



**HAL**  
open science

# Évaluation de l'intérêt d'une mise en place d'ateliers de réhabilitation olfactive au sein de PETAL

Mathilde Lecuyer

► **To cite this version:**

Mathilde Lecuyer. Évaluation de l'intérêt d'une mise en place d'ateliers de réhabilitation olfactive au sein de PETAL. Sciences cognitives. 2021. dumas-03626157

**HAL Id: dumas-03626157**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03626157v1>**

Submitted on 31 Mar 2022

**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.



UNIVERSITÉ  
CAEN  
NORMANDIE

Université de Caen Normandie

UFR de Médecine

Département d'orthophonie

Mémoire pour l'obtention du  
**Certificat de Capacité d'Orthophoniste**

**ÉVALUATION DE L'INTERET D'UNE MISE EN PLACE  
D'ATELIERS DE REHABILITATION OLFACTIVE  
AU SEIN DE PETAL**

Présenté par **Mathilde Lecuyer**

Née le 06/01/1998

Sous la direction de :

**Gwenola Maillard-Lepage**, orthophoniste

**Année universitaire 2020-2021**



## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu Gwenola Maillard-Lepage, ma directrice de mémoire et maître de stage, pour nous avoir proposé ce sujet de recherche à ma binôme et moi-même. Pouvoir réaliser un stage pendant cette dernière année d'études à vos côtés a été une expérience très enrichissante et a confirmé mon appétence pour les prises en soins en cancérologie ORL.

Je tiens également à remercier les orthophonistes nous ayant aidé à recruter des participants pour cette étude ainsi que les participants eux-mêmes. Cela a été un plaisir de les rencontrer et d'échanger autour de leur expérience.

Un grand merci au service ORL du CHU de Caen pour nous avoir prêté le Sniffin' sticks test. Sans cela, nos passations auraient été compromises !

Merci à tous les orthophonistes qui ont accepté de m'accueillir en stage avec eux, par deux fois pour certains. Merci d'avoir partagé vos connaissances avec moi, merci pour votre bienveillance.

Je souhaite remercier ma famille de m'avoir accompagnée, soutenue et rassurée durant ces cinq années d'études mais surtout cette dernière année.

A mes copines d'ortho : Alizée, Clara, Hélène, Lucie. Merci mille fois pour tous ces bons moments passés ensemble, ces cinq années auraient été bien ternes sans vous !

Je souhaite adresser un dernier remerciement à Alizée, ma binôme lors de ce mémoire. J'ai été ravie de me lancer avec toi dans ce projet. Ce travail avec toi restera un chouette souvenir, malgré les nombreux rebondissements auxquels nous avons dû nous adapter !



## **LISTE ABREVIATIONS**

ETP : éducation thérapeutique du patient

PETAL : Programme d'Éducation Thérapeutique visant à l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients Laryngectomisés

QOPL : questionnaire olfactif à destination des patients laryngectomisés

SST : Sniffin' sticks test



# TABLE DES MATIERES

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>PARTIE THEORIQUE</b> .....	<b>1</b>
1. L'OLFACTION.....	2
1.1. Le système olfactif.....	2
1.2. Sémiologie des troubles olfactifs.....	2
1.3. Étiologies des troubles olfactifs.....	3
1.4. Conséquences des troubles olfactifs.....	3
1.5. Évaluation des troubles olfactifs.....	3
1.6. L'Olfaction après une laryngectomie totale.....	4
1.7. Réhabilitation olfactive.....	6
1.8. Revue de littérature.....	7
2. ÉDUCATION THERAPEUTIQUE.....	9
2.1. Principes.....	9
2.2. PETAL : présentation du programme.....	9
2.3. Intérêt de la mise en place d'ateliers de réhabilitation olfactive.....	10
<b>PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES</b> .....	<b>11</b>
<b>METHODOLOGIE EXPERIMENTALE</b> .....	<b>12</b>
1. POPULATION.....	12
1.1. Critères de recrutement.....	12
1.2. Caractéristiques des sujets.....	12
2. MATERIEL.....	12
2.1. Épreuve d'identification des 12 odeurs du Sniffin' sticks test.....	12
2.2. Élaboration du questionnaire QOPL.....	13
2.3. Questionnaire issu de DyNaChron.....	14
2.4. Dossier de passation.....	14
3. PROCEDURE.....	14
4. ANALYSE DES DONNEES.....	15
4.1. Variables.....	15
4.2. Hypothèses opérationnelles.....	16
<b>RESULTATS</b> .....	<b>17</b>
1. ÉPREUVE D'IDENTIFICATION DES 12 ODEURS DU SNIFFIN' STICKS TEST.....	17
2. QUESTIONNAIRE OLFACTIF.....	18





2.1.	<i>Résultats obtenus aux questions fermées.....</i>	18
2.2.	<i>Résultats obtenus aux questions en échelles de perception.....</i>	18
3.	ÉCHELLE D'AUTO-EVALUATION DE LA PERTE DE L'ODORAT ET DU GOUT ISSU DU QUESTIONNAIRE DYNAChron .....	20
	<b>DISCUSSION.....</b>	<b>21</b>
1.	CADRE THEORIQUE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE .....	21
2.	INTERPRETATION DES RESULTATS .....	21
2.1.	<i>Hypothèse 1 : Les capacités olfactives des patients avec laryngectomie totale sont altérées suite à l'opération.....</i>	21
2.2.	<i>Hypothèse 2 : Les patients avec laryngectomie totale ressentent une altération de leurs capacités olfactives suite à leur opération et en sont gênés au quotidien.....</i>	22
2.3.	<i>Hypothèse 3 : Les patients laryngectomisés totaux seraient réceptifs à la mise en place d'ateliers olfactifs si ceux-ci leurs étaient proposés au sein de PETAL.....</i>	22
3.	LIMITES ET PISTES D'AMELIORATION.....	23
3.1.	<i>Échantillon de population.....</i>	23
3.2.	<i>Outils d'évaluation.....</i>	23
4.	PERSPECTIVES .....	23
	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>25</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>26</b>
	<b>ANNEXES.....</b>	<b>29</b>
	<b>RESUME.....</b>	<b>34</b>



## INTRODUCTION

En France, en 2017, l'Institut National du Cancer a recensé environ 15 000 nouveaux cas de cancers des voies aérodigestives supérieures. Dans les cas sévères de cancers touchant le carrefour pharyngolaryngé, une laryngectomie totale peut être proposée au patient.

La laryngectomie totale est une chirurgie mutilante avec de lourds retentissements sur les plans anatomiques, fonctionnels, psycho-affectifs, sociaux. Une des conséquences principales est la perte de la voix, remplacée par une voix de substitution. Dans les aspects secondaires mais non pas moindres, apparaissent des troubles de l'olfaction et du goût.

En effet, la laryngectomie entraîne une interruption du passage de l'air dans le canal respiratoire, mais également un changement dans la structure épithéliale de la muqueuse nasale et dans les récepteurs sensoriels (Caldas et al., 2013). Ces modifications entraînent des troubles olfactifs chez une majorité de patients. Il est possible de mettre en place une réhabilitation olfactive en vue de pallier ces troubles. Cependant peu de patients en bénéficient, cet aspect passant au second plan dans les rééducations orthophoniques, l'enjeu principal étant de retrouver une voix fonctionnelle. Néanmoins, la perte olfactive a un retentissement sur la qualité de vie des patients laryngectomisés : perte d'appétit, de poids, vie sociale (Hummel et Nordin, 2005).

Le plan cancer 2014-2019 français a recommandé l'usage de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en cancérologie. Cependant, en 2015, seul un programme d'ETP était dédié aux cancers des voies aérodigestives sur les 692 programmes autorisés en Ile de France. Pour répondre à ce manque de programmes d'ETP, le professeur Emmanuel Babin et son équipe ont lancé en 2014 un Programme d'Éducation Thérapeutique visant à l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients Laryngectomisés (PETAL). Le programme permet aux patients le souhaitant de participer à de nombreux ateliers comme par exemple des ateliers soins de trachéostomie, alimentation, communication. Il n'existe actuellement pas d'atelier portant sur la réhabilitation olfactive, nous souhaiterions donc en proposer un. L'objectif de ce travail est d'en préparer la mise en place.

Dans la première partie de ce mémoire, nous allons nous intéresser aux aspects théoriques du sujet. Dans un second temps, nous exposerons la démarche expérimentale d'évaluation de l'olfaction qui nous permettra de répondre à nos hypothèses. Nous présenterons ensuite nos résultats avant de les discuter.



## **PARTIE THEORIQUE**

### **1. L'Olfaction**

#### **1.1. Le système olfactif**

La perception olfactive prend naissance dans l'épithélium olfactif qui se trouve au niveau du toit des fosses nasales. Les odeurs peuvent atteindre l'épithélium olfactif non seulement par les narines mais également par les choanes (Landis, 2007). L'épithélium est composé de trois types de cellules différentes : les cellules de soutien qui sécrètent du mucus, les neurones olfactifs et les cellules souches qui permettent de régénérer les neurones olfactifs. Les neurones olfactifs s'assurent de la réception, de la transduction et de la transmission des molécules odorantes jusqu'au bulbe olfactif. Les odeurs sont identifiées dans le bulbe olfactif puis acheminées vers différentes structures corticales, ce qui permettra leur perception, leur intégration affective et leur mémorisation.

