



**HAL**  
open science

# Cancers des voies aérodigestives supérieures et qualité de vie : revue de la littérature des auto-questionnaires

Mathilde Rieant

► **To cite this version:**

Mathilde Rieant. Cancers des voies aérodigestives supérieures et qualité de vie : revue de la littérature des auto-questionnaires. Sciences cognitives. 2021. dumas-03289561

**HAL Id: dumas-03289561**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03289561v1>**

Submitted on 17 Jul 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Année universitaire 2020-2021

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE  
Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E. 7.5) pour l'obtention du

**CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE**  
**Grade Master**

Présenté et soutenu publiquement le 11 juin 2021

par Mathilde RIEANT

née le 09/09/1997 à Versailles (78)

**Cancers des voies aérodigestives supérieures et qualité de vie :  
revue de la littérature des auto-questionnaires**

**Sous la direction de :**  
**Erwan DE MONES DEL PUJOL, chirurgien ORL**  
**Élise VERCHERE, orthophoniste**

Membres du jury :

Madame Carole-Laure An, orthophoniste à Saint-Sylvestre-sur-Lot

Madame Delphine Millet, orthophoniste à Bordeaux, membre de l'équipe pédagogique et chargée d'enseignement à l'université de Bordeaux

Année universitaire 2020-2021

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE  
Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E. 7.5) pour l'obtention du

**CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE**  
**Grade Master**

Présenté et soutenu publiquement le 11 juin 2021

par Mathilde RIEANT

née le 09/09/1997 à Versailles (78)

**Cancers des voies aérodigestives supérieures et qualité de vie :  
revue de la littérature des auto-questionnaires**

**Sous la direction de :**  
**Erwan DE MONES DEL PUJOL, chirurgien ORL**  
**Élise VERCHERE, orthophoniste**

Membres du jury :

Madame Carole-Laure AN, orthophoniste à Saint-Sylvestre-sur-Lot

Madame Delphine MILLET, orthophoniste à Bordeaux, membre de l'équipe pédagogique et chargée d'enseignement à l'université de Bordeaux

**Titre : Cancer des voies aérodigestives et qualité de vie : revue de la littérature des auto-questionnaires**

Chaque année, en France métropolitaine, les cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) touchent environ 15,000 personnes. Le taux de survie augmente, au prix de traitements souvent lourds qui laissent des séquelles et altèrent la qualité de vie des patients. L'objectif de ce mémoire était de réaliser une revue de la littérature des auto-questionnaires qui évaluent la qualité de vie des patients traités pour un cancer des VADS. Les recherches ont été effectuées en janvier 2021 sur la base de données PubMed. Seuls les articles publiés en français ou en anglais, entre 2015 et 2020, ont été sélectionnés (n = 203). 189 articles ont été retenus suite à l'application de critères d'inclusion et d'exclusion. Leur analyse a permis de recenser 104 auto-questionnaires différents. Parmi eux, 24 sont généralistes, 16 sont spécifiques à la dysphagie ou la dysphonie, 64 abordent des domaines précis mais sans lien direct avec les cancers des VADS. Ce travail confirme l'importance d'évaluer la qualité de vie des patients au-delà des symptômes. De futures recherches devraient étudier la faisabilité d'intégrer certains de ces auto-questionnaires dans la pratique orthophonique.

**Mots clés :** cancer des VADS – qualité de vie – auto-questionnaire – ORL

---

**Title: head and neck cancer and quality of life: a literature review of self-administred questionnaires**

Each year, in metropolitan France, head and neck cancers affect approximately 15,000 people. The survival rate is increasing, often at the cost of heavy treatments that leave side effects and alter the patients' quality of life. The objective of this dissertation was to conduct a literature review of self-questionnaires that assess the quality of life of patients treated for VADS cancer. Searches were performed in January 2021 on the PubMed database. Only articles published in French or English between 2015 and 2020 were selected (n = 203). A total of 189 articles were selected by applying inclusion and exclusion criteria. Their analysis led to the identification of 104 different self-administered questionnaires. Of these, 24 were generalist, 16 were specific to dysphagia or dysphonia, and 64 addressed specific areas but were not directly related to VADS cancers. This work confirms the importance of assessing patients' quality of life beyond symptoms. Future research should investigate the feasibility of integrating some of these self-questionnaires into speech-language pathology practice.

**Keywords:** head and neck cancer – quality of life – survey – questionnaire – ENT

---

**Nombre de pages: 72. Nombre de références: 205**

# REMERCIEMENTS

Je souhaite adresser mes remerciements les plus sincères :

Au professeur Erwan de Monès del Pujol, pour avoir accepté d'encadrer ce mémoire, pour sa disponibilité et ses suggestions toujours pertinentes.

A Madame Élise Verchère d'avoir accepté d'encadrer ce mémoire et, plus généralement, pour tout ce qu'elle m'apporte depuis trois ans, en tant qu'orthophoniste et amie.

A Mesdames Carole-Laure An et Delphine Millet d'avoir accepté de composer le jury de ce mémoire.

A toutes les orthophonistes qui m'ont reçue en stage pour avoir contribué à ma formation, en particulier Raphaëlle Minard pour ses relectures attentives.

A mes camarades de promotion qui ont placé ces deux dernières années sous le signe de la solidarité et de l'humour.

A Gabrielle Chapouthier, sans qui ces études n'auraient pas eu la même saveur, notre amitié m'est précieuse.

A mes amies, notamment Laurie Lacombe et Lise Cuny d'être aussi formidables.

A ma famille, pour leur présence et leur amour.

A Bastien Pack, pour son optimisme à toute épreuve et son soutien.

# TABLE DES MATIERES

<b>I.</b>	<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>7</b>
<b>II.</b>	<b>CONTEXTE THEORIQUE</b> .....	<b>8</b>
	A. Les cancers des voies aérodigestives supérieures .....	8
	B. La qualité de vie .....	17
	C. Les auto-questionnaires .....	19
	D. Problématique .....	21
<b>III.</b>	<b>MÉTHODOLOGIE</b> .....	<b>22</b>
	A. Recueil des articles .....	22
	B. Sélection des articles .....	22
	C. Analyse des auto-questionnaires.....	23
<b>IV.</b>	<b>RESULTATS</b> .....	<b>24</b>
	A. Les articles .....	24
	B. Les auto-questionnaires .....	25
<b>V.</b>	<b>DISCUSSION</b> .....	<b>37</b>
	A. Les auto-questionnaires « généralistes » .....	37
	B. Les auto-questionnaires « spécifiques ».....	39
	C. Les auto-questionnaires « annexes » .....	41
	D. Lien avec la pratique orthophonique.....	43
	E. Limites et biais de l'étude .....	44
	F. Perspectives.....	45
<b>VI.</b>	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>47</b>
<b>VII.</b>	<b>Bibliographie</b> .....	<b>48</b>

## Table des tableaux

Tableau 1. Auto-questionnaires « généralistes » .....	28
Tableau 2. Auto-questionnaires « spécifiques » à une fonction physiologique directement impactée par un cancer des VADS et ses traitements.....	30
Tableau 3. Auto-questionnaires « annexes » s'intéressant aux troubles psychiatriques.....	31
Tableau 4. Auto-questionnaires « annexes » s'intéressant à la vie après le cancer.....	32
Tableau 5. Auto-questionnaires « annexes » s'intéressant à la douleur.....	33
Tableau 6. Auto-questionnaires « annexes » s'intéressant au sommeil et à la fatigue.....	33
Tableau 7. Auto-questionnaires « annexes » s'intéressant aux besoins exprimés par les patients.....	34
Tableau 8. Auto-questionnaires « annexes » s'intéressant à la situation professionnelle et financière.....	34
Tableau 9. Auto-questionnaires « annexes » s'intéressant à la sexualité.....	35
Tableau 10. Auto-questionnaires « annexes » s'intéressant aux relations sociales.....	35
Tableau 11. Auto-questionnaires « annexes » ne rentrant dans aucune catégorie prédéfinie.....	36

## Table des figures

Figure 1. Les voies aérodigestives supérieures.....	8
Figure 2. Diagramme de flux PRISMA de la revue de littérature, avec n représentant le nombre d'articles.....	24
Figure 3. Répartition des auto-questionnaires « généralistes » selon leur population cible.....	25
Figure 4. Répartition des catégories des auto-questionnaires « annexes » .....	30

## Liste des sigles

**ALD** : Affection Longue Durée

**EBV** : Epstein-Barr Virus

**HPV** : Human Papillomavirus

**INCa** : Institut National du Cancer

**LBP** : lèvres, bouche, pharynx

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**SSO** : Sphincter Supérieur de l'Œsophage

**VADS** : Voies Aéro-Digestives Supérieures

Note : En raison de la proportion très majoritaire de femmes au sein de la profession, 96,8% (Fédération Nationale des Orthophonistes, 2019), nous avons décidé dans ce mémoire d'utiliser le féminin pour désigner l'ensemble des orthophonistes.



# I. INTRODUCTION

En France métropolitaine, le cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS) concerne environ 15,000 personnes chaque année. Il s'agit du 4<sup>ème</sup> cancer le plus fréquent chez l'homme et du 10<sup>ème</sup> chez la femme (*Cancers des voies aérodigestives supérieures - Du diagnostic au suivi*, 2018). Ces cancers nécessitent souvent des traitements lourds qui laissent des séquelles, altérant ainsi la qualité de vie des patients et justifiant la prise en soin orthophonique.

La qualité de vie étant un concept multidimensionnel et subjectif, l'utilisation d'auto-questionnaires pour l'évaluer est justifié. L'évaluation de la qualité de vie constitue une base pour pouvoir répondre au mieux aux besoins induits par le cancer et ses traitements. A plus long terme, cela permet également une évaluation longitudinale des traitements.

Il existe beaucoup de questionnaires qui évaluent la qualité de vie des patients atteints d'un cancer des VADS. Ce mémoire a pour objectif de réaliser un état des lieux des auto-questionnaires évaluant la qualité de vie des patients traités pour un cancer des VADS.

Une revue de la littérature a permis de mettre à jour les auto-questionnaires existants qui évaluent la qualité de vie des patients traités pour un cancer des VADS. Les questionnaires retenus ont ensuite été analysés selon plusieurs paramètres (nombre de citations, thèmes abordés, années de publication...).

Dans un premier temps, nous présenterons les bases théoriques du sujet : les cancers des VADS, la notion de qualité de vie et enfin la construction des auto-questionnaires. Dans un second temps, nous aborderons la démarche clinique. Enfin, nous proposerons une interprétation des résultats obtenus qui seront par la suite discutés.

## II. CONTEXTE THEORIQUE

### A. LES CANCERS DES VOIES AERODIGESTIVES SUPERIEURES

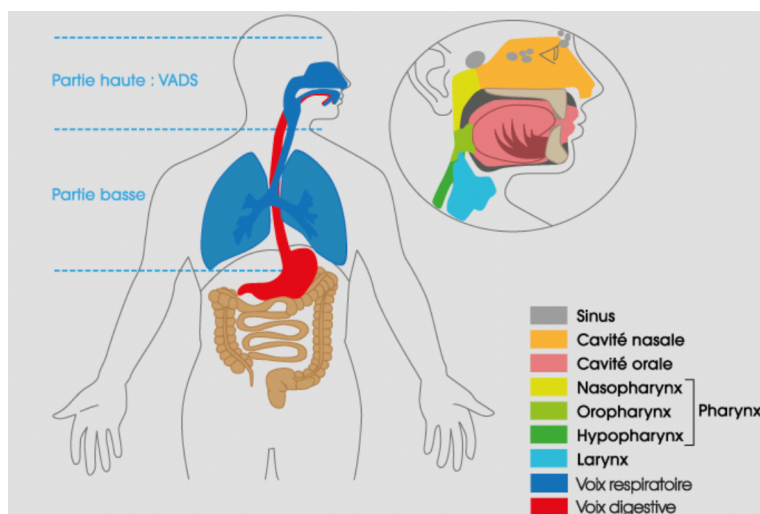
#### 1. Définitions

L'Institut National Du Cancer (INCa) définit le cancer comme étant une « *maladie provoquée par la prolifération anormale et excessive de cellules qui finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne. Les cellules cancéreuses ont tendance à envahir les tissus voisins et à se détacher de la tumeur. Elles migrent alors par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux lymphatiques pour aller former une autre tumeur (métastase)* » (INCa, s. d.)

Nous nous intéresserons ici aux cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) qui correspondent aux cancers de la partie haute des appareils respiratoire et digestif. Cela comprend les atteintes de la cavité buccale (lèvres, joues, palais, langue, plancher buccal, gencives), des fosses nasales et des sinus, du pharynx ou encore du larynx. Les cancers des lèvres, de la bouche et du pharynx sont parfois regroupés sous la terminaison LBP.

Les VADS sont drainées par plusieurs chaînes ganglionnaires situées au niveau du cou. Les ganglions lymphatiques qui les composent peuvent également être atteints par les cellules cancéreuses.

Figure 1. Les voies aérodigestives supérieures. Reproduit à partir de « Les VADS » par Lamy, C. & Idriss, A. Larylortho.  
<https://larylortho.com/cancer-vads/les-vads/>



## **2. Fonctions des VADS**

La notion de carrefour aérodigestif est centrale lorsque l'on étudie les VADS. Il s'agit du croisement des voies aériennes qui nous permettent de respirer et de parler, et des voies digestives qui nous permettent de nous alimenter. Ce sont donc des structures vitales dont nous allons détailler les fonctions.

### **a. La respiration**

Lorsque nous inspirons, l'air pénètre dans l'organisme par la cavité buccale ou les fosses nasales. Ces dernières ont un rôle essentiel puisqu'elles filtrent, réchauffent et humidifient l'air, évitant ainsi des infections respiratoires. L'air passe ensuite par le carrefour aérodigestif. Les plis vocaux s'ouvrent alors, laissant ainsi passer l'air dans la trachée jusqu'à atteindre les poumons (McFarland, 2016).

La principale fonction biologique du larynx est de protéger les voies aériennes inférieures : l'adduction des plis vocaux empêche les corps étrangers et les sécrétions de pénétrer dans la trachée.

La toux, et dans une moindre mesure le hémhage, sont des mécanismes essentiels de protection des voies aériennes inférieures. La toux peut être volontaire ou réflexe, par stimulation du larynx, de la trachée et des grosses bronches.

### **b. La déglutition**

La déglutition peut être décomposée en quatre phases (Crevier-Buchman et al., 2007).

Lors de la phase préparatoire, la production salivaire augmente grâce aux stimulations olfactives, visuelles et même auditives. La digestion commence à se préparer via la sécrétion d'amylases (enzymes digestives), les sécrétions biliaires et pancréatiques, ainsi que le péristaltisme intestinal.

La phase orale constitue la phase de préparation et de transport du bol alimentaire. Les lèvres sont fermées et le voile du palais est abaissé, permettant ainsi de maintenir le bolus dans la cavité buccale. La mandibule, la langue, les dents, les joues et le palais préparent le bolus en le fragmentant. La salive permet de le lubrifier. Il est alors propulsé par la langue vers l'arrière de la cavité buccale.

Les phases préparatoire et orale sont les deux seules phases volontaires lors de la déglutition. Les phases pharyngée et œsophagienne sont réflexes, aucun contrôle n'est possible.

La phase pharyngée est déclenchée par le contact du bolus avec les récepteurs sensitifs des piliers du voile du palais, de la base de langue et des parois latérales et postérieures de l'oropharynx. Le voile du palais se lève pour empêcher la remontée du bolus vers le rinopharynx (reflux nasaux). L'occlusion

laryngée est rendue complète par le recul de la base de langue, la bascule de l'épiglotte, l'adduction des plis vocaux, l'ascension et la projection antérieure du larynx. Le péristaltisme pharyngé participe à la progression du bolus vers l'œsophage. Tout au long de cette phase, la respiration est inhibée.

Enfin, lors de la phase œsophagienne, le sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) s'ouvre pour laisser le bolus pénétrer dans l'œsophage.

On peut ajouter que la déglutition peut être considérée comme un mécanisme de protection des voies aériennes puisque déglutir permet de vidanger le pharynx et donc de respirer.

### **c. La phonation**

Le larynx constitue l'organe clé de la phonation. Lorsque l'air pulmonaire est expiré, les plis vocaux s'accrochent et vibrent pour produire un son. La longueur et l'épaisseur des plis vocaux influent sur la hauteur de la voix. Le son est ensuite modulé par les différentes cavités de résonance que sont la mandibule, la langue, les lèvres, le voile du palais, le pharynx, les fosses nasales et les sinus, dont la morphologie et les dimensions sont propres à chaque individu. C'est ce qui donne à chaque voix son caractère unique : son timbre. La langue, les lèvres, le palais, le voile du palais et les dents sont impliqués dans l'articulation (McFarland, 2016).

### **d. Les fonctions sensorielles**

Les fosses nasales sont le siège de l'olfaction, mais elles participent également à la perception du goût avec la langue qui est recouverte de papilles gustatives. Le voile du palais et le pharynx participent à l'ouverture de la trompe d'Eustache, permettant ainsi le bon fonctionnement de l'oreille moyenne (McFarland, 2016).

### 3. Données épidémiologiques

En 2017, en France métropolitaine, 10 932 cas de cancers des VADS ont été recensés chez les hommes, contre 4332 chez les femmes, ce qui en fait respectivement le 4<sup>ème</sup> et le 10<sup>ème</sup> cancer le plus fréquent. A noter que l'incidence de ces cancers augmente chez les femmes, en lien avec une augmentation de la consommation d'alcool et de tabac (*Cancers des voies aérodigestives supérieures - Du diagnostic au suivi*, 2018). A titre d'exemple, en 1974, 28% des femmes avaient un usage occasionnel ou régulier de l'alcool, elles sont 28,9% en 2018. Chez les hommes, la consommation d'alcool a chuté de 59% à 35,3% (Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies, s. d.). Pour ce qui est du risque d'infection au papillomavirus (HPV), il tend à augmenter, en lien avec l'évolution des pratiques sexuelles (multiplication des partenaires, sexe oral).

Concernant les cancers du larynx, l'âge médian au moment du diagnostic est de 63 ans pour les hommes et de 64 ans pour les femmes. Pour les cancers des LBP, il est de 61 ans pour les hommes et de 63 ans pour les femmes (INCa, 2016).

Les localisations les plus fréquentes sont le larynx, l'hypopharynx, la cavité buccale et enfin l'oropharynx. Les cancers des sinus, des fosses nasales et du nasopharynx représentent moins de 2% des cancers des VADS (*Cancers des voies aérodigestives supérieures - Du diagnostic au suivi*, 2018).

Le pronostic des cancers des VADS est assez péjoratif. Ils sont souvent découverts à un stade avancé, chez des patients plutôt âgés et qui présentent des comorbidités telle qu'une intoxication alcoolotabagique. A 5 ans, la survie nette, c'est-à-dire la probabilité de survivre au cancer en l'absence d'autres causes de décès, est de 34% chez les hommes et 49% chez les femmes. Les cancers liés au HPV présagent un meilleur pronostic (*Cancers des voies aérodigestives supérieures - Du diagnostic au suivi*, 2018) puisque les patients sont généralement plus jeunes et non-fumeurs/buveurs (Dulguerov & Vourexakis, 2011).

Enfin, le risque cumulé sur 20 ans d'un second cancer primitif (ni une récurrence locorégionale, ni une métastase) après un cancer des VADS est de 36%. Les cancers du poumon, des VADS et de l'œsophage sont les plus à craindre. Ces tendances concordent avec l'idée que le profil des cancers de chez les survivants d'un cancer des VADS est dominé par l'effet du tabagisme et de la consommation d'alcool (Chuang et al., 2008).

## **4. Facteurs de risque**

### **a. Le tabac et l'alcool**

Le principal facteur de risque au développement d'un cancer des VADS est la double exposition alcool-tabac. L'éthanol contenu dans les boissons alcoolisées peut agir localement comme un solvant et augmenter la perméabilité des muqueuses des VADS au tabac, contribuant ainsi à la synergie observée entre ces deux facteurs de risque (Howie et al., 2001).

