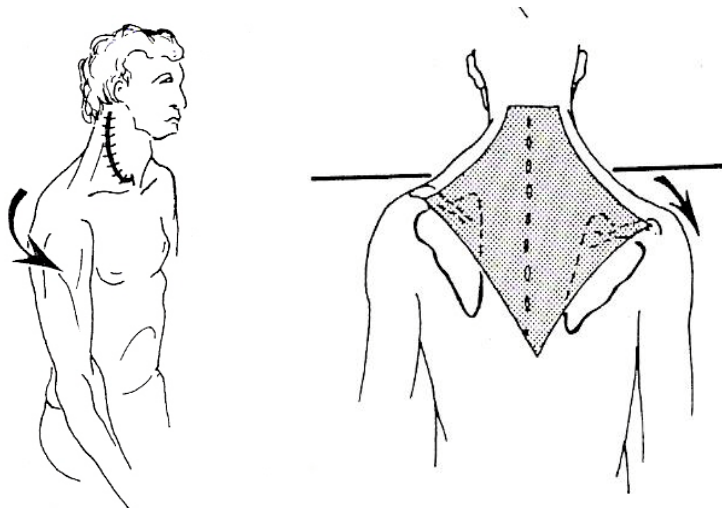


Figure 8. *Chute de l'épaule en bas et en avant après curage ganglionnaire cervical radical (S.Schraub, 1984)*

La chirurgie entraîne des cicatrices, plus ou moins visibles après cicatrisation complète, mais surtout la présence d'un nouvel orifice respiratoire à la base du cou, le trachéostome, qu'il faut protéger de l'eau (problèmes de la douche, du bain, de la baignade et sports ou loisirs ayant un lien avec le milieu aquatique), des corps étrangers... La mise en place d'une canule permet de stabiliser le trachéostome le temps de la cicatrisation, mais aussi lors de la radiothérapie.

Le nez n'assurant plus sa fonction de filtration, de réchauffement et d'humidification de l'air inhalé, des filtres devront être mis en place, sous forme de plastron (Mutivoix®) et/ou de systèmes d'échange de chaleur et d'humidité dits « E.C.H. », ou « H.M.E. » [*heat and moisture exchanger*] (cassette Provox HME®, Cyranose®). L'aspect esthétique est alors encore une fois à envisager, notamment pour les femmes : ces systèmes ont des tailles, formes et poids différents, et le choix du matériel est à adapter en fonction du patient.

De plus, la laryngectomie totale ne permet plus le blocage de la respiration autrefois réalisé par la glotte. L'ancrage musculaire n'est plus possible lors de l'effort physique, ce qui s'avère très handicapant dans le cas de professions faisant appel à cette force physique (manutention, maçonnerie, etc...). Cela peut entraîner en outre des problèmes de constipation plus ou moins importants du fait de difficultés lors de la défécation.

C- Séquelles de la chimiothérapie

La chimiothérapie dans le cas des cancers du larynx, comme pour tout autre cancer, n'entraîne pas à long terme de séquelles, excepté en cas de surdosage où une intoxication rénale, une ototoxicité peuvent être observées. En revanche, pendant le traitement, les effets indésirables tels que nausées et vomissements (qui sont observés presque dans tous les cas mais sont traités par des antiémétiques), diarrhées, photosensibilisation, troubles dermatologiques, anémie, fatigue sont rapportés. Notons que dans le cadre des cancers du larynx, peu de cas d'alopécie sont rapportés.

V- Traitements de réhabilitation

La réhabilitation du patient laryngectomisé se fait principalement au travers de deux prises en charge que sont la kinésithérapie et l'orthophonie. Néanmoins, une prise en charge psychologique peut s'avérer nécessaire, contribuant à la réussite de la réhabilitation.

A- Kinésithérapie

La prise en charge en kinésithérapie permet de redonner fonctionnalité, sensibilité et souplesse aux zones du corps touchées par la chirurgie (mouvements des membres supérieurs, massages des régions cervicales...) et la radiothérapie (drainage lymphatique).

S'ajoute à cela le travail d'expectoration de la kinésithérapie respiratoire et l'apprentissage de la respiration abdominale débutée en pré-opératoire, ce qui sera déterminant pour l'apprentissage de la voix oesophagienne.

B- Orthophonie

L'orthophoniste est un acteur clé dans la réhabilitation du patient laryngectomisé, partiel ou total. Dans le premier cas il assurera une rééducation vocale et/ou de la déglutition. Dans le second, il permettra au laryngectomisé total l'apprentissage d'une nouvelle voix, dite de substitution.

On oppose classiquement deux sortes de voix de substitution : la voix oro-œsophagienne et la voix trachéo-œsophagienne.

La voix oro-œsophagienne (V.O.O.) permet au patient laryngectomisé total de retrouver une voix sans nécessiter aucune autre intervention chirurgicale. Il existe plusieurs méthodes pour cela, mais le principe est de faire vibrer la bouche œsophagienne (segment pharyngo-œsophagien) en ayant au préalable fait passer de l'air dans l'œsophage, juste sous cette *néoglote*. L'air cherchant naturellement à s'échapper, il suffit d'articuler sur la vibration produite. Le fonctionnement de cette voix repose donc sur un principe d'injection/éructation. La « Méthode Hollandaise » est la plus répandue. Un patient (Jean Winter) ayant remarqué qu'il lui était plus facile de produire des mots commençant par certaines consonnes (explosives et sifflantes sourdes), la méthode utilise ces consonnes pour permettre l'injection d'air dans l'œsophage.

Son apprentissage peut-être long, selon la qualité des tissus après radiothérapie, la configuration pharyngo-œsophagienne (sténose pharyngée) et l'investissement du patient. Il faut souligner également les éventuels blocages psychologiques liés au principe même de cette voix et à la représentation sociale de l'éructation.

Néanmoins, l'atout majeur de cette voix de substitution est qu'elle est utilisable en toute situation, sans nécessiter aucun appareil extérieur.

La voix trachéo-œsophagienne (V.T.O) est possible grâce à une prothèse phonatoire (*ex* : Provox II®, cf figure 9). Cette prothèse est mise en place entre la trachée et l'œsophage en réalisant une puncture en regard du trachéostome, soit lors de la laryngectomie totale (en première intention), soit plus tard (en deuxième intention). Elle permet au patient, en obturant son trachéostome, de faire circuler l'air des poumons vers l'œsophage et ainsi de faire vibrer la bouche œsophagienne (ou *néoglote*), formée par le sphincter supérieur de l'œsophage, qui se substitue à l'ancienne vibration laryngée. L'avantage est que le patient peut reparler pratiquement à quelques jours de la mise en place de l'implant. Il suffit de bien coordonner les gestes pour produire des sons. Cette méthode requiert néanmoins un appui digital sur le trachéostome afin de l'obturer et permettre ainsi à l'air de passer de la trachée à l'œsophage via la prothèse. Cette obturation reste désagréable pour le patient (présence de sécrétions...) et gênante car empêchant d'autres gestes et peu hygiénique (risque infectieux) si le patient n'as pas une hygiène parfaite des mains et des ongles.

Plusieurs systèmes « mains libres » sont disponibles ou en cours de fabrication. Leur fonctionnement repose sur une valve qui, une fois réglée, obture automatiquement le trachéostome au moment de l'expiration, permettant ainsi la production de la voix. L'utilisation de ces kits « mains libres » est cependant à relativiser car des problèmes au niveau des adhésifs (allergie, adhésivité) ou des difficultés de réglage sont souvent rapportés par les patients qui préfèrent les remiser.

La durée de vie d'un implant est limitée (de 9 à 12 mois en moyenne) et son bon fonctionnement n'est possible que si l'on nettoie quotidiennement la prothèse. Des fuites intra-prothétiques (telles qu'un dysfonctionnement de la valve interne : défaut de fabrication, usure ou mauvaise utilisation par un nettoyage « en force ») ou péri-prothétiques peuvent occasionner des infections pulmonaires et nécessitent le remplacement de l'implant. La présence de champignons ou bactéries implique également le retrait de la prothèse et son remplacement.

De manière générale, l'implant phonatoire s'il permet rapidement de retrouver une voix, sera l'objet d'un suivi régulier et d'une attention quotidienne.

Néanmoins, la V.T.O. permet d'obtenir une voix de meilleure qualité que la V.O.O., sauf rares exceptions, notamment en ce qui concerne l'intonation de la voix et le débit de la parole.

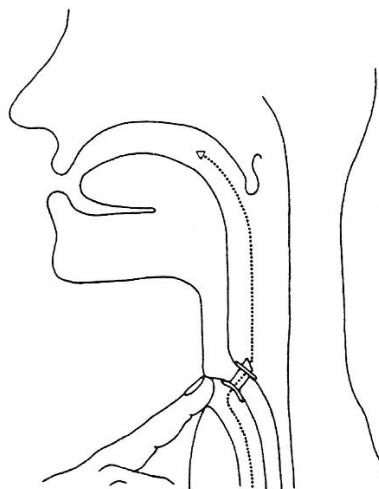


Figure 9. *Schéma du fonctionnement de l'implant phonatoire Provox® (Provox)*

Une autre solution, peu satisfaisante car peu naturelle, consiste à utiliser un laryngophone (Amplicord®, Servox®, Elektro®), à apposer sur le plancher buccal (cf. figure 10), le cou ou directement sur la joue. L'articulation sur cette vibration artificielle transmise par les tissus cutanés donne une voix parfaitement intelligible mais d'une qualité très médiocre (voix dite de « robot »).

Nous noterons que la présence d'un œdème (post-chirurgical ou post-radique) peut poser problème lors de l'utilisation du laryngophone, aussi existe-t-il des « pipes » qui s'adaptent sur ces appareils, permettant de transmettre la vibration directement dans la bouche mais gênant l'articulation.

Néanmoins il peut s'agir d'un bon moyen transitoire de communication, véritable alternative à « l'ardoise magique » ou au « carnet-crayon », ou encore un ultime recours en cas d'échec des autres modes de réhabilitation vocale.

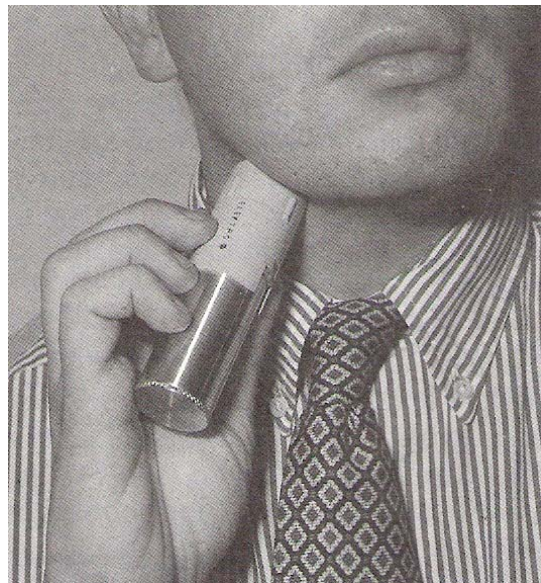


Figure 10. ***Fonctionnement d'un vibreur électronique (ici Elektro®) sur le plancher buccal (Elektro)***

La réhabilitation vocale est un travail très important dans le cas des cancers du larynx. Mais l'objectif premier de la rééducation orthophonique est le retour de la communication. L'environnement du patient étant déjà bouleversé par la maladie, le laryngectomisé total doit pouvoir retrouver sa place au sein de ses proches, et ce par tous les moyens disponibles. Le travail de la voix chuchotée en sera la première phase (cette voix utilise les bruits et clicks liés à l'exagération de certains points d'articulation).

L'orthophoniste favorisera le retour éventuel de l'odorat. Ce sens n'est pas touché par les traitements, mais comme le circuit de l'air est totalement changé, les particules odorantes ne parviennent par forcément aux capteurs des cavités nasales. Une manœuvre simple d'abaissement de la mandibule, bouche fermée, crée un appel d'air par les fosses nasales, ce qui permet le retour de la circulation d'air par le nez, comme dans le cas d'une inspiration avant la laryngectomie totale. Une manœuvre inverse, en chassant l'air de la cavité buccale par le nez, bouche fermée en resserrant les mâchoires, permet le mouchage, narine par narine pour obtenir une meilleure pression de l'air et donc une meilleure efficacité du mouchage.

S'ajoute à cela un véritable rôle de surveillance que ce soit au niveau de la déglutition (même s'il ne peut plus exister de fausses-routes) pour pallier une sténose, au niveau de la respiration (encombrement bronchique, canule, etc...), au niveau des douleurs (notamment les otalgies), mais aussi à un niveau plus « orthophonique » en remarquant une éventuelle dégradation des résultats acquis.

Enfin, l'orthophoniste a un devoir d'écoute et de conseil auprès de son patient, notamment en ce qui concerne le matériel lié à la filtration, et est amené à réaliser des essais. Tout cela dans le but de réduire les désagréments vécus par le patient et, indirectement, d'une acceptation de soi possible.

C- Prise en charge psychologique

Le cancer bouleverse le cours d'une vie et il est parfois difficile de mettre des mots sur cette maladie et ses conséquences. Cela est d'autant plus vrai lorsqu'on a perdu la voix...

L'environnement du patient souffre également de cette maladie. Le patient doit pouvoir trouver une écoute à ses craintes, ses angoisses mais aussi ses besoins de solutions, pour pouvoir renouer avec la vie, que ce soit sur le plan affectif, social ou professionnel. Cela est d'autant plus vrai dans les situations de sevrage alcoolique et/ou tabagique.

L'image de soi est très perturbée après toute laryngectomie, et davantage après une laryngectomie totale. Un travail de deuil doit donc être réalisé. Le laryngectomisé doit accepter et s'adapter à ce nouveau corps qui ne fonctionne plus comme auparavant et qui isole par la perte de la voix, au-delà de la maladie elle-même (le cancer). Ce deuil est décrit par la plupart des auteurs en trois phases. Une phase de sidération, de détresse physique et psychique (sidération, déni, révolte), une deuxième phase de dépression et enfin une dernière phase de récupération progressive d'un fonctionnement psychique harmonieux.

Une prise en charge par un médecin psychiatre s'avère nécessaire dans les cas de détresse profonde marquée par une tentative de suicide ou dans les situations où un passage à l'acte est fortement craint.

Des groupes de parole existent au sein de certains services hospitaliers et permettent les échanges entre patients et entre patients et soignants.

Le rôle des associations des laryngectomisés et mutilés de la voix est également une aide très précieuse, aussi bien avant l'intervention que pendant l'hospitalisation et plus encore lors de la nouvelle vie du laryngectomisé, dès sa sortie de l'hôpital.

La qualité de la vie du patient laryngectomisé peut donc ainsi être améliorée au travers des différentes prises en charge. Mais qu'entend-on exactement par *qualité de vie* ?

Chapitre 3 : Qualité de vie : concept, appréciation, outils et intérêts

Le cancer tue et tue de plus en plus (l'incidence des cancers a augmenté de 35% entre 1978 et 2000 (chiffres de la Commission interministérielle pour la Lutte contre le Cancer). La lutte contre le cancer est une des priorités nationales, le Président de la République, Jacques Chirac, l'a déclaré le 14 juillet 2002. Aussi une commission d'orientation sur le cancer a-t-elle été créée, aboutissant à la mise en place d'un « plan de mobilisation nationale » contre le cancer (*Plan Cancer*) qui comprend soixante-dix mesures dont la réalisation s'échelonne d'avril 2003 à décembre 2007. Ces mesures intéressent cinq domaines : la prévention, le dépistage, les soins, l'accompagnement et la recherche.

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (O.M.S.), « le traitement du cancer a pour but de guérir, de prolonger la vie et d'améliorer la qualité de vie des patients ». Suite à l'adoption, par la Cinquante-Huitième Assemblée mondiale de la Santé en mai 2005, d'une résolution sur la prévention et la lutte anticancéreuses, l'O.M.S. est actuellement en train de mettre au point sa *Stratégie mondiale de lutte contre le cancer*, visant notamment à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille.

La notion de qualité de vie est de plus en plus employée dans les études médicales, aussi comme l'écrivent Schraub, Hoerni et Brugère (1984), « l'intérêt pour la qualité de vie des patients vient corriger une tendance [...] qui pouvait laisser croire que la médecine ne réfléchissait plus que sur les techniques thérapeutiques et s'intéressait plus à la qualité de la mort qu'à la qualité de la vie ». Désormais le but est d'ajouter de la vie aux années et pas seulement des années à la vie.

Mais qu'entend-on par qualité de vie ? Est-elle mesurable et si oui, comment et pourquoi ?

I- Concept de qualité de vie

L'O.M.S. ne définit plus la santé comme l'absence de maladie mais comme « un état complet de bien-être physique, psychologique et social ». Aussi les indicateurs habituels que sont la morbidité et la mortalité ne sont plus suffisants quand il s'agit d'évaluer l'état de santé. Et les notions de déficience, d'incapacité ou de handicap, également

traditionnellement utilisées dans cette évaluation ne reflètent pas l'état de santé du malade, dans la nouvelle acception du mot « santé ».

En effet, on entend par déficience la perte de substance, l'altération d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique. L'incapacité est la conséquence fonctionnelle de cette déficience et le handicap renvoie au désavantage social, variant d'un individu à l'autre pour un même degré d'incapacité, chacun de nous étant différent et ayant donc des besoins eux aussi différents.

La qualité de vie appelle à plus de subjectivité et fait donc intervenir davantage de facteurs, en étant par voie de conséquence plus individuelle.

Ainsi S.Schraub et M.Mercier définissent la qualité de vie comme *la satisfaction aux besoins des personnes : besoin d'accomplissement, réalisation de soi, appartenance sociale, besoin de sécurité et « besoin physiologique »*. On peut également se référer à la pyramide d'Abraham Maslow (cf. figure 11), pour qui le besoin d'accomplissement est l'achèvement d'une série d'étapes parmi lesquelles figurent, par ordre, une satisfaction aux besoins physiologiques, aux besoins de sécurité, à une appartenance sociale, à la réalisation de soi, à la considération et enfin au besoin d'accomplissement.

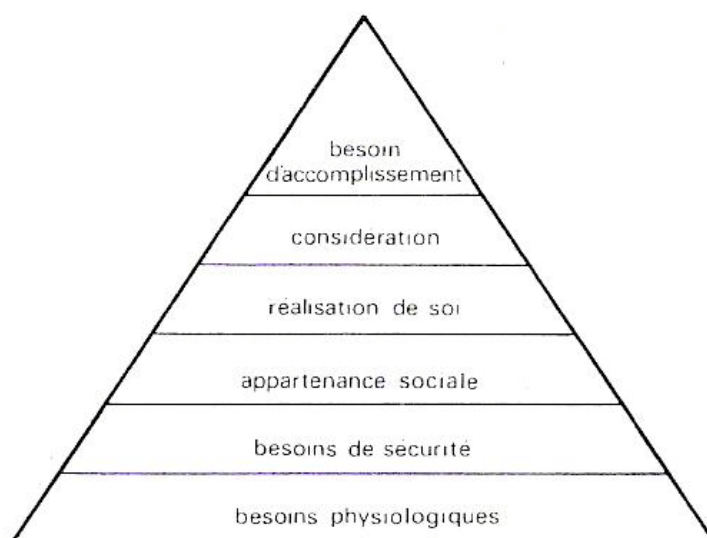


Figure 11. *Pyramide de Maslow* (S.Schraub, 1984)

Pour D.F.Cella (Department of Psychology and Social Sciences, Chicago), cité par M.Mercier, il s'agit de « la satisfaction appréciée par le malade en comparaison de ce qu'il perçoit comme possible ou idéal ».

L'O.M.S. elle-même insista en 1993 sur cette subjectivité puisqu'elle définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a 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, son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».

On mesure alors tout l'intérêt de ne pas considérer que la qualité de vie se quantifie grâce à des moyens objectifs, pourtant longtemps utilisés dans la médecine car estimés fiables et non fluctuants, contrairement aux critères subjectifs.

II- Appréciation de la qualité de vie

Pour Schraub, « le fait d'avoir encouru des risques vitaux peut amener un remaniement des échelles de valeurs personnelles. Les critères de qualité de vie peuvent ainsi être modifiés profondément à la suite de certaines situations de maladie, de thérapeutiques ; la propre définition du patient lui-même de la qualité de vie et sa propre estimation ou non de changement étant les seules bases valides pour décider. Les seules évaluations de la qualité de vie sont celles obtenues auprès des sujets qui mesurent leur progrès par rapport aux buts qu'ils se sont fixés eux-mêmes ».

L'évaluation de la qualité de vie passe donc par l'écoute du patient. Les aspirations, craintes, besoins de chacun étant sensiblement différents.

Mais il ne faudrait pas en déduire que la dimension objective n'a pas sa place dans l'évaluation de la qualité de vie. Objectivité et subjectivité peuvent être alliées, et des notions objectives aussi importantes que l'autonomie, la présence ou non de symptômes, la

diminution de la sécurité et des conditions matérielles ont toute leur place dans la qualité de vie.

III- Outils de l'évaluation de la qualité de vie

La relation soignant-patient au quotidien débute généralement par le fameux :

« -*Bonjour, comment allez-vous ?* ».

Cette « appréciation » de la qualité de vie, routinière, reste cependant subjective et manque de rigueur, si bien que la plupart du temps, la réponse à cette question est :

« -*Bien* ».

L'écoute du patient lors d'un entretien thérapeutique semble le meilleur moyen d'appréhender sa qualité de vie. Or cette situation est difficilement reproductible, puisque liée à un moment, des facteurs donnés (dont notamment l'interprétation de l'examineur) et donc peu standardisée.

L'outil psychométrique, sous forme de questionnaire, est une alternative intéressante dans la mesure où il fait intervenir des éléments contrôlés, standardisés et donc reproductibles.

A- Types d'échelles et gradation des réponses

Ce questionnaire peut être de deux types : une auto-évaluation par le patient ou une évaluation par un examinateur externe, formé pour cet exercice.

Cette deuxième solution est plus contraignante dans la mesure où elle nécessite la présence d'un examinateur qui doit être entraîné. Elle peut également biaiser le résultat car c'est l'examineur qui note les réponses, et sa seule présence peut influencer les réponses, parfois gênantes pour le patient. Enfin, elle laisse la place à une grande subjectivité quant à l'interprétation des résultats.

L'auto-évaluation quant à elle, permet une liberté au patient dans le choix de ses réponses, que ce soit au niveau du temps consacré aux réponses ou de l'intitulé des celles-ci. Il n'existe aucune distorsion due à l'interprétation d'un intermédiaire. Néanmoins, elle nécessite la coopération du sujet (sincérité dans le choix des réponses, sans chercher à masquer la réalité en systématisant les réponses soit vers le plus, soit vers le moins) et qu'il comprenne la langue et les termes employés.

Concernant le choix des réponses, les questions appellent soit à des réponses de type dichotomique (oui/non), soit de type qualitatif à plusieurs degrés ordonnés en fréquence (jamais, souvent, toujours...) ou en intensité (un peu, beaucoup, énormément...).

Notons à ce propos qu'un item *unipolaire* désignera l'item dans lequel le degré maximal représente l'état normal. Dans un item *bipolaire*, cet état normal se situera entre les degrés opposés.