Il existe deux voies d'olfaction : la voie orthonasale ou antérograde et la voie rétronasale ou rétrograde. Le flux orthonasal provient des molécules extérieures inspirées par le nez et piégées dans le mucus de l'épithélium olfactif. Le flux rétronasal provient de la cavité buccale et de l'oropharynx : les molécules odorantes libérées par la mastication s'élèvent vers le cavum et atteignent le mucus de l'épithélium olfactif.

#### **1.2. Sémiologie des troubles olfactifs**

Les troubles quantitatifs désignent un trouble du seuil de perception des odeurs. Il en existe plusieurs : l'hyperosmie se caractérise par une exaltation de l'odorat, l'hyposmie est une diminution du seuil de perception des odeurs et l'anosmie est la perte complète de l'odorat.

Les troubles qualitatifs désignent un trouble de la perception normale des odeurs ou dysosmies. On parle de cacosmie lorsque le patient perçoit de façon erronée une odeur : il peut trouver désagréable une odeur agréable ou le contraire. Le terme parosmie est utilisé lorsque le patient perçoit une odeur à la place d'une autre. La phantosmie est une hallucination olfactive qui survient en l'absence de tout stimulus olfactif.

*Tableau 1 : Conséquences des troubles de l'olfaction*

Manque d'un système d'alarme – Nourriture périmée – Fumée, feu, gaz non détectés
Insécurité – Pas de contrôle des propres odeurs
Diminution de la qualité de vie – Plaisir ↓ de s'alimenter – Pas d'odeurs agréables (printemps, partenaire...)
Dépression

### **1.3. Étiologies des troubles olfactifs**

Les troubles de transmission ou d'origine nasosinusienne sont causés par une altération du flux aérien suite à une laryngectomie totale, une rhinite chronique consécutive à la chirurgie ou la radiothérapie, une iatrogénie liée à une chirurgie, une oxygénation ou encore des obstructions nasales, tumeurs.

Les troubles de perception ou d'origine non nasosinusienne se rencontrent dans le cadre de pathologies neurologiques, dégénératives ou non et lors de tumeurs cérébrales. Ils peuvent être consécutifs à une neurochirurgie, à une chimiothérapie ou à une radiothérapie. L'origine peut être comportementale suite à une forte consommation de tabac.

### **1.4. Conséquences des troubles olfactifs**

L'olfaction entre en jeu dans de nombreux moments de la vie quotidienne personnelle et professionnelle : elle nous sert de système d'alarme pour détecter des odeurs « dangereuses » comme le gaz ou la fumée et les odeurs nauséabondes (égouts, odeurs corporelles). Elle donne envie de s'alimenter lorsque des odeurs alléchantes nous parviennent. Elle permet de sentir des odeurs agréables comme les odeurs de fleurs, de parfums, etc.

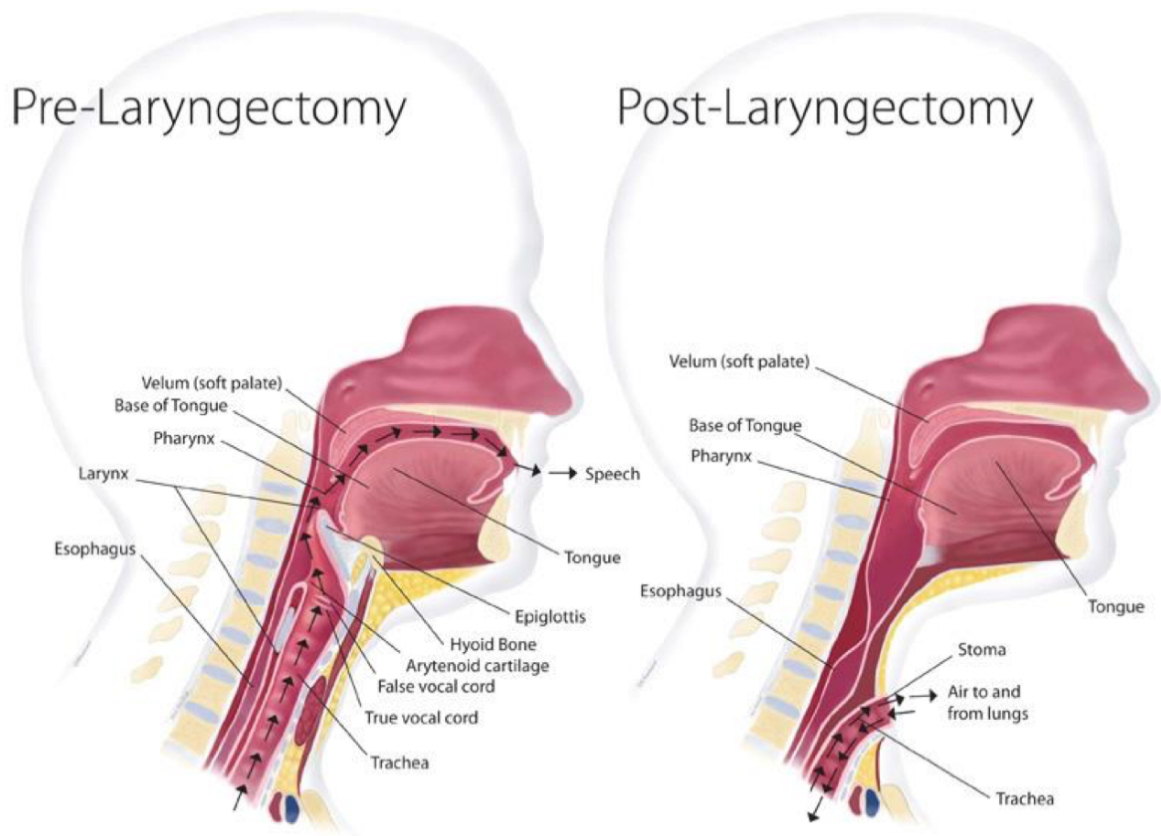
Lorsque l'olfaction est altérée, des accidents domestiques peuvent survenir comme l'ingestion de nourriture périmée ou la non-détection d'une fuite de gaz. L'amoindrissement de l'olfaction peut mener à une perte d'appétit ou encore à un sentiment d'insécurité lié à ses propres émissions olfactives corporelles. A l'extrême, cela peut conduire les patients vers une dépression (Tableau 1, Conséquences des troubles de l'olfaction, Landis, 2007).

### **1.5. Évaluation des troubles olfactifs**

Il existe deux différents types de tests pour évaluer l'olfaction : des tests objectifs et des tests subjectifs.

Une évaluation dite objective de l'olfaction s'effectue grâce à une IRM fonctionnelle, un électro-olfactogramme ou grâce aux potentiels évoqués olfactifs (PEO). Si ces tests sont aussi peu pratiqués en clinique, c'est en raison de leur durée de préparation et de leur passation. De plus, si trouble il y a, il n'est pas possible de le quantifier : il existe ou non. Ces tests sont donc plus utilisés en recherche.





*Figure 1 : Schéma des voies aériennes et digestives avant puis après une laryngectomie totale*

Une évaluation dite subjective peut s'effectuer grâce à des tests quantitatifs ou qualitatifs. Les tests quantitatifs reposent sur le seuil de perception des odeurs. Les tests qualitatifs mesurent la reconnaissance et/ ou l'identification des odeurs. Pour que l'évaluation ne soit pas biaisée, les odeurs utilisées doivent être connues des patients.

Il existe différents tests européens évaluant l'olfaction, nous allons détailler ici les principaux.

Le Sniffin' Sticks test a été développé en Allemagne par Hummel en 1996 et validé dans plusieurs pays d'Europe. Il permet une évaluation semi-subjective de l'olfaction en mesurant le seuil olfactif, l'identification et la discrimination des odeurs.

Le test olfactométrique Biolfi vise à déterminer le seuil olfactif et à quantifier les facultés de reconnaissance et de discrimination des odeurs.

Le Lyon Clinical Olfactory Test (LCOT) a été créé en France. Il permet de mesurer le seuil olfactif, les capacités de détection et d'identification.

Le Scandinavian Odor-Identification Test (SOIT) est un test d'identification olfactif. Il a été conçu à destination des populations du nord de l'Europe, les odeurs à reconnaître sont adaptées à la culture nordique.

Tous les tests cités ci-dessus permettent de catégoriser les patients en normosmiques, hyposmiques ou anosmiques.

## **1.6. L'Olfaction après une laryngectomie totale**

### **6.1.1. La laryngectomie totale**

Cette opération consiste à retirer tout le larynx, voire le pharynx ou l'hypopharynx dans les pharyngolaryngectomies totales et les pharyngolaryngectomies circulaires.