Ainsi, depuis plusieurs décennies, la lutte contre le tabagisme constitue une des priorités de santé des pouvoirs publics. Cela se traduit par la mise en œuvre de plusieurs mesures, comme l'interdiction de promouvoir la consommation de tabac (loi Veil, 1976) ou encore l'interdiction de fumer dans les locaux à usage collectif (loi Évin, 1991). Certaines mesures concernent le design des paquets de cigarettes : paquet neutre (couleur sombre avec une typographie identique quelle que soit la marque), des avertissements sanitaires plus grands (« *Fumer bouche vos artères* » par exemple), la présence d'une photographie considérée comme choquante sur les deux faces, les coordonnées de Tabac Info Service, ainsi que l'ajout d'un pictogramme de prévention à l'égard des femmes enceintes. D'autres mesures sont relatives à l'aspect pécuniaire : l'augmentation progressive du prix des paquets de cigarettes, la création d'un fond de prévention du tabagisme (prélèvement sur le chiffre d'affaires des fournisseurs de tabac ensuite alloué à la prévention), le remboursement à hauteur de 65% par la sécurité sociale des substituts nicotiques. Enfin, depuis novembre 2016, le gouvernement français a lancé l'opération « Mois Sans Tabac » qui a pour objectif d'encourager et de soutenir les fumeurs dans leur sevrage (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2016).

La législation concernant l'alcool est plus souple. On peut citer l'interdiction de vente de boissons alcooliques aux mineurs et la présence obligatoire d'un logo ou message de prévention à destination des femmes enceintes sur les bouteilles et canettes. De plus, la taxe sur les alcools forts et la taxe sur les bières sont régulièrement revalorisées. Quant à la publicité des boissons alcooliques, elle n'est pas prohibée mais strictement encadrée (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

### **b. Les infections virales**

Les papillomavirus, qu'on appelle aussi HPV (Human Papillomavirus), constitue une vaste famille de virus (plus de 200 types). L'infection par un HPV est fréquente : 80% des personnes y seront exposées au cours de leur vie. La majorité du temps, l'infection ne provoque pas de symptômes et reste transitoire. En effet, dans 90% des cas, le système immunitaire élimine le virus en moins de 2 ans (Santé

Publique France, 2019). Dans les 10% de cas restants, l'infection peut provoquer l'apparition de lésions précancéreuses qui peuvent disparaître naturellement ou évoluer en cancer au bout de plusieurs années. Actuellement, on estime que l'HPV 16 serait responsable de près d'un quart des cancers de la tête et du cou (Spence et al., 2016). En France, en 2015, 34% des nouveaux cas de cancers de l'oropharynx lui étaient attribuables (Shield et al., 2018). En ce sens, la HAS recommande de vacciner tous les adolescents, femmes et hommes, de 11 à 14 ans, avec un rattrapage possible jusqu'à 19 ans révolus (HAS, 2019).

Le virus d'Epstein-Barr (EBV) est également mentionné : un certain type de carcinome du nasopharynx est souvent associé à l'infection par ce virus (Klein, 1979; Thompson & Kurzrock, 2004).

### **c. Les expositions professionnelles**

Certains professionnels comme les menuisiers, les tonneliers, les ébénistes ou encore les professionnels du bâtiment sont plus à risque de développer un cancer des VADS de par leur exposition à certains agents qui sont classés comme cancérogènes certains (poussières de bois ou de cuir, amiante, formaldéhyde...) ou comme cancérogènes probables (procédés d'impression, industrie du textile ou de fabrication du caoutchouc...) (Cogliano et al., 2011).

### **d. Autres facteurs**

Outre ces principaux facteurs de risque, d'autres facteurs sont évoqués : la consommation de cannabis (Carriot & Sasco, 2000), la consommation de yerba maté (Goldenberg et al., 2003), une exposition excessive au soleil (Czerninski et al., 2010; Gallagher et al., 2010), l'alimentation (Boeing et al., 2006; Domingo & Nadal, 2017), une mauvaise hygiène bucco-dentaire ou une utilisation inappropriée de bains de bouche (Guha et al., 2007), l'exposition à des radiations (Modan et al., 1998; Schneider et al., 1998). Enfin, des hypothèses de prédispositions génétiques et d'antécédents familiaux sont étudiées (Scully et al., 2000).

## 5. Les traitements

En cancérologie ORL, les traitements les plus fréquents sont la chirurgie, la radiothérapie et les traitements médicaux. Le plus souvent, ils sont employés de façon concomitante (radiothérapie potentialisée par chimiothérapie par exemple) ou séquentielle (chirurgie suivie de radiothérapie par exemple).

Le traitement est décidé selon plusieurs facteurs. Certains sont propres au cancer comme sa localisation et son pronostic, d'autres concernent le patient lui-même (âge, comorbidités...). Si le cancer est dépisté assez tôt et qu'aucune métastase n'a été détectée, le traitement sera alors à visée curative. En revanche, si le cancer est métastasé, le traitement ne sera pas à visée curative. Deux options se présentent alors : un traitement palliatif par chimiothérapie pour tenter d'augmenter la médiane de survie ou un traitement palliatif symptomatique qui a pour objectif d'atténuer les symptômes de la maladie, par exemple les douleurs. (HAS & INCa, 2009).

### a. La radiothérapie

La radiothérapie externe est un traitement locorégional qui vise à détruire les cellules cancéreuses grâce à des rayonnements ionisants. Elle permet de préserver les tissus sains, les organes adjacents, et donc leurs fonctions. La radiothérapie peut être une alternative à un acte chirurgical pour préserver les organes. Elle peut également être proposée en cas de tumeur inopérable. Enfin, les patients qui présentent des facteurs de pronostic défavorables ont un risque élevé de récurrences après chirurgie. La radiothérapie est alors utilisée comme traitement adjuvant. Elle peut être plus efficace en étant potentialisée à un produit chimique, comme la chimiothérapie, mais elle est également plus toxique.

La radiothérapie peut être à l'origine de nombreux effets secondaires appelés « toxicité ». Les effets secondaires aigus surviennent au cours de l'irradiation ou au décours immédiat, dans les trois mois, et disparaissent généralement en moins de six mois : asthénie, radiodermite, radiomucite, xérostomie, dysgueusie. Les effets secondaires tardifs apparaissent six mois après la fin de la radiothérapie et jusqu'à des dizaines d'années plus tard : hyposialie voire asialie, fibrose cervicale, ostéoradionécrose mandibulaire (HAS & INCa, 2009).

Cette toxicité peut être à l'origine de dysphagie et/ou de dysphonie. Une prise en soin orthophonique précoce permettrait de ralentir la dégradation des troubles fonctionnels durant la radiothérapie (Giraud & Tessier, 2018).



## **b. La chirurgie**

La chirurgie est un traitement locorégional puisqu'elle agit directement sur la région concernée. Elle vise à retirer totalement la tumeur, on parle d'exérèse complète. Cette ablation des tissus engendre un impact majeur sur les fonctions physiologiques que sont la respiration, la déglutition, et la phonation. Outre le fait que le corps possède des capacités non négligeables d'adaptation, des procédés de reconstruction peuvent permettre de limiter les séquelles fonctionnelles et esthétiques de la chirurgie à visée curative. On parle de chirurgie réparatrice. Le chirurgien prélève des tissus sur le corps du patient pour les greffer sur la zone mutilée. Par exemple, en cas de chirurgie de la cavité buccale, le chirurgien peut prélever un lambeau sur l'avant-bras du patient pour reconstruire la zone lésée. Au cours de l'intervention, un curage ou évidement ganglionnaire peut être réalisé, afin d'éviter la propagation du cancer. L'analyse des ganglions lymphatique est primordiale puisque la présence ou non de cellules cancéreuses est un facteur pronostic important (*Dans quels cas a-t-on recours à la chirurgie ?*, s. d.).

La chirurgie comporte plusieurs risques que nous allons brièvement aborder. Tout d'abord, l'intubation trachéale peut affecter la déglutition directement, en cas de lésions traumatiques du larynx, ou indirectement (altération de la coordination physiologique respiration/déglutition), avec pour conséquences une toux inefficace et des risques d'inhalation. La voix peut également être altérée en cas d'œdème ou d'hématome de la corde vocale par exemple. Nous retrouvons ensuite les séquelles liées à l'acte chirurgical en lui-même. Elles dépendent du site de la chirurgie. Lors de la résection de la tumeur et de l'évidement ganglionnaire, un nerf peut être pincé voire sectionné. Par exemple, une atteinte du nerf vague (X) peut entraîner des troubles de la motricité et de la sensibilité du pharynx et du larynx. Une paralysie de l'hémilarynx impacte la déglutition et la phonation. La trachéotomie, réalisée en cas de laryngectomie partielle ou pour assurer la ventilation le temps de la cicatrisation de l'œdème post-opératoire, présente plusieurs risques : perturbation du réflexe de fermeture de la glotte, diminution de la pression sous-glottique, réduction de l'ascension laryngée, altération de la sensibilité hypopharyngée et laryngée et atrophie musculaire... soit autant de risques de développer une dysphagie et une dysphonie (Woisard-Bassols & Puech, 2011).

L'orthophoniste est habilitée à intervenir à différents moments. Avant la chirurgie, elle a essentiellement un rôle d'information : elle répond aux questions du patient et de ses proches d'un point de vue anatomique et fonctionnel, elle explique les séquelles possibles et les bénéfices d'un suivi orthophonique. Après la chirurgie, l'orthophoniste reçoit le patient et écoute sa plainte. Elle réalise un bilan complet des capacités et incapacités du patient afin d'élaborer un plan thérapeutique. Si le

patient souffre d'une dysphagie, l'orthophoniste peut notamment lui proposer des exercices contre-résistance pour remuscler la sphère buccale, des adaptations alimentaires et/ou posturales. En cas de dysphonie, l'orthophoniste propose des exercices pour tenter de mobiliser la corde vocale immobile par exemple. Tout au long de la prise en soin, l'orthophoniste est également amenée à promouvoir l'éducation thérapeutique (Taberna et al., 2020).

### **c. Les autres traitements**

#### Les traitements médicaux :

La chimiothérapie agit sur les mécanismes de la division cellulaire. Elle est délivrée par perfusion. Dans le cadre des cancers des VADS, elle n'est pas utilisée seule. En effet, de nombreuses études ont démontré que la chimiothérapie concomitante (à une radiothérapie par exemple) est plus efficace qu'une chimiothérapie d'induction (Pignon et al., 2009). A fortes doses ou sur une longue période, la chimiothérapie peut causer des troubles cognitifs. Les patients décrivent une sorte de « brouillard cognitif », la littérature scientifique parle de « chemobrain » ou « chemofog ». Les orthophonistes peuvent être sollicités par ces patients (Giffard et al., 2015).

La thérapie ciblée a pour objectif de bloquer la croissance ou la propagation des cellules cancéreuses. Contrairement à la chimiothérapie, elle épargne les cellules saines. Elle est administrée par voie orale ou en intraveineuse (Kundu & Nestor, 2012)

L'immunothérapie est, quant à elle, un traitement par injection qui vise à stimuler le système immunitaire du patient contre les cellules cancéreuses (*L'immunothérapie, s. d.*).

#### Les essais cliniques :

Enfin, les patients peuvent également participer à des essais cliniques. Ces derniers ont pour objectif d'évaluer un nouveau médicament ou une nouvelle association thérapeutique, une nouvelle façon de les administrer ou encore des techniques novatrices de traitement, afin de juger de leur efficacité par rapport aux traitements actuellement disponibles. Les essais cliniques visent à augmenter le taux de contrôle de la maladie et donc la survie, mais également à diminuer la morbidité (*Comprendre les essais cliniques, 2016*)

En effet, comme nous avons pu le voir, ces traitements sont lourds et impactent la qualité de vie des patients.

## **B. LA QUALITE DE VIE**

### **1. Définition de la qualité de vie**

Le concept de qualité de vie est apparu dans les années 70 avec « *le développement des maladies chroniques (maladies métaboliques, cardiovasculaires, pulmonaires, neurologiques, digestives, SIDA, pathologies mentales...), le vieillissement de la population, la multiplication des handicaps liée aux accidents graves, en particulier chez les jeunes, l'essor de la chirurgie réparatrice...* » (Formarier, 2007). En effet, depuis une trentaine d'années, le nombre global de cancers augmente chaque année en France. Cela s'explique principalement par l'amélioration des méthodes diagnostiques et le vieillissement de la population : entre 1950 et 2019, l'espérance de vie a augmenté de 16 points (Institut National de la Statistique et des Études Économiques, 2020 ; *Le cancer en chiffres | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer*, s. d.) .

En 1994, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) 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 donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement* » (*Quality of Life Assessment. The WHOQOL Group, 1994. What Quality of Life ?*, 1996).

### **2. Qualité de vie et cancers des VADS**

L'évaluation de la qualité chez les patients traités pour un cancer des VADS est relativement récente. Historiquement, les médecins avaient pour seul objectif de maximiser le taux de survie. La priorité était que les patients survivent, qu'importe les conséquences. Les mesures traditionnelles de l'efficacité d'un traitement étaient la réponse tumorale et le taux de survie. Les effets secondaires des traitements n'étaient que peu étudiés et pris en compte (Aaronson et al., 1993).

Certains cliniciens peuvent encore être réticents à l'évaluation de la qualité de vie dans leur pratique, craignant une charge de travail supplémentaire (Simon N. Rogers et al., 2002). Pourtant, cette évaluation présente plusieurs intérêts.

L'annonce de la maladie et de son pronostic plutôt péjoratif plonge les patients dans le stress et l'angoisse quant à leur avenir. Ils prennent soudainement conscience de leur mortalité. Ils peuvent également éprouver une certaine culpabilité : le principal facteur de risque étant la consommation d'alcool et de tabac, ils auraient peut-être pu « éviter » ce cancer. Ils vont vivre leur parcours de soins dans l'incertitude (Babin & Grandazzi, 2009). Avant le début des traitements, l'évaluation de la qualité de vie peut permettre d'identifier les patients qui présentent un risque accru de développer des problèmes psychosociaux comme le stress chronique par exemple (Hjermstad et al., 1995). Les professionnels peuvent alors mettre en place des dispositifs en amont, comme un suivi psychologique ou un rendez-vous avec un assistant social, pour éviter que la situation ne se dégrade.

L'évaluation de la qualité de vie peut également être utile dans la prise de décision médicale et les essais cliniques (Hjermstad et al., 1995). Elle peut aider le clinicien à choisir plus facilement entre différentes options de traitement en demandant au patient ce qui compte le plus pour lui. Il s'agit alors d'essayer de concilier les demandes du patient, pour tenter de préserver au maximum sa qualité de vie, et les solutions thérapeutiques à disposition.

Lorsque les traitements ont débuté, l'évaluation de la qualité de vie permet de documenter leurs répercussions sur le quotidien des patients. Si nous prenons l'exemple de la dysphagie, séquelle la plus fréquente dans les traitements des cancers des VADS, nous chercherons à comprendre comment les traitements affectent la déglutition et comment la dysphagie affecte à son tour la qualité de vie (Chen et al., 2001). Ces données permettent ensuite de proposer au patient des solutions comme, par exemple, lui conseiller de prendre rendez-vous avec une orthophoniste pour adapter son alimentation. Cette prise en soin est indispensable puisque les fausses routes peuvent être à l'origine, entre autres, d'une pneumopathie d'inhalation et/ou d'une dénutrition qui peuvent engendrer des hospitalisations qui, au mieux, altèrent encore un peu plus la qualité de vie du patient, au pire, engagent son pronostic vital (Babin & Grandazzi, 2009).

Une fois les traitements achevés, le patient doit composer avec les séquelles qui, comme nous l'avons étudié précédemment, peuvent être de plusieurs sortes : psychologiques, esthétiques, fonctionnelles... L'évaluation de la qualité de vie des patients peut permettre ici de décider quelles suites donner à ces traitements.

Enfin, l'évaluation de la qualité de vie constitue une donnée primordiale dans l'évaluation longitudinale des traitements. Elle permet de privilégier un traitement plutôt qu'un autre selon leur efficacité, leurs

répercussions sur la qualité de vie et le profil des patients. Les patients ne réagissent pas et ne vivent pas de la même façon le cancer et ses traitements. Deux patients qui ont reçu le même diagnostic et le même traitement peuvent évaluer leur qualité de vie différemment.

La qualité de vie est un concept multidimensionnel et totalement subjectif, ce qui légitime l'emploi d'auto-questionnaires pour l'évaluer.

## **C. LES AUTO-QUESTIONNAIRES**

Le questionnaire idéal sur la qualité de vie doit être court, concis et facile à comprendre. Il doit être auto-administré pour éviter que les professionnels de santé influencent les réponses du patient. Enfin, il doit être psychométriquement robuste (Moinpour et al., 1989).

### **1. L'acceptabilité**

Il s'agit de la préférence d'un patient pour un questionnaire plutôt que pour un autre. Elle est donc totalement subjective. Dans les études, lorsque les patients doivent remplir deux questionnaires, on évalue l'acceptabilité en leur demandant quel questionnaire ils ont préféré. Les patients ont tendance à préférer des questionnaires faciles à comprendre et rapides à compléter. Concrètement, il est préférable d'éviter l'emploi du jargon médical et le temps de passation du questionnaire ne doit pas excéder une dizaine de minutes (Sadura et al., 1992).

### **2. La fidélité**

La fidélité s'intéresse à la façon dont un test mesure une dimension donnée, à travers la stabilité des résultats et la cohérence de la mesure. La fidélité peut être évaluée via l'administration répétée du même questionnaire (« *test-retest reliability* » dans les articles scientifiques) ou via la cohérence interne (Levy-Leboyer et al., 2006).

L'administration répétée du questionnaire mesure de la reproductibilité des données au cours de l'étude. Les scores obtenus à T1 ne doivent pas différer significativement des scores obtenus à T2, à condition que l'état du patient soit identique. Une période trop courte entre deux administrations peut biaiser les résultats puisque les patients peuvent se souvenir de leurs réponses. Cela dit, une période

trop longue peut être néfaste parce que des changements cliniques peuvent se produire. La cohérence interne est souvent préférée dans les études.

La cohérence interne est une mesure qui permet d'identifier à quel point les items donnés mesurent la même dimension, par exemple la dysphagie. Elle est évaluée par le coefficient alpha de Cronbach qui varie entre 0 (faible) et 1 (élevé). Elle est considérée comme acceptable si le coefficient est supérieur à 0.70, bon s'il dépasse 0.80 (Cortina, 1993).

### 3. La validité

La validité s'intéresse aux caractéristiques mesurées par le test, notamment l'exactitude avec laquelle il évalue ces caractéristiques. La validité d'un test est fondée sur un objectif particulier, par exemple, les répercussions de la radiothérapie sur la déglutition. Cela revient à se demander à quel point ce test est pertinent pour évaluer cette problématique. Il existe différents types de validité : validité de critère, validité de construit, validité de contenu (Levy-Leboyer et al., 2006).

La validité de contenu (« *content validity* ») évalue dans quelle mesure les divers items du questionnaire sont représentatifs de ce qu'ils prétendent mesurer. Par exemple, « *ressentez-vous une gêne lors de la déglutition ?* » semble adapté pour dépister des troubles de la déglutition, contrairement à « *êtes-vous confiant quant à l'avenir ?* ».

La validité de critère (« *criterion validity* ») permet d'évaluer le degré d'association entre le questionnaire étudié et autre questionnaire considéré comme le « gold-standard », c'est-à-dire le questionnaire qui fait référence dans le domaine. Si le questionnaire étudié reflète avec précision le gold-standard, alors la validité de critère est bonne. A l'heure actuelle, aucun questionnaire évaluant la qualité de vie dans le domaine de la cancérologie ORL n'est considéré comme le gold-standard. De fait, les questionnaires utilisés pour évaluer un nouveau questionnaire ne sont pas identiques d'une étude à l'autre, même si certains reviennent plus souvent que d'autres.

Dans le cas où le concept mesuré n'a qu'une dimension, la validité de construit (« *construct validity* ») permet de s'assurer statistiquement que le questionnaire mesure seulement cette unique dimension. Si le concept est multidimensionnel, comme les troubles psychiatriques par exemple, il s'agit de s'assurer que chaque item est bien associé à la dimension qui lui correspond : l'item A correspond effectivement à l'évaluation de l'anxiété, l'item B à l'évaluation du sentiment de tension interne, etc. L'évaluation de cette validité implique des méthodes statistiques complexes.