Une autre forme de réponse est possible sous forme graphique ou « visuelle analogique » (cf. figure 12). L'item peut dans ce cas représenter une ligne de dix centimètres sur laquelle le patient tire un trait vertical pour objectiver sa réponse. C'est notamment le cas dans l'évaluation de la douleur, où les extrémités des réglettes représentent l'une l'absence de douleur, l'autre une douleur insoutenable.

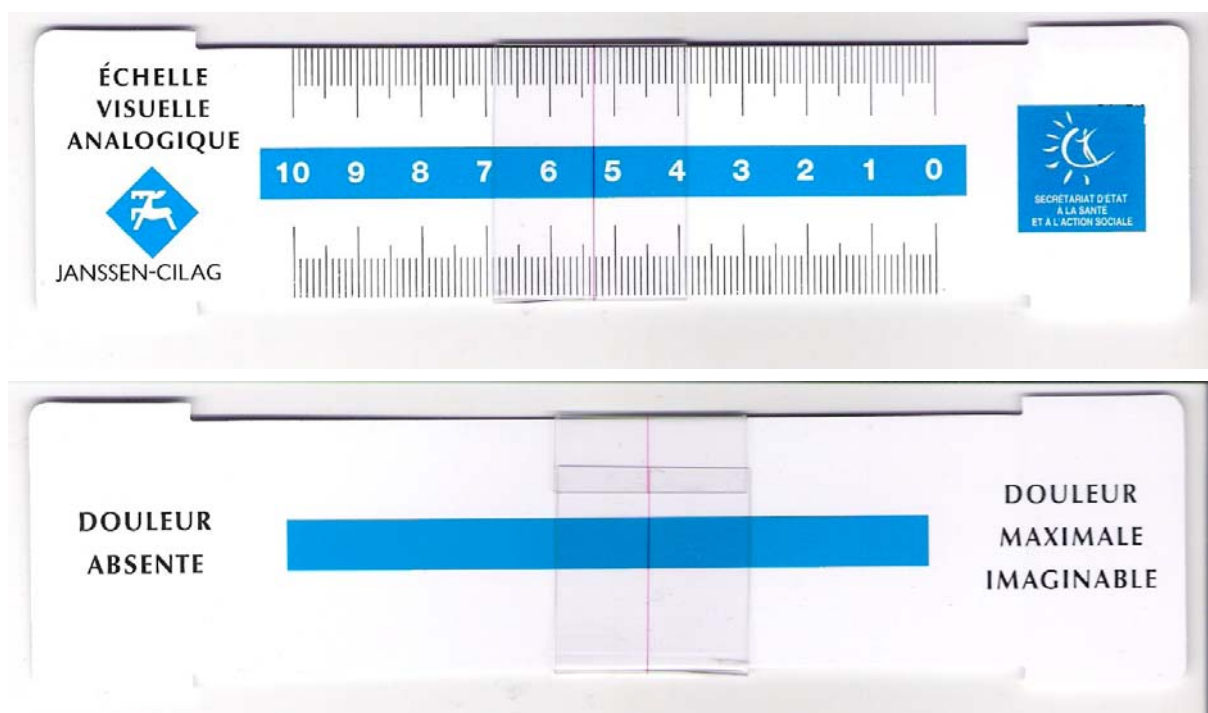


Figure 12. Echelle analogique (recto et verso) de la douleur utilisée par le personnel médical (Janssen-Cilag)

Tout cela implique un travail en amont lors de la conception de l'échelle. Ainsi un nombre impair de degrés peut favoriser une « tendance centrale » : les scores aboutissant à une moyenne de 50%, que penser de l'état du malade ? Va-t-il bien ? De même, « trop de choix tue le choix », un trop grand nombre de possibilités de réponses augmente le risque d'absence de pouvoir discriminant.

Aussi l'échelle doit-elle répondre à un certain nombre de qualités.

B- Qualités de l'outil d'évaluation

Tout d'abord, l'outil doit être **valide**. On entend par « validité » son aptitude à évaluer ce qu'il est censé mesurer. Il s'agit d'une validité relative et non pas absolue, étant entendu que les concepteurs de l'échelle ont été amenés à opérer des choix en ce qui concerne les items, selon les objectifs visés par l'étude.

La *validité du contenu* est vérifiée auprès d'experts, et concerne le contenu des items qui doivent refléter le domaine évalué.

La *validité perçue* concerne l'acceptabilité auprès du patient (cela s'applique à la forme et au contenu).

La *validité de structure*, jugée par des experts, assure une cohérence interne, notamment l'absence d'items induisant certaines réponses.

La *validité concourante* permet une correspondance de mesures provenant d'instruments différents (autres échelles...).

La *validité de prédiction* induit que des résultats obtenus dans une dimension donnée doivent permettre de prédire une conséquence dans cette même dimension.

En plus d'être valide, l'instrument se doit d'être **sensible**. On entend par sensibilité la faculté de varier d'un individu à l'autre, selon le profil propre à chacun. La sensibilité au changement est également une condition *sine qua non*.

L'outil doit aussi être **spécifique**, c'est-à-dire qu'il ne prend en compte que le phénomène étudié.

Enfin, cet outil doit être **fiable**. Ainsi à conditions comparables, on doit pouvoir obtenir des résultats comparables. Cela peut se vérifier chez un même sujet, dans un état stable (reproductibilité intra-sujet), ou bien avec plusieurs observateurs (reproductibilité inter-observateurs).

La fiabilité d'une échelle peut être appréciée par différents moyens qui sont :

- le *coefficient de corrélation test-retest*, qui permet d'évaluer la stabilité des scores pour un même individu, à des moments différents mais lorsque son état est stable

- le *coefficient kappa de concordance*, qui permet d'évaluer la stabilité des scores obtenus par deux observateurs
- le *coefficient alpha de Cronbach*, qui permet d'évaluer la consistance interne d'une échelle.

L'élaboration d'échelles de qualité de vie nécessite donc tout une série d'analyses statistiques et de remaniements afin d'obtenir un outil fiable et valide.

L'utilisation d'un outil d'évaluation de la qualité de vie dépend de la population étudiée. Aussi le choix de l'outil revêt une importance capitale, sans quoi l'évaluation risque d'être faussée.

C- Echelles génériques et échelles spécifiques

Il existe deux sortes d'échelles d'évaluation de la qualité de vie. Les échelles dites « génériques » et les échelles dites « spécifiques ». Alors que les premières sont élaborées à partir de questionnaires testés dans la population générale, les échelles spécifiques sont quant à elles élaborées en lien avec des problèmes rencontrés par une population de malades et testées sur cette population donnée.

De plus, les échelles génériques permettent de comparer des maladies entre elles, alors qu'une échelle spécifique ne s'attache qu'à une pathologie bien déterminée.

Enfin, une échelle générique n'est pas sensible au changement spécifique à une pathologie, ce que fait une échelle spécifique.

Aussi la tendance actuelle est-elle à l'utilisation conjointe de plusieurs outils, l'un générique, l'autre spécifique, donnant ainsi une meilleure approche de la qualité de vie. Cela d'autant plus qu'il s'agit d'outils souvent conçus par les mêmes équipes de recherche, épargnant ainsi au patient une redondance dans les questions et une facilité d'emploi pour l'équipe soignante.

L'évaluation de la qualité de vie ne consiste plus en une analyse linéaire du handicap mais en une approche multidimensionnelle de la vie du patient. Néanmoins il est difficile d'explorer de façon exhaustive les habitudes et les difficultés liées à ces habitudes pour chaque individu. L'élaboration d'une échelle de qualité de vie consiste à recueillir auprès de patients les domaines les plus importants à leur yeux et à définir les items qui seront les

plus caractéristiques de ces domaines. Dans le cadre d'une échelle spécifique, les items retenus auront un lien encore plus étroit avec la maladie considérée.

Classiquement, les questionnaires de qualité de vie explorent ainsi les trois domaines suivant :

- le *domaine physique* (douleur, fatigue, activités quotidiennes : professionnelles et de loisir...)
- le *domaine psychologique* (sentiment de satisfaction, d'anxiété, de dépression...)
- le *domaine social* (relations sociales, professionnelles...)

Les questionnaires d'évaluation de la qualité de vie dans le cadre des maladies cancéreuses existants et disponibles en français sont :

- le FLIC (Functionnal Living Index Cancer) [Shipper H,1984], qui explore les dimensions physique, psychologique et relationnelle mais qui ne dispose d'aucun module spécifique à la localisation cancéreuse
- l'EORTC QLQ-C30 [Aaronson, 1983] version 3 (1995), élaboré par l'Organisation Européenne de Recherche et de Traitement du Cancer, il propose un module central qui explore les dimensions générales de la qualité de vie du patient atteint d'un cancer, ainsi que huit modules spécifiques en fonction de la localisation (sein, poumon, VADS [H&N 35], œsophage, côlon-rectum, cerveau, estomac, prostate)
- le FACT G3 (Functionnal Assessment Cancer Treatment)[Cella DF, 1993], qui comprend un module central générique et un module spécifique à la localisation cancéreuse
- le Mac Gill QLQ soins palliatifs, spécifiquement destiné aux patients en unité de soins palliatifs

Nous noterons que le FACT G3 et l'EORTC QLQ C 30 sont les plus utilisés.

Il nous reste à comprendre dans quel(s) but(s) ces outils ont été élaborés.

IV- Intérêts de l'évaluation de la qualité de vie

Dans notre société actuelle, l'évaluation de la qualité de vie peut intervenir dans les domaines suivants :

A- Essais thérapeutiques

La qualité de vie peut être un critère principal d'évaluation dans la comparaison de deux produits dont l'efficacité est égale. Le traitement qui offre les meilleurs scores aux échelles d'évaluation de la qualité de vie est préféré à l'autre, sans remettre en cause les chances de guérison.

Elle peut également être un critère secondaire d'évaluation lorsqu'il s'agit de comparer l'efficacité d'un traitement.

B- Evaluation de santé publique

L'évaluation de la qualité de vie d'une population à l'échelle nationale pose des problèmes d'ordre conceptuel et méthodologique en raisons des diversités propres à chaque sous-groupe social, géographique, ethnique, etc... de cette même population.

Néanmoins, elle permet de répondre à des besoins réels et nécessaires (vaccination, Plan Cancer, etc...).

C- Industrie pharmaceutique

Dans un monde économique libéral où la santé représente déjà depuis de nombreuses années une manne financière juteuse, la guerre des laboratoires pharmaceutiques place la qualité de vie comme un argument supplémentaire aux actions du produit, dans l'espoir d'influencer les consommateurs.

D- Evaluations médico-économiques

Les dépenses de santé étant croissantes, notamment en raison des avancées technologiques qui accroissent le coût des soins, les instances de santé publique doivent

prendre des décisions quant à l'utilité réelle de certains produits ou services pour s'assurer du bien-fondé de leurs dépenses. La qualité de vie prend sa place dans cette évaluation de type « coût-efficacité ».

E- Amélioration de prise en charge

La qualité de vie intervient dans la prise en charge médicale, notamment en ce qui concerne les décisions thérapeutiques.

En effet, à pathologie égale et si plusieurs traitements existent, celui qui détériorera le moins la qualité de vie, selon des critères propres au patient, sera choisi comme solution envisageable. Cela s'applique également aux techniques de réhabilitation.

Il est donc nécessaire d'objectiver par des outils fiables et valides des critères subjectifs, propres à chaque patient, afin de lui offrir la meilleure prise en charge possible.

Chapitre 4 : Qualité de vie des patients après laryngectomie, le point sur les études existantes

Les progrès en cancérologie sont principalement dus à l'association de thérapeutiques efficaces, telles que la chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie. Les chances de survie à cinq ans pour les patients ont ainsi considérablement évolué. Néanmoins les conséquences au niveau de la qualité de vie sont parfois difficiles à supporter.

Les études sur la qualité de vie des patients laryngectomisés totaux sont relativement peu nombreuses et l'on rencontre plus généralement des études portant sur les cancers des VADS toutes localisations confondues. Rares sont les études menées en France.

I- Qualité de vie et cancers des V.A.D.S.

A- Etudes prospectives de la qualité de vie dans les cas de cancer des V.A.D.S.

Les études récentes sur la qualité de vie des patients ayant eu un cancer des VADS sont les suivantes :

En 1994, Bjordal et al. (Norwegian radium hospital., department of medical oncology and radiotherapy, Oslo, Norvège) ont évalué la qualité de vie auprès de 204 patients ayant eu un cancer des VADS, toutes localisations confondues, lors de l'année du traitement, 7 ans après puis 11 ans après. Les outils utilisés étaient l'EORTC QLQ C30 et l'EORTC H&N 35. Leurs conclusions ont été « un impact négatif à long terme sur la vie psychique des procédures chirurgicales agressives et/ou des techniques de reconstruction ». Quel que soit le traitement initial, 30% des sujets ont ainsi présenté une détresse psychique.

En 2001, les mêmes auteurs dans une étude portant sur 218 patients ayant subi un cancer des VADS, ont apprécié la qualité de vie avant le traitement puis à distance, à 1, 2, 3, 6 et 12 mois du traitement. Les outils utilisés étaient les mêmes que précédemment. Les résultats de cette étude montrent une dégradation de la qualité de vie dans toutes ses dimensions lors des premiers mois. Un lent retour à des scores proches de ceux obtenus

avant le traitement a été observé lors de la première année, excepté pour le goût et l'odorat, la xérostomie et la sexualité. Les auteurs notent également que le stade de la maladie est un facteur prédictif négatif de la qualité de vie dans la période de traitement.

En 1999, Hammerlid et al. (Department of Otolaryngology and Head and Neck Surgery, Sahlgrenska University Hospital, Göteborg, Suède), dans une étude portant sur 357 patients ayant subi un cancer des VADS, ont évalué la qualité de vie six fois sur une période d'un an à partir du diagnostic, en utilisant l'EORTC QLQ C30, l'EORTC H&N35 et le HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale). Les résultats de cette étude mettent en avant l'anxiété comme le symptôme psychique le plus fréquent lors du diagnostic, puis la dépression pour un tiers des sujets dans l'année de traitement. Selon cette étude également, le stade de la maladie majorerait le sentiment de détresse.

En 1999 également, List et al., dans une étude portant sur 64 patients atteints d'un cancer des VADS de stade III/IV et traités par radiothérapie et chimiothérapie concomitantes, ont évalué la qualité de vie de ces sujets avant le traitement, pendant le traitement puis à 3 mois du traitement. Ces auteurs ont dégagé des résultats de cette étude quatre profils évolutifs de la qualité de vie:

- une **dégradation de la qualité de vie** lors du traitement, suivie d'une **récupération complète à un an**
- une **dégradation de la qualité de vie** lors du traitement, suivie d'une **récupération incomplète à un an**, notamment en ce qui concerne l'alimentation, la salive, la capacité à manger en public
- une **dégradation de la qualité de vie** lors du traitement **sans récupération** cliniquement significative pour la xérostomie et la dysgueusie
- **peu ou pas de modification** lors du traitement et **pas de changement significatif** par rapport aux scores d'avant le traitement pour les dimensions parole, mastication, bien être social et émotionnel.

Les auteurs concluent que « *des symptômes intenses surviennent toujours avec ce type de traitement agressif, mais que leur retentissement fonctionnel (qualité de vie objective) et sur la vie globale n'est pas systématique* » et notent que « *le bien être psychologique est relativement indépendant de l'intensité des symptômes* ».

En 1999 encore, Gritz et al. (Fox Chase cancer center, Philadelphie, Etats-Unis), dans une étude portant sur 105 patients ayant subi un cancer des VADS traité par chirurgie ou radiothérapie, ont évalué la qualité de vie à un mois et un an post-thérapie, à l'aide de l'EORTC QLQ C30, de l'EORTC H&N 35, du POMS (Profile Of Mood State) et du KPS (indice Karnofsky). Les résultats de cette étude ont montré une altération de la parole, des incapacités à s'alimenter, une anxiété et des troubles de l'humeur. Ces troubles tendent néanmoins à s'améliorer à 12 mois. Cependant les dimensions psychosociale et affective sont détériorées, cela s'expliquant, selon les auteurs, par « *l'altération de leurs capacités de communication et de leurs relations avec l'entourage* ».

Enfin en 2000, De Graeff et al. (Department of Clinical Pharmacology, University Medical Center Groningen, Pays Bas) ont réalisé une étude portant sur 107 patients ayant subi un cancer des VADS, avant traitement, puis à 6, 12, 24 et 36 mois du traitement. Les outils sont les mêmes que précédemment plus le CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression Scale). Les auteurs ont relevé également un impact majeur de la maladie et des traitements associés au cours des 6 premiers mois, puis d'une amélioration significative et progressive de la qualité de vie globale. Les auteurs remarquent cependant que 64% des sujets étaient atteints de tumeurs de stade I et II.

En résumé, on note dans la plupart de ces études une détérioration de la qualité de vie la première année suivant le traitement. Une lente amélioration est observée mais les domaines psychosocial et affectif restent particulièrement perturbés.

B- Etudes de la qualité de vie après laryngectomie totale

Il existe assez peu d'études portant sur la qualité de vie après laryngectomie totale, notamment des études françaises.

En 1998, Finizia C. et al. (Sahlgrenska University Hospital, Göteborg, Suède) ont comparé la qualité de vie et la voix de 44 patients traités par radiothérapie et celle de 14 laryngectomisés totaux utilisant une prothèse trachéo-œsophagienne. Les outils utilisés étaient l'EORTC QLQ C30, l'EORTC H&N35, le HAD ainsi qu'un questionnaire spécifique à l'étude. La conclusion des auteurs fut que la qualité de vie de ces patients était

similaire et que seules quelques légères différences existaient quant à l'évaluation perceptuelle de la voix.

Une étude en 2001, de Weinstein G.S et al. (University of Pittsburgh, Etats-Unis) s'est attaché à comparer la qualité de vie de patients ayant subi une laryngectomie partielle supracricoidienne (16 sujets) à celle de patients laryngectomisés totaux (15 sujets). Les outils utilisés étaient le SF-36 general health status mesure, le HNSQOL (University of Michigan Head and Neck Quality of life), et le VRQOL (University of Michigan Voice-Related Quality of Life). Les auteurs ont observé globalement une meilleure qualité de vie pour les patients laryngectomisés partiels que totaux.

En 2004, Hanna E. et al. (Department of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, University of Arkansas for Medical Sciences, Little Rock, Etats-Unis) ont comparé la qualité de vie de patients laryngectomisés totaux irradiés à celle de patients ayant conservé leur larynx grâce à une chimiothérapie et une radiothérapie concomitantes. L'étude portait sur 42 patients, trois mois au moins après l'arrêt de tout traitement. Les outils utilisés étaient l'EORTC QLQ C 30 et l'EORTC H&N 35. Les auteurs ont conclu que la qualité de vie globale des deux groupes était similaire et que les différences peuvent être perçues par l'analyse fonctionnelle.

En 2006, une étude de Vilaseca I. et al. (Department of Otolaryngology, Hospital Clínic i Universitari, Barcelone, ESPAGNE), portant sur 49 patients ayant subi une laryngectomie depuis au moins deux ans, s'est intéressée à la qualité de vie à long terme des laryngectomisés totaux. Les outils utilisés étaient le SF 12v2 (General Health Status Short Form version 2) et l'UW-QOL-v4 (University of Washington Quality of Life questionnaire version 4). Les auteurs ont remarqué comme problèmes les plus importants la voix, l'apparence et l'activité physique, sans qu'il existe cependant une corrélation entre la voix et la qualité de vie générale. L'âge influe sur le sentiment d'anxiété et l'apparence. De même, les femmes sont davantage sensibles à leur apparence que les hommes.

Au vu de ces études, il est indéniable que la qualité de vie est altérée par la laryngectomie totale. Cependant la qualité de la voix ne semble pas déterminer la qualité de vie des patients laryngectomisés totaux.

Ils nous a alors semblé intéressant de pouvoir vérifier cela dans la population française, auprès de patients laryngectomisés totaux, et comparer ainsi la qualité de vie perçue par le patient, le handicap perçu par la perte de la voix (malgré la mise en place d'une voix de substitution) et la qualité « objective » de la voix.

Quels outils utiliser dans cette démarche, quels résultats peut-on en obtenir et quels avantages en tirer dans la pratique orthophonique ? C'est ce dont nous traiterons dans la partie suivante.

Deuxième partie

Chapitre 1 : Méthodologie

I- Hypothèses

La qualité de vie est un paramètre fondamental dans toute démarche de soin. L'approche « écologique » d'une prise en charge thérapeutique est nécessaire à la réussite de la thérapie. Le choix des thérapeutiques, des techniques de réadaptation, s'il est guidé par le corps médical, appartient en définitive au patient. Aussi est-il nécessaire de placer le patient au cœur du système de prise en charge. Pour ce faire, il existe des moyens de « sonder » le ressenti du patient, mais aussi ses attentes par rapport à cette nouvelle vie qui commence après le traitement de la maladie.

En orthophonie comme dans toute autre profession de soin, nous sommes guidés par un objectif de restauration d'une fonction, la fonction vocale en l'occurrence. Dans le cas des laryngectomisés totaux, il s'agit d'une fonction à recréer par la mise en place d'une voix de substitution. Cela doit se faire selon les besoins du patient, selon ses demandes. Il n'est pas toujours évident d'évaluer cette demande et encore moins d'y répondre totalement. Néanmoins, dans le but d'ajuster la prise en charge à la spécificité de chaque patient, il nous a semblé que l'utilisation d'outils de mesure de la qualité de vie pouvait être une aide précieuse dans notre pratique, une aide supplémentaire, complémentaire aux entretiens, échanges, à l'écoute et au partage déjà réalisés avec le patient.

De par la littérature, certains outils de mesure de la qualité de vie ont retenu notre attention. Nous nous sommes alors interrogé sur l'éventuel intérêt d'utiliser des échelles de mesure de qualité de vie dans la prise en charge orthophonique des patients laryngectomisés totaux.

II- Population

A- Critères de recrutement de la population étudiée

1. Critères d'inclusion :

Ont été inclus dans l'étude :

- les patients ayant subi une laryngectomie totale ayant été ou non précédée ou suivie d'une chimiothérapie ou radiothérapie

Le but de notre recherche étant d'apprécier la qualité de vie après laryngectomie totale et non de comparer l'efficacité des combinaisons de traitements, les critères d'inclusion se limitent donc à la laryngectomie totale. L'âge, le sexe, le milieu socio-professionnel, le lieu de l'intervention ou encore l'utilisation de prothèses vocales ne sont pas déterminants dans la sélection des sujets de l'étude.

Néanmoins, dans un objectif de représentativité et d'analyse, nous avons essayé d'intégrer dans cette étude des patients dont la laryngectomie totale remonte seulement à quelques mois, jusqu'à plusieurs années.

2 . Critères d'exclusion :

N'ont pas été retenus dans cette étude :

- les patients non francophones
- les patients illettrés
- les patients atteints d'une maladie neurologique (dégénérative, accident vasculaire cérébral...)
- les patients ayant subi une seconde exérèse en lien avec une seconde localisation cancéreuse dans la sphère O.R.L. (glossectomie...)
- les patients présentant un handicap physique ou mental, inné ou acquis, en lien avec une autre étiologie que le cancer

B- Présentation de la population

L'étude porte sur 37 patients interrogés de janvier à juin 2006. Parmi cette population figurent 31 hommes (84%) et 6 femmes (16%). Les âges s'échelonnent de 43 à 84 ans, avec une moyenne pour cette population de 60 ans et 4 mois.