La trachée est abouchée directement à la peau du cou, cela crée un orifice qui se nomme trachéostome. Les voies respiratoires et digestives sont définitivement séparées, comme l'indiquent la figure 1 (Brook, 2019, p. 10).

### **6.1.2. Indication d'une laryngectomie totale**

Les laryngectomies totales sont en général pratiquées dans le cadre de cancers des voies aéro-digestives supérieures et plus particulièrement pour des cancers avancés du larynx ou de l'hypopharynx, c'est-à-dire dans le cas de tumeurs T3 ou T4 selon la classification TNM. Elles peuvent être réalisées en traitement de première intention mais également en chirurgie de rattrapage après une laryngectomie partielle ou après une



radiothérapie ou chimiothérapie si récidive. La préservation laryngée est privilégiée au maximum pour la prise en charge de ces cancers mais n'est cependant pas toujours possible.

### 6.1.3. Conséquences d'une laryngectomie totale

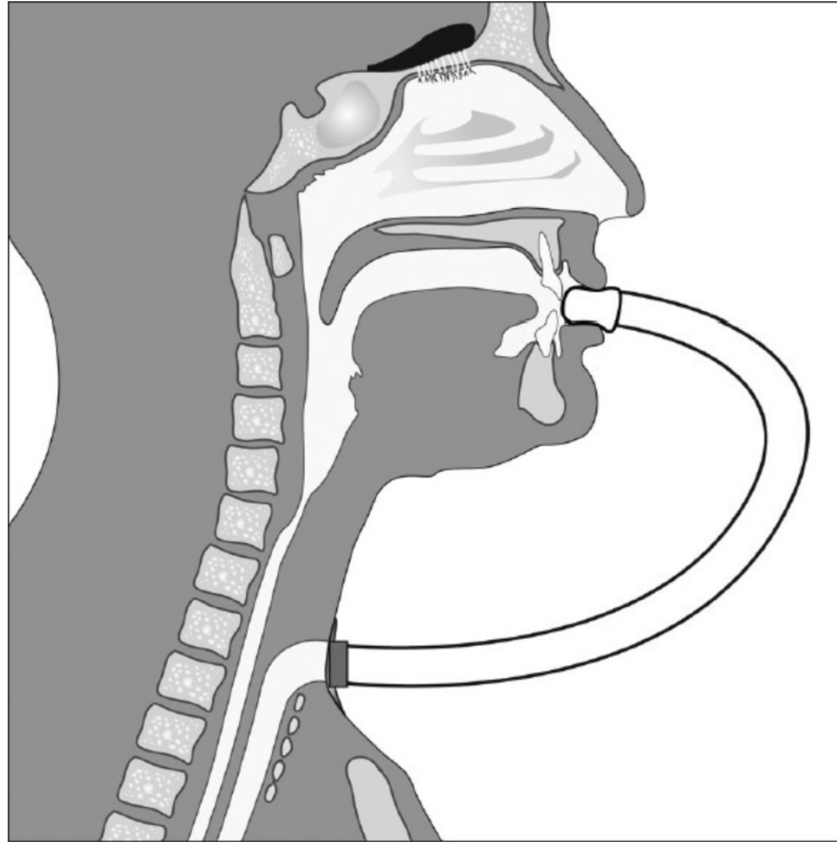
Les retentissements de la laryngectomie totale sont multiples, nous allons commencer par détailler les conséquences physiologiques.

Tout d'abord, des conséquences respiratoires sont observées : la respiration s'effectue de manière définitive par le trachéostome. L'air n'est donc plus filtré par le nez, ni réchauffé et humidifié par lui.

Sur le plan vocal, le larynx entier est retiré, ce qui induit la perte de la voix naturelle. Une voix de substitution est alors à mettre en place. Si un implant phonatoire a été posé, une voix dite trachéo-oesophagienne sera utilisée. Si aucun implant n'a été posé suite à des contre-indications ou à la décision du patient, une voix dite oro-oesophagienne sera utilisée. Il est tout de même recommandé d'apprendre la voix oro-oesophagienne quand on a un implant, dans le cas où ce dernier ne fonctionnerait plus. Un laryngophone ou un amplificateur de voix articulée peuvent être utilisés dans le cas où les voix de substitution précédentes ne seraient pas fonctionnelles. Si aucune de ses méthodes ne fonctionnent, que la voix chuchotée n'est pas efficace, il est possible de mettre en place une communication augmentative alternative (CAA) comme une synthèse vocale ou tout simplement de communiquer par écrit.

Il n'existe généralement pas de troubles phagiques majeurs suite à une laryngectomie totale simple. Cependant, ils sont plus fréquents après une pharyngolaryngectomie totale ou une pharyngolaryngectomie totale circulaire. En effet, la reconstruction du pharynx par un lambeau va réduire le péristaltisme pharyngé permettant de conduire le bolus le long de l'œsophage.

Au niveau olfactif et gustatif, des études ont montré qu'il existe une hyposmie chez la quasi-totalité des patients ayant subi une laryngectomie totale (Riva et al., 2017). Il est question de dysosmie de transmission d'origine nasosinusienne, ce qui traduit un trouble du flux aérien. Comme nous l'avons vu précédemment, après la laryngectomie totale, le nez est court-circuité car l'air passe directement par le trachéostome. Les molécules sapides ne viennent plus stimuler l'épithélium olfactif, ce qui engendre une diminution du volume des bulbes olfactifs (Veyseller et al., 2012). La laryngectomie entraîne donc une interruption du passage de l'air dans le canal respiratoire, et également un changement dans la structure



*Figure 2 : Schéma d'un Larynx Bypass qui relie la bouche au trachéostome et permet de rétablir un flux d'air orthonasal.*

épithéliale de la muqueuse nasale et dans les récepteurs sensoriels. Cependant, la fonction olfactive reste conservée, ce qui permet une réhabilitation olfactive.

Les conséquences de la laryngectomie totale ne sont pas seulement physiologiques mais aussi psychologiques et sociales. Cette opération est extrêmement mutilante, ne serait-ce que par la perte de la voix. Elle engendre aussi une modification physique, cette ouverture au niveau du cou. Les patients doivent faire le deuil de leur ancienne apparence, de leur ancienne voix. La perte de la voix engendre un isolement chez de nombreux patients : ils réduisent leurs activités extérieures comme les sorties au restaurant ou chez des amis et préfèrent des activités solitaires (Babin et al., 2005). De plus, chez les patients jeunes, peu reprennent leur exercice professionnel après l'opération, ils perdent leur « rôle social » au sein de la société.

### **1.7. Réhabilitation olfactive**

Différentes méthodes permettent de restaurer le flux orthonasal ou le flux rétronasal. En ce qui concerne le flux orthonasal, la méthode la plus efficace et ne nécessitant aucun apprentissage est l'usage du Larynx Bypass : un tube de plastique relie le trachéostome à la bouche, comme le montre la figure 2 ([www.laryngologyandvoice.org](http://www.laryngologyandvoice.org)). Elle permet de rétablir l'inspiration nasale ainsi que l'olfaction. Cette méthode n'est pas utilisée au quotidien par les patients car elle n'est pas discrète ni pratique.

L'autre méthode existante est celle du bâillement poli, décrite sous le nom de Nasal Airflow Inducing Maneuver par Hilgers et son équipe en 2000. Le but de cette technique est de créer une pression négative dans la cavité buccale ainsi que l'oropharynx pour induire un flux d'air nasal, ce qui permet aux molécules sapides de stimuler l'épithélium olfactif. Les mouvements à exécuter sont ceux d'un bâillement prolongé lèvres closes.

La presse glosso-pharyngée et la manœuvre bucco-pharyngée sont des méthodes qui restaurent le flux rétronasal. Pour la réalisation de la presse glosso-pharyngée, les lèvres sont abouchées, la mâchoire est entrouverte et le voile du palais est abaissé. La langue réalise un mouvement antéro-postérieur pour refouler l'air de la cavité buccale vers la cavité nasale. Les molécules odorantes atteignent ainsi l'épithélium olfactif.

La manœuvre bucco-pharyngée repose sur une modification de volume dans le larynx lorsque les lèvres sont closes, ce qui crée un flux d'air nasal. Pour cela, la mâchoire est entrouverte et les lèvres sont closes. Le voile du palais est en position haute pour



empêcher l'air contenu dans la cavité buccale d'accéder au nez par voie rétrograde. Le patient rapproche alors ses mâchoires et relâche brusquement le voile du palais pour que l'air puisse pénétrer dans la cavité nasale par la voie rétrograde.