## 4. La sensibilité

Il s'agit de la capacité du questionnaire à détecter des changements cliniques qui se sont produits après une intervention thérapeutique. La sensibilité dépend du nombre d'items, de la modalité de cotation, du mode de standardisation et de l'échantillon de sujets sur lequel est étalonné le test. « *Si le test comporte un nombre important d'items, si les réponses aux items sont cotées sur une échelle d'étendue importante (de 1 à 7 par exemple), si le mode de standardisation retenu est fin (le centilage est le mode le plus fin) et si l'échantillon de sujets retenu pour l'étalonnage n'a pas fait l'objet d'une sélection induisant une restriction dans l'étendue des réponses, le test sera sensible* » (Levy-Leboyer et al., 2006).

## 5. La traduction

La traduction d'un questionnaire passe par deux étapes : une traduction littérale et une traduction qui prend en compte le contexte culturel, comme les expressions locales et les habitudes de vie (Bouletreau et al., 1999).

Cette dernière étape est particulièrement importante. Prenons le cas d'un questionnaire fictif qui aurait été élaboré en français. Nous pourrions imaginer qu'un des items questionnerait sur la sensation d'avoir un chat dans la gorge. Pour un locuteur français, cet item peut déjà se révéler difficile à comprendre s'il n'a pas eu l'habitude d'entendre et d'utiliser des expressions. Si nous décidions de traduire littéralement cet item en anglais, cela serait erroné puisqu'en anglais l'expression est « to have a frog in the throat » (avoir une grenouille dans la gorge). Dans ce questionnaire, un item pourrait également évaluer la difficulté que ressent le patient à manger du pain type baguette. Cet item serait à adapter pour une population anglaise puisque les anglais consomment préférentiellement du pain plutôt brioché.

## D. PROBLEMATIQUE

Il existe beaucoup de questionnaires qui évaluent la qualité de vie des patients atteints d'un cancer des VADS, chacun ayant ses avantages et ses inconvénients. Nous avons choisi de nous focaliser sur les auto-questionnaires. Ils sont plus à même d'évaluer la qualité de vie qui est un concept subjectif. L'objectif de ce travail était donc de réaliser une revue de la littérature des auto-questionnaires qui évaluent la qualité de vie chez les patients traités pour un cancer des VADS.

# III. MÉTHODOLOGIE

## A. RECUEIL DES ARTICLES

Les recherches ont été effectuées en janvier 2021 sur la base de données scientifiques PubMed.

Étant donné l'étendue du sujet, l'équation de recherche devait être assez précise pour obtenir des résultats pertinents. L'équation suivante fut retenue : (("head and neck cancer"[Title])) AND ("questionnaire"[Title/Abstract] OR "survey"[Title/Abstract]) AND "quality of life"[Title/Abstract]. Le terme « cancer de la tête et du cou » devait obligatoirement être présent dans le titre de l'article, les termes « qualité de vie », « questionnaire » et « enquête » devaient être présents dans le titre et/ou le résumé.

Les articles ont été recueillis grâce au logiciel de gestion bibliographique Zotero.

## B. SELECTION DES ARTICLES

### 1. Critères d'inclusion

Dates : Les travaux retenus ont été publiés entre le 1<sup>er</sup> janvier 2015 et le 31 décembre 2020. Cette courte période permet de réduire considérablement le nombre d'articles à analyser par la suite, mais surtout de travailler sur des données actuelles. Il y a aussi une volonté de laisser la chance à des questionnaires construits ces dernières années d'être sélectionnés : un questionnaire construit récemment aura, de fait, moins de publications à son sujet qu'un questionnaire créé il y a 20 ans.

Langues : Dans un souci de maîtrise de la langue, seuls les travaux rédigés en français ou en anglais ont été retenus.

### 2. Critères d'exclusion

- Publications ne regroupant pas l'ensemble des critères d'inclusion
- Publications dont le résumé est indisponible
- Publications traitant de questionnaires spécialement élaborés pour l'étude, n'ayant pas vocation à être publiés par la suite
- Publications hors sujet



## C. ANALYSE DES AUTO-QUESTIONNAIRES

Suite à la sélection des articles, nous avons relevé tous les auto-questionnaires utilisés dans chaque étude. Un tableau Excel a été réalisé, avec le nombre d'occurrence de chaque auto-questionnaire, le domaine évalué ainsi que le nom des auteurs et l'année de publication de ces auto-questionnaires. Dans la partie résultats, les tableaux reprendront ces données.

De plus, pour savoir s'il existait une version française, nous avons entré l'équation suivante dans le moteur de recherche Google Scholar : « [nom du questionnaire] » + « french ».

Nous avons ensuite regroupé les questionnaires en trois groupes :

- Les auto-questionnaires dits « généralistes » qui évaluent la qualité de vie en général, ils ne sont pas centrés sur un domaine en particulier,
- Les auto-questionnaires « spécifiques » qui ont pour objectif d'évaluer les trois grandes fonctions physiologiques directement altérées par les cancers des VADS (la respiration, la déglutition et la phonation),
- Les auto-questionnaires qualifiés « d'annexes » puisqu'ils abordent des fonctions ou des domaines qui ne sont pas considérés comme prioritaires dans l'évaluation de la qualité de vie d'un patient traité pour un cancer des VADS, du moins dans un premier temps.

Dans le groupe des auto-questionnaires « généralistes », nous avons cherché à déterminer quels étaient les domaines abordés et la population cible.

Dans le groupe des auto-questionnaires « spécifiques », nous avons cherché à savoir si les trois grandes fonctions physiologiques étaient étudiées dans les mêmes proportions et quels étaient les paramètres analysés. La population cible était également recherchée.

Enfin, dans le groupe des auto-questionnaires « annexes », il s'agissait d'apprécier les différents domaines évalués par les chercheurs et cliniciens, en plus des trois grandes fonctions physiologiques, ainsi que la population cible.

# IV. RESULTATS

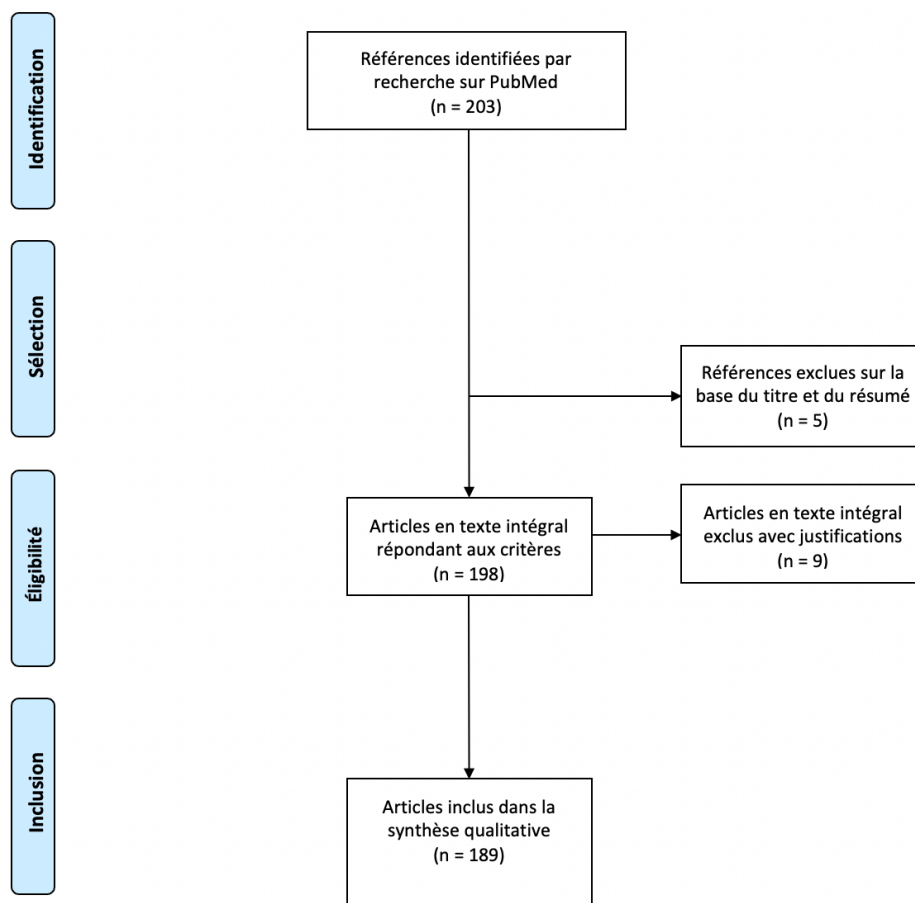
## A. LES ARTICLES

Initialement, l'équation de recherche a permis d'identifier 203 articles. Au total, 14 articles ont été exclus :

- 2 articles étaient rédigés dans une autre langue que français ou anglais,
- 3 articles étaient partiellement ou totalement indisponibles,
- 7 articles traitaient de questionnaires spécialement élaborés pour l'étude,
- 2 articles étaient hors sujet : l'un abordait la question de la qualité de vie chez les aidants de patients traités pour un cancer des VADS, l'autre traitait d'une base de données.

Finalement, 189 articles ont été retenus en vue du recensement des auto-questionnaires.

Figure 2 : diagramme de flux PRISMA de la revue de littérature, avec n représentant le nombre d'articles



## B. LES AUTO-QUESTIONNAIRES

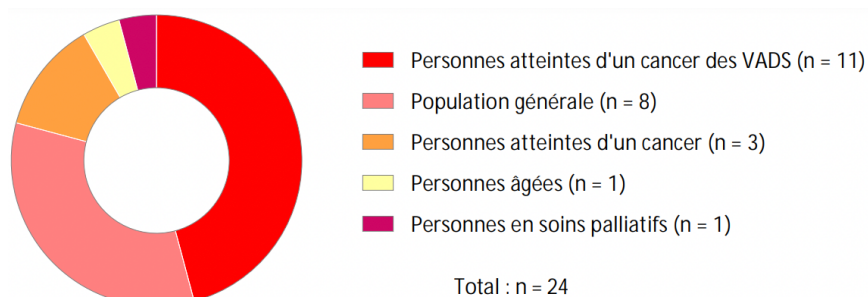
Dans les 189 articles retenus, 104 auto-questionnaires différents ont été recensés.

### 1. Les auto-questionnaires généralistes

Parmi les 104 auto-questionnaires, 24 ont été catégorisés « généralistes » :

- 11 ont été spécialement conçus pour les patients traités pour un cancer des VADS,
- 8 pour la population générale,
- 3 pour des patients atteints d'un cancer quel qu'il soit,
- 1 pour les personnes âgées,
- 1 pour les personnes soignées en soins palliatifs.

Figure 3. Répartition des auto-questionnaires généralistes selon leur population cible



#### a. Auto-questionnaires généralistes élaborés pour les patients atteints d'un cancer des VADS

Parmi les auto-questionnaires qualifiés de généralistes, 11 sont destinés aux patients traités pour un cancer des VADS :

- *EORTC QLQ-H&N35*,
- *University of Washington Quality of Life*,
- *FACT-HN*,
- *MD Anderson Symptom Inventory for Head and Neck cancer*,
- *Vanderbilt Head and Neck Symptom Survey v2*,
- *EORTC QLQ-H&N43*,
- *Head-and-Neck Quality Of Life*,

- *Brief Core Set Questionnaire,*
- *Head and Neck Cancer Inventory,*
- *Carcinologic Handicap Index,*
- *Edmonton-33.*

La dysphagie occupe souvent une grande place dans ces auto-questionnaires. Elle comprend divers aspects, dont la douleur, la salive, le goût, la toux, la déglutition (difficultés avec les liquides, les solides, techniques pour réussir à avaler) et les répercussions (lenteur pour manger, évitement de certains aliments, perte de poids, prise de compléments alimentaires, difficultés pour manger devant ses proches...). La communication est également traitée, à travers la qualité de la voix, la qualité de l'élocution, l'intelligibilité (notamment au téléphone ou dans un contexte de bruit) ou encore la question de l'évitement des situations de prise de parole. Nous retrouvons fréquemment des items qui concernent l'apparence physique, la fatigue et l'aspect émotionnel. D'autres domaines peuvent être abordés, généralement dans une moindre mesure : l'essoufflement, la mobilité du cou et des épaules, les nausées, l'état de la peau. Il peut être demandé au patient de classer les éléments selon leur degré d'importance pour lui.

Nous pouvons observer qu'il y a deux versions d'un auto-questionnaire : le *QLQ-H&N35* et le *QLQ-H&N43*. Le *QLQ-H&N43* est issu d'une mise à jour du *QLQ-H&N35*. Certaines formulations ont été revues, quelques items ont été supprimés et de nouveaux ont été introduits. Il s'intéresse davantage aux effets secondaires des traitements (éruption cutanée, cicatrisation...), à la perception du patient de son apparence (sentiment d'être moins beau par exemple) et à son état d'esprit (inquiétude au sujet des résultats d'examens).

#### **b. Auto-questionnaires généralistes élaborés pour les patients atteints d'un cancer**

Certains auto-questionnaires ont été créés pour les patients atteints d'un cancer, quel qu'il soit. C'est le cas du *QLQ-C30*, du *FACT-G* et du *Quality of Life in Adult Cancer Survivors*.

Ces auto-questionnaires abordent les différentes fonctions qui peuvent être altérées par un cancer et ses traitements. Ils s'intéressent à l'humeur générale du patient (sentiment d'irritabilité, d'inquiétude...), aux possibles effets secondaires des traitements (fatigue, nausées, constipation, douleur...) et leurs répercussions (nécessité d'une aide pour manger, besoin de rester alité...). Ce sont des questions générales. Par exemple, ces auto-questionnaires interrogent le patient sur la présence d'une douleur mais sans chercher à en connaître la localisation.

A noter que les auto-questionnaires *QLQ-C30* et *FACT-G* sont souvent utilisés conjointement avec leur module respectif. Dans le cas des cancers des VADS, le *QLQ-H&N35* ou le *QLQ-H&N43* et le *FACT-HN*.

### **c. Auto-questionnaires généralistes élaborés pour les patients en soins palliatifs**

Le *QLQ-C15-PAL* est un auto-questionnaire à destination des patients atteints d'un cancer qui sont en soins palliatifs. Plusieurs domaines sont abordés comme le sommeil, l'appétit, la fatigue, le douleur et l'humeur.

### **d. Auto-questionnaires généralistes élaborés pour les personnes âgées**

Dans le *Vulnerable Elders Survey*, le patient est amené à comparer sa santé avec celle des autres, à s'interroger sur la présence de difficultés pour gérer ses finances, entretenir sa maison ou encore se doucher. L'objectif est de prédire un éventuel déclin fonctionnel.

### **e. Auto-questionnaires généralistes élaborés pour la population générale**

Enfin, les auto-questionnaires restants ont été élaborés pour la population générale. De fait, ils abordent des domaines très variés. Ils peuvent se préoccuper, de façon plus ou moins détaillée, aux problématiques suivantes : acuité visuelle et auditive, autonomie dans la vie quotidienne (alimentation, hygiène corporelle...), état psychologique (anxiété, estime de soi...), sensations d'inconfort (douleur, céphalées...), besoins fondamentaux (alimentation, respiration, sommeil, communication, élimination), cognition (mémoire, concentration...), situation financière, loisirs, traitements médicaux, lieu de vie, moyen de transport...

Nous pouvons observer que l'on retrouve deux versions d'un même outil : *EQ-5D-3L* et *EQ-5D-5L*. Les mêmes items y sont proposés. La différence réside dans le fait que le patient a le choix entre trois ou cinq propositions pour répondre.

De la même façon, nous retrouvons le *SF-36* et le *SF-12*, le second étant une version abrégée du premier.

Tableau 1. Auto-questionnaires « généralistes »			
Auto-questionnaire	Nombre d'items	Traduction française	Citations
EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993)	30	<i>(Quality of Life of Cancer Patients - EORTC - Quality of Life, s. d.)</i>	55
EORTC QLQ-H&N35 (Bjordal et al., 1999)	35	<i>(Head &amp; Neck - EORTC - Quality of Life, s. d.)</i>	53
University of Washington Quality of Life (Hassan & Weymuller, 1993)	17	<i>(UW-QOL v4 Translations, s. d.)</i>	42
FACT-HN (D'Antonio et al., 1996)	39	<i>(FACT-HN Languages, s. d.)</i>	22
MD Anderson Symptom Inventory for Head and Neck cancer (Rosenthal et al., 2007)	28	(Guirimand et al., 2010)	8
36-item Short-Form Health Survey (Ware & Sherbourne, 1992)	36	(Alain Leplège et al., 1998)	8
FACT-G (D. F. Cella et al., 1993)	27	(Conroy et al., 2004)	6
EQ-5D-5L questionnaire (Janssen et al., 2013)	6	(Andrade et al., 2020)	6
Vanderbilt Head and Neck Symptom Survey v2 (Cooperstein et al., 2012)	50		5
EORTC QLQ-H&N43 (Singer et al., 2013)	43		4
EQ-5D-3L questionnaire (EuroQol Group, 1990)	6		4
12-item Short-Form Health Survey (Gandek et al., 1998)	12		3
Head-and-Neck Quality Of Life (Terrell et al., 1997)	16		2
Health Utilities Index-Mark 3 (Feeny et al., 1995)	8	(Costet et al., 1998)	2
Brief Core Set Questionnaire (S. N. Rogers et al., 2010)	19		1
Head and Neck Cancer Inventory (Funk et al., 2003)	30		1
Edmonton-33 (Mendez et al., 2020)	33		1
Assessment of Quality of Life Instrument 4D (Hawthorne et al., 1997)	12		1
WHOQOL-BREF (WHOQOL Group, 1998)	26	(Baumann et al., 2010)	1
15D (Sintonen & Pekurinen, 1993)	15	<i>(15D Languages, s. d.)</i>	1
Carcinologic Handicap Index (Balaguer et al., 2017)	36	(Balaguer et al., 2017)	1
Quality of Life in Adult Cancer Survivors (Avis et al., 2005)	47		1
Vulnerable Elders Survey 13 (Saliba et al., 2001)	13	(Belmin et al., 2020)	1
EORTC QLQ-C15-PAL (Groenvold et al., 2006)	15	<i>(Quality of Life in Palliative Cancer Care Patients - EORTC - Quality of Life, s. d.)</i>	1

## 2. Les auto-questionnaires « spécifiques »

### a. La dysphagie

D'une façon générale, la dysphagie est évaluée à travers plusieurs dimensions. Certains questionnaires évaluent la dysphagie dans sa globalité comme le *MD Anderson Dysphagia Inventory*, d'autres se focalisent sur un point en particulier. A titre d'exemples, le *Xerostomia Questionnaire* ne s'intéresse qu'à la sécheresse buccale, le *Chewing Function Questionnaire* n'aborde que la mastication, la *Chemotherapy-induced Taste Alteration Scale* propose d'étudier l'altération du goût suite à une chimiothérapie.

Nous pouvons observer que, parmi les 15 auto-questionnaires qui sont dédiés à la dysphagie, 5 ont été élaborés auprès de patients atteints d'un cancer des VADS :

- *MD Anderson Dysphagia Inventory*,
- *University of Michigan Hospital Xerostomia Questionnaire*,
- *Liverpool Oral Rehabilitation Questionnaire*,
- *Oral Mucositis Weekly Questionnaire*,
- *Xerostomia Quality-of-Life Scale*.

Les auto-questionnaires ont été créés entre 1993 et 2013 (80% ont été élaborés entre 2000 et 2013).

### b. La dysphonie

Parmi les 104 auto-questionnaires, le *Speech Handicap Index* est le seul qui s'intéresse exclusivement à la parole. Élaboré en 2008 à partir du *Voice Handicap Index* (Rinkel et al., 2008), il a été conçu pour les patients qui souffrent d'un cancer des VADS. Le *Speech Handicap Index* comporte deux sous-échelles : la fonction psychosociale (les répercussions des troubles dans la vie quotidienne, le sentiment de handicap ou de honte par exemple) et la fonction de parole (l'intelligibilité de la parole, la capacité de suivre une conversation...).