9 sont porteurs d'une prothèse trachéo-œsophagienne.

Les patients interrogés proviennent en très grande majorité des trois régions suivantes :

- Bretagne
- Pays de la Loire
- Ile de Fance

Le tableau suivant présente l'ensemble des données concernant cette population.

Sujet	Age	Sexe	Statut familial	Profession	Actif	Chimio thérapie	Radio thérapie	Délai depuis laryngectomie	Prothèse phonatoire	Orthophonie
1	71	M	marié	technicien	non (retraité)	non	oui	4mois	non	oui
2	60	M	séparé	cadre	non	oui	oui	5 mois	non	oui
3	62	M	marié	chauffeur PL	non	non	oui	5 mois	oui	oui
4	67	M	marié	NC	Non (retraité)	non	oui	6 mois	non	oui
5	84	M	marié	NC	non (retraité)	non	oui	6 mois	non	oui
6	43	M	marié	ouvrier	non	oui	oui	7 mois	non	oui
7	74	F	célibataire	NC	non (retraîtée)	oui	oui	7 mois	non	oui
8	51	M	célibataire	ouvrier	non	oui	oui	9 mois	non	oui
9	45	M	marié	agriculteur	non	non	oui	1 an 2 mois	non	oui
10	48	M	célibataire	ouvrier	non	non	oui	1 an 2 mois	non	oui
11	64	M	marié	ouvrier	non (retraité)	non	oui	1 an 4 mois	oui	oui
12	47	M	marié	NC	non	non	oui	1an 6 mois	oui	oui
13	51	M	marié	NC	non	non	oui	1an 9 mois	non	oui
14	62	M	marié	enseignant	non	non	oui	2 ans 1 mois	non	oui
15	74	F	veuve	NC	non (retraîtée)	non	oui	2 ans 9 mois	oui	oui
16	57	M	marié	NC	non	non	oui	2 ans 11 mois	non	oui
17	54	M	marié	employé	non	non	oui	3 ans	oui	oui
18	62	F	divorcée	NC	non (retraîtée)	oui	oui	3 ans 1 mois	non	oui
19	61	F	mariée	secrétaire	non (retraîtée)	oui	oui	3 ans 6 mois	non	oui
20	58	M	marié	NC	non	non	oui	3 ans 10 mois	non	oui
21	59	F	veuve	commerçante	non	non	oui	4 ans 1 mois	non	oui

Sujet	Age	Sexe	Statut familial	Profession	Actif	Chimio thérapie	Radio thérapie	Délai depuis laryngectomie	Prothèse phonatoire	Orthophonie
22	52	M	marié	sans activité	non	non	oui	5 ans	non	oui
23	59	M	marié	cadre supérieur	non (retraité)	non	oui	5 ans 3 mois	non	oui
24	56	M	divorcé	agent de sécurité	non	non	oui	6 ans 11 mois	non	oui
25	59	M	marié	NC	non (retraité)	non	oui	7 ans	oui	oui
26	68	M	marié	NC	non (retraité)	oui	non	7 ans 4 mois	non	oui
27	64	M	marié	ouvrier	non	non	oui	7 ans 7 mois	non	oui
28	67	M	marié	employé	non (retraité)	non	oui	7 ans 8 mois	non	oui
29	79	M	divorcé	cadre commercial	non (retraité)	non	oui	8 ans	non	oui
30	68	M	marié	NC	non (retraité)	oui	oui	9 ans 2 mois	oui	oui
31	56	M	divorcé	employé	oui	oui	oui	9 ans 3 mois	non	oui
32	64	F	divorcée	NC	non (retraitee)	non	oui	10 ans 8 mois	non	oui
33	50	M	célibataire	sans activité	non	oui	oui	12 ans 6 mois	oui	oui
34	52	M	marié	comptable	oui	non	oui	13 ans 2 mois	oui	oui
35	70	M	marié	NC	non (retraité)	non	oui	16 ans 7 mois	non	oui
36	59	M	marié	agent SNCF	oui	non	oui	20 ans 1 mois	non	oui
37	54	M	marié	commercial	oui	non	non	26 ans 10 mois	non	oui
<u>Moy.</u>	60,3	-----	-----	-----	<u>TOTAL</u>	27	35	<u>M oy.</u> 5 ans 6 mois	<u>TOTAL</u> 9	37

Tableau 1. *Tableau récapitulatif des renseignements sur chaque sujet de l'étude*

III- Protocole

Le recueil des données s'est organisé autour de quatre échelles :

- l'une de qualité de vie, « générique » propre aux maladies cancéreuses, toutes localisations confondues (EORTC QLQ C30)
- une seconde, de qualité de vie elle aussi mais cette fois-ci « spécifique » aux cancers de la tête et du cou (EORTC QLQ H&N35)
- un questionnaire explorant le handicap vocal perçu (VHI)
- une échelle d'évaluation perceptive des voix de substitution (IINFVo)

A- Questionnaire de qualité de vie générique

Le questionnaire choisi est l'**EORTC QLQ C30 version 3**. Le choix s'est posé sur ce dernier car il s'agit d'un des outils les plus utilisés. En 2001, une étude de Schwartz S. et al., sur l'utilisation d'échelles dans l'évaluation de la qualité de vie des traitements du cancer de la tête et du cou, a montré que sur 40 échelles utilisées, l'EORTC QLQ C30 était la plus utilisée (15 fois) ainsi que son module spécifique, l'EORTC H&N 35 (13 fois).

De plus, l'élaboration de ce questionnaire s'est faite par des groupes de travail européens qui œuvraient en parallèle, prenant ainsi en compte la diversité culturelle européenne, s'assurant des traductions dans chaque langue.

Le contenu de ce questionnaire étant très proche par les domaines explorés du SF-36, couramment employé dans les études de qualité de vie, il nous a paru préférable d'utiliser un outil dont la traduction en français avait été déjà établie et validée.

Enfin, L'EORTC dispose d'une banque de données nous permettant de comparer les résultats de notre étude à ceux de la validation de l'EORTC QLQ C30.

Développée en 1983 par Aaronson et al. Au sein de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC), fondée en 1962, cette échelle de qualité de vie a été remaniée plusieurs fois avant d'aboutir en 1993 à sa version finale que nous utilisons à présent (après autorisation de l'EORTC) et que l'EORTC recommande pour toute nouvelle étude de qualité de vie.

Présentation du questionnaire : (cf. annexe1 p.II)

Le questionnaire comporte 30 questions. Il se compose de 3 échelles qui sont :

- une échelle de santé et de qualité de vie globale, composée de deux items bipolaires, gradués de 1 à 7, 1 qualifiant un état très mauvais et 7 un état excellent. Un score élevé à cette échelle signifie une satisfaction jugée élevée par le patient.
- une échelle de fonctionnement, composée de 15 items, dont 5 dichotomiques (oui/non), et 10 unipolaires gradués en intensité (pas du tout, un peu, assez, beaucoup). Elle se constitue de 5 sous-échelle explorant :

- le fonctionnement physique (5 items : Q 1 à 5)
 - le fonctionnement dans l'activité quotidienne (2 items : Q 6, 7)
 - le fonctionnement émotionnel (4items : Q 21 à 24)
 - le fonctionnement cognitif (2 items : Q 20, 25)
 - le fonctionnement social (2items : Q 26, 27)
- une échelle de symptômes génériques liés au cancer, composée de 13 items, qualitatifs, unipolaires et gradués en intensité, répartis en 9 sous-échelles qui sont :
 - la fatigue (3 items : Q 10, 12, 18)
 - les nausées et vomissements (2 items : Q 14, 15)
 - la douleur (2 items : Q 9, 19)
 - la dyspnée (1 item : Q 8)
 - les troubles du sommeil (1 item : Q 11)
 - la perte d'appétit (1 item : Q 13)
 - la constipation (1 item : Q 16)
 - la diarrhée (1 item : Q 17)
 - les difficultés financières (1 item : Q 28)

B- Questionnaire de qualité de vie spécifique

Pour compléter le questionnaire de qualité de vie, l'EORTC met à notre disposition un questionnaire complémentaire, spécifique aux cancers de la tête et du cou, **l'EORTC QLQ H&N35**.

Elaboré par l'équipe de l'EORTC en 1994, ce module spécifique comportait initialement 37 items (EORTC QLQ H&N37), dont deux ont été supprimés pour redondance avec certains items du module général. La version finale est donc celle utilisée ici.

Destiné aux patients souffrant d'un cancer de la tête et du cou, ce module aborde les problèmes particulièrement rencontrés par les laryngectomisés totaux.

Présentation du questionnaire : (cf. annexe 2 p. IV)

Le questionnaire se compose de 35 questions, réparties comme suit en 18 sous-échelles :

- douleur (4 items : Q 1 à 4)
- problème de déglutition (4 items : Q 5 à 8)
- problème du goût et de l'odorat (2 items : Q 13, 14)
- problème de parole (3 items : Q 16, 23, 24)
- problème pour manger en société (4 items : Q 19 à 22)
- problème de contact social (5 items : Q 18, 25 à 28)
- problème de sexualité (2 items : Q 29, 30)
- problème de dents (1 item : Q 9)
- problème d'ouverture de la bouche (1 item : Q 10)
- problème de bouche sèche (1 item : Q 11)
- problème de salive collante (1 item : Q 12)
- problème de toux (1 item : Q 15)
- sensation de malaise (1 item : 17)
- prise d'anti-douleur (1 item : Q 31)
- prise de suppléments nutritionnels (1 item : Q 32)
- utilisation d'une sonde de nutrition (1 item : Q 33)
- perte de poids (1 item : Q 34)
- prise de poids (1 item : Q 35)

C- Questionnaire de handicap vocal

Pour étudier le handicap vocal, nous avons retenu le **Voice Handicap Index (VHI)**. Cité très souvent dans des études d'évaluation de la qualité de vie, il nous a paru intéressant de l'intégrer à notre étude.

Développé en 1997 au sein du service de la voix du *Henri Ford Hospital and Health Sciences Center* (Détroit, Michigan, Etats-Unis) par Jacobson et al., ce questionnaire comportait initialement 85 items, rapportés ensuite à 30 en raison de redondances, variations liées au sexe, ou bien parce qu'ils suscitaient toujours la même réponse. Le VHI a été testé sur 65 patients adultes dont les pathologies peuvent être regroupées de la façon suivante :

- nodules, polypes et kystes (21 patients)

- paralysies et dysphonies spasmodiques (17 patients)
- laryngectomie (17 patients)
- tensions musculaires dans la zone laryngée avec et sans complications psychogéniques claires (7)
- érythème aigu des plis vocaux (3).

Les auteurs proposent comme utilisation de cette échelle :

- l'évaluation du jugement du patient sur l'impact de son trouble vocal dans ses activités quotidiennes
- la mesure de l'impact fonctionnel des troubles vocaux dans tout type de traitements
- l'évaluation de l'efficacité de techniques spécifiques aux traitements de la voix
- la mesure constante de qualité pour les processus d'accréditation.

Selon les auteurs, cet outil permet de réaliser des études concernant des pathologies variées. La littérature à ce sujet fait état de son utilisation auprès de dysphoniques quasi essentiellement. Une étude réalisée par Stewart, Chen et Stach en 1998, en proposant le VHI et le SF-36 à 80 patients masculins traités pour un cancer du larynx, a cherché à évaluer les relations entre la satisfaction vocale des patients et leur qualité de vie globale. Les résultats de cette étude ont montré que de nombreux domaines de la vie n'étaient pas affectés par le handicap vocal, nonobstant des disparités entre les traitements entrepris et des variations interindividuelles.

Dans le cadre de notre étude, le choix s'est posé sur cette échelle car il nous a semblé qu'elle pouvait être un indicateur complémentaire dans la tentative d'appréhender la qualité de vie des patients laryngectomisés totaux, l'absence de voix étant un rempart à la communication. Nous voulions également savoir si cette échelle était bien adaptée aux laryngectomies totales, celle-ci étant plus classiquement utilisée dans le cadre des dysphonies dysfonctionnelles.

Présentation du questionnaire : (cf. annexe 3 p.VI)

Cette échelle d'auto-évaluation du handicap vocal se compose donc de 30 items répartis équitablement dans trois domaines qui sont :

- le domaine physique

- le domaine fonctionnel
- le domaine émotionnel

Le domaine physique va permettre d'évaluer la perception par le patient de sa voix. Le domaine fonctionnel permet quant à lui d'évaluer l'impact sur les activités quotidiennes du trouble vocal. Enfin, le domaine émotionnel met en évidence les conséquences affectives et relationnelles du trouble vocal sur la vie du patient.

Chacun des items appelle une réponse ordonnée en fréquence, cotée de 0 à 4, de « jamais »(0) à « toujours »(4). Les scores obtenus varient donc de 0 à 40 par domaine, soit un total maximal de 120.

Plus le score est élevé, plus le handicap vocal est perçu comme sévère. Il n'existe pas de base de données concernant ce questionnaire mais son utilisation permet de mesurer l'évolution de l'impact du trouble vocal sur la vie du patient.

D- Echelle perceptive des voix de substitution

Alors qu'il existe une échelle perceptive de la voix pour les dysphonies, la GRBAS, aucune ne s'intéresse véritablement au cas des voix substitutives. Une échelle développée, mais encore non publiée, par Moerman, Martens et Dejonckere, l'**IINFVo**, semble remédier à cette lacune.

Pour rappel, la GRBAS permet d'évaluer :

- le degré de sévérité de la dysphonie (G)
- la raucité de la voix (R)
- l'impression de souffle dans la voix (B)
- l'asthénie (comportement hypotonique) (A)
- le serrage (comportement hypertonique) (S)

La cotation de la GRBAS s'effectue à l'aide de quatre niveaux :

- 0 indique une absence d'altération ou un paramètre proche de la normale
- 1 indique une altération légère
- 2 indique une altération modérée

- 3 indique une altération majeure

Si l'on évalue une voix de substitution à l'aide de cette échelle, le score en G est très souvent 3, le score maximal, ce qui n'est pas discriminant pour les voix oro-œsophagienne et trachéo-œsophagienne. En effet, dans le cadre des voix de substitution, il est nécessaire de préférer l'efficacité vocale à l'esthétique vocale.

L'IINFVo s'articule également autour de cinq paramètres qui sont :

- l'impression générale (agréable/pas agréable, stable/instable...) (I)
- l'impression d'intelligibilité (I)
- les bruits surajoutés (mucosités, articulation forcée...) (N)
- la fluence du son et indirectement la fluence verbale (F)
- le trait de voisement (tonicité, spasticité, souffle) (Vo) .

La cotation de ces paramètres se fait sur une échelle visuelle analogique cotée de 0 à 10, où 0 signifie un paramètre absent ou extrêmement altéré et 10 un paramètre de très bonne qualité.

Non publiée encore, cette échelle est cependant utilisée dans certains services qui, pour des raisons pratiques, ont choisi de la rapprocher de la GRBAS en cotant ses items de 0 à 3. Nous avons décidé de procéder de la même façon.

E- Modalités d'utilisation des questionnaires

L'objectif de départ de cette étude était de proposer aux patients ces trois questionnaires, dans le cadre du service d'orthophonie du Centre Hospitalier de Maubreuil ainsi qu'en cabinet libéral, en restant présent lors de la passation. Très vite, il nous a semblé que notre présence gênait le patient et le pressait dans ses réponses. Aussi avons-nous décidé de remettre le corpus de feuilles aux patients en fin de séance. Un tel moyen de recueil des données nous permettait alors de diffuser plus largement ces questionnaires, en remettant quelques exemplaires auprès de délégués départementaux de l'Association des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix. Afin d'améliorer le traitement futur des données,

il nous a fallu précéder les questionnaires d'une fiche de renseignements concernant quelques données personnelles (en respectant l'anonymat), les traitements subis, la rééducation orthophonique, ainsi qu'une feuille invitant à commenter les questions posées.

Puisque l'auto-évaluation fut retenue comme mode de passation, l'évaluation perceptive à l'aide de l'IINFVo ne fut réalisée que sur les patients rencontrés en consultation au sein du Centre Hospitalier de Maubreuil et en cabinet libéral. Elle fut cotée par nos soins, après un entraînement sur différents extraits de voix de substitution afin d'assurer une fiabilité dans la cotation. Les lieux de passation étant différents, un seul examinateur a donc procédé à la passation et à la cotation de cette échelle, assurant ainsi une meilleure cohérence des scores.

Chapitre 2 : Résultats

I- Résultats de l'échelle de qualité de vie générique EORTC QLQ C30 :

L'EORTC met à notre disposition une base de données concernant ce test et les patients qui se le sont vu proposer. La population de laryngectomisés concernés était de 192 sujets, dont 160 hommes (83%) et 32 femmes (17%), interrogés en Hollande, Norvège et Suède.

Nous comparerons donc les chiffres de cette base de données à ceux que nous avons obtenus lors de notre étude.

Nous rappellerons également que cette échelle date de 12 ans maintenant et qu'il faut prendre en compte à la fois une évolution de la médecine, des conditions de vie, mais aussi des attentes des patients en matière de qualité de vie. Néanmoins, les chiffres de cette base de données étant les seuls disponibles, ils nous serviront de référence pour notre étude.

A- Echelle de santé de vie globale et de qualité de vie

Pour rappel, cette échelle se compose de 2 items bipolaires, gradués de 1 à 7, 7 étant le score maximal de satisfaction . Les résultats sont ensuite, comme pour tous les items des questionnaires EORTC, convertis en pourcentages pour faciliter l'analyse.

Sujet	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie
1	83
2	33
3	50
4	50
5	58
6	75
7	67
8	67
9	75
10	100
11	83
12	75
13	50
14	67

Sujet	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie
15	50
16	83
17	75
18	50
19	83
20	50
21	83
22	83
23	67
24	50
25	83
26	67
27	58
28	83
29	75
30	83
31	83
32	58
33	58
34	67
35	67
36	50
37	58
Moyenne de la population étudiée	67
Ecart-type	14,6
Moyenne de la base EORTC	71,9
Ecart-type	19,9

Tableau 2. Résultats de l'échelle de qualité de vie globale et de l'état de santé du QLQ C30

Nous constatons tout d'abord que la moyenne de notre population est inférieure à celle de la population observée par l'EORTC, et ce de presque 5 points, puisque la moyenne EORTC est de 71,9% alors que celle de notre étude est de 67%. Ce qui signifie une qualité de vie globale et un état de santé ressentis comme moins bons pour les patients que nous avons interrogés que pour ceux étudiés par l'EORTC.

En ce qui concerne l'écart-type, nous remarquons également une différence ici d'un peu plus de cinq points. Cela se traduit par une moins grande disparité entre les réponses recueillies par nous que par l'EORTC.

En détaillant un peu ces résultats, nous observons ceci :

- 1 patient a un score de qualité de vie globale de 33%
- 8 patients ont un score de qualité de vie globale de 50%

- 5 patients ont un score de qualité de vie globale de 58%
- 7 patients ont un score de qualité de vie globale de 67%
- 5 patients ont un score de qualité de vie globale de 75%
- 10 patients ont un score de qualité de vie globale de 83%
- 1 patient a un score de qualité de vie globale de 100%

Donc seul un patient présente un score de qualité de vie de moins de 50%.

B- Echelles de fonctionnement :

Pour rappel, cette échelle de fonctionnement est constituée de 15 items qui abordent les cinq domaines suivants : fonctionnement physique, activité quotidienne, fonctionnement émotionnel, fonctionnement cognitif et fonctionnement social.

Afin de faciliter l'analyse, nous avons calculé pour chaque patient la moyenne des scores obtenus aux cinq sous-échelles pour obtenir un score moyen de fonctionnement. Nous avons également calculé la moyenne des scores obtenus par l'ensemble de notre population pour chacune des sous-échelles, ainsi que l'écart-type, permettant ainsi la comparaison avec la population EORTC.

Sujet	Fonctionnement physique	Activité quotidienne	Fonctionnement émotionnel	Fonctionnement cognitif	Fonctionnement social	Moyenne patient
1	93	50	75	83	50	70,2
2	87	50	17	50	33	47,4
3	87	100	75	83	100	89
4	100	100	92	100	67	91,8
5	87	67	67	100	50	74,2
6	87	83	83	100	83	87,2
7	100	67	75	67	83	78,4
8	93	100	83	100	83	91,8
9	87	50	42	50	33	52,4
10	100	100	83	100	83	93,2
11	100	100	92	83	33	81,6
12	93	83	58	100	33	73,4
13	87	100	17	83	67	70,8
14	100	83	75	100	67	85
15	87	17	67	17	0	37,6
16	87	33	50	100	67	67,4
17	87	100	92	100	33	82,4

Sujet	Fonctionnement physique	Activité quotidienne	Fonctionnement émotionnel	Fonctionnement cognitif	Fonctionnement social	Moyenne patient
18	80	100	75	100	100	91
19	100	100	67	100	100	93,4
20	87	50	83	67	50	67,4
21	100	83	75	100	83	88,2
22	100	100	92	83	67	88,4
23	92	67	67	100	67	78,6
24	100	67	75	100	100	88,4
25	100	100	100	100	100	100
26	80	100	58	50	67	71
27	100	50	73	67	50	68
28	93	83	100	83	100	91,8
29	80	83	75	83	100	84,2
30	93	83	92	100	100	93,6
31	87	83	92	100	100	92,4
32	93	67	33	33	50	55,2
33	93	100	42	100	50	77
34	93	67	58	100	100	83,6
35	87	33	58	100	83	72,2
36	87	100	83	100	83	90,6
37	93	100	100	100	33	85,2
Moyenne de la population étudiée	91,9	78,3	71,4	86	68,9	79,3
Ecart-type	6,3	23,2	20,9	21,4	26,4	14
Moyenne de la base EORTC	86,1	83,9	72,3	85,7	87,4	83,1
Ecart-type	19,6	22,9	22,8	19,5	18,1	20,6

Tableau 3. Résultats des échelles de fonctionnement du QLQ C30

Nous pouvons remarquer que concernant les moyennes, les scores obtenus par les deux populations sont assez proches, excepté pour le fonctionnement social.

Détaillons par domaine :

- pour le **fonctionnement physique**, l'écart entre les deux moyennes est d'un peu plus de 5 points, notre population ayant un meilleur score, ce qui signifie qu'elle est davantage satisfaite de son fonctionnement physique que la population EORTC.
- pour **l'activité quotidienne**, l'écart est également d'un peu plus de 5 points, mais cette fois-ci au désavantage de notre population, ce qui signifie qu'elle s'estime plus gênée dans sa vie quotidienne que la population EORTC.

- pour le **fonctionnement émotionnel**, les scores ne diffèrent que de 0,9 points, ce qui se traduit par un fonctionnement émotionnel très proche de ces deux populations.
- pour le **fonctionnement cognitif**, nous observons la même chose, excepté une différence de score encore plus réduite (0,3 points), ce qui nous indique une quasi égalité de fonctionnement cognitif entre notre population et la population de référence.
- enfin, pour le **fonctionnement social**, nous constatons une nette différence entre les scores, puisque ceux-ci diffèrent de plus de 18 points, à l'avantage de la population EORTC, ce qui traduit un fonctionnement social amoindri pour les sujets de notre étude.