### **1.8. Revue de littérature**

Une revue de littérature sur le sujet publiée en 2010 (Moor et al.) nous précise que les deux techniques de réhabilitation olfactive privilégiées permettent de restaurer le flux antérograde. Les chercheurs choisissent d'utiliser un appareil qui reconnecte temporairement le nez à la bouche, comme le Larynx Bypass, ou bien ils prennent appui sur la musculature oro-faciale pour générer un flux d'air nasal. La première option est controversée car le flux d'air est rétabli de façon temporaire. De plus, les patients ne portent pas l'appareil en continu puisqu'il est très voyant. Nous allons donc nous concentrer sur les études reposant sur la musculature oro-faciale et plus particulièrement la méthode du bâillement poli ou Nasal Airflow Inducing Maneuver (NAIM).

Plusieurs chercheurs se sont penchés sur l'efficacité de la méthode du bâillement poli. Pour cela, ils ont évalué les capacités olfactives des patients à l'aide de divers questionnaires et tests olfactifs comme le Sniffin Stick Test (Haxel et al., 2011), le Scandinavian Odor-Identification Test (Risberg-Berlin et al., 2007) ou encore le University of Pennsylvania Smell Identification Test (Santos et al., 2016). Toutes ces études ont mis en évidence une amélioration significative des capacités d'olfaction après la réhabilitation. Cette amélioration est visible au niveau des bulbes olfactifs des patients dont le volume augmente au fur et à mesure de l'utilisation de cette technique au quotidien (Gübüz et al., 2021).

Si lors de l'étude princeps d'Hilgers, l'apprentissage du bâillement poli a été proposé aux patients sur une séance de trente minutes, d'autres études réalisées ultérieurement ont choisi de mener au moins deux séances pour vérifier que les patients ont bien acquis la technique et la maîtrisent (Santos et al., 2016). L'objectif de la réhabilitation est l'automatisation du bâillement poli au quotidien.

Plusieurs études ont été aussi conduites pour vérifier les effets bénéfiques à long terme de la réhabilitation, nous pouvons citer celles d'Hilgers et al. en 2002 et de Risberg-Berlin et al. en 2007 puis en 2009 : plus d'un an après, les effets se maintiennent chez les





patients. Cette dernière étude nous apprend qu'après apprentissage du protocole de rééducation, le pourcentage de patients normosmiques est quasiment multiplié par deux (Figure 3). A 6 mois, le taux d'anosmiques continue de diminuer (14,28%). L'augmentation du taux d'hyposmiques (52,38) à cette date s'explique par une mauvaise réalisation de la technique par les patients. Nous pouvons constater qu'à 12 mois, le taux d'anosmiques a chuté à 9,52%, les hyposmiques représentent 23,81% des participants tandis que les normosmiques représentent 66,6% du groupe, soit les deux-tiers. Ces résultats sont obtenus par les patients investis ayant appliqué la technique du bâillement poli dans leur vie quotidienne.

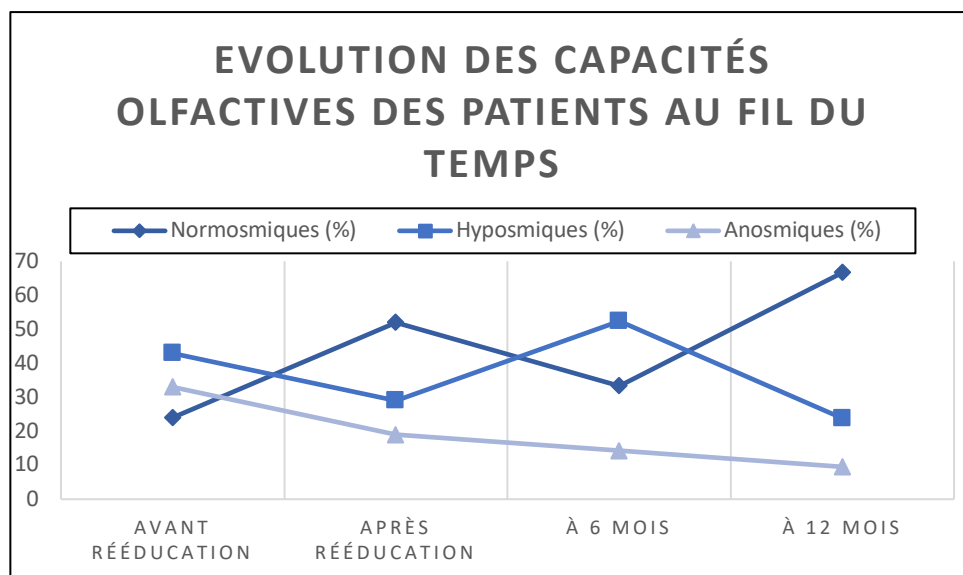


Figure 3 : Évolution des capacités olfactives des patients au fil du temps – étude de Risberg-Berlin et al., (2009)

Un autre aspect du sujet a été étudié par plusieurs chercheurs : il s'agit de la qualité de vie chez les patients laryngectomisés et plus particulièrement après une réhabilitation olfactive. Les études de Risberg-Berlin et al. en 2009 et de Santos et al. en 2016 ont montré que la qualité de vie des patients laryngectomisés était généralement bonne. Des questionnaires comme l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC-QLQ C30) ont été utilisés pour évaluer cette dernière. Si la réhabilitation olfactive a augmenté les scores de qualité de vie, ces augmentations n'étaient pas significatives.

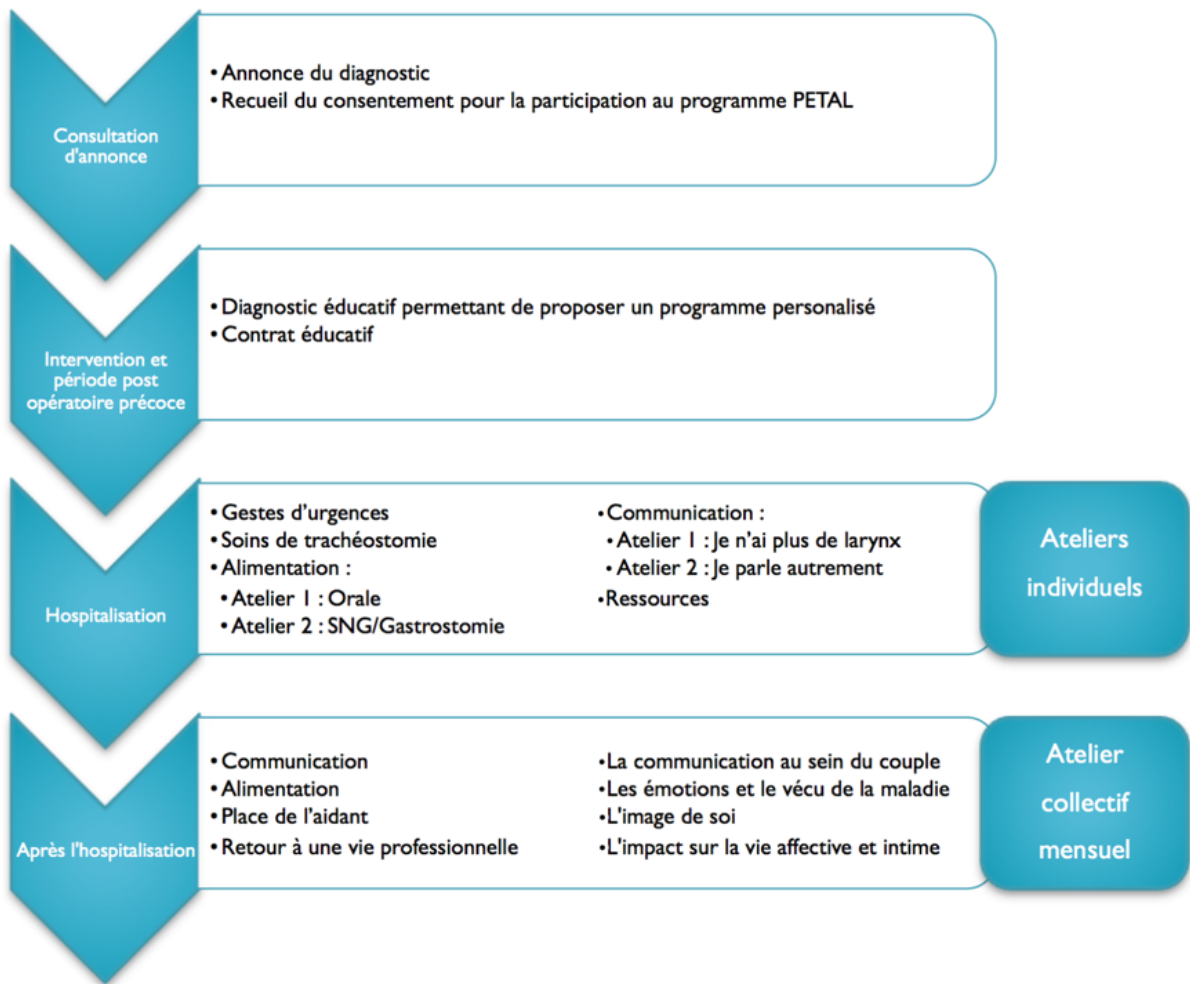


Figure 3 : Illustration du déroulement de PETAL

## **2. Éducation thérapeutique**

### **2.1. Principes**

« Mieux un malade connaît sa maladie, moins il la craint, et plus il est capable de la gérer correctement » (Assal, 1990). Si la médecine est performante dans la gestion des affections aiguës, elle éprouve ses limites dans la prise en charge des pathologies chroniques.