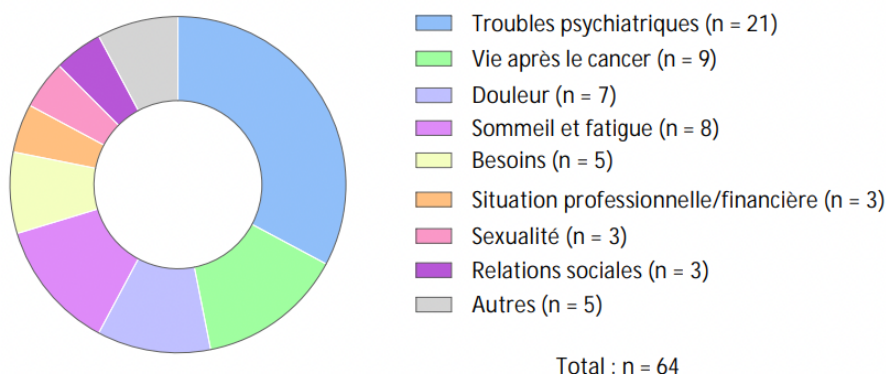
Enfin, nous pouvons souligner le fait qu'aucun questionnaire n'est dédié à la respiration.

Tableau 2. Auto-questionnaires « spécifiques » à une fonction physiologique directement impactée par un cancer des VADS et ses traitements			
Auto-questionnaire	Nombre d'items	Traduction française	Citations
MD Anderson Dysphagia Inventory (Chen et al., 2001)	20	(Lechien et al., 2020)	10
University of Michigan Hospital Xerostomia Questionnaire (Eisbruch et al., 2001)	8		7
Oral Health Impact Profile-14 (Slade, 1997)	14		7
Gothenburg Trismus Questionnaire (Johnson et al., 2012)	13		5
Eating Assessment Tool (Belafsky et al., 2008)	10	(Lechien et al., 2019)	4
Quality of Life in Swallowing Disorders (McHorney et al., 2000)	44	(Khalidoun et al., 2009)	3
Sydney Swallow Questionnaire (Wallace et al., 2000)	17	(Audag et al., 2019)	3
Liverpool Oral Rehabilitation Questionnaire (Pace-Balzan et al., 2004)	25		3
Oral Mucositis Weekly Questionnaire (J. B. Epstein et al., 2007)	13		2
Xerostomia Quality-of-Life Scale (Henson et al., 2001)	15		1
Mandibular Function Impairment Questionnaire (Stegenga et al., 1993)	17		1
Oral Health Impact Profile-49 (Slade & Spencer, 1994)	49		1
Chemotherapy-induced Taste Alteration Scale (Kano & Kanda, 2013)	18		1
Chewing Function Questionnaire (Peršić et al., 2013)	10		1
Appetite, Hunger and Sensory Perception questionnaire (Mathey et al., 2001)	29		1
Speech Handicap Index (Rinkel et al., 2008)	30	(Degroote et al., 2012)	1

### 3. Les auto-questionnaires « annexes »

Les 64 auto-questionnaires restants ont été catégorisés comme « annexes », 9 catégories ont émergées.

Figure 4. Répartition des catégories des auto-questionnaires « annexes »





## a. Les troubles psychiatriques

Les auto-questionnaires traitant des troubles psychiatriques (n = 21) ont pour objectif de dépister un éventuel trouble anxieux et/ou une dépression. Les patients sont amenés à se demander s'ils ont l'impression qu'une catastrophe va arriver, de fonctionner au ralenti, d'avoir des difficultés à se concentrer, d'être capables de se réjouir d'avance à l'idée de faire certaines activités...

Les deux tiers des auto-questionnaires ont été publiés entre 1961 et 2000, le tiers restant a été élaboré entre 2000 et 2010. Un auto-questionnaire se démarque des autres avec une occurrence égale à 17 : le *Hospital Anxiety and Depression Scale*. Les autres auto-questionnaires apparaissent entre 1 et 3 fois.

Tableau 3. Auto-questionnaires « annexes » s'intéressant aux troubles psychiatriques			
Auto-questionnaire	Nombre d'items	Traduction française	Citations
Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983)	14	(Razavi et al., 1989)	17
Patient Health Questionnaire-9 (Kroenke et al., 2001)	9	(Carballeira et al., 2007)	3
Quick Inventory of Depressive Symptomatology Self-Report (Rush et al., 2003)	16		2
Distress Thermometer (Roth et al., 1998)	40	(Dolbeault et al., 2008)	2
Beck Depression Inventory (Beck et al., 1961)	21	(Bourque & Beaudette, 1982)	1
Geriatric Depression Scale Short-Form (Yesavage & Sheikh, 1986)	15	(Clément et al., 1997)	1
Major Depression Inventory (Beck et al., 2001)	10		1
Carroll Rating Scale for depression (Carroll et al., 1981)	52	(Charles et al., 1986)	1
Generalized Anxiety Disorder scale-2 (Kroenke et al., 2007)	2	(Micoulaud-Franchi et al., 2016)	1
Generalized Anxiety Disorder scale-7 (Spitzer et al., 2006)	7	(Micoulaud-Franchi et al., 2016)	1
State Trait Anxiety Inventory (Spielberger et al., 1983)	20	(Gauthier & Bouchard, 1993)	1
Zung Self-rating Anxiety Scale (Zung, 1971)	20		1
Zung Self-rating Depression Scale (Zung, 1965)	20		1
Beck Anxiety Inventory (Beck et al., 1988)	21	(Freeston et al., 1994)	1
Mood and Anxiety Symptom Questionnaire (Clark & Watson, 1991)	90		1
Depression Anxiety Stress Scale 21 (Antony et al., 1998)	21	(Nahaboo, 2015)	1
Duke Anxiety Depression scale (Parkerson et al., 1996)	7		1
Brief Symptom Inventory-18 (Derogatis & Spencer, 1982)	18		1
Profile of Mood States-Short Form (Shacham, 1983)	37	(Fillion & Gagnon, 1999)	1
Patient-Reported Outcomes Measurement Information System depression short-form (David Cella et al., 2010)	8		1
Center for Epidemiologic Studies Depression scale (Verdier-Taillefer et al., 2001)	20	(Morin et al., 2011)	1

## b. La vie après le cancer

Dans ces auto-questionnaires (n = 9), les patients sont amenés à se demander ce que le cancer a changé dans leur vie. Par exemple, le patient peut davantage apprécier sa vie, être plus tolérant, confiant, mature ou déterminé. Il peut avoir l'impression que cette maladie lui a donné un nouveau départ dans la vie, avec de nouvelles priorités, qu'il est à présent une meilleure personne, qu'il est plus ouvert à la spiritualité. Les questionnaires ont été créés entre 1993 et 2011.

Le *Cancer Behaviour Inventory* et le *Mini-Mental Adjustment to Cancer* ont été élaborés pour les patients atteints d'un cancer, le *Bochum patient questionnaire on rehabilitation* pour ceux atteints d'un cancer des VADS. A noter également que l'*Empowering Processes Scale* est un auto-questionnaire à remplir en ligne.

Auto-questionnaire	Nombre d'items	Traduction française	Citations
Silver Lining Questionnaire (Sodergren & Hyland, 1997)	38		2
Post-Traumatic Growth Inventory (Tedeschi & Calhoun, 1996)	21	(Cadell et al., 2015)	2
Empowering Processes Scale (Mo & Coulson, 2010)	39		1
Cancer Behaviour Inventory - brief version (Heitzmann et al., 2011)	12		1
Mini-Mental Adjustment to Cancer (Watson et al., 1994)	29		1
General perceived Self-Efficacy scale (Schwarzer & Jerusalem, 1995)	10	(Dumont et al., 2000)	1
Sense Of Coherence-13 (Antonovsky, 1993)	13	(Gana & Garnier, 2001)	1
The Bochum patient questionnaire on rehabilitation (Hahn & Krüskemper, 2007)	147		1
Self Compassion Scale Short-Form (Raes et al., 2011)	12	(Kotsou & Leys, 2016)	1

## c. La douleur

Ces auto-questionnaires (n = 7) cherchent à apprécier la douleur sous différentes facettes. Il est par exemple demandé au patient d'évaluer, sur une échelle analogique, la douleur la plus intense qu'il ait ressentie au cours de la dernière semaine ainsi que la douleur la plus faible. Ils s'intéressent également aux répercussions possibles (sur l'humeur, le sommeil, la marche, la déglutition, les relations avec les autres, le goût de vivre...), aux traitements utilisés pour lutter contre la douleur, ou encore à l'inquiétude qu'elle engendre (peur que la douleur ne passe pas, qu'elle empire...).

Ces auto-questionnaires ont été élaborés entre 1983 et 2004. Le *Barriers Questionnaire II*, l'*Oral Cancer Pain Questionnaire* et le *Brief Pain Inventory* ont été créés pour les patients atteints d'un cancer.

Tableau 5. Auto-questionnaires « annexes » s'intéressant à la douleur			
Auto-questionnaire	Nombre d'items	Traduction française	Citations
Shoulder Pain and Disability Index (Roach et al., 1991)	13		1
Barriers Questionnaire II (Ward et al., 1993)	27		1
McGill Pain Questionnaire short-form (Melzack, 1987)	15	(Boureau et al., 1992)	1
Neck and Shoulder Disability Index (Wheeler et al., 1999)	10	(Wlodyka-Demaille et al., 2002)	1
Pain Catastrophizing Scale (Sullivan et al., 1995)	13	(Tremblay et al., 2008)	1
University of California San Francisco Oral Cancer Pain Questionnaire (Connelly & Schmidt, 2004)	6		1
Brief Pain Inventory (Daut et al., 1983)	9	(Poundja et al., 2007)	1

#### d. Le sommeil et la fatigue

Ces auto-questionnaires (n = 8) abordent le sommeil et la fatigue sous plusieurs angles : la somnolence, les difficultés d'endormissement, la qualité du sommeil, les ronflements, l'apnée du sommeil, la sensation de fatigue au cours de la journée...

Les auto-questionnaires ont été publiés entre 1989 et 2001.

Tableau 6. Auto-questionnaires « annexes » s'intéressant au sommeil et à la fatigue			
Auto-questionnaire	Nombre d'items	Traduction française	Citations
Epworth Sleepiness Scale (Johns, 1991)	8	(Kaminska et al., 2010)	4
Pittsburgh Sleep Quality Index (Buysse et al., 1989)	19	(Ait-Aoudia et al., 2013)	2
Insomnia Severity Index (Bastien, 2001)	7	(Bastien, 2001)	2
Functional Outcomes of Sleep Questionnaire (Weaver et al., 1997)	30		1
Berlin questionnaire (Netzer et al., 1999)	10	(Zinchuk, 2015)	1
Checklist Individual Strength-20 (Vercoulen et al., 1994)	20		1
FACT-F (Yellen et al., 1997)	13	( <i>FACIT-F Languages</i> , s. d.)	1
Brief Fatigue Inventory (Mendoza et al., 1999)	9	(Flausse, 2018)	1

#### e. Les besoins exprimés par les patients

Ces auto-questionnaires (n = 5) ont pour vocation de mettre en lumière les besoins en termes d'informations exprimés par les patients. Ils évaluent le niveau d'informations qu'ils ont reçu dans plusieurs domaines et leur niveau de satisfaction à cet égard.

On leur demande, par exemple, s'ils sont satisfaits du degré d'informations qu'ils ont reçu sur :

- La maladie, que ce soit en termes de diagnostic, de pronostic, d'étiologie...
- Les traitements : les bénéfiques attendus, les effets secondaires, leurs répercussions...

- Les services à leur disposition : les groupes d'entraide, un soutien psychologique, etc.

Les patients peuvent également exprimer le souhait d'être davantage traités comme des êtres humains plutôt que des cas cliniques, cela passe par la reconnaissance et la prise en compte de leurs émotions par exemple.

Trois des auto-questionnaires ont été élaborés pour des patients atteints d'un cancer : le *Cancer Survivors' Unmet Needs Measure*, l'*EORTC QLQ-INFO25* et le *Supportive Care Needs Survey Short-Form 34*. Le *Patient Concerns Inventory* a lui été spécifiquement conçu pour les patients atteints d'un cancer des VADS. A noter également que quatre des cinq auto-questionnaires ont été publiés entre 2007 et 2010, l'autre en 1994.

Auto-questionnaire	Nombre d'items	Traduction française	Citations
Patient Concerns Inventory (S. N. Rogers et al., 2009)	56		7
Cancer Survivors' Unmet Needs Measure (Hodgkinson et al., 2007)	35		2
EORTC QLQ-INFO25 (Arraras et al., 2010)	25	(Information - EORTC - Quality of Life, s. d.)	1
Supportive Care Needs Survey Short-Form 34 (Boyes et al., 2009)	34		1
Patient Satisfaction Questionnaire Short-Form (Marshall & Hays, 1994)	18		1

#### **f. La situation professionnelle/financière**

Ces auto-questionnaires (n = 3) s'attachent à évaluer la situation professionnelle et/ou financière des patients. Il est par exemple demandé aux patients s'ils sont en capacité de subvenir à leurs besoins essentiels (nourriture, logement, frais médicaux), s'ils ont dû emprunter de l'argent ou encore quitter leur emploi, s'ils ressentent de la frustration de ne pas pouvoir travailler ou de l'inquiétude quant à leur avenir financier.

Ils ont été élaborés entre 2006 et 2020. Le *Financial Index of Toxicity questionnaire* a été développé pour les patients atteints d'un cancer des VADS.

Auto-questionnaire	Nombre d'items	Traduction française	Citations
Comprehensive Score for financial Toxicity (de Souza et al., 2014)	12		1
Financial Index of Toxicity questionnaire (Hueniken et al., 2020)	9		1
Financial Distress Questionnaire (Sereika, 2006)	2		1

## g. La sexualité

Ces auto-questionnaires (n = 3), conçus entre 1997 et 2018, s'intéressent à la sexualité à travers plusieurs dimensions : le désir, l'érection, la lubrification, la douleur, l'orgasme, la satisfaction des rapports.

A noter que l'auto-questionnaire *Mitchell-Hoole-Kanatas* est le premier qui s'intéresse aux problèmes d'intimité après le diagnostic et le traitement du cancer des VADS. Il est composé d'une partie générale et d'une partie propre à chaque sexe. Les effets secondaires des traitements, comme la salive collante, les cicatrices consécutives de la chirurgie, des difficultés pour parler ou encore la perte de sensibilité au niveau de la langue, sont notamment pris en compte dans le désir d'intimité.

Auto-questionnaire	Nombre d'items	Traduction française	Citations
Mitchell-Hoole-Kanatas (Hoole et al., 2018)	12		1
International Index of Erectile Function (R. C. Rosen et al., 1997)	5	(Dargis et al., 2013)	1
Female Sexual Function Index (R. Rosen et al., 2000)	19	(Wylomanski et al., 2014)	1

## h. Les relations sociales

Ces auto-questionnaires (n = 3) portent notamment sur le nombre de personnes proches du patient, la possibilité de partager ses inquiétudes et ses peurs à des amis ou à sa famille, la participation aux activités sociales, la fréquence des contacts avec autrui, la possibilité d'obtenir de l'aide de la part des voisins... Ils ont été élaborés entre 1979 et 2018.

Auto-questionnaire	Nombre d'items	Traduction française	Citations
Cancer-related Loneliness Assessment Tool (Cunningham et al., 2018)	10		1
Oslo Social Support Scale (Dalgard, 1996)	3		1
Berkman-Syme Social Network Index (Berkman & Syme, 1979)	12		1

## i. Autres

La catégorie "autres" a été utilisée pour classer les auto-questionnaires qui n'ont été cités qu'une seule fois et qui étaient inclassables dans les autres catégories (n = 5).

La *Neurotoxicity Rating Scale* permet aux patients d'évaluer les symptômes neurocognitifs associés à la neurotoxicité des traitements médicaux. Par exemple, certains items questionnent la distractibilité

du patient, son agitation ou encore une impression de tension et de ralentissement dans ses mouvements.

La sous-échelle *FACT-Anemia* a pour objectif d'identifier les symptômes d'une anémie, à travers ses potentielles répercussions dans la vie du patient : être essoufflé, apathique, trop fatigué pour réaliser certaines activités par exemple.

L'auto-questionnaire *Skindex-16* mesure les effets des maladies de peau sur la qualité de vie des patients. Il cherche notamment à déterminer les sensations qu'éprouve le patient (douleur, brûlure, démangeaisons...) et leurs répercussions dans sa vie au quotidien. Il peut, par exemple, être gêné voire déprimé par l'aspect de sa peau, s'empêcher de faire ce qu'il aurait envie de faire.

Le *Neck Dissection Impairment Index* est un auto-questionnaire centré sur les patients qui ont subi une dissection du cou. Il cherche par exemple à identifier si le patient ressent une gêne ou une raideur au niveau de la nuque ou des épaules, si sa nuque ou ses épaules l'empêchent d'atteindre des objets ou de les soulever.

La *Cancer Worry Scale* s'attache à déterminer la place que prend l'inquiétude du cancer dans la vie du patient. On demande par exemple au patient si le cancer occupe toutes ses pensées ou s'il pense souvent à la possibilité d'une récurrence.

Auto-questionnaire	Nombre d'items	Traduction française	Citations
Neurotoxicity Rating Scale (Aldenkamp et al., 1995)	24		1
FACT-Anemia scale (D. Cella, 1997)	47	( <i>FACT-An Languages</i> , s. d.)	1
Skindex-16 (Chren et al., 2001)	16	(A. Leplège et al., 2003)	1
Neck Dissection Impairment Index (Taylor et al., 2002)	10		1
Cancer Worry Scale (Easterling & Leventhal, 1989)	5		1

## V. DISCUSSION

L'objectif de cette étude était de réaliser une revue de la littérature des auto-questionnaires qui permettent d'évaluer la qualité de vie chez les patients traités pour un cancer des VADS. Nos résultats ont montré que bien des domaines sont pris en compte lorsque l'on parle de qualité de vie. Les 104 auto-questionnaires ont pu être répartis en trois catégories : les auto-questionnaires « généralistes », les auto-questionnaires « spécifiques » et les auto-questionnaire « annexes ».

### A. LES AUTO-QUESTIONNAIRES « GENERALISTES »

Bien qu'aucun auto-questionnaire ne soit reconnu comme étant un « gold-standard », c'est-à-dire comme une référence dans le domaine, nous avons pu remarquer que certains étaient beaucoup plus utilisés que d'autres. C'est notamment le cas du *QLQ-C30*, du *QLQ-H&N35* ou encore du *University of Washington Quality of Life questionnaire*. Pour valider un gold-standard, il faut pouvoir corrélérer le questionnaire en question avec des mesures objectives. Dans le cadre des cancers des VADS, il faudrait que le questionnaire puisse être corrélé avec des mesures objectives (perte de poids, quantité de nourriture avalée...) pour des patients qui peuvent avoir subi une exérèse de l'hémilangue comme une laryngectomie totale. La tâche paraît difficile voire impossible, à moins peut-être qu'un questionnaire soit élaboré pour chaque type de cancer, en termes de localisation et de traitement. Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'actuellement les chercheurs choisissent la facilité en reprenant le gold-standard d'autres chercheurs.

Ensuite, nous pouvons souligner que sur les 24 auto-questionnaires généralistes utilisés dans les études, plus de la moitié (13/24) n'ont pas été élaborés sur des patients atteints d'un cancer des VADS. Pire, 10 d'entre eux n'ont même pas été conçus pour des patients traités pour un cancer, quelle que soit la localisation. Nous pouvons nous interroger sur la pertinence d'utiliser ces auto-questionnaires dans le cadre des cancers des VADS. Ces cancers et leurs traitements sont à l'origine de symptômes bien spécifiques. Les patients atteints de ces cancers et la population générale n'ont pas les mêmes problématiques, ils ne devraient donc pas répondre aux mêmes auto-questionnaires. Avec des questions aussi générales, ces auto-questionnaires ne sont pas en mesure d'apprécier avec justesse les difficultés rencontrées par le patient, la sensibilité s'en trouve impactée. Ils ne permettent pas une évaluation fine. L'examineur risque de ne pas constater d'évolution franche. Par conséquent, leur

utilité peut donc être discutée que ce soit pour apprécier l'efficacité d'un traitement ou dans le cadre d'un suivi longitudinal.

Se pose aussi la question de la pertinence des auto-questionnaires élaborés pour les patients atteints d'un cancer. Ils abordent sans doute quelques points qui concernent les patients atteints d'un cancer des VADS mais chaque localisation entraîne des traitements propres et sont à l'origine de répercussions particulières. Nous avons vu, par exemple, que dans le cas des cancers des VADS, les patients sont majoritairement soignés par radiothérapie et/ou chirurgie. Peu de patients sont alors concernés par les items relatifs aux effets secondaires de la chimiothérapie.