Au total, les moyennes des deux populations ne diffèrent que d'à peine 4 points, avec 79,3% pour notre population contre 83,1% pour la population de référence.

Par ailleurs, nous remarquons que pour notre étude, la meilleure moyenne est, sans conteste, celle obtenue dans le domaine physique, puisque nous avons calculé une moyenne de 91,9% (dépassant la moyenne EORTC de plus de 5 points). Quant à la population EORTC, il s'agit du domaine social, qui a une moyenne de 87,4 (dépassant la moyenne de notre population, rappelons-le, de plus de 18 points). Les scores les plus bas de la population EORTC sont ceux obtenus dans le domaine émotionnel. Nous pouvons observer ici que cette population (scandinave pour la plupart) est davantage affectée dans son fonctionnement émotionnel que social, mais conservant toujours des scores supérieurs à notre population dans ces deux domaines.

Au niveau des écarts-types, nous constatons une disparité importante des scores, puisque les écarts-types de notre population varient de 6 à 26, alors qu'ils ne varient que de 18 à presque 23 pour la population EORTC.

Si nous observons les domaines de l'activité quotidienne, du fonctionnement émotionnel et du fonctionnement cognitif, nous remarquons que les écarts-types sont assez proches. En effet, pour le premier de ces trois domaines, la différence entre les deux écarts-types n'est que de 0,3 points, à l'avantage de notre population. Pour le fonctionnement émotionnel, la différence est de 1,9 points, cette fois-ci à l'avantage de la population de référence. Enfin,

pour le fonctionnement cognitif, la différence est également de 1,9 points, mais à l'avantage de la population de notre étude.

En revanche, en ce qui concerne l'activité physique et le fonctionnement social, nous observons des écarts-types très différents. Pour le premier domaine, la différence entre les deux écarts-types est de 13,3 points, avec un écart-type de 6,3 pour notre population et de 19,6 pour celle de référence. Ce qui signifie une faible dispersion des résultats en ce qui concerne la population de notre étude, donc des scores des patients beaucoup plus proches de la moyenne que ceux de la population de référence.

Pour le second domaine, la différence est de 8,3 points, avec un écart-type de 26,4 pour notre population et de 18,1 pour la population EORTC. Contrairement au domaine précédent, ici ce sont les scores de la population de références qui sont les plus proches de la moyenne, donc une dispersion plus faible que pour la population de notre étude.

Il ressort donc de cette échelle que le « fonctionnement » des patients laryngectomisés est assez bon dans l'ensemble, puisque la moyenne avoisine les 80% pour la population de notre étude et est d'un peu plus de 83% pour la population de référence. Néanmoins, les sujets de notre étude semblent pénalisés dans leur fonctionnement social, contrairement à la population de référence.

C- Echelle de symptômes :

Pour rappel, cette échelle est constituée de 13 items répartis en 9 sous-échelles. Ce sont ces sous-échelles qui figurent dans le tableau suivant, ainsi que la moyenne pour chaque patient de « symptômes ». Plus le score est élevé, plus le patient est confronté à un symptôme, en ressent une gêne. Comme précédemment, nous pouvons comparer nos résultats à ceux obtenus par l'EORTC.

Sujet	Fatigue	Nausées et vomissements	Douleur	Dyspnée	Insomnie	Perte d'appétit	Constipation	Diarrhée	Difficultés financières	Moyenne patient
1	55	0	33	33	67	67	67	0	0	35,8
2	83	17	67	67	100	67	0	0	33	48,2
3	33	0	0	33	0	0	33	0	0	11
4	17	0	17	33	0	0	33	0	0	11,1
5	44	17	0	67	33	0	33	0	0	21,6

Sujet	Fatigue	Nausées et vomissements	Douleur	Dyspnée	Insomnie	Perte d'appétit	Constipation	Diarrhée	Difficultés financières	Moyenne patient
6	11	0	0	33	0	0	0	0	0	4,9
7	89	0	0	0	0	100	67	0	0	28,4
8	33	0	0	33	67	0	33	0	33	22,1
9	55	17	67	33	67	67	0	0	33	37,7
10	33	0	17	33	33	0	33	0	33	20,2
11	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
12	44	33	17	33	0	33	0	0	100	28,9
13	67	33	67	33	33	67	0	0	67	40,8
14	0	0	17	33	33	0	0	0	0	9,2
15	55	33	67	67	67	33	67	0	33	46,9
16	33	0	50	33	33	67	0	33	0	27,6
17	0	0	0	100	0	0	0	0	100	22,2
18	22	17	33	100	0	0	67	0	0	26,5
19	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
20	67	17	83	33	100	33	33	100	33	55,4
21	0	0	17	33	100	0	0	0	0	16,7
22	22	0	0	33	0	33	0	0	67	17,2
23	22	0	0	67	0	0	0	0	0	9,9
24	22	0	17	0	33	0	33	0	0	11,7
25	0	0	0	33	33	0	0	0	0	7,3
26	22	0	0	33	33	0	33	33	0	17,1
27	33	0	33	33	33	33	0	0	0	18,3
28	11	0	0	33	0	0	0	0	0	4,9
29	33	0	0	100	33	0	67	67	0	33,3
30	33	0	0	33	0	0	0	33	0	11
31	11	0	0	33	33	0	33	0	33	15,9
32	89	0	33	67	33	100	33	0	0	39,4
33	44	17	0	33	100	0	33	0	0	25,2
34	44	0	33	33	100	0	0	0	0	23,3
35	33	0	0	67	100	0	0	0	33	25,9
36	33	0	33	33	0	0	33	0	0	14,7
37	33	0	17	XXX	0	0	0	0	67	14,6
Moy.	33,1	5,4	19,4	40,6	34,2	18,9	19,8	7,2	18	21,8
Ecart type	24,3	10,3	24,4	25,1	36	30,6	23,9	20,7	28,6	13,3
Moy. Eortc	24,7	4	18,2	18,6	26,1	10,6	5,7	5,5	10,8	13,8
Ecart type	24	11,4	22,8	21,8	31	21,4	14,9	13,3	23	20,4

Tableau 4. Résultats des échelles de symptômes du QLQ C30

Tout d'abord, nous remarquons qu'il existe une différence de 8 points entre la moyenne de la population de notre étude et celle de la population de référence. Avec une moyenne de 21,8% de symptômes ressentis, notre population semble donc plus affectée que la population

EORTC qui affiche un score de 13,8%. Notons également que les moyennes de la population de notre étude sont toujours supérieures à celles de la population de référence, ce qui renforce le sentiment d'un plus grand mal-être de notre population.

Ensuite, nous pouvons observer des scores très irréguliers selon le symptôme considéré et ici aussi selon la population choisie.

En effet, si nous regardons de plus près les moyennes de la population de notre étude, nous constatons que les moyennes varient de 5,4% à 40,6%, soit une différence d'un peu plus de 35 points. Les moyennes de la population de référence quant à elles, varient de 4% à 26,1%, soit un écart de 22 points.

Détaillons par domaine :

- en ce qui concerne les **nausées/vomissements** et la **diarrhée**, nous n'observons une différence entre les deux moyennes des deux populations que respectivement de 1,4 et de 1,7 points, notre population étant à chaque fois davantage gênée par ces symptômes que la population EORTC. Ces deux symptômes sont ceux qui sont les moins rapportés par les patients puisque les scores sont les plus faibles, inférieurs à 10%.
- pour la **douleur**, la différence ici aussi est très faible entre les deux populations, 1,2 points. Néanmoins, les scores avoisinent les 20%, donc ce symptôme est davantage ressenti par les patients laryngectomisés que les deux précédents.
- en ce qui concerne la **perte d'appétit** et les **difficultés financières**, nous observons respectivement une différence de 8,3 points et 7,2 points entre les moyennes des deux populations. Les moyennes de ces deux symptômes avoisinant 18% pour les patients de notre étude et 10% pour ceux de l'EORTC. Un écart se creuse donc entre ces deux populations, presque parallèlement, notre population étant la plus affectée par ces symptômes.
- pour la **constipation**, nous remarquons un écart d'un peu plus de 14 points entre les moyennes des deux populations. La moyenne de notre population étant de presque 20% contre seulement presque 6% pour la population de référence.
- pour la **fatigue** et l'**insomnie**, la différence de moyenne est respectivement de 8,4 points et 8,1 points, avec pour les deux une moyenne avoisinant 33-34% pour notre population et 25-26% pour la population EORTC. Il s'agit ici de deux symptômes fréquemment rencontrés par les laryngectomisés et davantage donc pour ceux de notre étude.

- quant à la **dyspnée**, il s'agit du symptôme où l'on distingue le plus gros écart (22 points) entre les deux populations. Alors que la population de référence est confrontée à ce symptôme et gênée en moyenne à hauteur de plus de 18%, notre population elle, affiche une gêne moyenne de plus de **40%**.

Si nous nous intéressons aux écarts-types, nous remarquons également des valeurs très diverses pour les deux populations. Avec une variation de l'écart-type de 10,3 à 36 pour la population de l'étude et de 11,4 à 31 pour la population de référence.

Les écarts-types les plus dissemblables concernent, par ordre décroissant, les symptômes perte d'appétit, constipation, diarrhée, difficultés financières et insomnie, avec respectivement une différence entre les écarts-types de chaque population de 9,2 , 9, 7,4, 5,6 et 5 points. Pour chacun de ces symptômes, notre population est celle qui a la plus grande dispersion de scores. Remarquons néanmoins que pour les deux populations, la dispersion des scores est relativement élevée, puisque les écarts-types dépassent 20 pour 8 symptômes pour notre population et 6 symptômes en ce qui concerne la population de référence.

Par ailleurs, alors que pour la population de référence, les deux écarts-types les plus élevés concernent les symptômes qui obtiennent les moyennes les plus hautes (insomnie et fatigue), il en va autrement pour notre population. Ainsi, pour les sujets que nous avons interrogés, les trois écarts-types les plus élevés concernent l'insomnie, la perte d'appétit et les difficultés financières.

Au total, au vu de cette échelle de symptômes, alors que la population de référence est davantage affectée par la fatigue, l'insomnie, la douleur et la dyspnée, notre population semble quant à elle plus indisposée par la dyspnée, suivie de l'insomnie et de la fatigue, puis quasi également de la constipation, de la douleur, de la perte d'appétit et de difficultés financières, alors que la population de référence affiche pour ces derniers symptômes des scores bien moindres, excepté pour la douleur.

II- Echelle de qualité de vie spécifique QLQ H&N35

Pour rappel, cette échelle se compose de 35 items regroupés en 18 sous-échelles qui figurent dans le tableau suivant. L'EORTC ne disposant pas encore d'une base de données

concernant ce module spécifique, nous ne pourrons pas comparer notre population à un groupe de référence.

Sujet	Douleur	Déglutition	Odorat / goût	Parole	Manger en société	Contacts sociaux	Sexualité	Dents	Ouverture buccale	Bouche sèche	Salive collante	Toux	Se sentir malade	Prise d'anti-douleur	Sup. nutritionnel	Sonde de nutrition	Perte de poids	Prise de poids	Moyenne patient
1	33	33	83	78	8	20	0	0	33	33	67	33	0	0	100	100	0	0	34,5
2	50	83	33	33	67	40	17	----	0	33	0	67	33	100	100	0	0	0	38,6
3	8	8	67	11	17	0	33	0	0	33	33	67	0	0	0	0	0	100	20,9
4	8	0	67	78	25	33	33	0	0	67	100	0	----	----	----	----	----		34,2
5	8	8	83	44	0	33	----	----	0	33	33	0	0	0	0	0	0	0	15,1
6	8	42	0	56	0	20	0	0	0	0	0	33	0	0	0	0	0	0	8,8
7	8	0	67	44	33	7	----	33	0	100	100	67	0	0	0	100	100	0	38,8
8	8	8	33	33	8	8	0	33	33	33	33	67	0	0	0	0	0	0	16,5
9	42	25	33	56	58	87	67	33	33	67	67	67	33	100	0	0	0	0	42,7
10	0	0	50	22	0	7	0	0	0	33	0	33	0	0	0	0	0	0	8
11	0	8	0	44	17	0	33	33	0	33	33	33	0	100	0	0	0	0	18,5
12	0	8	33	22	50	33	0	33	0	33	0	33	0	0	0	0	0	100	19,2
13	67	58	100	78	33	47	67	100	33	100	67	67	33	100	0	100	100	100	69,4
14	0	0	17	83	0	33	33	0	0	33	33	33	0	0	0	0	0	0	14,7
15	92	33	67	22	42	33	----	100	100	67	100	100	67	100	0	0	0	100	60,2
16	17	78	17	33	42	27	0	100	0	0	67	33	0	0	0	0	100	0	28,5
17	42	58	100	100	50	33	100	100	100	100	100	100	0	0	0	0	100	100	65,7
18	25	17	33	67	8	40	----	0	33	67	67	67	0	100	0	0	0	100	36,7
19	0	0	50	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2,8
20	83	42	100	33	83	53	67	67	67	33	100	67	33	100	100	100	100	0	68,2
21	33	0	0	0	0	33	0	67	33	0	0	0	0	0	0	0	0	100	14,8
22	8	8	100	44	33	27	0	0	67	100	0	33	33	0	0	100	100	0	36,3
23	8	0	33	44	0	27	0	0	0	67	67	67	0	0	0	0	0	0	17,4
24	0	0	67	0	0	13	0	33	0	33	33	33	0	0	0	100	100	0	22,9
25	0	0	17	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,9
26	0	0	67	22	0	27	33	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8,3
27	33	33	67	44	17	20	33	0	33	0	0	33	33	0	0	0	100	0	24,8
28	0	0	33	22	8	0	33	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5,3
29	0	8	33	0	8	7	----	0	0	0	0	67	0	0	0	0	0	100	13,1
30	0	0	33	22	0	20	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4,2
31	0	0	50	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	100	8,7
32	0	11	100	44	42	20	100	----	----	67	33	100	67	100	100	0	100	100	61,5
33	8	33	17	67	17	40	0	0	33	0	0	100	0	100	0	0	0	100	28,6
34	0	0	50	11	0	0	0	0	0	0	0	67	0	100	0	0	100	0	18,2
35	0	8	33	0	0	0	33	33	0	0	0	33	0	0	0	0	0	100	13,3
36	25	0	33	0	25	0	0	33	67	0	0	67	0	100	0	0	0	0	19,4
37	0	0	17	0	0	0	0	0	0	0	0	33	0	0	0	0	0	0	2,8

Sujet	Douleur	Déglutition	Odorat / goût	Parole	Manger en société	Contacts sociaux	Sexualité	Dents	Ouverture buccale	Bouche sèche	Salive collante	Toux	Se sentir malade	Prise d'anti-douleur	Sup. nutritionnel	Sonde de nutrition	Perte de poids	Prise de poids	Moyenne patient
Moyenne population	16,6	16,5	48,2	34	18,7	21,5	21,3	23,5	18,5	31,5	30,6	43,2	9,2	30,5	11,1	16,7	27,8	33,3	25,5
Ecart-type	23,9	22,7	29,7	27,9	22,1	19	29,5	33,8	28,8	33,8	36,7	31,9	18,6	46,1	31,4	37,3	44,8	47,1	19,2

Tableau 5. Résultats du QLQ H&N35

Nous remarquons d'emblée que de manière générale, ces dimensions sont assez détériorées, avec une moyenne pour notre population de 25,5%. Néanmoins, certains symptômes ou dimensions sont particulièrement touchés.

Au vu des moyennes, nous citerons par ordre décroissant (donc de la dimension la plus perturbée à la moins perturbée) :

- l'odorat / le goût (48,2%)
- la toux (43,2%)
- la parole (34%)
- la prise de poids (33,3%)
- la bouche sèche (31,5%)
- la salive collante (30,6%)
- la prise d'anti-douleur (30,5%)
- la perte de poids (27,8%)
- les dents (23,5%)
- les contacts sociaux (21,5%)
- la sexualité (21,3%)
- manger en société (18,7%)
- l'ouverture buccale (18,5%)
- sonde de nutrition (16,7%)

- la douleur (16,6%)
- la déglutition (16,5%)
- les suppléments nutritionnels (11,1%)
- se sentir malade (9,2%)

Ces symptômes (conséquences directes de la laryngectomie totale ou des traitements annexes) reflètent bien la gêne ressentie par les patients laryngectomisés, c'est pourquoi les six premières dimensions de ce classement obtiennent des scores allant de 30 à presque 50%. Notons tout de même que pour la prise et la perte de poids ainsi que la prise d'anti-douleur, ces résultats sont à nuancer, puisque la réponse à ces items est soit oui soit non, donc un score de 0 ou 100, ce qui modifie sensiblement la moyenne de notre échantillon.

Concernant les écarts-types, nous remarquons une grande dispersion des scores, avec des écarts-types qui varient de 18 à 47,1. Les dernières dimensions du tableau sont celles qui ont les écarts-types les plus élevés (31 à 47). Cela peut s'expliquer par le fait que les items de ces dimensions n'offrent que deux réponses possibles et donc uniquement deux scores possibles (0 ou 100). Néanmoins, la dispersion des scores reste assez élevée, avec un écart-type moyen de 19,2.

Si nous détaillons un peu la répartition des moyennes par patient, nous remarquons que :

- 9 patients ont un taux moyen de symptômes de moins de 10%
- 11 patients ont un taux moyen de symptômes compris entre 10 et 20%
- 5 patients ont un taux moyen de symptômes compris entre 20 et 30%
- 6 patients ont un taux moyen de symptômes compris entre 30 et 40%
- 1 patient a un taux moyen de symptômes compris entre 40 et 50%
- 5 patients ont un taux moyen de symptômes compris entre 60 et 70%

Au total, cette échelle spécifique nous montre, malgré une dispersion toujours assez grande des résultats, quels sont les domaines les plus affectés par la population laryngectomisée interrogée (odorat / goût, toux, parole, bouche sèche et salive collante) et dans quelle proportion.

III- Echelle de handicap vocal VHI

Pour rappel, le Voice Handicap Index est une échelle construite autour de trois axes, que sont les domaines fonctionnel, émotionnel et physique, comptant 10 items chacun, soit 30 items au total. Plus l'indice est élevé, plus le handicap vocal est ressenti comme gênant. Le score maximal pour le VHI total est de 120.

Sujet	Indice fonctionnel	Indice émotionnel	Indice physique	VHI total
1	25	21	30	76
2	22	23	19	64
3	23	17	21	61
4	29	14	24	67
5	23	17	15	55
6	25	15	24	64
7	24	14	16	54
8	14	8	11	33
9	29	5	18	52
10	25	11	15	51
11	23	21	29	73
12	22	20	22	64
13	33	33	28	94
14	26	26	23	75
15	26	10	18	54
16	20	18	17	55
17	26	20	20	66
18	25	26	25	76
19	9	4	9	22
20	23	19	18	60
21	23	10	10	43
22	14	5	3	22
23	27	19	10	56
24	17	15	12	44
25	5	3	1	9
26	18	6	16	40
27	16	6	13	35
28	15	5	12	32
29	9	3	14	26
30	20	11	5	36
31	13	10	2	25
32	17	16	19	52
33	32	37	32	101
34	10	10	7	27
35	6	7	4	17
36	11	8	12	31
37	16	4	12	32

Sujet	Indice fonctionnel	Indice émotionnel	Indice physique	VHI total
Moyenne	20	14	16	49
Ecart-type	7,1	8,3	7,9	21,1

Tableau 6. Résultats du VHI

Nous pouvons remarquer que le handicap vocal total moyen est de 49/120, avec un écart-type assez important.

Si nous nous intéressons de plus près à ces scores de VHI total, nous observons que :

- 7 patients ont un VHI total compris entre 1 et 30
- 18 patients ont un VHI total compris entre 30 et 60
- 10 patients ont un VHI total compris entre 60 et 90
- 2 patients ont un VHI total de plus de 90

Par ailleurs, si nous nous intéressons aux trois indices qui composent le Voice Handicap Index, nous remarquons que l'indice fonctionnel est le plus perturbé avec un score moyen de 20/40 et un écart-type de 7,1 , le plus faible des trois indices. Le deuxième indice perturbé est l'indice physique avec un score moyen de 16/40 et un écart type de 7,9. Enfin, l'indice émotionnel, avec un score moyen de 14/20 et un écart type de 8,3.

Nous observons donc un phénomène contraire entre moyennes et écarts-types ici : si le score moyen diminue, la dispersion des réponses elle, augmente. Néanmoins, l'écart-type est assez modéré pour ces trois indices et les moyennes des indices nous renseignent sur les difficultés rencontrées par les patients laryngectomisés, notamment dans le domaine fonctionnel.

IV- Echelle perceptive des voix de substitution IINFVo

Pour rappel, cette échelle est une analyse perceptive des voix de substitution, constituée de cinq paramètres cotés de 0 à 3, soit quatre niveaux possibles pour chacun de ces paramètres.

Sujets	I (impression générale)	I (impression d'intelligibilité)	N (bruit surajouté)	F (fluence)	Vo (trait de voisement)
3	1	1	1	2	0
6	3	2	2	3	3
7	3	2	2	1	2
8	2	2	1	2	2
9	3	2	2	3	2
10	3	2	2	3	3
11	1	1	2	2	1
12	3	3	3	2	2
13	2	2	1	2	1
14	2	2	3	2	1
17	0	0	1	0	1
18	3	3	3	3	2
20	2	2	1	3	2
23	1	1	1	2	0
29	1	1	0	1	0
33	1	1	1	1	1
37	0	0	0	1	1
Moyenne	1,82	1,59	1,53	1,94	1,41
Ecart-type	1,04	0,84	0,91	0,87	0,91

Tableau 7. Résultats de l'IINFVo

Nous remarquons tout d'abord que les paramètres sont en moyenne assez altérés, excepté pour le trait de voisement qui obtient le score moyen le plus faible. Les écarts-types sont assez proches, variant de 0,84 à 1,04 soit une différence de 0,2 points.

Par ordre décroissant d'altération, nous avons :

- la fluence
- l'impression générale
- l'impression d'intelligibilité
- le bruit surajouté
- le trait de voisement

En ce qui concerne l'analyse plus concrète des paramètres vocaux , nous remarquons que la fluence devance le bruit surajouté et le trait de voisement. Nous objectivons ici l'une des difficultés de l'apprentissage d'une voix de substitution (maîtrise du souffle), qu'il s'agisse de la voix trachéo-œsophagienne ou oro-œsophagienne.

Néanmoins, compte tenu du système de notation en quatre niveaux, nous remarquons tout de même que ces trois paramètres sont proches et qu'il n'existe pas d'écart majeur entre ces paramètres.

V- Comparaison inter-échelles :

Nous avons choisi pour poursuivre notre analyse de croiser les résultats obtenus aux différents questionnaires. Les voici donc dans le tableau récapitulatif suivant.

N.B. : Dans un souci de synthèse, nous avons retenu les moyennes des sous-échelles (fonctionnement et symptômes pour le QLQ C30 et symptômes pour le QLQ H&N 35), ou bien seulement un paramètre qui nous a paru être le mieux représentatif (impression générale pour l'IINFVo).

Par ailleurs et pour rappel, les moyennes de symptômes de l'échelle QLQ C30 (colonne 4) et de l'échelle QLQ H&N35 (colonne 5) indiquent un pourcentage d'altération ou d'insatisfaction et non de fonctionnement ou de satisfaction (comme pour les colonnes précédentes). Nous avons donc, pour une raison pratique, choisi d'inscrire entre parenthèses le taux de satisfaction ou de fonctionnement. Ainsi pour un taux de symptômes de 35%, le taux de satisfaction sera de 65%.