En 1975, une unité de traitement et d'enseignement du diabète a vu le jour à Genève, sous l'impulsion du docteur Jean-Phillipe Assal. Une vingtaine d'années plus tard, en 1996, le groupe Europe de l'organisation mondiale de la santé (OMS) légitime l'utilisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans le cadre des pathologies chroniques et établit ses objectifs :

- Aider les patients et leur entourage à comprendre la maladie et les traitements utilisés.
- Faciliter l'adhésion des patients aux traitements
- Aider les patients à assumer leurs responsabilités par rapport à leur maladie.
- Maintenir et améliorer la qualité de vie des patients.

En France, le plan cancer 2014-2019 souhaitait promouvoir le développement des programmes d'éducation thérapeutique des patients (action 7.14) en soutenant leur développement et en renforçant la formation et la sensibilisation des professionnels de santé, hospitaliers ou libéraux, à l'ETP. Si de plus en plus de programmes d'ETP voient le jour en cancérologie, il en existe encore peu qui soient spécifiques à la cancérologie des voies aéro-digestives supérieures et aux laryngectomies totales.

### **2.2. PETAL : présentation du programme**

Le Programme d'Éducation Thérapeutique visant à l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients Laryngectomisés a été créé en 2014 à Caen sous l'impulsion du professeur Emmanuel Babin et de son équipe. Depuis, le programme s'est développé et de nombreux patients ont pu en bénéficier. La figure 3 représente le déroulement du programme ([www.petal.fr](http://www.petal.fr)).

L'équipe médicale propose au patient d'adhérer au programme lors de la consultation d'annonce. L'intérêt de l'ETP et le déroulement du programme lui sont expliqués. S'il le souhaite, il donne alors son consentement pour y participer.



Dans un second temps, lors de l'hospitalisation pour la laryngectomie totale, un diagnostic éducatif ainsi qu'un contrat éducatif sont réalisés par un professionnel de santé formé à l'ETP pour établir un programme adapté au patient et à ses besoins. Ce programme précise quels ateliers sont recommandés au patient.

Certains ateliers se déroulent pendant l'hospitalisation comme par exemple les soins de trachéotomie, les gestes d'urgence, la communication et l'alimentation.

D'autres ateliers sont proposés après l'hospitalisation, ils ciblent des aspects psychosociaux et sont réalisés en groupes. Les thèmes pouvant être abordés sont : l'alimentation, la communication, la place de l'aidant, la prévention de l'épuisement, l'image de soi.

### **2.3. Intérêt de la mise en place d'ateliers de réhabilitation olfactive**

Lors de nos recherches, il nous est apparu que la réhabilitation olfactive est peu proposée aux patients avec laryngectomie totale (Schirrer, 2012) alors que les conséquences de cette perte olfactive sont multiples au quotidien : la perte de la fonction d'alerte mais aussi le manque d'appétence pour la nourriture en lien avec la perte de la saveur des aliments ou encore l'inconfort de ne pas sentir ses propres odeurs corporelles.

Nous avons plusieurs pistes explicatives à ce problème. Tout d'abord, peu d'orthophonistes libéraux sont formés à cette thématique. En ce qui concerne les orthophonistes hospitaliers ou qui exercent dans des centres spécialisés, ils prennent en charge en priorité la reprise alimentaire et la réhabilitation vocale. Pour ce qui est des patients, ils ne savent souvent pas qu'une réhabilitation de l'olfaction est possible.

Partant du constat qu'il existe une méconnaissance autour de l'olfaction et de sa réhabilitation chez les patients ayant eu une laryngectomie totale, nous souhaitons évaluer l'intérêt des patients laryngectomisés totaux pour la mise en place d'ateliers de réhabilitation olfactive au sein de PETAL.



## **PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES**

Notre projet initial était de mettre en place des ateliers olfactifs à destination des patients laryngectomisés totaux qui puissent être intégrés à PETAL. Malheureusement, en raison de la situation sanitaire exceptionnelle, nous avons dû rediriger notre sujet. En effet, le centre François Baclesse au sein duquel nous devions organiser les ateliers a suspendu toutes les prises en charge collectives. Devant l'impossibilité de mettre en place les ateliers, nous avons décidé d'effectuer un travail préalable à une création future de ces ateliers.

Ce mémoire a pour but, dans un premier temps, d'étudier l'utilité et la demande pour la mise en place d'ateliers olfactifs auprès de patients avec laryngectomie totale. Ces ateliers pourraient ensuite être créés et inclus dans PETAL.

De ces objectifs découlent une hypothèse générale : des ateliers olfactifs intégrés à PETAL permettraient aux patients avec laryngectomie totale de prendre conscience de leur trouble olfactif et pourraient permettre la réhabilitation de leurs capacités olfactives.

La partie expérimentale de ce mémoire nous permettra de répondre aux hypothèses opérationnelles suivantes :

- Les capacités olfactives des patients avec laryngectomie totale sont altérées suite à l'opération.
- Suite à leur opération, les patients avec laryngectomie totale ressentent une altération de leurs capacités olfactives qui occasionne une gêne quotidienne.
- Les patients avec laryngectomie totale seraient réceptifs à la mise en place d'ateliers olfactifs si ceux-ci leurs étaient proposés au sein de PETAL.