Il paraît essentiel d'utiliser des auto-questionnaires qui ont été élaborés spécifiquement pour des patients atteints d'un cancer des VADS et qui ont été traduits et validés en français puisque, comme nous l'avons expliqué précédemment, la traduction et la validation d'un questionnaire nécessitent une procédure particulière.

La difficulté des auto-questionnaires qualifiés de généralistes réside dans le fait qu'ils sont censés aborder une large partie des symptômes engendrés par un cancer des VADS et leurs répercussions, tout en restant suffisamment rapide à compléter pour préserver l'acceptabilité des patients.

Ainsi, le *Head and Neck Quality of Life* et le *University of Washington Quality of Life questionnaire* sont courts mais ils ne permettent pas une évaluation assez fine. Les troubles sont survolés.

Avec ses 50 items, le *Vanderbilt Head and Neck Symptom Survey* est très complet mais trop long à compléter.

Le *MD Anderson Symptom Inventory* ne nous paraît pas pertinent : la majeure partie du questionnaire consiste à évaluer la sévérité des troubles sur une échelle analogique et seuls les derniers items s'intéressent aux répercussions de ces troubles dans la vie quotidienne du patient, ce qui est pourtant l'élément central dans l'évaluation de la qualité de vie.

Les auto-questionnaires généralistes *QLQ-C30* et *FACT-G* sont fréquemment associés à leur module spécifique à la localisation du cancer : le *QLQ-H&N35* ou le *QLQ-H&N43* et le *FACT-HN*. Il s'agit sûrement d'une perte de temps pour le patient et pour le clinicien/chercheur puisque les résultats obtenus aux modules généraux n'auront que peu d'intérêt. A choisir, nous préférons le *QLQ-H&N43* qui est plus complet que le *QLQ-H&N35* et plus intéressant que le *FACT-HN* qui aborde les problèmes rencontrés par les patients atteints d'un cancer des VADS de façon assez superficielle.

Enfin, les auto-questionnaires *Edmonton-33* et le *Brief Core Set Questionnaire* ne sont pas assez détaillés dans les articles pour pouvoir se prononcer sur leur intérêt dans l'évaluation de la qualité de vie.

Nous suggérons de proposer aux patients le *Head and Neck Cancer Inventory* ou le *Carcinologic Handicap Index*. Ces deux auto-questionnaires sont relativement courts, respectivement 30 et 36



items, et assez complets. Le *Carcinologic Handicap Index* possède la particularité de s'intéresser à l'ouïe, à la vue, à l'olfaction et à la gustation de manière approfondie. C'est également le seul auto-questionnaire qui consacre une partie entière à l'évaluation de la respiration. Seule la question de l'apparence n'est pas traitée.

## **B. LES AUTO-QUESTIONNAIRES « SPECIFIQUES »**

Après une évaluation globale de la qualité de vie des patients, il est intéressant d'approfondir les fonctions qui sont directement altérées par le cancer et ses traitements. Dans cette étude, nous pouvons remarquer que la dysphagie a été particulièrement évaluée par le biais d'auto-questionnaires. Nous pouvons mettre ce résultat en lien avec les répercussions que celle-ci peut avoir. La dysphagie peut se traduire par des fausses routes qui, si elles sont nombreuses et fréquentes, peuvent devenir dangereuses pour le patient puisqu'elles peuvent aboutir à des pneumopathies par inhalation. La qualité de vie du patient s'en trouve grandement altérée : il peut tousser, se racler la gorge, ressentir une gêne ou un blocage, manger plus lentement et ne pas avoir envie de s'alimenter en présence d'autres personnes. Il peut être amené à devoir adapter ses habitudes alimentaires. Le rôle de l'orthophoniste est très important. Elle va aider le patient à adapter son alimentation (types d'aliments, textures, quantité...) et trouver des postures qui permettent la progression du bolus en toute sécurité. L'objectif étant que le patient puisse retrouver du plaisir en mangeant tout en protégeant ses voies aériennes inférieures. Le suivi orthophonique permet d'ajuster ces adaptations et, si possible, de retrouver une alimentation identique, ou presque, à l'avant maladie.

Le choix du questionnaire va ici dépendre de ce que l'on cherche à évaluer. Si nous voulons nous centrer sur la xérostomie qui est l'effet secondaire le plus fréquent de la radiothérapie, il faudra plutôt se tourner la *Xerostomia Quality of Life Scale* qui évalue les répercussions de la xérostomie dans plusieurs sphères tout en restant rapide à compléter. Si ce sont les mucosites orales et leurs répercussions qui nous intéressent, il faut opter pour l'*Oral Mucositis Weekly Questionnaire*. Pour évaluer la dysphagie d'un point de vue plus global, sans se limiter à une problématique en particulier, le *MD Anderson Dysphagia Inventory* est à privilégier. C'est par ailleurs le seul questionnaire validé en français. Le *Liverpool Oral Rehabilitation Questionnaire*, quant à lui, a le mérite d'intégrer la présence des prothèses dentaires ou d'un dentier dans l'évaluation de la dysphagie.

Dans notre étude, un seul auto-questionnaire était consacré à la parole. Cela peut s'expliquer par le fait que, face à la dysphagie, la dysphonie est considérée comme moins invalidante. Un problème vocal

isolé impacte moins la qualité de vie qu'un problème de déglutition isolé. Il n'y a pas d'enjeu vital. L'équation de recherche, centrée sur de la qualité de vie et non la qualité de la voix, ne pouvait pas mettre en avant les auto-questionnaires qui ciblent la voix. Cela dit, la voix et la parole peuvent revêtir une importance considérable, notamment pour les personnes qui utilisent particulièrement leur voix dans leur vie professionnelle ou dans le cadre de loisirs (avocats, professeurs, chanteurs...).

La voix est largement impactée dans le cadre d'une laryngectomie totale. Nous pouvons donc imaginer que ces cancers sont sous-représentés dans les études. En effet, la plupart de ces auto-questionnaires ne sont peu voire pas adaptés aux laryngectomies totales. Nous l'avons vu, l'évaluation des troubles de la déglutition constitue un élément central dans l'évaluation de la qualité de vie des patients après un cancer des VADS. Cependant, un patient qui a subi une laryngectomie totale n'est que peu concerné puisque la chirurgie a séparé ses voies aériennes et digestives. Il peut ressentir une gêne, un blocage, mais le risque de fausses routes sous-glottiques est nul. Par contre, il y a fort à parier que la préoccupation majeure de ce patient soit la parole. L'ablation du larynx ne lui laisse plus que la voix chuchotée. La rééducation orthophonique permet au patient d'apprendre à sonoriser sa parole via de nouvelles techniques : la voix oro-œsophagienne, la voix trachéo-œsophagienne et la voix prothétique. Le patient doit réapprendre à respirer, à parler. La trachéostomie et sa voix particulière peuvent attirer les regards. Nous pouvons facilement imaginer que la qualité de vie de ces patients est grandement impactée. En partant du constat que les outils actuels pour évaluer la qualité de vie relative à la voix ne sont pas appropriés pour les patients laryngectomisés totaux, Bérénice Garapin a développé le *VHI-LT* qui reste encore à valider auprès de patients (Garapin, 2019). Il pourrait également être intéressant de développer un auto-questionnaire plus général, qui ne serait pas centré uniquement sur la voix, et qui prendrait en compte les autres problématiques de ces patients.

Enfin, bien que la respiration soit une fonction vitale et que la plupart des auto-questionnaires y comportent des items relatifs, aucun n'est dédié à la respiration. Cela peut s'expliquer par le fait que la respiration est surtout évaluée à travers des paramètres objectifs (Société Canadienne du Cancer, s. d.) tel que la spirométrie (mesurer volume d'air expiré par les poumons), la pléthysmographie (mesurer le volume d'air contenu dans les poumons après une grande inspiration et après une grande expiration) et le test de la capacité de diffusion pulmonaire (transfert de l'oxygène à partir des poumons dans la circulation sanguine).

## C. LES AUTO-QUESTIONNAIRES « ANNEXES »

Anxiété, dépression, douleur, fatigue, perte d'emploi, isolement... Le cancer des VADS est une maladie particulière dont les conséquences des traitements ne se limitent pas aux symptômes ORL. Il convient donc de considérer les patients au-delà de ces symptômes.

La surreprésentation des auto-questionnaires qui traitent des troubles psychiatriques peut être expliquée par le fait qu'un des articles était une revue systématique des outils permettant d'identifier l'anxiété et la dépression chez les patients qui ont reçu un diagnostic des cancers des VADS. Cela dit, ces auto-questionnaires restent importants, non seulement ils permettent de dépister un trouble anxieux et/ou dépressif et donc de le soigner, mais également parce que la dépression peut constituer un biais dans les résultats : un patient dépressif aura tendance à évaluer plus négativement sa qualité de vie. Parmi ces auto-questionnaires, nous proposons d'utiliser le *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System depression-short-form* qui est court, récent et qui a été conçu pour les patients traités pour un cancer des VADS. Il devra au préalable être validé en français.

L'année de publication des auto-questionnaires « annexes » nous renseigne sur l'intérêt assez récent de certaines thématiques dans l'évaluation de la qualité de vie. Alors que certains domaines, comme les troubles psychiatriques ou les relations sociales, sont étudiés depuis plusieurs décennies, la sexualité, les besoins exprimés par les patients et la situation financière/professionnelle ne sont pris en compte que depuis peu.

La présence des auto-questionnaires qui abordent la question de la situation professionnelle/financière des patients peut être expliquée par le fait qu'aux États-Unis, d'où sont originaires certains auteurs, les patients peuvent être en détresse économique, du fait de l'absence d'un système de santé équivalent au nôtre. En France, le cancer étant considéré comme une Affection Longue Durée (*Assurance Maladie*, 2021), le patient bénéficie de l'exonération du ticket modérateur. Autrement dit, l'Assurance Maladie prend en charge l'intégralité des frais (sur la base du tarif de la Sécurité Sociale) liés au cancer. Si le patient est contraint d'arrêter de travailler, il reçoit des indemnités journalières pour une durée maximum de trois ans. Au-delà, selon certaines conditions, le patient peut prétendre à une pension d'invalidité. Notre système de santé permet souvent de pallier la perte financière engendrée par le cancer, mais pas toujours : patients licenciés qui ne sont pas en mesure de saisir le conseil du Prud'hommes, séparation d'avec un conjoint qui subvenait aux besoins.... Parmi les auto-questionnaires qui abordent cette dimension, nous conseillons d'employer le *Financial Index of*

*Toxicity questionnaire* qui a été développé pour les patients atteints d'un cancer des VADS et qui ne comporte que 9 items. Il n'est pas validé en français.

La catégorie « besoins exprimés par les patients » est particulièrement intéressante. Elle illustre le changement de paradigme dans le traitement des cancers des VADS. Comme nous l'avons vu, le taux de survie n'est plus considéré comme le seul facteur prédictif de la réussite d'un traitement. Les professionnels de santé ne doivent plus seulement guérir les patients, ils doivent être à leur écoute pour pouvoir répondre au mieux à leurs attentes et besoins. Ils se doivent d'améliorer leurs soins, et pas seulement en termes de techniques. Encore une fois, il s'agit de ne pas se limiter aux symptômes mais de considérer le patient dans toutes ses dimensions : besoin d'informations, de réassurance, de soutien psychologique... Malgré le nombre important d'items et l'absence de validation en français, nous conseillons d'utiliser le *Patient Concerns Inventory* parce qu'il a été créé pour les patients atteints d'un cancer des VADS.

Enfin, concernant la sexualité, nous pouvons imaginer que la sous-représentation de ce domaine (seulement trois auto-questionnaires) est dû au caractère intime de la sexualité : les patients n'abordent peut-être pas spontanément cette problématique et les cliniciens/chercheurs ne se risquent pas à entrer dans la sphère intime des patients. Même s'ils ne sont pas en mesure d'apporter eux-mêmes une réponse aux patients dans ce domaine, ils pourraient les rediriger vers un spécialiste. Nous conseillerons d'utiliser l'auto-questionnaire *Mitchell-Hoole-Kanatas* qui a été élaboré pour les patients atteints d'un cancer des VADS. Il est également rapide à remplir puisqu'il comporte seulement 12 items. Il faudra préalablement le valider en français.

Nos dernières suggestions concernent les auto-questionnaires qui abordent la vie après le cancer, la question de la douleur, la fatigue et le sommeil, et les relations sociales.

Parmi les auto-questionnaires qui abordent la question de la vie après le cancer, le *Bochum patient questionnaire on rehabilitation* a été conçu pour les patients atteints d'un cancer des VADS. Cependant, il n'est pas validé en français et, surtout, il comporte 147 items. Nous lui préférons le *Cancer Behaviour Inventory* ou le *Mini-Mental Adjustment to Cancer*. Ils ont été créés pour les patients atteints d'un cancer et ils sont plus courts (respectivement 12 et 29 items), il reste à les valider en français.

Étant donné qu'aucun auto-questionnaire relatif à la douleur n'a été spécialement conçu pour les patients atteints d'un cancer des VADS, nous suggérons de nous tourner vers ceux ayant été créés pour

les patients atteints d'un cancer. Parmi eux, nous proposons d'employer le *Brief Pain Inventory* qui est court (9 items) et validé en français

Concernant les auto-questionnaires qui traitent de la fatigue et du sommeil, nous conseillons de proposer aux patients le *Pittsburgh Sleep Quality Index* ou le *Checklist Individual Strength-20* qui ne se limitent pas à une seule dimension comme l'insomnie ou la somnolence par exemple. Ils permettent d'avoir une vision globale de la situation tout en étant relativement courts. Seul le premier a été traduit en français.

Pour ce qui est des relations sociales, aucun auto-questionnaire n'a été validé en français et ils comportent tous un nombre raisonnable d'items (de 3 à 12). Nous suggérons d'utiliser le *Cancer-related Loneliness Assessment Tool* qui, non seulement été créé pour les patients atteints d'un cancer, mais qui est aussi le plus récent. Il a été conçu en 2018 (contre 1979 et 1996), il correspond certainement davantage à la réalité des patients.

## **D. LIEN AVEC LA PRATIQUE ORTHOPHONIQUE**

En orthophonie, il est courant de proposer aux patients dysphoniques de compléter le *Voice Handicap Index*, que ce soit en bilan initial pour évaluer la sévérité de la dysphonie par le patient ou, plus tard dans la rééducation ou au moment du bilan de renouvellement, pour apprécier l'évolution.

Il pourrait être intéressant d'avoir recours à d'autres auto-questionnaires dans notre pratique, notamment ceux ayant trait à la dysphagie, comme le *MD Anderson Dysphagia Inventory*. Nous pourrions imaginer que le patient remplisse un auto-questionnaire, quelques jours avant le rendez-vous ou dans la salle d'attente. D'une part cela pourrait permettre de faire émerger la plainte du patient, d'autre part, au moment de l'anamnèse, cela permettrait d'avoir une idée globale des gênes ressenties par le patient. Nous aurions une idée des points sur lesquels nous devrions nécessairement nous attarder et ceux sur lesquels nous pourrions passer plus vite. Lors de la rédaction du compte-rendu de bilan orthophonique, cette auto-évaluation pourrait nous aider à hiérarchiser les axes thérapeutiques. Enfin, cela offrirait également la possibilité de réaliser une évaluation de l'évolution longitudinale, en s'appuyant sur la différence des résultats à l'auto-questionnaire entre le bilan initial et le bilan de renouvellement. Nous pourrions ainsi comparer les résultats objectifs (issus d'un outil étalonné) aux résultats subjectifs (issus d'un auto-questionnaire). Nous pourrions alors imaginer se servir de cette auto-évaluation comme base de discussion pour envisager la fin d'une prise en soin. La diminution voire la disparition de la plainte signifierait une amélioration de la qualité de vie. La prise

en soin pourrait alors s'interrompre momentanément, en cas de pause thérapeutique, ou définitivement.

Parmi les auto-questionnaires « annexes », l'orthophoniste pourrait éventuellement utiliser la *Neurotoxicity Rating Scale* qui, rappelons-le, permet au patient d'évaluer les symptômes neurocognitifs associés à la neurotoxicité des traitements médicaux. Certains items relèvent d'une prise en soin orthophonique. Par exemple, si le patient éprouve une grande difficulté pour rester concentrer longtemps, l'orthophoniste peut lui proposer de travailler l'attention soutenue, si le patient affirme avoir du mal à trouver ses mots, un travail d'accès au stock lexical peut être entrepris.

L'orthophoniste pourrait utiliser un auto-questionnaire sur les relations sociales. Nous savons que la dysphagie et la dysphonie peuvent avoir des répercussions importantes dans la vie familiale et sociale du patient (refus de manger devant ses proches, renoncer à utiliser un téléphone...). L'orthophoniste pourrait évaluer si le travail orthophonique a des répercussions dans la vie du patient. Concrètement, elle pourrait savoir si le travail vocal effectué avec le patient lui permet désormais de prendre des nouvelles de ses proches par téléphone ou encore si les adaptations alimentaires proposées lui permettent de manger en même temps que sa famille.

Étant donné le caractère subjectif de ces auto-questionnaires, ils seront à considérer avec précaution. La rééducation peut améliorer objectivement certains paramètres (par exemple l'intensité vocale), sans que cela ne ressorte dans l'appréciation du patient. A contrario, nous pourrions avoir l'impression que la rééducation n'avance pas, alors que le patient estime ressentir des améliorations si l'on en croit les résultats obtenus à l'auto-questionnaire.

## **E. LIMITES ET BIAIS DE L'ETUDE**

Les bornes temporelles choisies pour filtrer les articles sur PubMed, à savoir des articles parus entre le 1<sup>er</sup> janvier 2015 et le 31 décembre 2020, limitent le nombre d'auto-questionnaires qui sont ressortis. L'équation de recherche ne permettait pas de retrouver de façon exhaustive tous les auto-questionnaires qui traitent de la qualité en vie en cancérologie ORL.

De la même façon, l'équation de recherche entrée sur Google Scholar pour vérifier s'il existait une version française des auto-questionnaires ne permet de garantir le caractère exhaustif des résultats. Certains auto-questionnaires existent peut-être en français sans que l'équation n'ait pu les trouver.

## F. PERSPECTIVES

Ce travail de recherche a permis de réaliser un premier état des lieux des auto-questionnaires qui évaluent la qualité de vie des patients traités pour un cancer des VADS. Il serait intéressant de poursuivre ce travail en comparant entre eux les auto-questionnaires élaborés pour les patients atteints d'un cancer des VADS et validés en français. Il apparaît notamment indispensable de comparer ces auto-questionnaires d'un point de vue psychométrique, cela en vue de créer un récapitulatif détaillé : nombre d'items, propriétés psychométriques, points abordés... Les professionnels de santé pourraient alors choisir un auto-questionnaire en ayant conscience de ses avantages et de ses limites.

Pour proposer un auto-questionnaire le plus adapté aux patients, nous pourrions même imaginer proposer aux patients qui consultent un professionnel de santé en vue de traiter un cancer des VADS, d'exprimer quels sont les éléments qui les gênent le plus actuellement et, ce, de façon libre (sur une feuille blanche par exemple). Selon les auteurs du *University of Washington Quality of Life questionnaire*, cela permet aux patients d'exprimer des points qui ne sont souvent pas inclus dans les questionnaires, comme le temps d'attente, des événements médicaux ou familiaux par exemple (Simon N. Rogers et al., 2002). Cette opération pourrait être répétée au début, au milieu, à la fin et à distance des traitements. Nous aurions ainsi un aperçu des problématiques des patients. Il s'agirait alors d'utiliser les auto-questionnaires cités dans ce mémoire, ceux élaborés pour les cancers des VADS et validés en français, pour déterminer ceux qui semblent les plus appropriés.

Pour être au plus près des préoccupations des patients, nous pourrions même envisager d'étudier séparément les différents cancers qui touchent les VADS et leurs traitements. Il s'agirait, par exemple, de se focaliser sur les éléments qui altèrent la qualité de vie chez les patients atteints d'un cancer de la base de langue et qui sont traités par radiothérapie. A terme, ce travail pourrait permettre de sélectionner, voire créer, des auto-questionnaires adaptés.