En outre, pour ces mêmes raisons, avons-nous aussi décidé de transformer en pourcentage le Voice Handicap Index « total » et ensuite d'inverser ce chiffre pour donner le pourcentage « positif » figurant entre parenthèses. Ainsi pour un VHI total de 76/120, nous obtenons un taux de handicap vocal de 63,3%, soit un taux de « satisfaction vocale » de 36,7%. Quant au score I (impression générale) de l'IINFVo, nous avons aussi transformé le score en pourcentage. Ainsi un score de 0 équivaut à une « qualité » de la

voix de substitution de 100%, un score de 1 de 66%, un score de 2 de 33% et un score de 3 de 0%.

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINEVo
1	83	70,2	35,8 (64,2)	34,5 (65,5)	76 (36,7)	
2	33	47,4	48,2 (51,8)	38,6 (61,4)	64 (46,7)	
3	50	89	11 (89)	20,9 (79,1)	61 (49,2)	1 (66)
4	50	91,8	11,1 (88,9)	34,2 (65,8)	67 (44,2)	
5	58	74,2	21,6 (78,4)	15,1 (84,9)	55 (54,2)	
6	75	87,2	4,9 (95,1)	8,8 (91,2)	64 (46,7)	3 (0)
7	67	78,4	28,4 (71,6)	38,8 (61,2)	54 (55)	3 (0)
8	67	91,8	22,1 (77,9)	16,5 (83,5)	33 (72,5)	2 (33)
9	75	52,4	37,7 (62,3)	42,7 (57,3)	52 (56,7)	3 (0)
10	100	93,2	20,2 (79,8)	8 (92)	51 (57,5)	3 (0)
11	83	81,6	0 (100)	18,5 (81,5)	73 (39,2)	1 (66)
12	75	73,4	28,9 (71,1)	19,2 (80,8)	64 (46,7)	3 (0)
13	50	70,8	40,8 (59,2)	69,4 (30,6)	94 (21,7)	2 (33)
14	67	85	9,2 (90,8)	14,7 (85,3)	75 (37,5)	2 (33)
15	50	37,6	46,9 (53,1)	60,2 (39,8)	54 (55)	
16	83	67,4	27,6 (72,4)	28,5 (71,5))	55 (54,2)	
17	75	82,4	22,2 (77,8)	65,7 (34,3)	66 (45)	0 (100)
18	50	91	26,5 (73,5)	36,7 (63,3)	76 (36,7)	3 (0)
19	83	93,4	0 (100)	2,8 (97,2)	22 (81,7)	
20	50	67,4	55,4 (44,6)	68,2 (31,8)	60 (50)	2 (33)
21	83	88,2	16,7 (83,3)	14,8 (85,2)	43 (64,2)	
22	83	88,4	17,2 (82,8)	36,3 (63,7)	22 (81,7)	
23	67	78,6	9,9 (90,1)	17,4 (82,6)	56 (53,3)	1 (66)
24	50	88,4	11,7 (88,3)	22,9 (77,1)	44 (63,3)	
25	83	100	7,3 (92,7)	0,9 (99,1)	9 (92,5)	
26	67	71	17,1 (82,9)	8,3 (91,7)	40 (66,7)	
27	58	68	18,3 (81,7)	24,8 (75,2)	35 (70,8)	
28	83	91,8	4,9 (95,1)	5,3 (94,7)	32 (73,3)	
29	75	84,2	33,3 (66,7)	13,1 (86,9)	26 (78,3)	1 (66)
30	83	93,6	11 (89)	4,2 (95,8)	36 (70)	
31	83	92,4	15,9 (84,1)	8,7 (91,3)	25 (79,2)	
32	58	55,2	39,4 (60,6)	61,5 (38,5)	52 (56,7)	
33	58	77	25,2 (74,8)	28,6 (71,4)	101 (15,8)	1 (66)
34	67	83,6	23,3 (76,7)	18,2 (81,8)	27 (77,5)	
35	67	72,2	25,9 (74,1)	13,3 (86,7)	17 (85,8)	
36	50	90,6	14,7 (85,3)	19,4 (80,6)	31 (74,2)	
37	58	85,2	14,6 (85,4)	2,8 (97,2)	32 (73,3)	0 (100)
Moyenne	67,5	79,3	21,8 (78,2)	25,5 (74,5)	49 (58,5)	1,82 (39)
Ecart-type	14,6	14	13,3	19,2	21,1 (17,6)	1,04 (32,1)

Tableau 8. Tableau récapitulatif des données obtenues à chaque échelle

A- Echelles de qualité de vie (EORTC QLQ C30 et EORTC QLQ H&N35)

Au vu des moyennes nous pouvons remarquer d'emblée une très forte corrélation entre les scores moyens aux échelles de fonctionnement et de symptômes du QLQ C30 et celle de symptômes du QLQ H&N35, avec respectivement, 79,3%, 78,2%, 74,5%. Seuls les écarts-types diffèrent quelque peu, variant de 13,3 (symptômes QLQ C30) à 19,2 (symptômes QLQ H&N35). Cela peut s'expliquer en partie par les cinq dernières questions du QLQ H&N35 qui ne permettent que deux réponses possibles et donc des scores totalement opposés (0 ou 100), ce qui modifie considérablement la moyenne.

Quant à l'estimation personnelle de qualité de vie globale et de l'état de santé, on peut raisonnablement penser que cette sous-échelle qui, rappelons-le, comporte deux items bipolaires gradués de 1 (très mauvais) à 7 (excellent), 4 étant donc la valeur centrale, favorise des réponses proches de la valeur centrale et la valeur centrale elle-même. Il n'est pas étonnant alors que nous obtenions une valeur moyenne à cette sous-échelle (qui correspond au chiffre 5 des items) proche de la moyenne théorique (50%).

Notons qu'un seul sujet obtient un score moyen maximal (100%) et surtout qu'un seul sujet obtient un score moyen inférieur à la moyenne théorique. Les patients interrogés jugent donc leur qualité de vie comme bonne, si l'on considère sur le même modèle une échelle de 1 à 7 où 5 (67%) correspondrait à bon, 6 assez bon et 7 très bon.

B- Echelle de handicap vocal (VHI)

Il est plus difficile d'établir une corrélation aussi parfaite entre les échelles de l'EORTC et le Voice Handicap Index.

En effet, outre le fait que ces différentes échelles n'ont pas été conçues par les mêmes auteurs, leur construction sont très éloignées.

Alors que les échelles de l'EORTC ont été conçues pour des patients atteints de cancer, et dans notre cas de cancers de la tête et du cou, le VHI est un outil polyvalent pour mesurer l'impact du trouble de la voix, qu'il s'agisse d'une voix dysphonique ou alaryngée. Cela se traduit lors de la notation des tests par des manques de réponse à certaines questions.

Nous avons constaté pour chaque échelle un nombre assez différent de questions sans réponse. Ainsi, nous notons **8 questions sans réponse** en ce qui concerne le QLQ C30, à chaque fois différentes. Sur le nombre de patients (37), il est toujours à prévoir ce genre d'éventualité. Les questions sans réponse sont les suivantes : 3, 6, 8, 9, 10, 18, 19 et 21. Oubli, négligence... Il nous semble difficile d'apporter une raison à ces manquements puisque aucune de ces questions n'a été « oubliée » deux fois.

Pour le QLQ H&N35, nous avons observé **30 questions sans réponse** et cela concerne **13** questions différentes qui sont les suivantes : 31, 32, 33, 34, 35, 38, 39, 40, 46, 54, 55, 59 et 60. Les questions le plus souvent sans réponse sont la 46 (4 fois), la 59 et 60 (5 fois chacune). Alors que la première concerne l'enrouement, et l'on comprend alors l'étonnement du patient, qui ne dispose plus de ses cordes vocales, de se voir demander s'il a été enrôlé, les deux dernières quant à elles traitent de la sexualité. Pour les cinq personnes n'ayant pas répondu à ces questions, nous pouvons noter un âge avancé (bien que ce soit discutable) ou une situation familiale peu encline à ce domaine (veuvage, divorce, célibat) surtout quand l'âge s'y ajoute, et sans compter sur la maladie elle-même...

Des annotations nous permettent également de mieux comprendre certaines lacunes dans les réponses, notamment, en ce qui concerne les dents, puisque trois patients n'ont pas répondu à la question 39, beaucoup de laryngectomisés sont porteurs d'appareils dentaires et ne se sont donc pas senti concernés par cet item.

Par ailleurs, deux patients n'ont pas répondu, l'un aux cinq premières questions de cette échelle (31 à 35) et l'autre aux questions 33, 34 et 35. Est-ce par l'apparente redondance des questions que ces personnes n'ont pas répondu ? La découverte des questions ? Il semble difficile encore ici d'apporter une réponse évidente.

Mais le VHI est celui de nos questionnaires qui comporte, lors de la cotation, le plus de réponses absentes. Avec **55 questions sans réponse** qui concernent **20** questions différentes, le VHI devance les deux précédents. Ces questions sont :

E7, E9, E15, E23, E24, E27, E28, E29, E30

F5, F11, F19, F22

P10, P13, P17, P18, P20, P21, P26

La question qui a le plus engendré de manques (7) est la question F22, à propos des pertes de revenus dues au problème de voix. Cela peut s'expliquer par le fait que beaucoup de sujets sont en retraite ou en invalidité.

Ensuite, nous avons observé que la question P13 avait été par 6 fois laissée sans réponse. A la proposition « ma voix semble cassante et sèche », ces sujets semblent avoir été troublés par cette terminologie plus à même de caractériser une voix laryngée qu'alaryngée. C'est pourquoi peut-être 10 patients ont répondu « jamais ». Néanmoins, les réponses à cet item sont assez disparates, aussi 7 patients ont répondu « parfois », 6 « toujours », 4 « presque jamais » et 4 également pour « presque toujours ». Ce qui nous amène à penser que soit cet item, même si la terminologie employée peut être discutée, trouve sa place dans l'évaluation du handicap vocal d'une voix de substitution, soit la réponse est induite pour le patient qui ne dispose plus de voix laryngée...

De même la question P18, avec 5 absences de réponse, rejoint un peu la précédente dans la mesure où elle concernerait davantage une voix laryngée. En effet, essayer de changer sa voix pour qu'elle sonne différemment n'est pas forcément aisé lorsqu'on rencontre déjà des difficultés à maîtriser une voix de substitution... Ainsi 10 sujets ont répondu « jamais » à cet item. Mais 10 autres ont répondu « parfois », ce qui exprime bien le trouble rencontré par les laryngectomisés.

P21 et P26 ont également été laissées sans réponse par 4 et 5 fois. « Une voix plus mauvaise le soir » ou « une voix qui s'en va au milieu de la conversation » semblent avoir déconcerté quelques uns de nos sujets. De plus, alors que pour le premier item la très grande majorité des réponses se situe de « jamais » à « parfois », pour le second en revanche, la majorité des réponses a été « parfois », puis « jamais ». Cela nous montre encore une fois que la voix de substitution, surtout lorsque le patient en est au début de l'apprentissage, reste un souci pour le patient.

Enfin, nous avons pu constater que 4 patients n'ont pas répondu aux questions E9 et E15. Ces deux questions traitent du domaine émotionnel à travers « l'irritation » ou « la compréhension » des gens face au problème de voix de la personne interrogée. Nous retrouvons ici la difficulté que notre population rencontre dans le domaine social et émotionnel. Nous pouvons nous demander si ces personnes savent vraiment ce que pensent les autres d'eux...ce qui expliquerait qu'elles ne sachent pas véritablement quoi répondre à ces deux items. Quant aux réponses que nous avons pu recueillir pour ces deux items, nous

remarquons cependant que la majorité des réponses a été « parfois », puis « presque jamais ». Ce qui démontrerait un trouble modéré dans la communication avec autrui.

Intéressons-nous maintenant plus particulièrement à chaque dimension du VHI.

Dans le **domaine fonctionnel**, nous obtenons les réponses suivantes (nombre de réponses par degré de fréquence) :

		Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
F1	On m'entend difficilement à cause de ma voix	2	3	15	14	3
F3	On me comprend difficilement dans un milieu bruyant	1	1	2	14	19
F5	Ma famille a du mal à m'entendre quand j'appelle dans la maison	4	6	12	5	8
F6	Je téléphone moins souvent que je le voudrais	11	2	4	9	10
F8	J'essaie d'éviter les groupes de gens à cause de ma voix	4	7	12	6	8
F11	Je parle moins souvent avec mes amis, mes voisins, ma famille, à cause de ma voix	10	7	9	8	2
F12	On me demande de me répéter quand je dialogue face à face avec quelqu'un	5	7	16	7	2
F16	Mes difficultés de voix limitent ma vie personnelle et sociale	5	6	13	6	7
F19	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix	10	6	13	3	4
F22	Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus	18	1	1	4	6

Tableau 9. Résultats de la dimension fonctionnelle du VHI

Nous pouvons constater tout d'abord que les laryngectomisés sont très pénalisés dans une atmosphère bruyante, la voix de substitution ne permettant pas une intensité aussi forte que la voix laryngée. L'illustration en est faite par les 14 et 19 réponses à l'item F3 par « presque toujours » et « toujours ». En condition « normale », où aucune perturbation ne vient couvrir la voix du patient, les réponses sont plus modérées mais dénotent tout de même une certaine difficulté à communiquer.

Pour le reste des items les avis sont plus partagés et l'on observe une tendance centrale, excepté sans doute pour la perte de revenus, dont nous avons parlé précédemment. En revanche, quant à l'usage du téléphone, on constate des avis très divergents, l'usage que font les patients du téléphone étant sans doute très différent d'une personne à une autre, certains en étant plus adeptes que d'autres, mais on peut invoquer certainement le « niveau » dans l'apprentissage de la voix de substitution, un patient en début d'apprentissage n'ayant pas les mêmes facilités qu'un autre maîtrisant mieux sa nouvelle voix.

Dans l'ensemble, le domaine fonctionnel est assez perturbé pour bon nombre des sujets interrogés, ce qui explique pour cette dimension un score moyen de 20/40 rappelons-le.

Seulement 4 questions ont posé problème dans ce domaine, pour un total de 11 réponses manquantes.

Néanmoins, si nous essayons de comparer ces résultats avec ceux de l'EORTC (moyenne de des dimensions activités quotidiennes et fonctionnement social), nous remarquons une assez grande différence. En effet, l'indice fonctionnel moyen transformé en pourcentage donne un score de 50% de satisfaction (20/40). L'équivalent dans l'échelle de qualité de vie QLQ C30 affiche un score de moyen de 73,6% (moyenne des scores des deux dimensions « activités quotidiennes » et « fonctionnement social »)... soit un écart de près de 24 points.

Il semble donc improbable d'établir toute correspondance entre ces deux échelles.

Pour le **domaine physique**, nous avons obtenu les réponses suivantes :

		Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
P2	Je suis à court de souffle quand je parle	4	9	18	4	2
P4	Le son de ma voix varie en cours de journée	7	7	18	3	2
P10	On me demande : «Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »	10	9	10	4	1
P13	Ma voix semble cassante et sèche	10	4	7	4	6
P14	J'ai l'impression que je dois forcer pour produire la voix	7	3	8	8	10
P17	La clarté de ma voix est imprévisible	2	6	16	6	6
P18	J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment	15	2	10	1	4
P20	J'ai l'habitude de faire beaucoup d'effort pour parler	8	6	9	6	7
P21	Ma voix est plus mauvaise le soir	15	6	6	3	3
P26	Ma voix s'en va au milieu de la conversation	8	4	13	3	4

Tableau 10. Résultats de la dimension physique du VHI

Nous constatons encore une fois une tendance centrale pour bon nombre des items de cette dimension. Ce qui ressort de cette « sous-échelle », c'est que la voix de substitution est coûteuse pour le patient laryngectomisé, elle nécessite un effort et reste fluctuante. Cela s'exprime à des degrés divers, selon la maîtrise de la voix alaryngée que peut avoir le patient et cela peut s'expliquer par plusieurs raisons : qualité des tissus, niveau d'apprentissage de la voix de substitution, etc. ...

Le score moyen que nous avons calculé pour cette dimension est de 16/40, ce qui signifie un trouble modéré de ce domaine mais avec, rappelons-le, **25 questions sans réponse** (7 questions différentes), il nous est permis de relativiser cette moyenne.

Si nous comparons ce score avec celui de fonctionnement physique de l'échelle QLQ C30, nous obtenons un écart de presque 32 points. En effet, le score moyen de satisfaction à la sous-échelle « fonctionnement physique » du QLQ C30 est de 91,9%. Le score moyen de l'indice fonctionnel du VHI est de 16/40, soit un taux de satisfaction pour ce domaine de 60%.

Encore une fois, l'écart étant très important entre les moyennes de ces deux échelles, toute comparaison semble impossible.

Enfin, pour ce qui est du **domaine émotionnel**, nous avons relevé les réponses suivantes :

		Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
E7	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix	7	7	10	5	6
E9	Les gens semblent irrités par ma voix	6	9	12	4	2
E15	Je trouve que les autres personnes ne comprennent pas mon problème de voix	5	7	16	3	3
E23	Mon problème de voix me tracasse	10	5	9	3	8
E24	Je sors moins à cause de mon problème de voix	14	5	7	6	3
E25	Je me sens handicapé(e) à cause de ma voix	6	4	12	8	7
E27	Je suis ennuyé(e) quand les gens me demandent de me répéter	11	5	12	6	2
E28	Je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de me répéter	14	5	11	5	1
E29	A cause de ma voix, je me sens incompetent	16	7	7	2	3
E30	Je suis honteux(se) de mon problème de voix	29	4	2	0	1

Tableau 11. Résultats de la dimension émotionnelle du VHI

La dimension émotionnelle est celle qui obtient le plus faible score du VHI, avec une moyenne de 14/40. Néanmoins, il nous faut rappeler que **19** réponses ont manqué, concernant **9** questions.

Nous n'observons pas de tendance centrale pour ce domaine, mais plutôt une hétérogénéité dans les réponses, excepté sans doute pour la dernière qui fait presque l'unanimité. Les patients laryngectomisés, s'ils ne se sentent pas honteux de leur trouble de

la voix, sont assez gênés de manière générale dans la vie sociale. C'est peut-être cette gêne que certains patients ont eu du mal à définir pour répondre à certaines questions.

En comparaison avec la sous-échelle « fonctionnement émotionnel » du QLQ C30, nous remarquons ici une plus forte corrélation que précédemment. En effet, le score moyen de cette sous-échelle était de 71,4% et l'indice émotionnel du VHI, avec un score moyen de 14/40 de « handicap », nous donne un score de satisfaction dans cette dimension de 65% en moyenne. L'écart n'est ici que d'un peu plus de 6 points, ce qui nous permet de dire que dans ce domaine, ces deux échelles se rejoindraient.

C- Echelle perceptive (IINFVo)

S'il est déjà difficile d'établir un lien entre les échelles de qualité de vie et celle de handicap vocal, cela est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit d'une échelle perceptive de la voix. En effet, alors que les échelles précédentes reposaient sur l'auto-évaluation par le patient, l'IINFVo consiste en l'évaluation par un observateur de la voix de substitution du patient. Il s'agit là d'une évaluation plus « objective », avec des critères pour chaque paramètre bien définis. La cotation ne peut pas être biaisée par une tendance centrale, une minimisation ou une maximisation du trouble. Les chiffres sont bruts, reflètent un état de fait.

Notons que le faible score moyen à cette échelle (39%) est dû essentiellement au fait que les patients à qui nous avons soumis cette évaluation étaient uniquement des patients en début d'apprentissage d'une voix de substitution. Il aurait été intéressant de pouvoir faire passer cette échelle à des patients qui ne consultent plus d'orthophonistes, ou en passe de ne plus le faire.

Néanmoins, au vu des résultats, nous constatons l'absence de corrélation entre les échelles de qualité de vie et l'analyse perceptive de la voix de substitution. En effet, l'impression générale de la voix ne semble pas conditionner la qualité de vie globale des patients. Ainsi, 6 sujets de notre étude ont un score de « qualité vocale » nul, or nous constatons pour ces mêmes sujets des taux de satisfaction pour la sous-échelle « état de santé et qualité de vie globale » du QLQ C30 assez bons, de 50% (1 sujet) à 100% (1 sujet), avec une moyenne de 73,7%.

Nous constatons la même chose avec les moyennes des échelles de fonctionnement et de symptômes du QLQ C30 ainsi qu’avec l’échelle spécifique QLQ H&N35.

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
6	75	87,2	4,9 (95,1)	8,8 (91,2)	64 (46,7)	3 (0)
7	67	78,4	28,4 (71,6)	38,8 (61,2)	54 (55)	3 (0)
9	75	52,4	37,7 (62,3)	42,7 (57,3)	52 (56,7)	3 (0)
10	100	93,2	20,2 (79,8)	8 (92)	51 (57,5)	3 (0)
12	75	73,4	28,9 (71,1)	19,2 (80,8)	64 (46,7)	3 (0)
18	50	91	26,5 (73,5)	36,7 (63,3)	76 (36,7)	3 (0)
Moyenne	73,7	79,3	24,4 (75,6)	25,7 (74,3)	60,2 (49,9)	3 (0)
Ecart-type	14,7	13,8	10,1 (10,1)	14,3 (14,3)	8,9 (7,4)	0 (0)

Tableau 12. Comparaison des scores pour I=0% à l'IINFVo

Quant aux résultats du VHI, qui varient de 36,7% à 57,5% de « satisfaction », ils semblent plus en lien avec le score moyen de l'IINFVo. Comparons ces résultats au score maximal obtenu à cette échelle...

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
17	75	82,4	22,2 (77,8)	65,7 (34,3)	66 (45)	0 (100)
37	58	85,2	14,6 (85,4)	2,8 (97,2)	32 (73,3)	0 (100)
Moyenne	66,5	83,8	18,4 (81,6)	34,2 (65,7)	49 (59,1)	0 (100)
Ecart-type	8,5	1,4	3,8 (3,8)	31,4 (31,4)	17 (14,1)	0 (0)

Tableau 13. Comparaison des scores pour I= 100% à l'IINFVo

Nous remarquons que ces deux sujets obtiennent de meilleurs scores moyens en ce qui concerne le score de « satisfaction » du VHI, le score de satisfaction à l'échelle de fonctionnement du QLQ C30 ainsi que le score de satisfaction à l'échelle de symptômes du QLQ H&N35. Par ailleurs, nous constatons sur cette dernière échelle un grand écart entre les deux scores, près de 63 points !

Aussi est-il difficile d'établir un profil avec seulement deux sujets de référence. Cependant, nous pouvons affirmer qu'à un score maximal à l'analyse perceptive de la voix ne correspond pas un score maximal de qualité de vie.

Comparons enfin les résultats obtenus pour les deux autres degrés (I=33% et I=66%) avec nos observations.