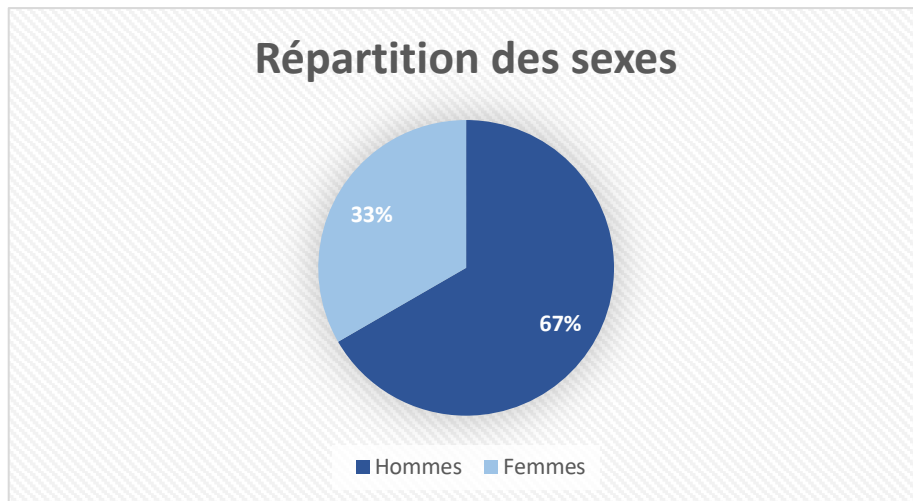


Figure 4 : Répartition des sujets en fonction du sexe

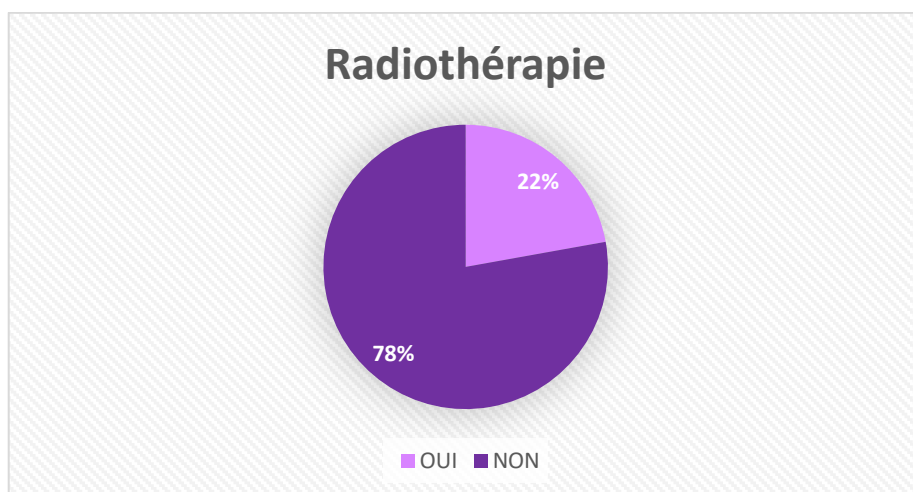


Figure 5 : répartition des sujets en fonction du traitement

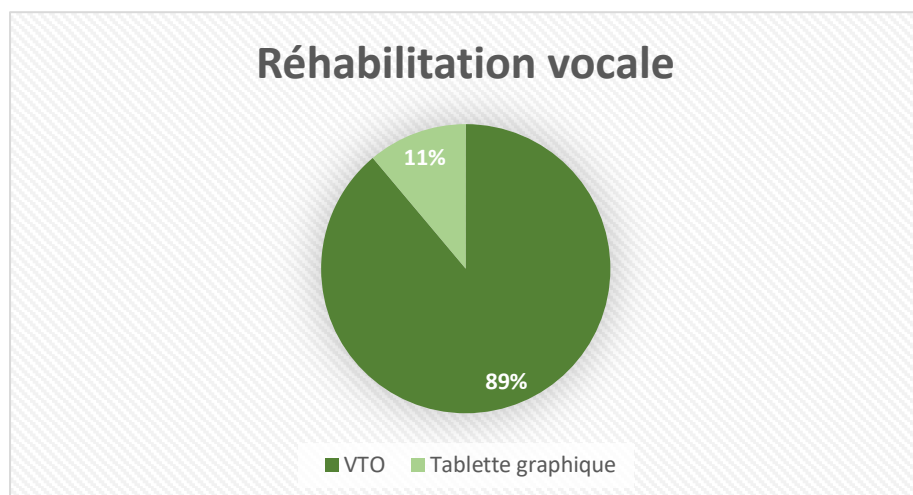


Figure 6 : répartition des sujets en fonction du type de réhabilitation vocale

# METHODOLOGIE EXPERIMENTALE

## 1. Population

### 1.1. Critères de recrutement

Nous avons cherché à recruter des patients ayant eu une laryngectomie totale et ayant fini leurs traitements il y a un an au moins. Nous avons choisi cette durée pour écarter le biais possible en lien avec la radiothérapie qui peut altérer les performances olfactives (Tobias Hölscher et al., 2005).

Nous avons exclu de notre étude les patients présentant des troubles de la compréhension sévères, des antécédents de traumatismes de la face, une pathologie neurodégénérative. Le premier critère aurait pu mettre en cause la fiabilité des réponses des patients aux tests, les suivants sont directement en lien avec les capacités olfactives des patients.

### 1.2. Caractéristiques des sujets

Nous avons pu constituer un groupe de 9 patients qui ont accepté de participer à notre étude. Les caractéristiques de la population d'étude sont visibles dans les figures 4, 5 et 6. Notre échantillon de population est constitué à 67% d'hommes. La moyenne d'âge est de 65,78 ans. 56% des participants ont été opérés d'une pharyngolaryngectomie totale, les autres ont eu une laryngectomie totale simple. La distance médiane des participants de leur chirurgie est de 22 mois avec un minimum à 13 mois et un maximum à 54 mois. 78% des participants ont eu un traitement par radiothérapie en complément de la chirurgie. Tous les participants bénéficient d'un implant phonatoire et s'expriment en utilisant la voix trachéo-oesophagienne à l'exception d'un qui utilise une tablette graphique.

## 2. Matériel

### 2.1. Épreuve d'identification des 12 odeurs du Sniffin' sticks test

Pour les besoins de notre mémoire, nous souhaitons effectuer une évaluation de l'olfaction des patients. La manière la plus objective d'évaluer l'olfaction est d'utiliser une IRM fonctionnelle, un électro-olfactogramme ou des potentiels évoqués olfactifs. Ces méthodes sont cependant très peu utilisées en clinique et n'étaient pas réalisables dans le cadre de notre travail. Nous nous sommes donc tournées vers un test européen, le Sniffin'



Sticks test qui permet une évaluation semi-subjective de l'olfaction. La version complète de ce test étant assez onéreuse, nous avons choisi d'utiliser le test d'identification de 12 odeurs seul. Cette épreuve est basée sur la méthode du choix forcé : le patient doit choisir une odeur parmi quatre pour chaque stick présenté. Les odorants sont les suivants :

- Fruits : orange, banane, citron, ananas
- Fleurs/plantes : rose, menthe, café, réglisse
- Epices : cannelle, clou de girofle
- Salé : poisson
- Autres : cuir

## **2.2. Élaboration du questionnaire QOPL**

Afin de compléter le test d'identification, nous avons créé un questionnaire olfactif à destination des patients laryngectomisés (QOPL). N'ayant pas pu évaluer l'olfaction des patients avant leur opération, ce questionnaire nous a permis de saisir leur ressenti au niveau des changements de l'olfaction, du goût, de l'appétit. Nous avons ajouté des questions interrogeant les patients sur leurs connaissances sur l'éducation thérapeutique du patient et le fonctionnement du système olfactif pour cibler le contenu des ateliers olfactifs. Ce questionnaire est construit en quatre parties :

- Une première partie pré-opération où le patient doit évaluer son odorat, son goût et son appétit sur une échelle de 1 à 5.
- Une seconde partie pré-opération où le patient doit évaluer son odorat, son goût et son appétit sur une échelle de 1 à 5.
- Une troisième partie où nous demandons au patient si le terme d'ETP lui est familier, s'il connaît le programme PETAL et si oui, s'il a déjà participé à des ateliers.
- Une dernière partie interrogeant les connaissances du patient sur le fonctionnement du système olfactif, les modifications engendrées par l'opération, les techniques de réhabilitation olfactives. Nous demandons enfin au patient s'il serait intéressé pour participer à des ateliers olfactifs dans le cas où ceux-ci seraient proposés au sein de PETAL.



### **2.3. Questionnaire issu de DyNaChron**

En cherchant des questionnaires olfactifs existants pour nous en inspirer, nous avons découvert l'existence du DyNaChron dans un référentiel de l'Association francophone pour les soins oncologiques de support (AFSOS), questionnaire sur la qualité de vie dont les gênes olfactives liées au dysfonctionnement naso-sinusal chronique. Il évalue à travers 78 items les conséquences psychosociales et organiques du dysfonctionnement nasal chronique. Une version courte de ce questionnaire a été créée dans le mémoire orthophonique de Claire Soucasse en 2013. Cette version courte ne contient que les 9 items correspondants à la dimension « goût et olfaction ». Le patient doit donner une note comprise entre 0 (aucune gêne) et 10 (gêne insupportable) pour chaque question en fonction de son ressenti. Nous obtiendrons ainsi un score sur 90 concernant le ressenti du patient par rapport à ses troubles sensoriels.

Les items questionnent pour la plupart la perception olfactive du patient dans son quotidien (la perception des odeurs dangereuses, de cuisine, de produits d'hygiène, ses propres odeurs corporelles, celles des autres ?) ainsi que sa perception gustative (Perçoit-il les goûts des aliments ? Peut-il reconnaître le caractère sucré ou salé d'un aliment ?).

### **2.4. Dossier de passation**

Notre dossier de passation était constitué d'une grille de cotation pour l'épreuve d'identification du Sniffin' Sticks test, de notre questionnaire olfactif et du questionnaire issu du DyNaChron.

## **3. Procédure**

La première étape de notre étude a été l'élaboration de notre questionnaire olfactif, puis le choix du test olfactif et enfin l'ajout du questionnaire issu du DyNaChron.

Le recrutement de la population s'est fait grâce à la participation d'orthophonistes exerçant en libéral ou en structure, ayant suivi ou suivant des patients avec une laryngectomie totale qui entrent dans les critères d'inclusion de notre étude.

L'appel à participation a été diffusé à partir du mois de mars 2021 par mail ou téléphone aux orthophonistes exerçant en Basse-Normandie et prenant en charge ce type de patientèle. Trois orthophonistes avaient dans leur patientèle des sujets pouvant participer à



notre étude. Les patients que nous avons rencontrés sont originaires de trois départements normands : le Calvados, la Manche et l'Eure.

L'ensemble des passations a eu lieu entre le 26 mars et le 27 avril 2021. Elles ont duré entre 40 et 75 minutes en fonction des patients. Nous nous sommes déplacées au cabinet de leur orthophoniste ou au domicile des participants selon leur préférence.

## 4. Analyse des données

### 4.1. Variables

Les variables indépendantes (VI) de notre étude sont les suivantes : leur âge, leur sexe, leur pathologie initiale, la distance de la chirurgie, leurs traitements (radiothérapie ou non) et leur mode de réhabilitation vocale.

Les variables dépendantes de notre étude sont visibles dans le tableau 2 avec leurs unités de mesure correspondantes.

*Tableau 2 : Variables dépendantes de l'étude avec les unités de mesure correspondantes*

Outils	Variable dépendante	Variable quantitative	Variable qualitative	Unité
<b>SST 12</b>	Score total obtenu	X		Scores bruts
<b>QOPL</b>	Scores obtenus aux questions fermées		nominale	Scores bruts (%)
	Scores obtenus aux échelles perceptives	X		Scores bruts
<b>DyNaChron</b>	Score total obtenu		ordinaire	Scores bruts

Afin de tester nos hypothèses, nous avons analysé ces données avec des statistiques descriptives essentiellement.





## 4.2. Hypothèses opérationnelles

- Hypothèse 1 : Les capacités olfactives des patients avec laryngectomie totale sont altérées suite à l'opération.