Dans la continuité de ce travail, il faudrait également évaluer la faisabilité d'intégrer certains de ces auto-questionnaires dans la pratique orthophonique. D'une part, cela permettrait de savoir si les orthophonistes seraient intéressées par cette pratique, le temps qu'elles sont prêtes à y consacrer, les bénéfices qu'elles espèrent en tirer ou les limites qu'elles envisagent. D'autre part, en demandant aux patients s'ils préféreraient remplir un auto-questionnaire chez eux, dans la salle d'attente ou face à l'orthophoniste qui pourrait éventuellement répondre à leurs questions, cela permettrait de déterminer les modalités les plus adaptées à la passation de ces auto-questionnaires. Nous pourrions

alors sélectionner des auto-questionnaires en conséquence : si les patients préfèrent remplir le questionnaire chez eux plutôt qu'en salle d'attente, nous pourrions leur proposer un questionnaire plus long parce qu'ils pourraient le compléter en plusieurs fois. L'objectif final de ce travail serait de conclure sur la pertinence, ou non, de proposer un auto-questionnaire au patient.

Enfin, dans ce mémoire nous avons choisi d'écarter les auto-questionnaires qui étaient destinés aux aidants des patients traités pour un cancer des VADS. Cela dit, recueillir leur témoignage peut se révéler intéressant. Les aidants peuvent nous faire part des changements qu'ils ont pu observer chez leur proche, notamment au niveau de l'humeur. Ils peuvent également nous avertir sur des situations préoccupantes dont le patient n'a pas conscience, par exemple, en nous informant qu'il tousse régulièrement lors des repas. Enfin, nous ne pouvons pas parler de qualité de vie sans s'intéresser à celle des aidants. S'occuper d'un proche atteint d'une maladie chronique nécessite un investissement plus ou moins important mais qui est susceptible d'altérer grandement la qualité de vie. Il serait donc intéressant d'étudier la qualité de vie des aidants de patients atteints d'un cancer des VADS et, pourquoi pas, comparer ces données avec d'autres cancers.



## VI. CONCLUSION

L'objectif de ce mémoire était de réaliser une revue de la littérature des auto-questionnaires qui évaluent la qualité de vie chez les patients traités pour un cancer des VADS.

Les recherches ont été effectuées sur la base de données PubMed. L'équation de recherche et les filtres appliqués ont mis à jour 203 articles. Des critères d'inclusion et d'exclusion ont été appliqués pour finalement ne retenir que 189 articles. 104 auto-questionnaires ont été recensés : 24 sont généralistes, 16 s'intéressent exclusivement la dysphagie ou à la dysphonie et les 64 auto-questionnaires restants abordent des domaines précis mais qui apparaissent comme secondaires dans l'évaluation de la qualité de vie des patients traités pour un cancer des VADS.

Ce travail rappelle l'importance d'évaluer la qualité de vie des patients au-delà des symptômes. Ils subissent des traitements souvent lourds qui impactent non seulement les fonctions physiologiques que sont la respiration, la déglutition et la phonation, mais également d'autres domaines que l'on peut penser secondaires mais qui, selon les patients, peuvent revêtir une importance particulière. Il y a la vie avant, pendant et après les traitements.

Nous disposons de nombreux outils qui peuvent nous aider à répondre au mieux aux besoins et attentes de ces patients.

L'emploi de certains de ces auto-questionnaires dans la pratique orthophonique semble pertinent. De futures recherches devraient étudier les intérêts et les limites d'une telle démarche, autant pour les patients que pour les orthophonistes.

## VII. BIBLIOGRAPHIE

- 15D Languages*. (s. d.). Consulté 23 avril 2021, à l'adresse <http://www.15d-instrument.net/15d/languages/>
- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., & de Haes, J. C. (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*(5), 365-376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Ait-Aoudia, M., Levy, P. P., Bui, E., Insana, S., de Fouchier, C., Germain, A., & Jehel, L. (2013). Validation of the French version of the Pittsburgh Sleep Quality Index Addendum for posttraumatic stress disorder. *European Journal of Psychotraumatology*, *4*. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v4i0.19298>
- Aldenkamp, A. P., Baker, G., Pieters, M. S., Schoemaker, H. C., Cohen, A. F., & Schwabe, S. (1995). The Neurotoxicity Scale: The validity of a patient-based scale, assessing neurotoxicity. *Epilepsy Research*, *20*(3), 229-239. [https://doi.org/10.1016/0920-1211\(94\)00082-8](https://doi.org/10.1016/0920-1211(94)00082-8)
- Andrade, L. F., Ludwig, K., Goni, J. M. R., Oppe, M., & de Pouvourville, G. (2020). A French Value Set for the EQ-5D-5L. *Pharmacoeconomics*, *38*(4), 413-425. <https://doi.org/10.1007/s40273-019-00876-4>
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine (1982)*, *36*(6), 725-733. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90033-z](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90033-z)
- Antony, M. M., Bieling, P. J., Cox, B. J., Enns, M. W., & Swinson, R. P. (1998). Psychometric properties of the 42-item and 21-item versions of the Depression Anxiety Stress Scales in clinical groups and a community sample. *Psychological Assessment*, *10*(2), 176-181. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.10.2.176>
- Arraras, J. I., Greimel, E., Sezer, O., Chie, W.-C., Bergenmar, M., Costantini, A., Young, T., Vlastic, K. K., & Velikova, G. (2010). An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25

- questionnaire : An instrument to assess the information given to cancer patients. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 46(15), 2726-2738.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.06.118>
- Assurance Maladie. (2021, janvier 6). *Les affections longues durées (ALD)*.  
<https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-ald>
- Audag, N., Goubau, C., Danse, E., Vandervelde, L., Liistro, G., Toussaint, M., & Reychler, G. (2019). Validation and Reliability of the French Version of the Sydney Swallow Questionnaire. *Dysphagia*, 34(4), 556-566. <https://doi.org/10.1007/s00455-019-09978-9>
- Avis, N. E., Smith, K. W., McGraw, S., Smith, R. G., Petronis, V. M., & Carver, C. S. (2005). Assessing quality of life in adult cancer survivors (QLACS). *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 14(4), 1007-1023.  
<https://doi.org/10.1007/s11136-004-2147-2>
- Babin, E., & Grandazzi, G. (2009). *Qualité de vie des patients en cancérologie ORL – Quality of life in head and neck cancers*. 316, 5.
- Balaguer, M., Percodani, J., & Woisard, V. (2017). The Carcinologic Handicap Index (CHI) : A disability self-assessment questionnaire for head and neck cancer patients. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 134(6), 399-403.  
<https://doi.org/10.1016/j.anorl.2017.06.010>
- Bastien, C. (2001). Validation of the Insomnia Severity Index as an outcome measure for insomnia research. *Sleep Medicine*, 2(4), 297-307. [https://doi.org/10.1016/S1389-9457\(00\)00065-4](https://doi.org/10.1016/S1389-9457(00)00065-4)
- Baumann, C., Erpelding, M.-L., Régat, S., Collin, J.-F., & Briançon, S. (2010). The WHOQOL-BREF questionnaire : French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 58(1), 33-39.  
<https://doi.org/10.1016/j.respe.2009.10.009>
- Bech, P., Rasmussen, N. A., Olsen, L. R., Noerholm, V., & Abildgaard, W. (2001). The sensitivity and specificity of the Major Depression Inventory, using the Present State Examination as the index of diagnostic validity. *Journal of Affective Disorders*, 66(2-3), 159-164.

[https://doi.org/10.1016/s0165-0327\(00\)00309-8](https://doi.org/10.1016/s0165-0327(00)00309-8)

- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G., & Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety : Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *56*(6), 893-897. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.56.6.893>
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, *4*, 561-571. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1961.01710120031004>
- Belafsky, P. C., Mouadeb, D. A., Rees, C. J., Pryor, J. C., Postma, G. N., Allen, J., & Leonard, R. J. (2008). Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *The Annals of Otolaryngology, Rhinology, and Laryngology*, *117*(12), 919-924. <https://doi.org/10.1177/000348940811701210>
- Belmin, J., Khellaf, L., Pariel, S., Jarzebowski, W., Valembos, L., Zeisel, J., & Lafuente-Lafuente, C. (2020). Validation of the French version of the Vulnerable Elders Survey-13 (VES-13). *BMC Medical Research Methodology*, *20*(1), 21. <https://doi.org/10.1186/s12874-020-0910-x>
- Berkman, L. F., & Syme, L. S. (1979). Social Networks, host resistance and mortality : A nine-year follow-up study of alamedia country residents. *American Journal of Epidemiology*, *109*(2), 186-204. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a112674>
- Bjordal, K., Hammerlid, E., Ahlner-Elmqvist, M., de Graeff, A., Boysen, M., Evensen, J. F., Biörklund, A., de Leeuw, J. R., Fayers, P. M., Jannert, M., Westin, T., & Kaasa, S. (1999). Quality of life in head and neck cancer patients : Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-H&N35. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *17*(3), 1008-1019. <https://doi.org/10.1200/JCO.1999.17.3.1008>
- Boeing, H., Dietrich, T., Hoffmann, K., Pischon, T., Ferrari, P., Lahmann, P. H., Boutron-Ruault, M. C., Clavel-Chapelon, F., Allen, N., Key, T., Skeie, G., Lund, E., Olsen, A., Tjønneland, A., Overvad, K., Jensen, M. K., Rohrmann, S., Linseisen, J., Trichopoulou, A., ... Riboli, E. (2006, septembre). Intake of fruits and vegetables and risk of cancer of the upper aero-digestive tract : The prospective EPIC-study. *Cancer Causes & Control: CCC*, *17*(7). <https://doi.org/10.1007/s10552-006-0036-4>

- Bouletreau, A., Chouanière, D., Wild, P., & Fontana, J.-M. (1999). *Concevoir, traduire et valider un questionnaire*. 49.
- Boureau, F., Luu, M., & Doubrère, J. F. (1992). Comparative study of the validity of four French McGill Pain Questionnaire (MPQ) versions. *Pain*, 50(1), 59-65. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(92\)90112-O](https://doi.org/10.1016/0304-3959(92)90112-O)
- Bourque, P., & Beaudette, D. (1982). Étude psychométrique du questionnaire de dépression de Beck auprès d'un échantillon d'étudiants universitaires francophones. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 14(3), 211-218. <https://doi.org/10.1037/h0081254>
- Boyes, A., Girgis, A., & Lecathelinais, C. (2009). Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs : Development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 15(4), 602-606. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2008.01057.x>
- Buysse, D. J., Reynolds, C. F., Monk, T. H., Berman, S. R., & Kupfer, D. J. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index : A new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Research*, 28(2), 193-213. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(89\)90047-4](https://doi.org/10.1016/0165-1781(89)90047-4)
- Cadell, S., Suarez, E., & Hemsworth, D. (2015). Reliability and Validity of a French Version of the Posttraumatic Growth Inventory. *Open Journal of Medical Psychology*, 04(02), 53. <https://doi.org/10.4236/ojmp.2015.42006>
- Cancers des voies aérodigestives supérieures—Du diagnostic au suivi*. (2018). <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Cancers-des-voies-aerodigestives-superieures-Du-diagnostic-au-suivi>
- Carballeira, Y., Dumont, P., Borgacci, S., Rentsch, D., de Tonnac, N., Archinard, M., & Andreoli, A. (2007). Criterion validity of the French version of Patient Health Questionnaire (PHQ) in a hospital department of internal medicine. *Psychology and Psychotherapy*, 80(Pt 1), 69-77. <https://doi.org/10.1348/147608306X103641>
- Carriot, F., & Sasco, A. (2000, octobre). [*Cannabis and cancer*]. *Revue d'épidémiologie et de Santé Publique*; *Rev Epidemiol Sante Publique*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11084527/>

- Carroll, B. J., Feinberg, M., Smouse, P. E., Rawson, S. G., & Greden, J. F. (1981). The Carroll rating scale for depression. I. Development, reliability and validation. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *138*, 194-200. <https://doi.org/10.1192/bjp.138.3.194>
- Cella, D. (1997). The Functional Assessment of Cancer Therapy-Anemia (FACT-An) Scale : A new tool for the assessment of outcomes in cancer anemia and fatigue. *Seminars in Hematology*, *34*(3 Suppl 2), 13-19.
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S. B., Winicour, P., Brannon, J., Eckberg, K., Lloyd, S., Purl, S., Blendowski, C., Goodman, M., Barnicle, M., Stewart, I., McHale, M., Bonomi, P., ... Harris, J. (1993). The functional assessment of cancer therapy scale : Development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, *11*(3), 570-579. <https://doi.org/10.1200/JCO.1993.11.3.570>
- Cella, David, Riley, W., Stone, A., Rothrock, N., Reeve, B., Yount, S., Amtmann, D., Bode, R., Buysse, D., Choi, S., Cook, K., Devellis, R., DeWalt, D., Fries, J. F., Gershon, R., Hahn, E. A., Lai, J.-S., Pilkonis, P., Revicki, D., ... PROMIS Cooperative Group. (2010). The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks : 2005-2008. *Journal of Clinical Epidemiology*, *63*(11), 1179-1194. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.04.011>
- Charles, G., Frydman, O., Bonami, T., Hershkowitz, C., Tilmant, J. J., Wilmotte, J., & Mendlewicz, J. (1986). French adaptation and validation of the Carroll rating scale for depression. *L'Encephale*, *12*(5), 299-301.
- Chen, A. Y., Frankowski, R., Bishop-Leone, J., Hebert, T., Leyk, S., Lewin, J., & Goepfert, H. (2001). The development and validation of a dysphagia-specific quality-of-life questionnaire for patients with head and neck cancer : The M. D. Anderson dysphagia inventory. *Archives of Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, *127*(7), 870-876.
- Chren, M. M., Lasek, R. J., Sahay, A. P., & Sands, L. P. (2001). Measurement properties of Skindex-16 : A brief quality-of-life measure for patients with skin diseases. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, *5*(2), 105-110. <https://doi.org/10.1007/BF02737863>

- Chuang, S.-C., Scelo, G., Tonita, J. M., Tamaro, S., Jonasson, J. G., Kliewer, E. V., Hemminki, K., Weiderpass, E., Pukkala, E., Tracey, E., Friis, S., Pompe-Kirn, V., Brewster, D. H., Martos, C., Chia, K.-S., Boffetta, P., Brennan, P., & Hashibe, M. (2008). Risk of second primary cancer among patients with head and neck cancers: A pooled analysis of 13 cancer registries. *International Journal of Cancer*, *123*(10), 2390-2396. <https://doi.org/10.1002/ijc.23798>
- Clark, L. A., & Watson, D. (1991). Tripartite model of anxiety and depression: Psychometric evidence and taxonomic implications. *Journal of Abnormal Psychology*, *100*(3), 316-336. <https://doi.org/10.1037//0021-843x.100.3.316>
- Clément, J. P., Nassif, R. F., Léger, J. M., & Marchan, F. (1997). Development and contribution to the validation of a brief French version of the Yesavage Geriatric Depression Scale. *L'Encephale*, *23*(2), 91-99.
- Cogliano, V. J., Baan, R., Straif, K., Grosse, Y., Lauby-Secretan, B., El Ghissassi, F., Bouvard, V., Benbrahim-Tallaa, L., Guha, N., Freeman, C., Galichet, L., & Wild, C. P. (2011). Preventable Exposures Associated With Human Cancers. *JNCI Journal of the National Cancer Institute*, *103*(24), 1827-1839. <https://doi.org/10.1093/jnci/djr483>
- Comprendre les essais cliniques*. (2016). Ligue contre le cancer. /article/28002\_comprendre-les-essais-cliniques-et-le-comite-de-patients
- Connelly, S. T., & Schmidt, B. L. (2004). Evaluation of pain in patients with oral squamous cell carcinoma. *The Journal of Pain*, *5*(9), 505-510. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2004.09.002>
- Conroy, T., Mercier, M., Bonnetterre, J., Luporsi, E., Lefebvre, J. L., Lapeyre, M., Puyraveau, M., & Schraub, S. (2004). French version of FACT-G: Validation and comparison with other cancer-specific instruments. *European Journal of Cancer*, *40*(15), 2243-2252. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.06.010>
- Cooperstein, E., Gilbert, J., Epstein, J. B., Dietrich, M. S., Bond, S. M., Ridner, S. H., Wells, N., Cmelak, A., & Murphy, B. A. (2012). Vanderbilt Head and Neck Symptom Survey version 2.0: Report of the development and initial testing of a subscale for assessment of oral health. *Head & Neck*, *34*(6), 797-804. <https://doi.org/10.1002/hed.21816>

- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha ? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*.
- Costet, N., Le Galès, C., Buron, C., Kinkor, F., Mesbah, M., Chwalow, J., & Slama, G. (1998). French cross-cultural adaptation of the Health Utilities Index Mark 2 (HUI2) and 3 (HUI3) classification systems. Clinical and Economic Working Groups. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 7(3), 245-256. <https://doi.org/10.1023/a:1024998300494>
- Crevier-Buchman, L., Borel, S., & Brasnu, D. (2007, juillet 5). Physiologie de la déglutition normale. *EM-Consulte*. <https://www.em-consulte.com/article/65473/physiologie-de-la-deglutition-normale>
- Cunningham, K. B., Kroll, T., & Wells, M. (2018). Development of the cancer-related loneliness assessment tool : Using the findings of a qualitative analysis to generate questionnaire items. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), e12769. <https://doi.org/10.1111/ecc.12769>
- Czerninski, R., Zini, A., & Sgan-Cohen, H. D. (2010, mai). *Lip cancer : Incidence, trends, histology and survival: 1970-2006*. *The British Journal of Dermatology; Br J Dermatol*. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2010.09698.x>
- Dalgard, O. S. (1996). Community mental health profile as tool for psychiatric prevention. In *Trent D. R. and Reed C. Eds.*
- Dans quels cas a-t-on recours à la chirurgie ?* (s. d.). Institut National du Cancer. Consulté 12 avril 2021, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Chirurgie>
- D'Antonio, L. L., Zimmerman, G. J., Cella, D. F., & Long, S. A. (1996). Quality of life and functional status measures in patients with head and neck cancer. *Archives of Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, 122(5), 482-487. <https://doi.org/10.1001/archotol.1996.01890170018005>
- Dargis, L., Trudel, G., Cadieux, J., Villeneuve, L., Préville, M., & Boyer, R. (2013). Validation of the International Index of Erectile Function (IIEF) and presentation of norms in older men. *Sexologies*, 22(1), e20-e26. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2012.01.001>



- Daut, R. L., Cleeland, C. S., & Flanery, R. C. (1983). Development of the Wisconsin Brief Pain Questionnaire to assess pain in cancer and other diseases. *Pain*, *17*(2), 197-210. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(83\)90143-4](https://doi.org/10.1016/0304-3959(83)90143-4)
- Degroote, G., Simon, J., Borel, S., & Crevier-Buchman, L. (2012). The French Version of Speech Handicap Index : Validation and Comparison with the Voice Handicap Index. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, *64*(1), 20-25. <https://doi.org/10.1159/000328982>
- Derogatis, L. R., & Spencer, P. M. (1982). *The Brief Symptom Inventory (BSI) : Administration, and Procedures Manual-I*.
- de Souza, J. A., Yap, B. J., Hlubocky, F. J., Wroblewski, K., Ratain, M. J., Cella, D., & Daugherty, C. K. (2014). The development of a financial toxicity patient-reported outcome in cancer : The COST measure. *Cancer*, *120*(20), 3245-3253. <https://doi.org/10.1002/cncr.28814>
- Dolbeault, S., Bredart, A., Mignot, V., Hardy, P., Gauvain-Piquard, A., Mandereau, L., Asselain, B., & Medioni, J. (2008). Screening for psychological distress in two French cancer centers : Feasibility and performance of the adapted distress thermometer. *Palliative & Supportive Care*, *6*(2), 107-117. <https://doi.org/10.1017/S1478951508000187>
- Domingo, J. L., & Nadal, M. (2017, juillet). *Carcinogenicity of consumption of red meat and processed meat : A review of scientific news since the IARC decision*. Food and Chemical Toxicology : An International Journal Published for the British Industrial Biological Research Association; Food Chem Toxicol. <https://doi.org/10.1016/j.fct.2017.04.028>
- Dulguerov, P., & Vourexakis, Z. (2011). Les cancers ORL HPV positifs. *Revue Médicale Suisse*. <https://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-311/Les-cancers-ORL-HPV-positifs>
- Dumont, M., Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (2000). *French adaptation of the General Self-Efficacy Scale*. <http://userpage.fu-berlin.de/~health/french.htm>
- Easterling, D. V., & Leventhal, H. (1989). Contribution of concrete cognition to emotion : Neutral symptoms as elicitors of worry about cancer. *The Journal of Applied Psychology*, *74*(5), 787-796. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.74.5.787>
- Eisbruch, A., Kim, H. M., Terrell, J. E., Marsh, L. H., Dawson, L. A., & Ship, J. A. (2001). Xerostomia and its predictors following parotid-sparing irradiation of head-and-neck cancer. *International*

- Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 50(3), 695-704.  
[https://doi.org/10.1016/s0360-3016\(01\)01512-7](https://doi.org/10.1016/s0360-3016(01)01512-7)
- Epstein, J. B., Beaumont, J. L., Gwede, C. K., Murphy, B., Garden, A. S., Meredith, R., Le, Q. T., Brizel, D., Isitt, J., & Cella, D. (2007). Longitudinal evaluation of the oral mucositis weekly questionnaire-head and neck cancer, a patient-reported outcomes questionnaire. *Cancer*, 109(9), 1914-1922. <https://doi.org/10.1002/cncr.22620>
- EuroQol Group. (1990). EuroQol—A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, 16(3), 199-208. [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(90\)90421-9](https://doi.org/10.1016/0168-8510(90)90421-9)
- FACIT-F Languages*. (s. d.). FACIT Group. Consulté 23 avril 2021, à l'adresse <https://www.facit.org/measure-languages/FACIT-F-Languages>
- FACT-An Languages*. (s. d.). FACIT Group. Consulté 23 avril 2021, à l'adresse <https://www.facit.org/measure-languages/FACT-An-Languages>
- FACT-HN Languages*. (s. d.). FACIT Group. Consulté 23 avril 2021, à l'adresse <https://www.facit.org/measure-languages/FACT-HN-Languages>
- Fédération Nationale des Orthophonistes. (2019, mars 6). *L'orthophonie en chiffres*. <https://www.fno.fr/lorthophonie/>
- Feeny, D., Furlong, W., Boyle, M., & Torrance, G. W. (1995). Multi-Attribute Health Status Classification Systems : Health Utilities Index. *PharmacoEconomics*, 7(6), 490-502.
- Fillion, L., & Gagnon, P. (1999). French adaptation of the shortened version of the Profile of Mood States. *Psychological Reports*, 84(1), 188-190. <https://doi.org/10.2466/pr0.1999.84.1.188>
- Flausse, A. (2018). *Validation de la version française du score de fatigue "Brief Fatigue Inventory"*. *Étude de faisabilité dans le secteur Sud-Finistère*. 61.
- Formarier, M. (2007). La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en soins infirmiers*, N° 88(1), 3-3.
- Freeston, M. H., Ladouceur, R., Thibodeau, N., Gagnon, F., & Rhéaume, J. (1994). The Beck Anxiety Inventory. Psychometric properties of a French translation. *L'Encephale*, 20(1), 47-55.

- Funk, G. F., Karnell, L. H., Christensen, A. J., Moran, P. J., & Ricks, J. (2003). Comprehensive head and neck oncology health status assessment. *Head & Neck*, 25(7), 561-575. <https://doi.org/10.1002/hed.10245>
- Gallagher, R. P., Lee, T. K., Bajdik, C. D., & Borugian, M. (2010). *Ultraviolet radiation*. Chronic Diseases in Canada; Chronic Dis Can. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21199599/>
- Gana, K., & Garnier, S. (2001). Latent structure of the sense of coherence scale in a French sample. *Personality and Individual Differences*, 31(7), 1079-1090. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(00\)00205-1](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(00)00205-1)
- Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., Bullinger, M., Kaasa, S., Leplege, A., Prieto, L., & Sullivan, M. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries : Results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 1171-1178. [https://doi.org/10.1016/s0895-4356\(98\)00109-7](https://doi.org/10.1016/s0895-4356(98)00109-7)
- Garapin, B. (2019). *Qualité de vie relative à la voix après pharyngo-laryngectomie totale : Développement d'un questionnaire d'auto-évaluation* [Université de Poitiers]. <http://petille.univ-poitiers.fr/notice/view/61782>
- Gauthier, J., & Bouchard, S. (1993). Adaptation canadienne-française de la forme révisée du State-Trait Anxiety Inventory de Spielberger. [A French-Canadian adaptation of the revised version of Spielberger's State-Trait Anxiety Inventory.]. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 25(4), 559-578. <https://doi.org/10.1037/h0078881>
- Giffard, B., Lange, M., & Léger, I. (2015). Les troubles cognitifs légers liés au cancer : Comment et à quelles fins les évaluer en consultation neuropsychologique? *Revue de neuropsychologie*, Volume 7(2), 127-134.
- Giraud, E., & Tessier, A. (2018). *Intérêt d'une prise en charge orthophonique des cancers ORL pendant la radio-chimiothérapie*.
- Goldenberg, D., Golz, A., & Joachims, H. Z. (2003, juillet). *The beverage maté : A risk factor for cancer of the head and neck*. *Head & Neck*; *Head Neck*. <https://doi.org/10.1002/hed.10288>

- Groenvold, M., Petersen, M. A., Aaronson, N. K., Arraras, J. I., Blazeby, J. M., Bottomley, A., Fayers, P. M., de Graeff, A., Hammerlid, E., Kaasa, S., Sprangers, M. A. G., Bjorner, J. B., & EORTC Quality of Life Group. (2006). The development of the EORTC QLQ-C15-PAL : A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 42(1), 55-64. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2005.06.022>
- Guha, N., Boffetta, P., Wünsch-Filho, V., Eluf-Neto, J., Shangina, O., Zaridze, D., Curado, M. P., Koifman, S., Matos, E., Menezes, A., Szeszenia-Dabrowska, N., Fernandez, L., Mates, D., Daudt, A. W., Lissowska, J., Dikshit, R., & Brennan, P. (2007, novembre 15). *Oral health and risk of squamous cell carcinoma of the head and neck and esophagus: Results of two multicentric case-control studies*. *American Journal of Epidemiology; Am J Epidemiol*. <https://doi.org/10.1093/aje/kwm193>
- Guirimand, F., Buyck, J.-F., Lauwers-Allot, E., Revnik, J., Kerguen, T., Aegerter, P., Brasseur, L., & Cleeland, C. S. (2010). Cancer-Related Symptom Assessment in France : Validation of the French M. D. Anderson Symptom Inventory. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(4), 721-733. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.08.014>
- Hahn, T. R., & Krüskemper, G. (2007). The impact of radiotherapy on quality of life—A survey of 1411 patients with oral cancer. *Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie: MKG*, 11(2), 99-106. <https://doi.org/10.1007/s10006-007-0049-5>
- HAS. (2019). *Vaccination contre les papillomavirus chez les garçons*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-12/fiche\\_synthese\\_de\\_la\\_recommandation\\_vaccinale\\_vaccination\\_contre\\_les\\_papillomavirus\\_chez\\_les\\_garcons.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-12/fiche_synthese_de_la_recommandation_vaccinale_vaccination_contre_les_papillomavirus_chez_les_garcons.pdf)
- HAS, & INCa. (2009). *Guide ALD 30 « Cancer des voies aérodigestives supérieures »*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-12/ald\\_30\\_guide\\_vads\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-12/ald_30_guide_vads_web.pdf)
- Hassan, S. J., & Weymuller, E. A. (1993). Assessment of quality of life in head and neck cancer patients. *Head & Neck*, 15(6), 485-496. <https://doi.org/10.1002/hed.2880150603>
- Hawthorne, G., Richardson, J., Osborne, R., & McNeil, H. (1997). *The Assessment of Quality of Life (AQoL) Instrument—Construction, Initial Validation & Utility Scaling*.

[https://www.monash.edu/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/889676/wp76.pdf](https://www.monash.edu/__data/assets/pdf_file/0008/889676/wp76.pdf)

*Head & Neck - EORTC - Quality of Life : EORTC – Quality of Life.* (s. d.). Consulté 23 avril 2021, à l'adresse <https://qol.eortc.org/questionnaire/qlq-hn35/>, <https://qol.eortc.org/questionnaire/qlq-hn35/>

Heitzmann, C. A., Merluzzi, T. V., Jean-Pierre, P., Roscoe, J. A., Kirsh, K. L., & Passik, S. D. (2011). Assessing self-efficacy for coping with cancer : Development and psychometric analysis of the brief version of the Cancer Behavior Inventory (CBI-B). *Psycho-Oncology*, 20(3), 302-312. <https://doi.org/10.1002/pon.1735>

Henson, B. S., Inglehart, M. R., Eisbruch, A., & Ship, J. A. (2001). Preserved salivary output and xerostomia-related quality of life in head and neck cancer patients receiving parotid-sparing radiotherapy. *Oral Oncology*, 37(1), 84-93. [https://doi.org/10.1016/s1368-8375\(00\)00063-4](https://doi.org/10.1016/s1368-8375(00)00063-4)

Hjermstad, M. J., Fossa, S. D., Bjordal, K., & Kaasa, S. (1995). Test/retest study of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality-of-Life Questionnaire. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 13(5), 1249-1254. <https://doi.org/10.1200/JCO.1995.13.5.1249>

Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G. E., Pendlebury, S., Hobbs, K. M., Lo, S. K., & Wain, G. (2007). The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs : The CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs measure). *Psycho-Oncology*, 16(9), 796-804. <https://doi.org/10.1002/pon.1137>

Hoole, J., Mitchell, D. A., Smith, A. B., & Kanatas, A. (2018). Mitchell-Hoole-Kanatas (MHK) questionnaire : The first to measure patient-reported outcomes relating to problems with intimacy after diagnosis and treatment of head and neck cancer. *The British Journal of Oral & Maxillofacial Surgery*, 56(10), 910-917. <https://doi.org/10.1016/j.bjoms.2018.11.005>

Howie, N. M., Trigkas, T. K., Cruchley, A. T., Wertz, P. W., Squier, C. A., & Williams, D. M. (2001, novembre). *Short-term exposure to alcohol increases the permeability of human oral mucosa.* *Oral Diseases; Oral Dis.* <https://doi.org/10.1034/j.1601-0825.2001.00731.x>

Hueniken, K., Douglas, C. M., Jethwa, A. R., Mirshams, M., Eng, L., Hope, A., Chepeha, D. B., Goldstein, D. P., Ringash, J., Hansen, A., Martino, R., Li, M., Liu, G., Xu, W., & de Almeida,

- J. R. (2020). Measuring financial toxicity incurred after treatment of head and neck cancer : Development and validation of the Financial Index of Toxicity questionnaire. *Cancer*, 126(17), 4042-4050. <https://doi.org/10.1002/cncr.33032>
- INCa. (s. d.). *Définition de « cancer »*. <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/cancer>
- INCa. (2016). *Les cancers en France/Edition 2015* (Les Données).
- Information - EORTC - Quality of Life : EORTC – Quality of Life*. (s. d.). Consulté 23 avril 2021, à l'adresse <https://qol.eortc.org/questionnaire/qlq-info25/>, <https://qol.eortc.org/questionnaire/qlq-info25/>
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. (2020, février 27). *Espérance de vie – Mortalité*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277640?sommaire=4318291>
- Janssen, M. F., Pickard, A. S., Golicki, D., Gudex, C., Niewada, M., Scalone, L., Swinburn, P., & Busschbach, J. (2013). Measurement properties of the EQ-5D-5L compared to the EQ-5D-3L across eight patient groups : A multi-country study. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 22(7), 1717-1727. <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0322-4>
- Johns, M. W. (1991). A New Method for Measuring Daytime Sleepiness : The Epworth Sleepiness Scale. *Sleep*, 14(6), 540-545. <https://doi.org/10.1093/sleep/14.6.540>
- Johnson, J., Carlsson, S., Johansson, M., Pauli, N., Rydén, A., Fagerberg-Mohlin, B., & Finizia, C. (2012). Development and validation of the Gothenburg Trismus Questionnaire (GTQ). *Oral Oncology*, 48(8), 730-736. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2012.02.013>
- Kaminska, M., Jobin, V., Mayer, P., Amyot, R., Perraton-Brillon, M., & Bellemare, F. (2010). The Epworth Sleepiness Scale : Self-administration versus administration by the physician, and validation of a French version. *Canadian Respiratory Journal*, 17(2), e27-34. <https://doi.org/10.1155/2010/438676>
- Kano, T., & Kanda, K. (2013). Development and validation of a chemotherapy-induced taste alteration scale. *Oncology Nursing Forum*, 40(2), E79-85. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.E79-E85>
- Khaldoun, E., Woisard, V., & Verin, É. (2009). Validation in French of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, 33(3), 167-171.

<https://doi.org/10.1016/j.gcb.2008.12.012>

- Klein, G. (1979). The Relationship of the Virus to Nasopharyngeal Carcinoma. In M. A. Epstein & B. G. Achong (Éds.), *The Epstein-Barr Virus* (p. 339-350). Springer Berlin Heidelberg.  
[https://doi.org/10.1007/978-3-642-67236-1\\_15](https://doi.org/10.1007/978-3-642-67236-1_15)
- Kotsou, I., & Leys, C. (2016). Self-Compassion Scale (SCS) : Psychometric Properties of The French Translation and Its Relations with Psychological Well-Being, Affect and Depression. *PloS One*, *11*(4), e0152880. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0152880>
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. W. (2001). The PHQ-9 : Validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, *16*(9), 606-613.  
<https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B. W., Monahan, P. O., & Löwe, B. (2007). Anxiety disorders in primary care : Prevalence, impairment, comorbidity, and detection. *Annals of Internal Medicine*, *146*(5), 317-325. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-146-5-200703060-00004>
- Kundu, S., & Nestor, M. (2012, juin). *Targeted therapy in head and neck cancer*. *Tumour Biology : The Journal of the International Society for Oncodevelopmental Biology and Medicine; Tumour Biol.* <https://doi.org/10.1007/s13277-012-0350-2>
- Le cancer en chiffres | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer.* (s. d.). Consulté 12 avril 2021, à l'adresse <https://www.fondation-arc.org/le-cancer-en-chiffres>
- Lechien, J. R., Cavelier, G., Thill, M.-P., Bousard, L., Blecic, S., Vanderwegen, J., Saussez, S., Rodriguez, A., & Dequanter, D. (2020). Validity and reliability of a French version of M.D. Anderson Dysphagia Inventory. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, *277*(11), 3111-3119. <https://doi.org/10.1007/s00405-020-06100-w>
- Lechien, J. R., Cavelier, G., Thill, M.-P., Huet, K., Harmegnies, B., Bousard, L., Blecic, S., Vanderwegen, J., Rodriguez, A., & Dequanter, D. (2019). Validity and reliability of the French version of Eating Assessment Tool (EAT-10). *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, *276*(6), 1727-1736. <https://doi.org/10.1007/s00405-019-05429-1>
- Leplège, A., Ecosse, E., Zeller, J., Revuz, J., & Wolkenstein, P. (2003). The French version of Skindex (Skindex-France)—Adaptation and assessment of psychometric properties. *Annales De*

- Dermatologie Et De Venereologie*, 130(2 Pt 1), 177-183.
- Leplège, Alain, Ecosse, E., Verdier, A., & Perneger, T. V. (1998). The French SF-36 Health Survey : Translation, Cultural Adaptation and Preliminary Psychometric Evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51(11), 1013-1023. [https://doi.org/10.1016/S0895-4356\(98\)00093-6](https://doi.org/10.1016/S0895-4356(98)00093-6)
- Levy-Leboyer, C., Louche, C., & Rolland, J. P. (2006). *Ressources humaines : Les apports de la psychologie du travail* (Editions d'Organisation, Vol. 1).
- L'immunothérapie*. (s. d.). Ligue contre le cancer. Consulté 12 avril 2021, à l'adresse [/article/26113\\_limmunotherapie](/article/26113_limmunotherapie)
- Marshall, G. N., & Hays, R. D. (1994). The Patient Satisfaction Questionnaire Short-Form (PSQ-18). *RAND*.  
[https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/papers/2006/P7865.pdf?utm\\_medium=email&utm\\_source=transaction](https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/papers/2006/P7865.pdf?utm_medium=email&utm_source=transaction)
- Mathey, M. F. M., Jong, N. de, Groot, C. P. G. M. de, Graaf, C. de, & Staveren, W. A. van. (2001). Assessing appetite in Dutch elderly with the Appetite, Hunger and Sensory Perception (AHSP) Questionnaire. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 5(1), 22-28.
- McFarland, D. H. (2016). *L'anatomie en orthophonie : Parole, déglutition et audition* (Elsevier Masson).
- McHorney, C. A., Bricker, D. E., Kramer, A. E., Rosenbek, J. C., Robbins, J., Chignell, K. A., Logemann, J. A., & Clarke, C. (2000). The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults : I. Conceptual foundation and item development. *Dysphagia*, 15(3), 115-121. <https://doi.org/10.1007/s004550010012>
- Melzack, R. (1987). The short-form McGill pain questionnaire. *Pain*, 30(2), 191-197. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(87\)91074-8](https://doi.org/10.1016/0304-3959(87)91074-8)
- Mendez, A., Seikaly, H., Eurich, D., Dzioba, A., Aalto, D., Osswald, M., Harris, J. R., O'Connell, D. A., Lazarus, C., Urken, M., Likhterov, I., Chai, R. L., Rauscher, E., Buchbinder, D., Okay, D., Happonen, R.-P., Kinnunen, I., Irjala, H., Soukka, T., ... Head and Neck Research Network. (2020). Development of a Patient-Centered Functional Outcomes Questionnaire in Head and Neck Cancer. *JAMA Otolaryngology-- Head & Neck Surgery*, 146(5), 437-443.



<https://doi.org/10.1001/jamaoto.2019.4788>

- Mendoza, T. R., Wang, X. S., Cleeland, C. S., Morrissey, M., Johnson, B. A., Wendt, J. K., & Huber, S. L. (1999). The rapid assessment of fatigue severity in cancer patients : Use of the Brief Fatigue Inventory. *Cancer*, 85(5), 1186-1196. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1097-0142\(19990301\)85:5<1186::aid-cnrcr24>3.0.co;2-n](https://doi.org/10.1002/(sici)1097-0142(19990301)85:5<1186::aid-cnrcr24>3.0.co;2-n)
- Micoulaud-Franchi, J.-A., Lagarde, S., Barkate, G., Dufournet, B., Besancon, C., Trébuchon-Da Fonseca, A., Gavaret, M., Bartolomei, F., Bonini, F., & McGonigal, A. (2016). Rapid detection of generalized anxiety disorder and major depression in epilepsy : Validation of the GAD-7 as a complementary tool to the NDDI-E in a French sample. *Epilepsy & Behavior*, 57, 211-216. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.02.015>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2016, octobre 7). *Lutte contre le tabac : Principaux textes et orientations stratégiques*. Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/addictions/article/lutte-contre-le-tabac-principaux-textes-et-orientations-strategiques>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018, décembre 26). *Alcool : Cadre légal*. Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/addictions/article/alcool-cadre-legal>
- Mo, P. K. H., & Coulson, N. S. (2010). Empowering processes in online support groups among people living with HIV/AIDS : A comparative analysis of « lurkers » and « posters ». *Computers in Human Behavior*, 26(5), 1183-1193. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2010.03.028>
- Modan, B., Chetrit, A., Alfandary, E., Tamir, A., Lusky, A., Wolf, M., & Shpilberg, O. (1998). Increased risk of salivary gland tumors after low-dose irradiation. *The Laryngoscope*, 108(7), 1095-1097. <https://doi.org/10.1097/00005537-199807000-00026>
- Moinpour, C., Feig, I., Metch, B., Hayden, K., Meyskens, F., & Crowley, J. (1989). *Quality of life end points in cancer clinical trials : Review and recommendations*.
- Morin, A. J. S., Moullec, G., Maïano, C., Layet, L., Just, J.-L., & Ninot, G. (2011). Psychometric properties of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) in French clinical and nonclinical adults. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 59(5), 327-340.