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
8	67	91,8	22,1 (77,9)	16,5 (83,5)	33 (72,5)	2 (33)
13	50	70,8	40,8 (59,2)	69,4 (30,6)	94 (21,7)	2 (33)
14	67	85	9,2 (90,8)	14,7 (85,3)	75 (37,5)	2 (33)
20	50	67,4	55,4 (44,6)	68,2 (31,8)	60 (50)	2 (33)
Moyenne	58,5	78,7	31,9 (68,1)	42,2 (57,8)	65,5 (45,4)	2 (33)
Ecart-type	8,5	10	17,6 (17,6)	26,6 (26,6)	22,3 (18,6)	0 (0)

Tableau 14. Comparaison des scores pour I=33% à l'IINFVo

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
3	50	89	11 (89)	20,9 (79,1)	61 (49,2)	1 (66)
11	83	81,6	0 (100)	18,5 (81,5)	73 (39,2)	1 (66)
23	67	78,6	9,9 (90,1)	17,4 (82,6)	56 (53,3)	1 (66)
29	75	84,2	33,3 (66,7)	13,1 (86,9)	26 (78,3)	1 (66)
33	58	77	25,2 (74,8)	28,6 (71,4)	101 (15,8)	1 (66)
Moyenne	66,6	82,1	15,9 (84,1)	19,7 (80,3)	63,4 (47,2)	1 (66)
Ecart-type	11,7	4,3	11,8 (11,8)	5,1 (5,1)	24,3 (20,3)	0 (0)

Tableau 15. Comparaison des scores pour I=66% à l'IINFVo

Le tableau suivant, faisant la synthèse des scores moyens pour les différents degrés d'évaluation à l'analyse perceptive IINFVo, nous permet de comparer toutes ces données.

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
Moyenne I=0%	73,7	79,3	24,4 (75,6)	25,7 (74,3)	60,2 (49,9)	3 (0)
Ecart type	14,7	13,8	10,1 (10,1)	14,3 (14,3)	8,9 (7,4)	0 (0)
Moyenne I=33%	58,5	78,7	31,9 (68,1)	42,2 (57,8)	65,5 (45,4)	2 (33)
Ecart type	8,5	10	17,6 (17,6)	26,6 (26,6)	22,3 (18,6)	0 (0)
Moyenne I=66%	66,6	82,1	15,9 (84,1)	19,7 (80,3)	63,4 (47,2)	1 (66)
Ecart type	11,7	4,3	11,8 (11,8)	5,1 (5,1)	24,3 (20,3)	0 (0)
Moyenne I=100%	66,5	83,8	18,4 (81,6)	34,2 (65,7)	49 (59,1)	0 (100)
Ecart-type	8,5	1,4	3,8 (3,8)	31,4 (31,4)	17 (14,1)	0 (0)

Tableau 16. Comparaison des scores moyens toutes satisfactions confondues à l'IINFVo

Nous voyons bien ici qu'il n'est pas envisageable d'établir une correspondance entre qualité de vie, handicap vocal et « qualité » de la voix de substitution. En effet, les profils, si toutefois nous pouvons nous permettre de parler de « profils », correspondant aux quatre degrés d'évaluation à l'analyse perceptive (IINFVo), ne renvoient pas à des scores parallèlement croissants de satisfaction à la qualité de vie, aux échelles de symptômes ou encore au handicap vocal ressenti. Il existe trop de variations d'un « profil » à l'autre.

VI- Comparaison selon l'âge, le sexe, le délai post-opératoire et le type de voix de substitution :

Enfin, nous avons voulu comparer les patients entre eux, à travers quatre critères principaux que nous allons détailler ci-après.

A- Selon l'âge :

Nous avons retenu cinq tranches d'âges, en essayant de répartir au mieux les sujets de notre échantillon. Nous noterons que la dernière tranche d'âges ne comprend qu'un sujet, aussi devons-nous être prudents quand à l'interprétation des scores de cette tranche d'âges.

Voici les données regroupées par tranche d'âges. Un tableau récapitulatif nous permettra ensuite de comparer les résultats moyens obtenus pour chaque tranche d'âges.

De 40 à 50 ans :

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
6	75	87,2	4,9 (95,1)	8,8 (91,2)	64 (46,7)	3 (0)
9	75	52,4	37,7 (62,3)	42,7 (57,3)	52 (56,7)	3 (0)
10	100	93,2	20,2 (79,8)	8 (92)	51 (57,5)	3 (0)
12	75	73,4	28,9 (71,1)	19,2 (80,8)	64 (46,7)	3 (0)
Moyenne	81,2	76,5	22,9 (77,1)	19,7 (80,3)	57,7 (51,9)	3 (0)
Ecart-type	10,8	15,7	12,1 (12,1)	14 (14)	6,2 (5,2)	0 (0)

Tableau 17. Scores obtenus pour la tranche d'âges 40-50ans.

De 50 à 60 ans :

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
8	67	91,8	22,1 (77,9)	16,5 (83,5)	33 (72,5)	2 (33)
13	50	70,8	40,8 (59,2)	69,4 (30,6)	94 (21,7)	2 (33)
16	83	67,4	27,6 (72,4)	28,5 (71,5))	55 (54,2)	
17	75	82,4	22,2 (77,8)	65,7 (34,3)	66 (45)	0 (100)
20	50	67,4	55,4 (44,6)	68,2 (31,8)	60 (50)	2 (33)
21	83	88,2	16,7 (83,3)	14,8 (85,2)	43 (64,2)	
22	83	88,4	17,2 (82,8)	36,3 (63,7)	22 (81,7)	
23	67	78,6	9,9 (90,1)	17,4 (82,6)	56 (53,3)	1 (66)
24	50	88,4	11,7 (88,3)	22,9 (77,1)	44 (63,3)	
25	83	100	7,3 (92,7)	0,9 (99,1)	9 (92,5)	
31	83	92,4	15,9 (84,1)	8,7 (91,3)	25 (79,2)	
33	58	77	25,2 (74,8)	28,6 (71,4)	101 (15,8)	1 (66)
34	67	83,6	23,3 (76,7)	18,2 (81,8)	27 (77,5)	
36	50	90,6	14,7 (85,3)	19,4 (80,6)	31 (74,2)	
37	58	85,2	14,6 (85,4)	2,8 (97,2)	32 (73,3)	0 (100)
Moyenne	67,1	83,5	21,6 (78,4)	27,9 (72,1)	46,5 (61,2)	1,14 (61,6)
Ecart-type	13,3	9,3	12 (12)	21,9 (21,9)	25,1 (20,9)	0,8 (27,9)

Tableau 18. Scores obtenus pour la tranche d'âges 50-60ans.

De 60 à 70 ans :

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
2	33	47,4	48,2 (51,8)	38,6 (61,4)	64 (46,7)	
3	50	89	11 (89)	20,9 (79,1)	61 (49,2)	1 (66)
4	50	91,8	11,1 (88,9)	34,2 (65,8)	67 (44,2)	
11	83	81,6	0 (100)	18,5 (81,5)	73 (39,2)	1 (66)
14	67	85	9,2 (90,8)	14,7 (85,3)	75 (37,5)	2 (33)
18	50	91	26,5 (73,5)	36,7 (63,3)	76 (36,7)	3 (0)
19	83	93,4	0 (100)	2,8 (97,2)	22 (81,7)	
26	67	71	17,1 (82,9)	8,3 (91,7)	40 (66,7)	
27	58	68	18,3 (81,7)	24,8 (75,2)	35 (70,8)	
28	83	91,8	4,9 (95,1)	5,3 (94,7)	32 (73,3)	
30	83	93,6	11 (89)	4,2 (95,8)	36 (70)	
32	58	55,2	39,4 (60,6)	61,5 (38,5)	52 (56,7)	
Moyenne	63,7	79,9	16,4 (83,6)	22,5 (77,5)	52,7 (56)	1,75 (41,2)
Ecart-type	16	15,2	14,3 (14,3)	16,9 (16,9)	18,2 (15,2)	0,8 (27,4)

Tableau 19. Scores obtenus pour la tranche d'âges 60-70ans.

De 70 à 80 ans :

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
1	83	70,2	35,8 (64,2)	34,5 (65,5)	76 (36,7)	
7	67	78,4	28,4 (71,6)	38,8 (61,2)	54 (55)	3 (0)
15	50	37,6	46,9 (53,1)	60,2 (39,8)	54 (55)	
29	75	84,2	33,3 (66,7)	13,1 (86,9)	26 (78,3)	1 (66)
35	67	72,2	25,9 (74,1)	13,3 (86,7)	17 (85,8)	
Moyenne	68,4	68,5	34,1 (65,9)	32 (68)	45,4 (62,2)	2 (33)
Ecart-type	10,9	16,2	7,3 (7,3)	17,6 (17,6)	21,3 (17,7)	1 (33)

Tableau 20. Scores obtenus pour la tranche d'âges 70-80ans.

80 ans et plus :

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
5	58	74,2	21,6 (78,4)	15,1 (84,9)	55 (54,2)	
Moyenne	58	74,2	21,6 (78,4)	15,1 (84,9)	55 (54,2)	
Ecart-type	0	0	0 (0)	0 (0)	0 (0)	

Tableau 21. Scores obtenus pour la tranche d'âges 80ans et plus.

Comparatif selon l'âge :

	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
Moyenne 40-50 ans	81,2	76,5	22,9 (77,1)	19,5 (80,3)	57,7 (51,9)	3 (0)
Ecart-type	10,8	15,7	12,1 (12,1)	14 (14)	6,2 (5,2)	0 (0)
Moyenne 50-60 ans	67,1	83,5	21,6 (78,4)	27,9 (72,1)	46,5 (61,2)	1,14 (61,6)
Ecart-type	13,3	9,3	12 (12)	21,9 (21,9)	25,1 (20,9)	0,8 (27,9)
Moyenne 60-70 ans	63,7	79,9	16,4 (83,6)	22,5 (77,5)	52,7 (56)	1,75 (41,2)
Ecart-type	16	15,2	14,3 (14,3)	16,9 (16,9)	18,2 (15,2)	0,8 (27,4)
Moyenne 70-80 ans	68,4	68,5	34,1 (65,9)	32 (68)	45,4 (62,2)	2 (33)
Ecart-type	10,9	16,2	7,3 (7,3)	17,6 (17,6)	21,3 (17,7)	1 (33)
Moyenne +80 ans	58	74,2	21,6 (78,4)	15,1 (84,9)	55 (54,2)	
Ecart-type	0	0	0 (0)	0 (0)	0 (0)	

Tableau 22. Comparatif selon les tranches d'âges.

Au vu de ces résultats, nous pouvons remarquer que l'âge influe de manière générale sur l'estimation de la qualité de vie et de l'état de santé globale. Il nous faut cependant nous rappeler que la dernière tranche d'âges ne comporte qu'un seul sujet et que par conséquent, elle n'est pas absolument représentative de cette tranche d'âges. Néanmoins nous pouvons penser que l'âge entraîne inévitablement des conséquences sur la qualité de vie, autres que celles provoquées par la laryngectomie totale, qui se répercutent sur cette évaluation. Aussi cette diminution de la qualité de vie aura plus une valeur générale que spécifique à la laryngectomie.

Cela se confirme si nous regardons les résultats moyens obtenus aux autres échelles, notamment les échelles QLQ C30 et QLQ H&N35, les scores varient d'une tranche d'âges à l'autre sans qu'un lien de causalité puisse être établi.

Concernant le VHI, nous observons le même phénomène : le handicap vocal et l'âge ne semblent donc pas liés.

En revanche, lorsque nous comparons les résultats moyens obtenus à l'IINFVo, nous remarquons que la tranche d'âges 50-60ans est celle qui a la meilleure moyenne. La tranche d'âges précédente ayant quant à elle un score nul et les tranches suivantes ayant des scores décroissants, nous pouvons supposer que cette tranche d'âges est l'une des plus favorables à l'apprentissage de la voix de substitution. L'une seulement, puisque la tranche

précédente comporte des sujets en tout début ou en cours apprentissage et donc il existe un biais qui est celui du délai post-opératoire et que nous traiterons plus tard.

B- Selon le sexe :

Nous trouverons dans les tableaux suivants les données concernant les femmes puis les hommes ainsi qu'un récapitulatif des données moyennes pour ces deux groupes, afin de permettre l'analyse.

Femmes :

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
7	67	78,4	28,4 (71,6)	38,8 (61,2)	54 (55)	3 (0)
15	50	37,6	46,9 (53,1)	60,2 (39,8)	54 (55)	
18	50	91	26,5 (73,5)	36,7 (63,3)	76 (36,7)	3 (0)
19	83	93,4	0 (100)	2,8 (97,2)	22 (81,7)	
21	83	88,2	16,7 (83,3)	14,8 (85,2)	43 (64,2)	
32	58	55,2	39,4 (60,6)	61,5 (38,5)	52 (56,7)	
Moyenne	65,2	74	26,3 (73,7)	35,8 (64,2)	50,2 (58,2)	3 (0)
Ecart-type	13,8	20,7	15,2 (15,2)	21,6 (21,6)	16 (13,4)	0 (0)

Tableau 23. Scores obtenus par les femmes.

Hommes :

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
1	83	70,2	35,8 (64,2)	34,5 (65,5)	76 (36,7)	
2	33	47,4	48,2 (51,8)	38,6 (61,4)	64 (46,7)	
3	50	89	11 (89)	20,9 (79,1)	61 (49,2)	1 (66)
4	50	91,8	11,1 (88,9)	34,2 (65,8)	67 (44,2)	
5	58	74,2	21,6 (78,4)	15,1 (84,9)	55 (54,2)	
6	75	87,2	4,9 (95,1)	8,8 (91,2)	64 (46,7)	3 (0)
8	67	91,8	22,1 (77,9)	16,5 (83,5)	33 (72,5)	2 (33)
9	75	52,4	37,7 (62,3)	42,7 (57,3)	52 (56,7)	3 (0)
10	100	93,2	20,2 (79,8)	8 (92)	51 (57,5)	3 (0)
11	83	81,6	0 (100)	18,5 (81,5)	73 (39,2)	1 (66)
12	75	73,4	28,9 (71,1)	19,2 (80,8)	64 (46,7)	3 (0)
13	50	70,8	40,8 (59,2)	69,4 (30,6)	94 (21,7)	2 (33)
14	67	85	9,2 (90,8)	14,7 (85,3)	75 (37,5)	2 (33)
16	83	67,4	27,6 (72,4)	28,5 (71,5))	55 (54,2)	
17	75	82,4	22,2 (77,8)	65,7 (34,3)	66 (45)	0 (100)

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
20	50	67,4	55,4 (44,6)	68,2 (31,8)	60 (50)	2 (33)
22	83	88,4	17,2 (82,8)	36,3 (63,7)	22 (81,7)	
23	67	78,6	9,9 (90,1)	17,4 (82,6)	56 (53,3)	1 (66)
24	50	88,4	11,7 (88,3)	22,9 (77,1)	44 (63,3)	
25	83	100	7,3 (92,7)	0,9 (99,1)	9 (92,5)	
26	67	71	17,1 (82,9)	8,3 (91,7)	40 (66,7)	
27	58	68	18,3 (81,7)	24,8 (75,2)	35 (70,8)	
28	83	91,8	4,9 (95,1)	5,3 (94,7)	32 (73,3)	
29	75	84,2	33,3 (66,7)	13,1 (86,9)	26 (78,3)	1 (66)
30	83	93,6	11 (89)	4,2 (95,8)	36 (70)	
31	83	92,4	15,9 (84,1)	8,7 (91,3)	25 (79,2)	
33	58	77	25,2 (74,8)	28,6 (71,4)	101 (15,8)	1 (66)
34	67	83,6	23,3 (76,7)	18,2 (81,8)	27 (77,5)	
35	67	72,2	25,9 (74,1)	13,3 (86,7)	17 (85,8)	
36	50	90,6	14,7 (85,3)	19,4 (80,6)	31 (74,2)	
37	58	85,2	14,6 (85,4)	2,8 (97,2)	32 (73,3)	0 (100)
Moyenne	67,9	80,3	20,9 (79,1)	23,5 (76,5)	44 (58,5)	1,7 (44,1)
Ecart-type	14,6	12	12,8 (12,8)	18 (18)	21,9 (18,3)	1 (33,6)

Tableau 24. Scores obtenus par les hommes.

Comparatif selon le sexe :

	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
Moyenne femmes	65,2	74	26,3 (73,7)	35,8 (64,2)	50,2 (58,2)	3 (0)
Ecart-type	13,8	20,7	15,2 (15,2)	21,6 (21,6)	16 (13,4)	0 (0)
Moyenne Hommes	67,9	80,3	20,9 (79,1)	23,5 (76,5)	44 (58,5)	1,7 (44,1)
Ecart-type	14,6	12	12,8 (12,8)	18 (18)	21,9 (18,3)	1 (33,6)

Tableau 25. Comparatif selon le sexe.

Tout d'abord il faut rappeler que notre échantillon comprend 6 femmes et 31 hommes, ce qui fait que notre échantillon comporte plus de femmes que la moyenne nationale de patients atteints d'un cancer du larynx (16% pour notre échantillon contre un peu moins de 9% dans la population nationale). Cette marge nous permet une analyse plus sûre.

Au vu de ces résultats nous remarquons tout d’abord que les femmes ont, pour chacune de ces échelles, des scores moyens plus faibles que les hommes. Néanmoins ils sont assez proches et presque égaux dans le cas du handicap vocal ou de l’estimation de l’état de santé globale et de qualité de vie. Le sexe ne semble donc pas non plus être un facteur déterminant dans la qualité de vie des patients laryngectomisés totaux.

Néanmoins il nous faut noter un écart de 6 points aux échelles de fonctionnement et de symptômes du QLQ C30 et un écart de 12 points à l’échelle QLQ H&N35. Si hommes et femmes se considèrent presque également satisfaits dans leur qualité de vie globale, les femmes expriment plus de difficultés dans ces sous-échelles et dans l’échelle spécifique.

Concernant l’IINFVo, avec seulement deux femmes soumises à cette analyse perceptive, il nous est impossible de conclure quoi que ce soit quant à une éventuelle (et improbable) relation entre sexe et qualité de voix de substitution.

C- Selon le délai post-opératoire :

Nous avons répartis les sujets de notre échantillon en quatre groupes selon le délai entre la laryngectomie totale et notre étude. Voici les données pour chaque groupe ainsi qu’un tableau récapitulatif qui nous permettra d’observer les possibles relations entre délai post-opératoire, qualité de vie et « qualité » de la voix de substitution.

De 0 à 1 an :

Sujets	Estimation personnelle de l’état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
1	83	70,2	35,8 (64,2)	34,5 (65,5)	76 (36,7)	
2	33	47,4	48,2 (51,8)	38,6 (61,4)	64 (46,7)	
3	50	89	11 (89)	20,9 (79,1)	61 (49,2)	1 (66)
4	50	91,8	11,1 (88,9)	34,2 (65,8)	67 (44,2)	
5	58	74,2	21,6 (78,4)	15,1 (84,9)	55 (54,2)	
6	75	87,2	4,9 (95,1)	8,8 (91,2)	64 (46,7)	3 (0)
7	67	78,4	28,4 (71,6)	38,8 (61,2)	54 (55)	3 (0)
8	67	91,8	22,1 (77,9)	16,5 (83,5)	33 (72,5)	2 (33)
Moyenne	60,4	78,7	22,9 (77,1)	25,9 (74,1)	59,2 (50,6)	2,2 (24,7)
Ecart-type	14,9	14,1	13,4 (13,4)	11,1 (11,1)	11,8 (9,9)	0,8 (27,4)

Tableau 26. Scores obtenus pour un délai post-opératoire de 0 à 1 an.

De 1 an à 5ans :

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
9	75	52,4	37,7 (62,3)	42,7 (57,3)	52 (56,7)	3 (0)
10	100	93,2	20,2 (79,8)	8 (92)	51 (57,5)	3 (0)
11	83	81,6	0 (100)	18,5 (81,5)	73 (39,2)	1 (66)
12	75	73,4	28,9 (71,1)	19,2 (80,8)	64 (46,7)	3 (0)
13	50	70,8	40,8 (59,2)	69,4 (30,6)	94 (21,7)	2 (33)
14	67	85	9,2 (90,8)	14,7 (85,3)	75 (37,5)	2 (33)
15	50	37,6	46,9 (53,1)	60,2 (39,8)	54 (55)	
16	83	67,4	27,6 (72,4)	28,5 (71,5))	55 (54,2)	
17	75	82,4	22,2 (77,8)	65,7 (34,3)	66 (45)	0 (100)
18	50	91	26,5 (73,5)	36,7 (63,3)	76 (36,7)	3 (0)
19	83	93,4	0 (100)	2,8 (97,2)	22 (81,7)	
20	50	67,4	55,4 (44,6)	68,2 (31,8)	60 (50)	2 (33)
21	83	88,2	16,7 (83,3)	14,8 (85,2)	43 (64,2)	
Moyenne	71,1	75,7	25,5 (74,5)	34,6 (65,4)	60,4 (49,7)	2,1 (29,4)
Ecart-type	15,8	16	16,2 (16,2)	23,3 (23,3)	17,1 (14,2)	1 (33)

Tableau 27. Scores obtenus pour un délai post-opératoire de 1 à 5 ans.

De 5 ans à 10 ans :

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
22	83	88,4	17,2 (82,8)	36,3 (63,7)	22 (81,7)	
23	67	78,6	9,9 (90,1)	17,4 (82,6)	56 (53,3)	1 (66)
24	50	88,4	11,7 (88,3)	22,9 (77,1)	44 (63,3)	
25	83	100	7,3 (92,7)	0,9 (99,1)	9 (92,5)	
26	67	71	17,1 (82,9)	8,3 (91,7)	40 (66,7)	
27	58	68	18,3 (81,7)	24,8 (75,2)	35 (70,8)	
28	83	91,8	4,9 (95,1)	5,3 (94,7)	32 (73,3)	
29	75	84,2	33,3 (66,7)	13,1 (86,9)	26 (78,3)	1 (66)
30	83	93,6	11 (89)	4,2 (95,8)	36 (70)	
31	83	92,4	15,9 (84,1)	8,7 (91,3)	25 (79,2)	
Moyenne	73,2	85,6	14,7 (85,3)	14,2 (85,8)	32,5 (72,9)	1 (66)
Ecart-type	11,5	9,7	7,5 (7,5)	10,5 (10,5)	12,3 (10,3)	0 (0)

Tableau 28. Scores obtenus pour un délai post-opératoire de 5 à 10 ans.

Plus de 10ans :

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
32	58	55,2	39,4 (60,6)	61,5 (38,5)	52 (56,7)	
33	58	77	25,2 (74,8)	28,6 (71,4)	101 (15,8)	1 (66)
34	67	83,6	23,3 (76,7)	18,2 (81,8)	27 (77,5)	
35	67	72,2	25,9 (74,1)	13,3 (86,7)	17 (85,8)	
36	50	90,6	14,7 (85,3)	19,4 (80,6)	31 (74,2)	
37	58	85,2	14,6 (85,4)	2,8 (97,2)	32 (73,3)	0 (100)
Moyenne	59,7	77,3	23,8 (76,2)	24 (76)	43,3 (63,9)	0,5 (83)
Ecart-type	5,9	11,5	8,3 (8,3)	18,5 (18,5)	27,8 (23,2)	0,5 (17)

Tableau 29. Scores obtenus pour un délai post-opératoire de plus de 10 ans.