Pour répondre à cette hypothèse, nous avons réalisé une comparaison subjective de l'olfaction des patients avant et après leur opération grâce au score perceptif du QOPL. Cette comparaison est étayée par les résultats des patients à l'épreuve d'identification des 12 odeurs du Sniffin' sticks test.

L'hypothèse opérationnelle est la suivante :

Les sujets ont un score perceptif post-traitement significativement inférieur à leur score pré-traitement.

- Hypothèse 2 : Suite à leur opération, les patients avec laryngectomie totale ressentent une altération de leurs capacités olfactives qui occasionne une gêne quotidienne.

Pour répondre à cette seconde hypothèse, nous utilisons les réponses des patients à notre questionnaire olfactif mais aussi au questionnaire issu de DyNaChron.

L'hypothèse opérationnelle est la suivante :

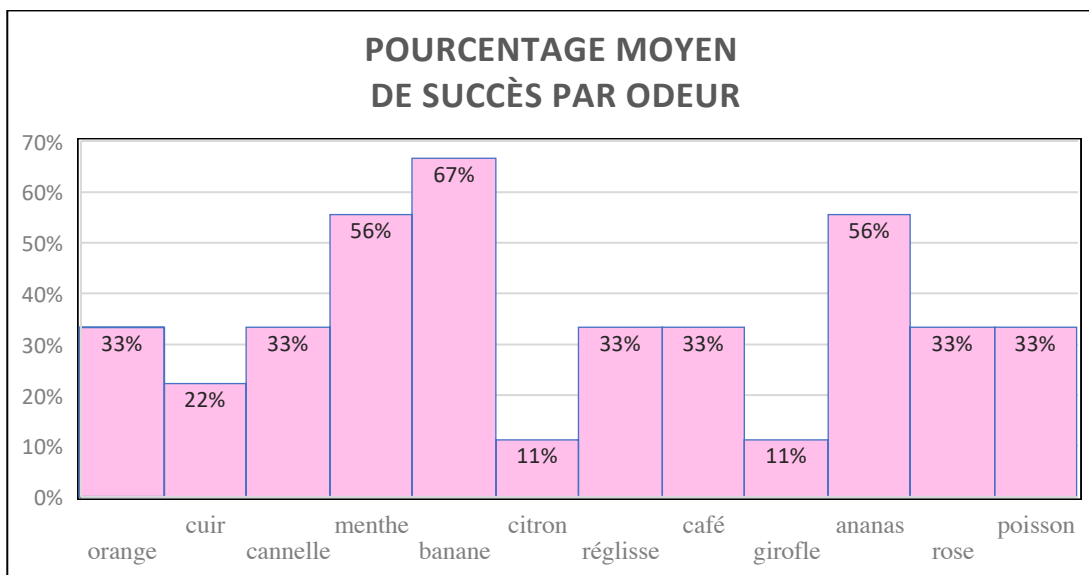
Il existe une différence significative en ce qui concerne les capacités olfactives des patients pré et post-opération. De plus, leurs réponses à l'échelle du DyNaChron indiquent une gêne olfactive effective.

- Hypothèse 3 : Les patients avec laryngectomie totale seraient réceptifs à la mise en place d'ateliers olfactifs si ceux-ci leurs étaient proposés au sein de PETAL.

Pour répondre à cette dernière hypothèse, nous avons inséré un item à notre questionnaire olfactif demandant aux patients s'ils seraient intéressés pour participer aux ateliers olfactifs dans le cas où ceux-ci seraient mis en place au centre François Baclesse ou au CHU de Caen.

L'hypothèse opérationnelle est la suivante :

La majorité des sujets de l'étude répondront « OUI » à la question leur demandant s'ils seraient intéressés pour participer aux ateliers olfactifs dans le cas où ceux-ci seraient mis en place au centre François Baclesse ou au CHU de Caen.



*Figure 7 : Pourcentage moyen de succès par odeur au Sniffin' sticks test des sujets*

## RESULTATS

Cette partie présente les résultats des sujets de l'étude au test d'identification des 12 odeurs du Sniffin' sticks test, du QOPL et du questionnaire issu de DyNaChron.

### 1. Épreuve d'identification des 12 odeurs du Sniffin' sticks test

Les patients ont obtenu un score médian de 4 [3 ; 6] à l'épreuve d'identification avec un minimum à 0 et un maximum à 8 odeurs reconnues. Leurs résultats sont visibles dans le tableau 3. Si les patients ne reconnaissaient pas toujours les odeurs, ils les détectaient tous à l'exception du patient 8 qui n'a détecté qu'un seul odorant sur les 12 présentés mais a fait une mauvaise reconnaissance.

Tableau 3 : résultat des sujets au test d'identification des 12 odeurs du Sniffin' sticks test

Sticks	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	Moyenne par odeur
Stick 1 - orange	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0,33
Stick 2 - cuir	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0,22
Stick 3 - cannelle	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0,33
Stick 4 - menthe	1	0	1	1	0	1	0	0	1	0,56
Stick 5 - banane	1	0	1	1	1	1	0	0	1	0,67
Stick 6 - citron	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0,11
Stick 7 - réglisse	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0,33
Stick 8 - café	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0,33
Stick 9 - girofle	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0,11
Stick 10 - ananas	1	1	0	1	0	1	1	0	0	0,56
Stick 11 - rose	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0,33
Stick 12 - poisson	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0,33
<b>TOTAL PAR PATIENT</b>	<b>7</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>4,22</b>

Dans les consignes de passation de l'épreuve, il était recommandé de faire sentir les odorants pendant 3 à 4 secondes. Il nous est apparu dès la première passation que les patients mettaient en moyenne deux fois plus de temps à détecter et reconnaître les odorants, nous avons donc décidé d'accorder un délai de 10 secondes pour tous les patients.

Certaines odeurs sont en moyenne plus reconnues que d'autres comme la banane, la menthe ou l'ananas qui sont en moyenne reconnues plus d'une fois sur deux. A contrario, certains odorants sont peu reconnus comme le citron ou le clou de girofle. Les pourcentages moyens de succès par odeur sont visibles dans la figure 7.

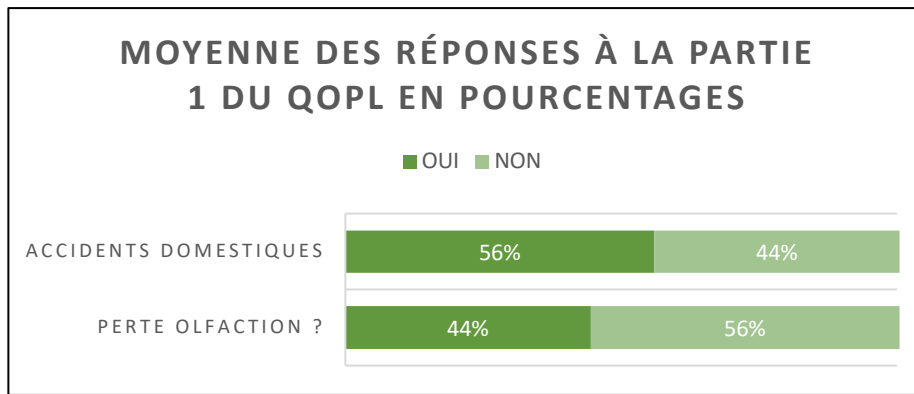


Figure 8 : Moyenne des réponses aux questions fermées de la première partie du QOPL en pourcentages.

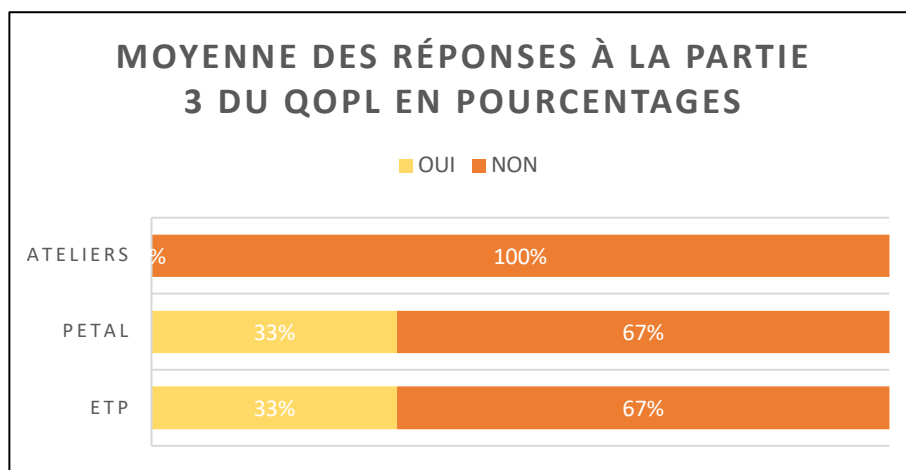


Figure 9 : Moyenne des réponses aux questions fermées de la troisième partie du QOPL en pourcentages.