<https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.03.061>

Nahaboo, S. (2015). *Validation of the French Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21) and predictors of depression in an adolescent Mauritian population.*

<https://doi.org/10.13140/RG.2.1.1321.5203>

Netzer, N. C., Stoohs, R. A., Netzer, C. M., Clark, K., & Strohl, K. P. (1999). Using the Berlin Questionnaire to identify patients at risk for the sleep apnea syndrome. *Annals of Internal Medicine*, *131*(7), 485-491. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-131-7-199910050-00002>

Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies. (s. d.). *Synthèse thématique: Alcool.* <https://www.ofdt.fr/produits-et-addictions/de-z/alcool/#conso>

Pace-Balzan, A., Cawood, J. I., Howell, R., Lowe, D., & Rogers, S. N. (2004). The Liverpool Oral Rehabilitation Questionnaire : A pilot study. *Journal of Oral Rehabilitation*, *31*(6), 609-617. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2842.2004.01279.x>

Parkerson, G. R., Broadhead, W. E., & Tse, C. K. (1996). Anxiety and depressive symptom identification using the Duke Health Profile. *Journal of Clinical Epidemiology*, *49*(1), 85-93. [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(95\)00037-2](https://doi.org/10.1016/0895-4356(95)00037-2)

Peršić, S., Palac, A., Bunjevac, T., & Celebić, A. (2013). Development of a new chewing function questionnaire for assessment of a self-perceived chewing function. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, *41*(6), 565-573. <https://doi.org/10.1111/cdoe.12048>

Pignon, J.-P., le Maître, A., & Maillard, E. (2009). *Meta-analysis of chemotherapy in head and neck cancer (MACH-NC): An update on 93 randomised trials and 17,346 patients.* 92. [https://www.thegreenjournal.com/article/S0167-8140\(09\)00188-1/fulltext](https://www.thegreenjournal.com/article/S0167-8140(09)00188-1/fulltext)

Poundja, J., Fikretoglu, D., Guay, S., & Brunet, A. (2007). Validation of the French Version of the Brief Pain Inventory in Canadian Veterans Suffering from Traumatic Stress. *Journal of Pain and Symptom Management*, *33*(6), 720-726. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.031>

*Quality of Life Assessment. The WHOQOL Group, 1994. What Quality of Life ?* (1996). World Health Forum, Geneva.

*Quality of Life in palliative cancer care patients - EORTC - Quality of Life : EORTC – Quality of Life.* (s. d.). Consulté 23 avril 2021, à l'adresse <https://qol.eortc.org/questionnaire/qlq-c15-pal/>,

<https://qol.eortc.org/questionnaire/qlq-c15-pal/>

*Quality of Life of Cancer Patients - EORTC - Quality of Life : EORTC – Quality of Life.* (s. d.). Consulté

23 avril 2021, à l'adresse <https://qol.eortc.org/questionnaire/eortc-qlq-c30/>,

<https://qol.eortc.org/questionnaire/eortc-qlq-c30/>

Raes, F., Pommier, E., Neff, K. D., & Van Gucht, D. (2011). Construction and factorial validation of a short form of the Self-Compassion Scale. *Clinical Psychology & Psychotherapy, 18*(3), 250-255. <https://doi.org/10.1002/cpp.702>

Razavi, Darius., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de Psychologie Appliquée, 39*(4), 295-307.

Rinkel, R. N., Verdonck-de Leeuw, I. M., van Reij, E. J., Aaronson, N. K., & Leemans, C. R. (2008). Speech Handicap Index in patients with oral and pharyngeal cancer : Better understanding of patients' complaints. *Head & Neck, 30*(7), 868-874. <https://doi.org/10.1002/hed.20795>

Roach, K. E., Budiman-Mak, E., Songsiridej, N., & Lertratanakul, Y. (1991). Development of a shoulder pain and disability index. *Arthritis Care and Research: The Official Journal of the Arthritis Health Professions Association, 4*(4), 143-149.

Rogers, S. N., El-Sheikha, J., & Lowe, D. (2009). The development of a Patients Concerns Inventory (PCI) to help reveal patients concerns in the head and neck clinic. *Oral Oncology, 45*(7), 555-561. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2008.09.004>

Rogers, S. N., Forgie, S., Lowe, D., Precious, L., Haran, S., & Tschiesner, U. (2010). Development of the International Classification of Functioning, Disability and Health as a brief head and neck cancer patient questionnaire. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery, 39*(10), 975-982. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2010.06.006>

Rogers, Simon N., Gwanne, S., Lowe, D., Humphris, G., Yueh, B., & Weymuller, E. A. (2002). The addition of mood and anxiety domains to the University of Washington quality of life scale. *Head & Neck, 24*(6), 521-529. <https://doi.org/10.1002/hed.10106>

Rosen, R., Brown, C., Heiman, J., Leiblum, S., Meston, C., Shabsigh, R., Ferguson, D., & D'Agostino, R. (2000). The Female Sexual Function Index (FSFI): A multidimensional self-report

- instrument for the assessment of female sexual function. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26(2), 191-208. <https://doi.org/10.1080/009262300278597>
- Rosen, R. C., Riley, A., Wagner, G., Osterloh, I. H., Kirkpatrick, J., & Mishra, A. (1997). The international index of erectile function (IIEF): A multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction. *Urology*, 49(6), 822-830. [https://doi.org/10.1016/s0090-4295\(97\)00238-0](https://doi.org/10.1016/s0090-4295(97)00238-0)
- Rosenthal, D. I., Mendoza, T. R., Chambers, M. S., Asper, J. A., Gning, I., Kies, M. S., Weber, R. S., Lewin, J. S., Garden, A. S., Ang, K. K., S Wang, X., & Cleeland, C. S. (2007). Measuring head and neck cancer symptom burden: The development and validation of the M. D. Anderson symptom inventory, head and neck module. *Head & Neck*, 29(10), 923-931. <https://doi.org/10.1002/hed.20602>
- Roth, A. J., Kornblith, A. B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H. I., & Holland, J. C. (1998). Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: A pilot study. *Cancer*, 82(10), 1904-1908. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1097-0142\(19980515\)82:10<1904::aid-cnrcr13>3.0.co;2-x](https://doi.org/10.1002/(sici)1097-0142(19980515)82:10<1904::aid-cnrcr13>3.0.co;2-x)
- Rush, A. J., Trivedi, M. H., Ibrahim, H. M., Carmody, T. J., Arnow, B., Klein, D. N., Markowitz, J. C., Ninan, P. T., Kornstein, S., Manber, R., Thase, M. E., Kocsis, J. H., & Keller, M. B. (2003). The 16-Item Quick Inventory of Depressive Symptomatology (QIDS), clinician rating (QIDS-C), and self-report (QIDS-SR): A psychometric evaluation in patients with chronic major depression. *Biological Psychiatry*, 54(5), 573-583. [https://doi.org/10.1016/s0006-3223\(02\)01866-8](https://doi.org/10.1016/s0006-3223(02)01866-8)
- Sadura, A., Pater, J., Osoba, D., Levine, M., Palmer, M., & Bennett, K. (1992). Quality-of-life assessment: Patient compliance with questionnaire completion. *Journal of the National Cancer Institute*, 84(13), 1023-1026. <https://doi.org/10.1093/jnci/84.13.1023>
- Saliba, D., Elliott, M., Rubenstein, L. Z., Solomon, D. H., Young, R. T., Kamberg, C. J., Roth, C., MacLean, C. H., Shekelle, P. G., Sloss, E. M., & Wenger, N. S. (2001). The Vulnerable Elders Survey: A tool for identifying vulnerable older people in the community. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(12), 1691-1699. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.49281.x>

- Santé Publique France. (2019, juin 17). *Infections à papillomavirus*. /maladies-et-traumatismes/maladies-a-prevention-vaccinale/infections-a-papillomavirus
- Schneider, A., Lubin, J., Ron, E., Abrahams, C., Stovall, M., Goel, A., Shore-Freedman, E., & Gierlowski, T. C. (1998). Salivary gland tumors after childhood radiation treatment for benign conditions of the head and neck: Dose-response relationships. *Radiation Research*, *149*(6). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9611101/>
- Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy scale. In *Measures in Health Psychology: A User's Portfolio* (p. 35-37). NFER - Nelson.
- Scully, C., Field, J. K., & Tanzawa, H. (2000). Genetic aberrations in oral or head and neck squamous cell carcinoma 3: Clinico-pathological applications. *Oral Oncology*, *36*(5), 404-413. [https://doi.org/10.1016/s1368-8375\(00\)00023-3](https://doi.org/10.1016/s1368-8375(00)00023-3)
- Sereika, S. (2006, juillet 21). *Development of Standardized Sociodemographic and Co-Morbidity Questionnaires* [The 17th International Nursing Research Congress Focusing on Evidence-Based Practice]. [https://stti.confex.com/stti/congrs06/techprogram/paper\\_30321.htm](https://stti.confex.com/stti/congrs06/techprogram/paper_30321.htm)
- Shacham, S. (1983). A Shortened Version of the Profile of Mood States. *Journal of Personality Assessment*, *47*(3), 305-306. [https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4703\\_14](https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4703_14)
- Shield, K. D., Marant Micallef, C., de Martel, C., Heard, I., Megraud, F., Plummer, M., Vignat, J., Bray, F., & Soerjomataram, I. (2018). New cancer cases in France in 2015 attributable to infectious agents: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Epidemiology*, *33*(3), 263-274. <https://doi.org/10.1007/s10654-017-0334-z>
- Singer, S., Arraras, J. I., Baumann, I., Boehm, A., Chie, W.-C., Galalae, R., Langendijk, J. A., Guntinas-Lichius, O., Hammerlid, E., Pinto, M., Nicolatou-Galitis, O., Schmalz, C., Sen, M., Sherman, A. C., Spiegel, K., Verdonck-de Leeuw, I., Yarom, N., Zotti, P., Hofmeister, D., ... EORTC Head and Neck Cancer Group. (2013). Quality of life in patients with head and neck cancer receiving targeted or multimodal therapy-update of the EORTC QLQ-H&N35, Phase I. *Head & Neck*, *35*(9), 1331-1338. <https://doi.org/10.1002/hed.23127>
- Sintonen, H., & Pekurinen, M. (1993). A fifteen-dimensional measure of health-related quality of life (15D) and its applications. In S. R. Walker & R. M. Rosser (Éds.), *Quality of Life Assessment* :

- Key Issues in the 1990s* (p. 185-195). Springer Netherlands. [https://doi.org/10.1007/978-94-011-2988-6\\_9](https://doi.org/10.1007/978-94-011-2988-6_9)
- Slade, G. D. (1997). Derivation and validation of a short-form oral health impact profile. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 25(4), 284-290. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0528.1997.tb00941.x>
- Slade, G. D., & Spencer, A. J. (1994). Development and evaluation of the Oral Health Impact Profile. *Community Dental Health*, 11(1), 3-11.
- Société Canadienne du Cancer. (s. d.). *Tests de la fonction respiratoire*. [www.cancer.ca](http://www.cancer.ca). Consulté 6 avril 2021, à l'adresse <https://www.cancer.ca:443/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/tests-and-procedures/pulmonary-function-test/?region=qc>
- Sodergren, S. C., & Hyland, M. E. (1997). *Qualitative phase in the development of the Silver Lining Questionnaire*.
- Spence, T., Bruce, J., Yip, K. W., & Liu, F.-F. (2016, mai 8). *HPV Associated Head and Neck Cancer*. *Cancers; Cancers (Basel)*. <https://doi.org/10.3390/cancers8080075>
- Spielberger, C., Gorsuch, R., Lushene, R., Vagg, P., & Jacobs, G. (1983). Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y1 – Y2). In *Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press; Vol. IV*.
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B. W., & Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder : The GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, 166(10), 1092-1097. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>
- Stegenga, B., de Bont, L. G., de Leeuw, R., & Boering, G. (1993). Assessment of mandibular function impairment associated with temporomandibular joint osteoarthritis and internal derangement. *Journal of Orofacial Pain*, 7(2), 183-195.
- Sullivan, M. J. L., Bishop, S. R., & Pivik, J. (1995). The Pain Catastrophizing Scale : Development and validation. *Psychological Assessment*, 7(4), 524-532. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.7.4.524>
- Taberna, M., Gil Moncayo, F., Jané-Salas, E., Antonio, M., Arribas, L., Vilajosana, E., Peralvez Torres, E., & Mesía, R. (2020). The Multidisciplinary Team (MDT) Approach and Quality of Care. *Frontiers in Oncology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fonc.2020.00085>

- Taylor, R. J., Chepeha, J. C., Teknos, T. N., Bradford, C. R., Sharma, P. K., Terrell, J. E., Hogikyan, N. D., Wolf, G. T., & Chepeha, D. B. (2002). Development and validation of the neck dissection impairment index : A quality of life measure. *Archives of Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, *128*(1), 44-49. <https://doi.org/10.1001/archotol.128.1.44>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory : Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, *9*(3), 455-471. <https://doi.org/10.1007/BF02103658>
- Terrell, J. E., Nanavati, K. A., Esclamado, R. M., Bishop, J. K., Bradford, C. R., & Wolf, G. T. (1997). Head and neck cancer-specific quality of life : Instrument validation. *Archives of Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, *123*(10), 1125-1132. <https://doi.org/10.1001/archotol.1997.01900100101014>
- Thompson, M. P., & Kurzrock, R. (2004). Epstein-Barr virus and cancer. *Clinical Cancer Research: An Official Journal of the American Association for Cancer Research*, *10*(3), 803-821. <https://doi.org/10.1158/1078-0432.ccr-0670-3>
- Tremblay, I., Beaulieu, Y., Bernier, A., Crombez, G., Laliberté, S., Thibault, P., Velly, A. M., & Sullivan, M. J. L. (2008). Pain Catastrophizing Scale for Francophone Adolescents : A preliminary validation. *Pain Research & Management*, *13*(1), 19-24. <https://doi.org/10.1155/2008/845674>
- UW-QOL v4 Translations*. (s. d.). HaNC. <http://hancsupport.co.uk/professionals/quality-life/qol-questionnaires/uw-qol/uw-qol-v4-translations>
- Vercoulen, J. H., Swanink, C. M., Fennis, J. F., Galama, J. M., van der Meer, J. W., & Bleijenberg, G. (1994). Dimensional assessment of chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, *38*(5), 383-392. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(94\)90099-x](https://doi.org/10.1016/0022-3999(94)90099-x)
- Verdier-Taillefer, M. H., Gourlet, V., Fuhrer, R., & Alperovitch, A. (2001). Psychometric properties of the Center for Epidemiologic Studies-Depression scale in multiple sclerosis. *Neuroepidemiology*, *20*(4), 262-267. <https://doi.org/10.1159/000054800>
- Wallace, K. L., Middleton, S., & Cook, I. J. (2000). Development and validation of a self-report symptom inventory to assess the severity of oral-pharyngeal dysphagia. *Gastroenterology*,

118(4), 678-687. [https://doi.org/10.1016/s0016-5085\(00\)70137-5](https://doi.org/10.1016/s0016-5085(00)70137-5)

- Ward, S. E., Goldberg, N., Miller-McCauley, V., Mueller, C., Nolan, A., Pawlik-Plank, D., Robbins, A., Stormoen, D., & Weissman, D. E. (1993). Patient-related barriers to management of cancer pain. *PAIN*, 52(3), 319-324. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(93\)90165-L](https://doi.org/10.1016/0304-3959(93)90165-L)
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- Watson, M., Law, M., dos Santos, M., Greer, S., Baruch, J., & Bliss, J. (1994). The Mini-MAC : Further development of the Mental Adjustment to Cancer scale. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12(3), 33-46. [https://doi.org/10.1300/J077V12N03\\_03](https://doi.org/10.1300/J077V12N03_03)
- Weaver, T., Laizner, A., & Evans, L. (1997). *An Instrument to Measure Functional Status Outcomes for Disorders of Excessive Sleepiness*. <https://doi.org/10.1093/sleep/20.10.835>
- Wheeler, A. H., Goolkasian, P., Baird, A. C., & Darden, B. V. (1999). Development of the Neck Pain and Disability Scale. Item analysis, face, and criterion-related validity. *Spine*, 24(13), 1290-1294. <https://doi.org/10.1097/00007632-199907010-00004>
- WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558. <https://doi.org/10.1017/s0033291798006667>
- Wlodyka-Demaille, S., Poiraudau, S., Catanzariti, J.-F., Rannou, F., Fermanian, J., & Revel, M. (2002). French translation and validation of 3 functional disability scales for neck pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(3), 376-382. <https://doi.org/10.1053/apmr.2002.30623>
- Woisard-Bassols, V., & Puech, M. (2011). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. De Boeck Supérieur.
- Wylomanski, S., Bouquin, R., Philippe, H.-J., Poulin, Y., Hanf, M., Dréno, B., Rouzier, R., & Quéreux, G. (2014). Psychometric properties of the French Female Sexual Function Index (FSFI). *Quality of Life Research*, 23(7), 2079-2087. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0652-5>
- Yellen, S. B., Cella, D. F., Webster, K., Blendowski, C., & Kaplan, E. (1997). Measuring fatigue and other anemia-related symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT)



- measurement system. *Journal of Pain and Symptom Management*, 13(2), 63-74.  
[https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(96\)00274-6](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(96)00274-6)
- Yesavage, J. A., & Sheikh, J. I. (1986). Geriatric Depression Scale (GDS)—Recent evidence and development of a shorter version. *Clinical Gerontologist*, 5(1-2), 165-173.  
[https://doi.org/10.1300/J018v05n01\\_09](https://doi.org/10.1300/J018v05n01_09)
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Zinchuk, A. (2015). *Berlin questionnaire*.  
<https://www.thoracic.org/members/assemblies/assemblies/srn/questionnaires/berlin-questionnaire.php>
- Zung, W. W. (1965). A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12, 63-70.  
<https://doi.org/10.1001/archpsyc.1965.01720310065008>
- Zung, W. W. (1971). A rating instrument for anxiety disorders. *Psychosomatics*, 12(6), 371-379.  
[https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(71\)71479-0](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(71)71479-0)

**Titre : Cancer des voies aérodigestives et qualité de vie : revue de la littérature des auto-questionnaires**

Chaque année, en France métropolitaine, les cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) touchent environ 15,000 personnes. Le taux de survie augmente, au prix de traitements souvent lourds qui laissent des séquelles et altèrent la qualité de vie des patients. L'objectif de ce mémoire était de réaliser une revue de la littérature des auto-questionnaires qui évaluent la qualité de vie des patients traités pour un cancer des VADS. Les recherches ont été effectuées en janvier 2021 sur la base de données PubMed. Seuls les articles publiés en français ou en anglais, entre 2015 et 2020, ont été sélectionnés (n = 203). 189 articles ont été retenus suite à l'application de critères d'inclusion et d'exclusion. Leur analyse a permis de recenser 104 auto-questionnaires différents. Parmi eux, 24 sont généralistes, 16 sont spécifiques à la dysphagie ou la dysphonie, 64 abordent des domaines précis mais sans lien direct avec les cancers des VADS. Ce travail confirme l'importance d'évaluer la qualité de vie des patients au-delà des symptômes. De futures recherches devraient étudier la faisabilité d'intégrer certains de ces auto-questionnaires dans la pratique orthophonique.

**Mots clés :** cancer des VADS – qualité de vie – auto-questionnaire – ORL

---

**Title: head and neck cancer and quality of life: a literature review of self-administred questionnaires**

Each year, in metropolitan France, head and neck cancers (VADS) affect approximately 15,000 people. The survival rate is increasing, often at the cost of heavy treatments that leave side effects and alter the patients' quality of life. The objective of this dissertation was to conduct a literature review of self-questionnaires that assess the quality of life of patients treated for VADS cancer. Searches were performed in January 2021 on the PubMed database. Only articles published in French or English between 2015 and 2020 were selected (n = 203). A total of 189 articles were selected by applying inclusion and exclusion criteria. Their analysis led to the identification of 104 different self-administered questionnaires. Of these, 24 were generalist, 16 were specific to dysphagia or dysphonia, and 64 addressed specific areas but were not directly related to VADS cancers. This work confirms the importance of assessing patients' quality of life beyond symptoms. Future research should investigate the feasibility of integrating some of these self-questionnaires into speech-language pathology practice.

**Keywords:** head and neck cancer – quality of life – survey – questionnaire – ENT

---

**Nombre de pages: 72. Nombre de références: 205**