Comparatif selon le délai depuis la laryngectomie :

	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
Moyenne 0-1 an	60,4	78,7	22,9 (77,1)	25,9 (74,1)	59,2 (50,6)	2,2 (24,7)
Ecart-type	14,9	14,1	13,4 (13,4)	11,1 (11,1)	11,8 (9,9)	0,8 (27,4)
Moyenne 1-5 ans	71,1	75,7	25,5 (74,5)	34,6 (65,4)	60,4 (49,7)	2,1 (29,4)
Ecart-type	15,8	16	16,2 (16,2)	23,3 (23,3)	17,1 (14,2)	1 (33)
Moyenne 5-10 ans	73,2	85,6	14,7 (85,3)	14,2 (85,8)	32,5 (72,9)	1 (66)
Ecart-type	11,5	9,7	7,5 (7,5)	10,5 (10,5)	12,3 (10,3)	0 (0)
Moyenne + de 10 ans	59,7	77,3	23,8 (76,2)	24 (76)	43,3 (63,9)	0,5 (83)
Ecart-type	5,9	11,5	8,3 (8,3)	18,5 (18,5)	27,8 (23,2)	0,5 (17)

Tableau 30. Comparatif selon le délai post-opératoire.

Au vu des ces résultats, le délai post-opératoire ne semble influencer que sur la « qualité » de la voix de substitution. En effet, seuls les scores concernant l'IINFVo croissent avec la durée du délai depuis la laryngectomie totale. Cela signifie donc que plus le temps passe, meilleure est la « qualité » de la voix de substitution. Cela pouvait sembler « logique », les résultats de notre étude le démontrent ici.

En ce qui concerne les autres échelles, il est encore une fois difficile d'établir un lien entre qualité de vie et délai post-opératoire. En effet, si nous nous intéressons à l'estimation de l'état de santé globale et de qualité de vie, nous remarquons que la

satisfaction croît jusqu'à l'avant-dernier groupe puis retombe à un score moyen inférieur à celui du premier groupe. Nous pourrions être tentés de croire que les patients dont le délai post-opératoire dépasse 10 ans sont âgés et qu'il est concevable que la qualité de vie décroisse passé un certain âge. Or si nous comparons les âges de ces sujets, nous nous apercevons que les âges sont sensiblement équivalents, ce qui nous interdit d'arriver à cette conclusion. Il n'y a donc pas, apparemment, de relation entre délai post-opératoire et qualité de vie ressentie.

Quant aux autres échelles, nous observons un phénomène identique, avec des variations de scores moyens non parallèles à la durée du délai post-opératoire.

D- Selon le type de voix de substitution :

Enfin, nous avons décidé de comparer les résultats des sujets qui disposent de la voix trachéo-œsophagienne et de ceux qui n'en disposent pas. Les deux tableaux suivants présentent les données de chacun de ces deux groupes et un troisième récapitule les scores moyens obtenus, nous permettant d'analyser ces résultats.

VTO :

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
3	50	89	11 (89)	20,9 (79,1)	61 (49,2)	1 (66)
11	83	81,6	0 (100)	18,5 (81,5)	73 (39,2)	1 (66)
12	75	73,4	28,9 (71,1)	19,2 (80,8)	64 (46,7)	3 (0)
15	50	37,6	46,9 (53,1)	60,2 (39,8)	54 (55)	
17	75	82,4	22,2 (77,8)	65,7 (34,3)	66 (45)	0 (100)
25	83	100	7,3 (92,7)	0,9 (99,1)	9 (92,5)	
30	83	93,6	11 (89)	4,2 (95,8)	36 (70)	
33	58	77	25,2 (74,8)	28,6 (71,4)	101 (15,8)	1 (66)
34	67	83,6	23,3 (76,7)	18,2 (81,8)	27 (77,5)	
Moyenne	69,3	79,8	19,5 (80,5)	26,3 (73,7)	54,5 (54,5)	1,2 (59,6)
Ecart-type	12,9	16,8	13,2 (13,2)	21,2 (21,2)	25,7 (21,4)	1 (32,6)

Tableau 31. Scores obtenus par les patients disposant de la voix trachéo-œsophagienne et de la voix oro-œsophagienne.

VOO :

Sujets	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
1	83	70,2	35,8 (64,2)	34,5 (65,5)	76 (36,7)	
2	33	47,4	48,2 (51,8)	38,6 (61,4)	64 (46,7)	
4	50	91,8	11,1 (88,9)	34,2 (65,8)	67 (44,2)	
5	58	74,2	21,6 (78,4)	15,1 (84,9)	55 (54,2)	
6	75	87,2	4,9 (95,1)	8,8 (91,2)	64 (46,7)	3 (0)
7	67	78,4	28,4 (71,6)	38,8 (61,2)	54 (55)	3 (0)
8	67	91,8	22,1 (77,9)	16,5 (83,5)	33 (72,5)	2 (33)
9	75	52,4	37,7 (62,3)	42,7 (57,3)	52 (56,7)	3 (0)
10	100	93,2	20,2 (79,8)	8 (92)	51 (57,5)	3 (0)
13	50	70,8	40,8 (59,2)	69,4 (30,6)	94 (21,7)	2 (33)
14	67	85	9,2 (90,8)	14,7 (85,3)	75 (37,5)	2 (33)
16	83	67,4	27,6 (72,4)	28,5 (71,5)	55 (54,2)	
18	50	91	26,5 (73,5)	36,7 (63,3)	76 (36,7)	3 (0)
19	83	93,4	0 (100)	2,8 (97,2)	22 (81,7)	
20	50	67,4	55,4 (44,6)	68,2 (31,8)	60 (50)	2 (33)
21	83	88,2	16,7 (83,3)	14,8 (85,2)	43 (64,2)	
22	83	88,4	17,2 (82,8)	36,3 (63,7)	22 (81,7)	
23	67	78,6	9,9 (90,1)	17,4 (82,6)	56 (53,3)	1 (66)
24	50	88,4	11,7 (88,3)	22,9 (77,1)	44 (63,3)	
26	67	71	17,1 (82,9)	8,3 (91,7)	40 (66,7)	
27	58	68	18,3 (81,7)	24,8 (75,2)	35 (70,8)	
28	83	91,8	4,9 (95,1)	5,3 (94,7)	32 (73,3)	
29	75	84,2	33,3 (66,7)	13,1 (86,9)	26 (78,3)	1 (66)
31	83	92,4	15,9 (84,1)	8,7 (91,3)	25 (79,2)	
32	58	55,2	39,4 (60,6)	61,5 (38,5)	52 (56,7)	
35	67	72,2	25,9 (74,1)	13,3 (86,7)	17 (85,8)	
36	50	90,6	14,7 (85,3)	19,4 (80,6)	31 (74,2)	
37	58	85,2	14,6 (85,4)	2,8 (97,2)	32 (73,3)	0 (100)
Moyenne	66,9	79,1	22,5 (77,5)	25,2 (74,8)	48,3 (59,7)	2,1 (30,3)
Ecart-type	15	13	13,3 (13,3)	18,4 (18,4)	19,2 (16)	0,9 (31,7)

Tableau 32. Scores obtenus par les patients ne disposant que de la voix oro-œsophagienne.

Comparatif VTO/VOO :

	Estimation personnelle de l'état de santé globale et de qualité de vie	Moyenne patient échelles de fonctionnement QLQ C30	Moyenne patient échelle de symptômes QLQ C30	Moyenne patient échelle spécifique QLQ H&N35	VHI TOTAL	I Impression générale IINFVo
Moyenne VTO	69,3	79,8	19,5 (80,5)	26,3 (73,7)	54,5 (54,5)	1,2 (59,6)
Ecart-type	12,9	16,8	13,2 (13,2)	21,2 (21,2)	25,7 (21,4)	1 (32,6)
Moyenne VOO	66,9	79,1	22,5 (77,5)	25,2 (74,8)	48,3 (59,7)	2,1 (30,3)
Ecart-type	15	13	13,3 (13,3)	18,4 (18,4)	19,2 (16)	0,9 (31,7)

Tableau 33. Comparatif selon le type de voix de substitution pratiqué.

Les patients disposant d'une prothèse trachéo-œsophagienne ont des scores moyens au QLQ C30 (trois premières colonnes) légèrement supérieurs à ceux des patients n'en disposant pas. La qualité de vie semble donc légèrement « supérieure » lorsqu'on dispose de la VTO. Les scores au QLQ H&N35 montrent une tendance inverse, bien que négligeable, avec un écart de 0,9 points. L'analyse perceptive quant à elle démontre que la qualité de la voix de substitution est nettement différente selon que l'on dispose ou non d'une prothèse, puisque les patients utilisant la VTO ont un score moyen de presque 60% contre seulement 30% pour les patients n'utilisant que la VOO.

En revanche, au regard des résultats obtenus au VHI, nous remarquons que les porteurs d'une prothèse se sentent globalement plus « handicapés » vocalement (54,5% de « satisfaction vocale ») que les patients n'en disposant pas (59,7% de « satisfaction vocale »). Il semble étonnant que les patients porteurs de cette prothèse, qui permet de reparler rapidement (apprentissage beaucoup plus rapide que celui de la VOO), soient moins satisfaits que ceux qui n'en disposent pas. Est-ce le fait des soins annexes, voire des changements réguliers de prothèse, que les avantages et les bienfaits de cette voix, de meilleure qualité, soient atténués ?

Si nous nous intéressons de plus près au groupe des sujets utilisant la VTO, nous remarquons un score de 101 (sujet 33), ce qui rapporté au 9 sujets de ce groupe, affaiblit considérablement la moyenne. Notons également que ce sujet, donc les scores aux échelles de fonctionnement et symptômes sont assez bons, déclare une qualité de vie (estimation de qualité de vie du QLQ C30) et une « satisfaction vocale » (VHI) très moyennes (respectivement 58 et 15,8%), en dépit d'une qualité de voix de substitution de 66% (IINFVo). Il faut donc relativiser un peu ces scores qui témoignent pourtant d'une souffrance de ce sujet, mais dont les scores semblent trop opposés.

Sans ce sujet, la moyenne est elle aussi de presque 60%. Ce qui nous indiquerait que le handicap vocal ressenti par les patients, qu'ils soient ou non porteurs d'un implant phonatoire, est équivalent...

VII- Synthèse des résultats

A- Echelles de qualité de vie

Nous avons pu constater au travers des résultats obtenus à l'EORTC QLQ C30 un état de santé globale et une qualité de vie des patients interrogés en deçà de ceux de la population de référence (67% pour notre population contre 71,9% pour la population de référence à l'échelle d'estimation de l'état de santé globale et de qualité de vie). Rappelons néanmoins que les données de l'EORTC datent déjà de quelques années et que la population de référence (scandinave en majorité) dispose d'une culture et d'une approche globale de la vie différentes des nôtres.

Concernant l'échelle de fonctionnement, le fonctionnement social (famille/amis...) est celui où l'on observe le plus gros écart (18 points), nos patients semblent donc très affectés dans ce domaine. Le fonctionnement physique met en avant un léger mieux-être pour notre population que pour celle de l'EORTC. Les scores obtenus aux dimensions émotionnelle et cognitive (concentration/mémoire) quant à elles sont sensiblement équivalents pour les deux populations.

L'échelle de symptômes indique en moyenne un taux de symptômes plus important pour notre population que pour la population de l'EORTC. Les symptômes les plus rencontrés et rapportés sont la dyspnée, l'insomnie et la fatigue.

L'EORTC QLQ H&N35 approfondit l'échelle de symptômes du QLQ C30 en proposant une liste de symptômes plus spécifiques aux cancers du larynx. Les résultats à cette échelle, bien que ne pouvant être comparés à une population de référence, nous ont renseignés quant aux difficultés rencontrées par les laryngectomisés totaux. Avec un taux moyen de symptômes de 25,5% (les scores variant de 9,2 à 48,2%), nous avons constaté que les troubles rencontrés par les patients étaient principalement l'odorat et le goût (48,2%), la toux (43,2%), la parole (34%), la bouche sèche (31,5%) et la salive collante (30,6%). Cette échelle objective ici ce que nous pouvons constater habituellement dans le cadre des consultations orthophoniques.

Nous avons constaté une bonne corrélation des scores des deux échelles, d'où l'intérêt d'utiliser des outils composés d'un module générique et d'un autre spécifique. La

cohérence et la complémentarité de ces modules évitent une redondance de questions et surtout une facilité de passation, de correction et d'analyse.

Il nous a été impossible d'établir un lien entre l'âge, le sexe, le type de voix de substitution (VOO/VTO) et la qualité de vie. Seul le délai post-opératoire indiquerait qu'entre 5 à 10ans la qualité de vie globale serait meilleure. Sans doute est-ce parce que les symptômes engendrés après l'intervention par la laryngectomie totale se sont estompés, que le patient a apprivoisé son nouveau « schéma corporel » et surtout sa nouvelle « image corporelle », mais aussi sans doute parce que l'âge intervient et que les patients interrogés pour ce délai ne sont pas encore « trop » âgés pour être touchés par des troubles liés à l'âge.

B- Echelle de handicap vocal

Les résultats que nous avons recueillis au VHI ont montré un taux moyen de handicap vocal de 40/120, avec un score moyen de 20/40 pour la dimension fonctionnelle, de 16/40 pour la dimension physique et de 14/40 pour la dimension émotionnelle. Parallèlement les écarts-types pour ces dimensions, tout en étant assez proches, varient dans des sens inverses. Ce qui signifie que la dispersion des scores en ce qui concerne la dimension émotionnelle est plus importante que pour la dimension physique et encore plus que pour la dimension fonctionnelle.

Nous devons rapporter à ce propos que le VHI est l'échelle qui a comporté le plus de questions laissées sans réponse (20 questions différentes).

Il n'existe pas de corrélation entre les résultats obtenus au VHI et ceux obtenus aux échelles de qualités de vie : ainsi à un handicap vocal ressenti comme assez important peut correspondre une très bonne qualité de vie.

Il nous a été également impossible d'établir un lien entre âge, sexe et handicap vocal. Le délai post-opératoire montre ici aussi une meilleure « satisfaction vocale » pour un délai depuis la laryngectomie totale compris entre 5 et 10 ans. Nous pouvons penser que pour un tel délai, l'apprentissage de la voix de substitution a eu le temps de satisfaire le patient (contrairement à un délai plus court). Quant à un délai plus long, il semble également que

l'âge, tout comme pour la qualité de vie, influe sur le handicap vocal dans sa relation avec un ensemble de troubles liés à l'âge.

Pour ce qui est du type de voix de substitution utilisée, nous devons rappeler que notre échantillon de patients ne comporte que 9 porteurs de prothèse phonatoire. La comparaison des résultats des patients utilisant la VOO et ceux utilisant la VTO montre que les premiers auraient un handicap vocal moindre que les seconds, ce qui peut paraître étonnant. Nous avons constaté que les scores d'un patient (sujet 33) affaiblissaient considérablement la moyenne au VHI du groupe « VTO », ce en dépit d'une qualité de vie et d'une « qualité vocale » comparables au reste de la population. En ne tenant plus compte des résultats de ce patient, la moyenne au VHI du groupe « VTO » est équivalente à celle du groupe « VOO ». Aussi le type de voix utilisée et le handicap vocal ne semblent pas liés.

C- Echelle d'analyse perceptive

Les résultats obtenus à cette échelle ont montré une altération des paramètres mesurés qui sont par ordre d'importance : la fluence, l'impression générale, l'impression d'intelligibilité, le bruit surajouté et le trait de voisement.

Aucune corrélation avec les échelles de qualité de vie et le VHI ne semble exister. En effet, nous avons pu constater que des patients, en dépit d'une « qualité » de voix de substitution médiocre, estimaient avoir une bonne qualité de vie et un handicap vocal modéré.

L'analyse des résultats selon l'âge montre que la tranche d'âges 50-60 ans est celle qui obtient les meilleurs scores. Nous devons nuancer ce résultat et rappeler qu'il s'agit d'une petite étude (17 patients soumis à l'IINFVo). La tranche d'âges précédente ne comportant que des sujets dont la laryngectomie est distante de moins de 18 mois et les tranches d'âges suivantes ne comportant que peu de patients, il serait hasardeux de conclure qu'un âge compris en 50 et 60 ans détermine une bonne « qualité vocale ».

Le sexe quant à lui ne détermine en rien la « qualité vocale ».

Le délai post-opératoire influe logiquement sur la qualité de la voix de substitution et les résultats nous montrent des taux de qualité vocale croissants en fonction de ce délai.

Enfin, le type de voix de substitution est le facteur le plus discriminant dans l'analyse perceptive de la voix de substitution, puisque les taux moyens du groupe « VTO » au I (Impression générale) de l'IINFVo sont presque deux fois supérieurs à ceux du groupe « VOO » (59,6% contre 30,3%).

VIII- Critiques

Nous sommes conscients de l'hétérogénéité de notre échantillon que ce soit au niveau de l'âge, du délai post-opératoire ou du nombre assez restreint de certaines catégories de patients, notamment au niveau du sexe (femmes) et du type de voix de substitution (VTO). En effet, en dépit d'une proportion hommes/femmes assez bonne de notre échantillon par rapport à la population totale des laryngectomisés totaux en France, le nombre ne permet sans doute pas une extrapolation intangible...

Pour des raisons pratiques, il nous a été difficile de constituer des groupes de patients présentant les mêmes caractéristiques pour permettre une analyse exhaustive et définir éventuellement des profils types de patient. Il serait intéressant de pouvoir poursuivre cette étude dans cette direction, à une plus grande échelle.

Concernant le VHI, cet outil a présenté de nombreuses questions sans réponse. Cette échelle semblerait donc moins adaptée aux laryngectomisés totaux qu'aux dysphoniques. Ces questions ont pourtant été répondues par la plupart des patients. De plus, les réponses ou remarques des patients à ces questions « problématiques » peuvent être une base intéressante de dialogue avec le patient... Néanmoins, il serait peut-être intéressant de remanier cet outil afin de l'adapter totalement au cas de la laryngectomie totale et donc de le rendre plus sensible.

Quant à l'IINFVo, nous n'avons pu la soumettre qu'à 17 patients, ce qui est faible surtout si l'on veut comparer les résultats aux autres échelles, aussi il ne nous a pas été possible de définir des profils de patients.

Concernant la fiabilité de la cotation, malgré un entraînement réalisé au préalable, il aurait été intéressant de comparer notre cotation à celle d'un jury d'écoute, dans un but de comparaison mais également éventuellement de nuance, si l'on veut garantir une objectivité parfaite.

Néanmoins cette échelle nous a paru un outil très intéressant dans le cadre de la prise en charge du patient laryngectomisé total de par sa simplicité d'utilisation et de reproduction, ce que nous développerons dans le chapitre suivant.

Chapitre 3 : Intérêts et limites dans la pratique orthophonique

Au travers de cette étude, nous nous sommes aperçu de certaines contraintes dans l'utilisation des échelles que nous avons retenues. Néanmoins, elles peuvent être employées comme des outils pratiques dans le cadre de la prise en charge orthophonique du patient laryngectomisé total.

I- Quelle usage en orthophonie ?

Tout d'abord, il nous faut revenir sur la praticité de ces échelles. Au niveau du temps, il faut moins de dix minutes pour remplir les échelles de qualité de vie de l'EORTC et l'échelle de handicap vocal VHI. L'analyse perceptive (IINFVo) ne prend elle aussi que quelques minutes, ce qui est un atout majeur quand on considère le temps des évaluations de manière générale. Au niveau des modalités d'utilisation de ces échelles, si l'analyse perceptive exige une passation en séance d'orthophonie, les échelles de qualité de vie et de handicap vocal quant à elles ne nécessitent pas la présence du thérapeute puisque leur principe repose sur l'auto-évaluation. Aussi ces dernières laissent-elles une plus grande liberté d'utilisation.

Ces échelles permettent, et cela d'autant plus pour un jeune thérapeute, de compléter l'entretien de début de prise en charge en réalisant une sorte de bilan. Par leur contenu explorant diverses dimensions et symptômes spécifiques à la laryngectomie totale ou encore les caractéristiques vocales propres aux voix de substitution, ces échelles fournissent une base de dialogue et vont favoriser la relation duelle nécessaire au bon fonctionnement de toute prise en charge.

Elles peuvent également servir en cours de prise en charge, afin de faire une sorte de « point », de bilan à « mi-course » et comparer les résultats obtenus aux précédents. Elles constituent ainsi une « trace » des progrès réalisés, et pas seulement du point de vue vocal. Elles peuvent ainsi renforcer le rôle de surveillance du thérapeute.

Enfin, elles peuvent être un des éléments supplémentaires de la base de dialogue en vue d'un arrêt de prise en charge orthophonique.

L'utilisation d'outils standardisés permet, au fur et à mesure de leur utilisation, une plus grande liberté dans l'utilisation et dans l'interprétation des résultats. Aussi faut-il rappeler que ce qui importe dans l'emploi de tels outils, qui donnent une image à un moment précis de la vie du patient, c'est la comparaison de deux évaluations plus que l'évaluation elle-même.

Sans tomber dans l'opposition entre « cure » et « care » (*cure* désignant plutôt les pratiques médicales permettant de soigner et *care* représentant plutôt l'accompagnement, l'humain, le lien social), l'introduction de la qualité de vie dans la prise en charge du patient permet de prendre en compte les besoins et attentes de ce dernier et donc d'apporter une aide la plus adéquate possible, d'adapter au mieux notre pratique en fonction de chaque patient. Les échelles en sont des outils, sans se substituer à l'entretien bien entendu. Le but de ces échelles n'est pas de « fermer la bouche » de ces patients mutilés de la voix (ce qui serait un comble) en remplaçant la communication orale (même redoutée) par des questionnaires écrits, mais plutôt de favoriser les échanges et le rapport entre le patient et son thérapeute, d'aborder également des thèmes que les patients n'auraient peut-être pas osé ou pensé aborder (notamment en présence du conjoint). Une exagération dans les réponses à certains items peut d'ailleurs nous engager à orienter les patients vers d'autres sources d'aide...

Il s'agit donc véritablement de redonner la parole à des patients qui, sans les stigmatiser un peu plus, sont souvent ressentis par le corps médical comme « patients-passifs » en attente de la parole et des décisions du soignant.

II- Contraintes liées à l'utilisation de ces échelles

Tout d'abord, seule une de ces échelles (l'EORTC QLQ C30) dispose d'une base de données permettant de comparer les résultats du patient à une population de référence. L'emploi de ces échelles n'est donc possible que pour comparer des patients entre eux ou comparer les résultats d'un patient à différents moments de sa prise en charge orthophonique.

Ensuite, il faut s'assurer qu'une certaine confiance s'est installée entre le patient et son thérapeute afin d'obtenir une certaine validité des réponses, d'autant plus si l'auto-évaluation est retenue comme mode de passation pour les échelles de qualité de vie et de handicap vocal. Il existe parfois une exagération ou au contraire une minimisation des troubles, qui sera de toute façon relativisée dans les échanges entre le patient et le thérapeute. Aussi ces échelles ne seront peut-être pas à proposer en tout début de prise en charge pour tous les patients, mais seulement après quelques séances ou quelques mois. Pour l'analyse perceptive IINFVo, celle-ci n'est possible bien sûr qu'à partir d'un certain niveau d'apprentissage de la voix de substitution.

Enfin, et là il s'agit d'un aspect purement pratique, l'auto-évaluation n'est possible que si le patient sait lire ou ne rencontre pas de difficultés de lecture, de vision ou encore de compréhension. Dans de tels cas, la passation avec le thérapeute est alors incontournable.

Conclusion

Ainsi l'utilisation d'échelles de qualité de vie ou de handicap vocal vise à évaluer le patient dans sa globalité. Bien qu'elles ne remplaceront jamais l'échange, le partage et l'écoute entre le patient et le thérapeute, elles peuvent constituer un complément de dialogue, faciliter ce dernier même parfois ou encore alerter en cas de souffrance cachée.

La communication est donc toujours à considérer dans son ensemble et ces outils permettent de « parler » d'autres symptômes que ceux liés directement à la laryngectomie totale. Ils permettent de décentrer le patient de cette laryngectomie si mutilante.

Notre but est de redonner une parole au laryngectomisé total, pas seulement sur sa forme, mais plutôt dans le sens de lui donner LA parole et non pas UNE parole. Aussi devons-nous mettre notre ressenti de thérapeute en adéquation avec celui du patient. Nous avons vu que notre évaluation (au niveau de la qualité vocale de la voix de substitution) ne concordait pas avec la qualité de vie ou le handicap vocal ressentis par le patient, dans la mesure où à une qualité vocale médiocre peut correspondre un handicap vocal modéré et une bonne qualité de vie. Nous avons vu aussi que les patients disposant d'un implant phonatoire ont un handicap vocal égal à ceux qui n'en disposent pas, or en tant que thérapeutes nous serions plus tentés de croire que l'implant « facilite la vie ».

Un jour, au cours d'une séance, un patient nous dit :

«- Je veux bien apprendre à reparler mais pour dire quoi ? »

Difficile de répondre à une telle question si l'on n'envisage que de plaquer une technique d'apprentissage de voix de substitution au patient. Il existe beaucoup de facteurs qui concourent à la réussite ou à l'échec d'une prise en charge. Le travail AVEC le patient (en prenant en compte ses besoins, ses désirs, ses possibilités...) est une condition *sine qua non* du bon déroulement de la prise en charge.

Les échelles que nous avons utilisées ont montré certaines limites et ne permettent sans doute pas de considérer le patient dans son ensemble par cette seule évaluation. Elles ne

sont que des outils parmi d'autres dans la prise en charge du laryngectomisé total. Néanmoins elles constituent des instruments singuliers de par les dimensions explorées.

Pour conclure, nous pouvons souhaiter qu'une échelle unique, synthétisant ces différentes échelles et peut-être encore plus spécifique à la laryngectomie totale (notamment en ce qui concerne le handicap vocal) puisse un jour être créée.

Annexes

Annexe 1

EORTC QLQ- C 30



FRENCH NEUTRAL

EORTC QLQ-C30 (version 3)

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de "bonne" ou de "mauvaise" réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

Merci de préciser:

Vos initiales:

--	--	--	--	--

Date de naissance (jour/mois/année):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

La date d'aujourd'hui (jour/mois/année):

31									
----	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
1. Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provision chargé ou une valise?	1	2	3	4
2. Avez-vous des difficultés à faire une <u>longue</u> promenade?	1	2	3	4
3. Avez-vous des difficultés à faire un <u>petit</u> tour dehors?	1	2	3	4
4. Etes-vous obligé(e) de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée?	1	2	3	4
5. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux toilettes?	1	2	3	4

Au cours de la semaine passée:

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
6. Avez-vous été gêné(e) pour faire votre travail ou vos activités de tous les jours?	1	2	3	4
7. Avez-vous été gêné(e) dans vos activités de loisirs?	1	2	3	4
8. Avez-vous eu le souffle court?	1	2	3	4
9. Avez-vous ressenti de la douleur?	1	2	3	4
10. Avez-vous eu besoin de repos?	1	2	3	4
11. Avez-vous eu des difficultés pour dormir?	1	2	3	4
12. Vous êtes-vous senti(e) faible?	1	2	3	4
13. Avez-vous manqué d'appétit?	1	2	3	4
14. Avez-vous eu des nausées (mal au coeur)?	1	2	3	4
15. Avez-vous vomi?	1	2	3	4

Passez à la page suivante S.V.P.

Au cours de la semaine passée:	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
16. Avez-vous été constipé(e)?	1	2	3	4
17. Avez-vous eu de la diarrhée?	1	2	3	4
18. Etiez-vous fatigué(e)?	1	2	3	4
19. Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes?	1	2	3	4
20. Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses, par exemple, pour lire le journal ou regarder la télévision?	1	2	3	4
21. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e)?	1	2	3	4
22. Vous êtes-vous fait du souci?	1	2	3	4
23. Vous êtes-vous senti(e) irritable?	1	2	3	4
24. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e)?	1	2	3	4
25. Avez-vous eu des difficultés pour vous souvenir de certaines choses?	1	2	3	4
26. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gêné(e) dans votre vie <u>familiale</u> ?	1	2	3	4
27. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gêné(e) dans vos activités sociales (par exemple, sortir avec des amis, aller au cinéma...)?	1	2	3	4
28. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers?	1	2	3	4

Pour les questions suivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation

29. Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée?

1 2 3 4 5 6 7

Très mauvais

Excellent

30. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée?

1 2 3 4 5 6 7

Très mauvais

Excellent

Annexe 2

EORTC QLQ- H&N 35



EORTC QLQ - H&N35

Les patients rapportent parfois les symptômes ou problèmes suivants. Pourriez-vous indiquer, s'il vous plaît, si, durant la semaine passée, vous avez été affecté(e) par l'un de ces symptômes ou problèmes. Entourez, s'il vous plaît, le chiffre qui correspond le mieux à votre situation.

Au cours de la semaine passée:		Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
31.	Avez-vous eu mal dans la bouche?	1	2	3	4
32.	Avez-vous eu mal à la mâchoire?	1	2	3	4
33.	Avez-vous eu des douleurs dans la bouche?	1	2	3	4
34.	Avez-vous eu mal à la gorge?	1	2	3	4
35.	Avez-vous eu des problèmes en avalant des liquides?	1	2	3	4
36.	Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments écrasés?	1	2	3	4
37.	Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments solides?	1	2	3	4
38.	Vous êtes-vous étouffé(e) en avalant?	1	2	3	4
39.	Avez-vous eu des problèmes de dents?	1	2	3	4
40.	Avez-vous eu des problèmes à ouvrir largement la bouche?	1	2	3	4
41.	Avez-vous eu la bouche sèche?	1	2	3	4
42.	Avez-vous eu une salive collante?	1	2	3	4
43.	Avez-vous eu des problèmes d'odorat?.	1	2	3	4
44.	Avez-vous eu des problèmes de goût?	1	2	3	4
45.	Avez-vous toussé?.	1	2	3	4
46.	Avez-vous été enroué(e)?	1	2	3	4
47.	Vous êtes-vous senti(e) mal?	1	2	3	4
48.	Votre apparence vous a-t-elle préoccupé(e)?	1	2	3	4

Passez à la page suivante S.V.P.

Au cours de la semaine passée:

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
49. Avez-vous eu des difficultés à manger?	1	2	3	4
50. Avez-vous eu des difficultés à manger devant votre famille?	1	2	3	4
51. Avez-vous eu des difficultés à manger devant d'autres personnes?	1	2	3	4
52. Avez-vous eu des difficultés à prendre plaisir aux repas?	1	2	3	4
53. Avez-vous eu des difficultés à parler à d'autres personnes?	1	2	3	4
54. Avez-vous eu des difficultés à parler au téléphone?	1	2	3	4
55. Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec votre famille?	1	2	3	4
56. Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec vos amis?	1	2	3	4
57. Avez-vous eu des difficultés à sortir en public?	1	2	3	4
58. Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact physique avec votre famille ou vos amis	1	2	3	4
59. Avez-vous éprouvé moins d'intérêt aux relations sexuelles?	1	2	3	4
60. Avez-vous éprouvé moins de plaisir sexuel?	1	2	3	4

Au cours de la semaine passée:

	Non	Oui
61. Avez-vous pris des anti-douleurs?	1	2
62. Avez-vous pris des suppléments nutritionnels (à l'exclusion de vitamines)?	1	2
63. Avez-vous utilisé une sonde d'alimentation?	1	2
64. Avez-vous perdu du poids?	1	2
65. Avez-vous pris du poids?	1	2

Annexe 3

Voice Handicap Index (VHI)

Index des anomalies de la voix

Date :

Score : F : /40

E : /40

P : /40

Total : /120

Vous trouverez ci-dessous des phrases utilisées par la plupart des gens pour décrire leur voix et ses conséquences sur leur vie.

Cochez la réponse qui indique la fréquence à laquelle vous vivez cette expérience.

"Toujours" correspond à "oui, toujours un problème"; "Jamais" correspond à "non, pas de problème".

		Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
F1	On m'entend difficilement à cause de ma voix					
P2	Je suis à court de souffle quand je parle					
F3	On me comprend difficilement dans un milieu bruyant					
P4	Le son de ma voix varie en cours de journée					
F5	Ma famille a du mal à m'entendre quand j'appelle dans la maison					
F6	Je téléphone moins souvent que je le voudrais					
E7	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix					
F8	J'essaie d'éviter les groupes de gens à cause de ma voix					
E9	Les gens semblent irrités par ma voix.					
P10	On me demande : "Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ?					
F11	Je parle moins souvent avec mes amis, mes voisins, ma famille à cause de ma voix					
F12	On me demande de me répéter quand je dialogue face à face avec quelqu'un					
P13	Ma voix semble "cassante" et sèche					
P14	J'ai l'impression que je dois forcer pour produire la voix					
E15	Je trouve que les autres personnes ne comprennent pas mon problème de voix					
F16	Mes difficultés de voix limitent ma vie personnelle et sociale					
P17	La clarté de ma voix est imprévisible					
P18	J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment					
F19	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix					
P20	J'ai l'habitude de faire beaucoup d'effort pour parler					
P21	Ma voix est plus mauvaise le soir					
F22	Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus...					
E23	Mon problème de voix me tracasse					
E24	Je sors moins à cause de mon problème de voix					
E25	Je me sens handicapé(e) à cause de ma voix					
P26	Ma voix s'en va au milieu de la conversation					
E27	Je suis ennuyé(e) quand les gens me demandent de me répéter					
E28	Je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de me répéter					
E29	A cause de ma voix, je me sens incompetent					
E30	Je suis honteux (se) de mon problème de voix					

Annexe 4

Items non répondus

Le nombre de patients n'ayant pas répondu pour chacun de ces items figure entre parenthèses.

✓ QLQ C30 :

3 (1)
6 (1)
8 (1)
9 (1)
10 (1)
18 (1)
19 (1)
21 (1)

➤ **TOTAL : 8 items différents (8 réponses manquantes)**

✓ QLQ H&N 35 :

31 (1) (même personne pour 31 32 33 34 35)
32 (1) (même personne pour 31 32 33 34 35)
33 (2) (même personne pour 31 32 33 34 35) + (même personne pour 33 34 35)
34 (2) (même personne pour 31 32 33 34 35) + (même personne pour 33 34 35)
35 (2) (même personne pour 31 32 33 34 35) + (même personne pour 33 34 35)
38 (2)
39 (3)
40 (1)
46 (4)
54 (1)
55 (1)
59 (5)
60 (5)

➤ **TOTAL : 13 items différents (30 réponses manquantes)**

✓ **VHI :**

E7 (2)
E9 (4)
E15 (4)
E23 (2)
E24 (2)
E27 (1)
E28 (1)
E29 (2)
E30 (1)

F5 (2)
F11 (1)
F19 (1)
F22 (7)

P10 (3)
P13 (6)
P17 (1)
P18 (5)
P20 (1)
P21 (4)
P26 (5)

➤ **TOTAL : 20 items différents (55 réponses manquantes)**

Annexe 5

Réponses au VHI

Nous avons reporté dans le tableau suivant les réponses obtenues par item et selon le degré de fréquence de l'item.

		Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
F1	On m'entend difficilement à cause de ma voix	2	3	15	14	3
P2	Je suis à court de souffle quand je parle	4	9	18	4	2
F3	On me comprend difficilement dans un milieu bruyant	1	1	2	14	19
P4	Le son de ma voix varie en cours de journée	7	7	18	3	2
F5	Ma famille a du mal à m'entendre quand j'appelle dans la maison	4	6	12	5	8
F6	Je téléphone moins souvent que je le voudrais	11	2	4	9	10
E7	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix	7	7	10	5	6
F8	J'essaie d'éviter les groupes de gens à cause de ma voix	4	7	12	6	8
E9	Les gens semblent irrités par ma voix	6	9	12	4	2
P10	On me demande : «Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »	10	9	10	4	1
F11	Je parle moins souvent avec mes amis, mes voisins, ma famille, à cause de ma voix	10	7	9	8	2
F12	On me demande de me répéter quand je dialogue face à face avec quelqu'un	5	7	16	7	2
P13	Ma voix semble cassante et sèche	10	4	7	4	6
P14	J'ai l'impression que je dois forcer pour produire la voix	7	3	8	8	10
E15	Je trouve que les autres personnes ne comprennent pas mon problème de voix	5	7	16	3	3
F16	Mes difficultés de voix limitent ma vie personnelle et sociale	5	6	13	6	7
P17	La clarté de ma voix est imprévisible	2	6	16	6	6
P18	J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment	15	2	10	1	4
F19	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix	10	6	13	3	4
P20	J'ai l'habitude de faire beaucoup d'effort pour parler	8	6	9	6	7
P21	Ma voix est plus mauvaise le soir	15	6	6	3	3
F22	Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus	18	1	1	4	6
E23	Mon problème de voix me tracasse	10	5	9	3	8
E24	Je sors moins à cause de mon problème de voix	14	5	7	6	3
E25	Je me sens handicapé(e) à cause de ma voix	6	4	12	8	7
P26	Ma voix s'en va au milieu de la conversation	8	4	13	3	4
E27	Je suis ennuyé(e) quand les gens me demandent de me répéter	11	5	12	6	2
E28	Je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de me répéter	14	5	11	5	1
E29	A cause de ma voix, je me sens incompétent	16	7	7	2	3
E30	Je suis honteux(se) de mon problème de voix	29	4	2	0	1

Bibliographie

Ouvrages :

BRASNU D., LACCOURREYE O., HANS S., MENARD M., MONES E., BEHM E. (2005), *La chirurgie conservatrice des cancers du larynx et du pharynx*, Les monographies d'Amplifon, n°39, Paris, Amplifon

HERISSON C., SIMON L. (1993), *Evaluation de la qualité de vie*, Paris, Masson

LEGENT F., NARCY P., BEAUVILLAIN C., BORDURE P., *ORL : Pathologie cervico-faciale*, 6^e édition, collection « Abrégés, connaissances et pratique », Paris, Masson.

LE HUCHE F. (1987), *La voix sans larynx*, Paris, Maloine

LE HUCHE F., ALLALI A., BLANCHET F., BRASNU D., HILGERS F., LACCAU J., NIJDAM H.F., REMACLE M., SCHOUWENBURG P., SINGH W., TRAISSAC L. (199), *Réhabilitation vocale après laryngectomie totale*, Paris, Masson

LE HUCHE F., ALLALI A. (1991), *La voix 1 : anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole*, 2^e édition, Paris, Masson

LEPLEGE A., COSTE J. (2002), *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*, Paris, Editions Estem

MERCIER M. (2002), « Mesure de qualité de vie, concept, intérêt et instrument », dans *Qualité de vie en cancérologie*, Paris, édition J.Libbey Eurotext

MOLINA., SAUZET S., ROSTYKUS P., *ORL et stomatologie*, Instituts de formation en soins infirmiers et équipes de soin, Editions Heures de France

MONIER S., TEMAN S., BRUNET S., RIBEAUDEAU SAINDELLE F., DUFIER J-L. (1997), *Soins infirmiers aux personnes atteintes d'affections ORL, stomatologiques, ohptalmiques*, Paris, Masson

PARKIN D., WHELAN S., FERLAY J., TEPPLO L., THOMAS D. (2002), *Cancer Incidence in Five Continents vol. VIII*, Lyon, IARC Scientific Publications

SCHRAUB S., BRUGERE J., HOERNI B. (1984), *Qualité de la vie et cancers*, Paris, Doin éditeurs

SCHRAUB S., CONROY T. (2002), *Qualité de vie en cancérologie*, Paris, édition J. Libbey Eurotext

STEWART B., KLEIHUES P., MATTOCK H. (2005), *Le cancer dans le monde*, Lyon, IARCPress / Organisation mondiale de la Santé(OMS) / Centre international de Recherche sur le Cancer (CIRC)

Articles :

AARONSON N., AHMEDZAI S., BERMAN B. (1993), « The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 : a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology », *Journal of the National Cancer Institute*, 85 : 365-376

BJORDAL K., DE GRAEFF A., FAYERS P., HAMMERLID E. (2000), « A 12 country field study of the EORTC QLQ-C30 and the Head and Neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) in head and neck cancer patients », *Eur J Cancer*, 36 : 1796-1807

CAMPBELL B., MARBELLA A., LAYDE M. (2000), « Quality of life and recurrence concern in survivors of head and neck cancer », *The Laryngoscope*, 110 : 895-906

FINIZIA C., HAMMERLID E., WESTIN T., LINDSTROM J. (1998), « Quality of life and voice in patients with laryngeal carcinoma : a posttreatment comparison of laryngectomy (salvage surgery) versus radiotherapy », *The Laryngoscope*, 108 : 1566-1573

GILL T., FERNSTEIN A. (1994), « A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements », *Jama*, vol. 272, No.8, p.619-626

HANNA E., SHERMAN A., CASH D., ADAMS D., VURAL E., SUEN J. (2004), « Quality of life for patients following total laryngectomy vs chemoradiation for laryngeal preservation », *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 130 : 875-879

HERRANZ J., GAVILAN J. (1999), « Psychosocial adjustment after laryngeal cancer surgery », *Ann Otol Rhinol Laryngol*, 108 : 990-997

JACOBSON B., JOHNSON A., GRYWALSKI C., SILBERGLEIT A., JACOBSON G., BENNINGER M., NEWMAN C. (1997), « The Voice Handicap Index (VHI) : development and validation », *The American Journal of Speech-Language Pathology*, vol.6, No 3, p. 66-70

MOERMAN M., MARTENS J-P., DEJONCKERE P. (2004), « Application of the Voice Handicap Index in 45 patients with substitution voicing after total laryngectomy », *Eur Arch Otolrhinolaryngol*, 261 : 423-428

MOERMAN M., MARTENS J-P., CREVIER-BUCHMAN L., WOISARD V., DEJONCKERE P. (2005), « Evaluation perceptive des voix de substitution : l'échelle I(I)NFVo », *Laryngol Otol Rhinol*, 126, 5 : 323-325

MORINIERE S. (2006), « Epidémiologie des carcinomes des voies aérodigestives supérieures », *La Revue du Praticien*, vol.56, 1637-1641

RANDAL O., LAWRENCE V., DOBIE R., SAKAI C. (1997), « Impact of a laryngectomy on quality of life : perspective of the patient versus that of the life health provider », *Ann Otol Rhinol Laryngol*, 106 : 693-699

SCHWARTZ S., PATRICK D., YUEH B. (2001), « Quality-of-life outcomes in the evaluation of head and neck cancer surgery », *Arch Otolaryngol head neck surgery*, 127 : 673-678 ou www.archoto.com

SHERMAN A., SIMONTON S., ADAMS D. (2000), « Accessing quality of life in patients with head and neck cancer : cross-validation of the EORTC quality of life Head and Neck module (QLQ-H&N35) », *Arch Otolaryngol Head Neck Surgery*, 126 : 459-467

STEWART M., CHEN A., STACH C. (1998), « Outcome analysis of voice and quality of life in patients with laryngeal cancer », *Archives of laryngol. head and neck surgery*, 124 : 143-148

WEINSTEIN G., EL-SAWY M., RUIZ C., DOOLEY P., CHALIAN A., EL-SAYED M., GOLDBERG A. (2001), « Laryngeal preservation with supracricoid partial laryngectomy results in improved quality of life when compared with total laryngectomy », *The Laryngoscope*, 111 : 191-199

Mémoires :

BAUDOUX M., *La parole est à vous*, mémoire pour l'obtention du diplôme de capacité en orthophonie, Nantes, 2001.

BODIN S., *Validation d'une auto-évaluation du handicap vocal : le Voice Handicap Index*, mémoire pour le certificat de capacité d'orthophoniste, Paris VI, 2003.

LORIN O., *Le vécu de la castration vocale après laryngectomie totale et ses répercussions au niveau de la rééducation orthophonique*, mémoire pour le certificat de capacité en orthophonie, Nantes, 1997

SMADJA M., *Evaluation de la qualité de vie après glossectomie partielle*, mémoire pour le certificat de capacité d'orthophoniste, Paris VI, 2003.

TESSIER C., *Un orthophoniste dans un service de cancérologie ORL : technique et relation d'aide*, mémoire pour le diplôme universitaire de psycho-oncologie clinique, Paris, 2003.

Revues :

Rééducation Orthophonique, « Qualité de vie », n°224

Le mutilé de la voix, revue de l'Union des associations Françaises de Laryngectomisés et de Mutilés de la Voix (U.F.L.M.V.)

CROS P., *Oui, on peut vivre sans larynx*, 6^e édition, numéro spécial du Mutilé de la Voix, UFLMV, 2002

FRANCOIS J., *Je peux reparler*, 7^e édition, numéro spécial hors série du Mutilé de la voix, UFLMV, 2000

Liens internet :

<http://www.eortc.be/home/qol/> : European Organisation for Research and Treatment of Cancer (E.O.R.T.C.), Qualité de vie

<http://www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/> : Pr. Emile Reyt, Cancers du larynx : diagnostic, principes de traitement

<http://www.md.ucl.ac.be/didac/med2308/>: M.Remacle, anatomie, schémas du larynx

<http://www.who.int> : Organisation Mondiale de la Santé, Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (C.I.F.)

<http://www.snof.org> : Arnould B., Letzelter N., *La qualité de vie, en prendre toute la mesure*

<http://www.ligue-cancer.net> : La Ligue contre le cancer

<http://www.plancancer.fr> : Plan de mobilisation nationale contre le cancer ; Mission interministérielle de lutte contre le cancer

<http://www.invs.sante.fr> : Institut de veille sanitaire

<http://www.iarc.fr> : International Agency on Research on Cancer

Résumé

Dans une démarche « écologique » de notre prise en charge du patient laryngectomisé total, nous avons voulu, à travers cette étude, explorer la qualité de vie après laryngectomie totale.

37 patients, dont le délai depuis la laryngectomie totale varie de 4 mois à plus de 26 ans, ont été soumis à plusieurs échelles et questionnaires.

Nous avons sélectionné des échelles explorant la qualité de vie (EORTC QLQ C30 et QLQ H&N35) ainsi que le handicap vocal (VHI) sur le principe de l'auto-évaluation.

Une échelle perceptive de la voix de substitution (IINFVo) vient compléter ces questionnaires.

L'objectif de cette étude étant évidemment la recherche permanente d'une amélioration de la pratique orthophonique, nous avons voulu, devant l'absence d'études françaises dans ce domaine, savoir si l'utilisation de telles échelles semblait adaptée.

Mots clefs :

- Laryngectomie totale
- Auto-évaluation
- Qualité de vie
- Handicap vocal
- Voix de substitution