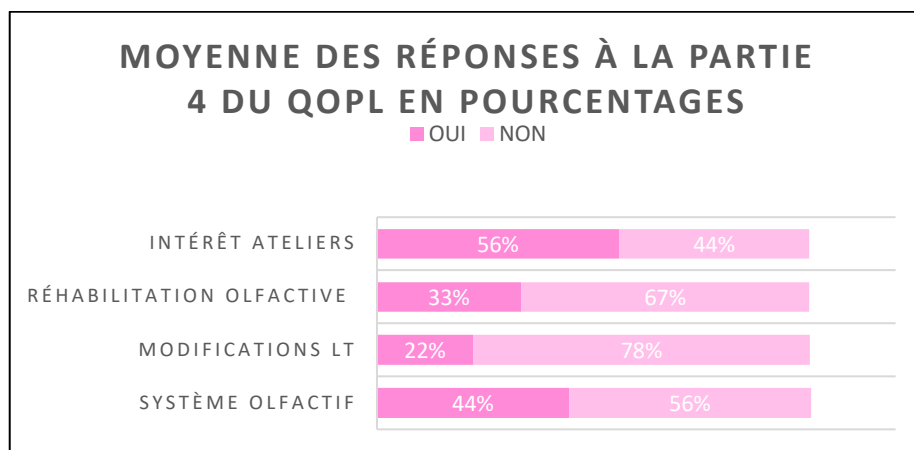


Figure 10 : Moyenne des réponses aux questions fermées de la quatrième partie du QOPL en pourcentages.

## **2. Questionnaire olfactif**

### **2.1. Résultats obtenus aux questions fermées**

Nous exposons ici les résultats obtenus aux neuf questions fermées réparties en trois figures différentes.

En ce qui concerne la première partie de notre questionnaire, 44% des patients n'ont pas été prévenus de la perte olfactive engendrée par la laryngectomie totale. 56% des sujets avaient conscience que la perte de l'odorat pouvait occasionner des risques domestiques. Les résultats à ces questions sont exposés dans la figure 8.

Les réponses aux questions présentées dans la partie 3 de notre questionnaire ont montré que seuls 33% des sujets avaient entendu parler d'ETP et du programme PETAL. Aucun d'entre eux n'a pu bénéficier des ateliers proposés par PETAL. Les résultats à ces questions sont visibles dans la figure 9.

Les questions fermées présentées dans la partie 4 de notre questionnaire concernent le contenu éventuel des ateliers (Figure 10). Les réponses à ces questions indiquent que 44% des patients ont des connaissances basiques sur le fonctionnement du système olfactif. Seuls 22% des sujets connaissent les modifications engendrées par la laryngectomie totale sur le plan olfactif. 33% des sujets ont été informés de l'existence de techniques de réhabilitation olfactive. Dans le dernier item du questionnaire, il est demandé aux patients s'ils participeraient aux ateliers si ceux-ci étaient mis en place au sein de PETAL. 56% des participants se sont dits intéressés par les ateliers. Parmi les 44% ayant répondu « NON » à cette question, 75% l'ont fait en raison de la distance : ils résident à plus d'une heure de Caen.

### **2.2. Résultats obtenus aux questions en échelles de perception**

Les échelles de perception sont présentes dans les deux premières parties de notre questionnaire olfactif : pré-opération et post-opération. Elles sont graduées de 1 à 5 et proposent les repères suivants :

- 1) Très mauvaise
- 2) Mauvaise
- 3) Correcte

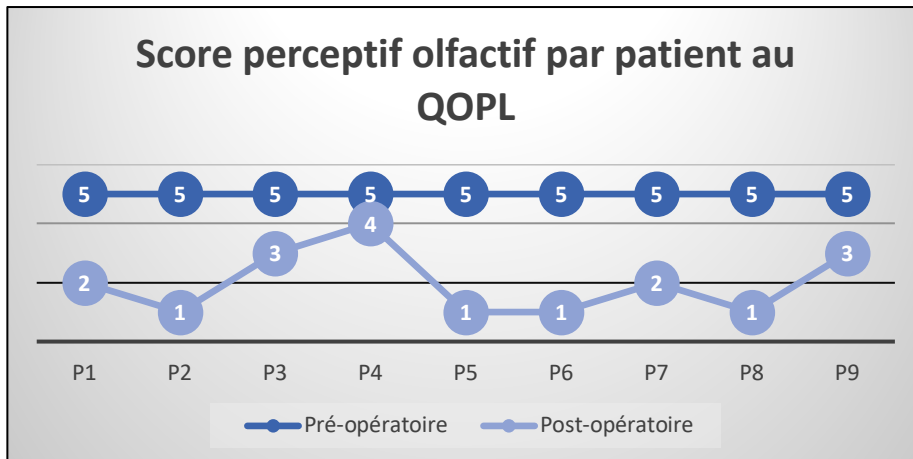


Figure 11 : Score perceptif à l'échelle olfactive sur 5 par patient au QOPL. Deux courbes sont visibles : pré-opératoire et post-opératoire.

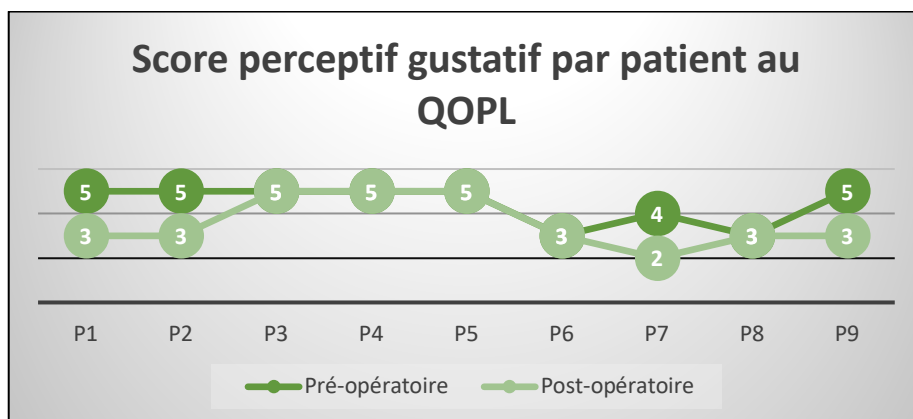


Figure 12 : Score perceptif à l'échelle gustative sur 5 par patient au QOPL. Deux courbes sont visibles : pré-opératoire et post-opératoire.

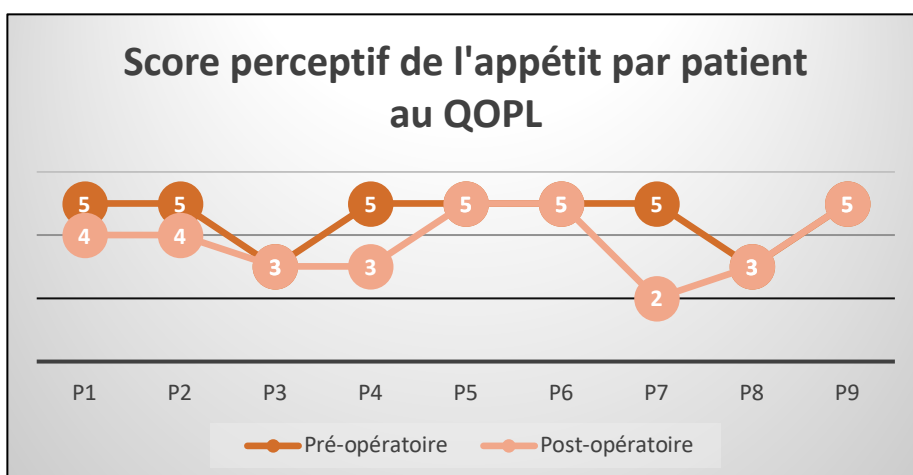


Figure 13 : Score perceptif à l'échelle de l'appétit sur 5 par patient au QOPL. Deux courbes sont visibles : pré-opératoire et post-opératoire.

- 4) Bonne
- 5) Parfaite

En ce qui concerne la perception de la qualité de l'olfaction avant opération, tous les participants évaluent leur olfaction comme parfaite (5). Après opération, la note médiane donnée est de 2 [1 ; 3]. Les réponses données sont plus hétérogènes car la variance est de 1,25. Ces notes sont visibles pour chaque patient dans la figure 11.

Pour la perception de la qualité du goût avant opération, la note médiane attribuée par les participants est de 5 [4 ; 5]. Cette note descend à 3 [3 ; 5] après opération et la variance augmente (1,28). Ces notes sont visibles pour chaque patient dans la figure 12.

La note médiane donnée par les participants à l'échelle de perception de la qualité de l'appétit avant opération est de 5 avec une variance à 0,78. Cette note chute à 4 [3 ; 5] après l'opération avec une variance à 1,19. Ces notes sont visibles pour chaque patient dans la figure 13.

Nous avons établi un score pré-opératoire sur 15 qui regroupe les trois échelles perceptives olfaction, goût et appétit puis un score post-opératoire avec les mêmes échelles perceptives. Ces scores nous ont permis de visualiser les écarts de perception pour chaque patient. Ils sont visibles ci-dessous dans la figure 14.

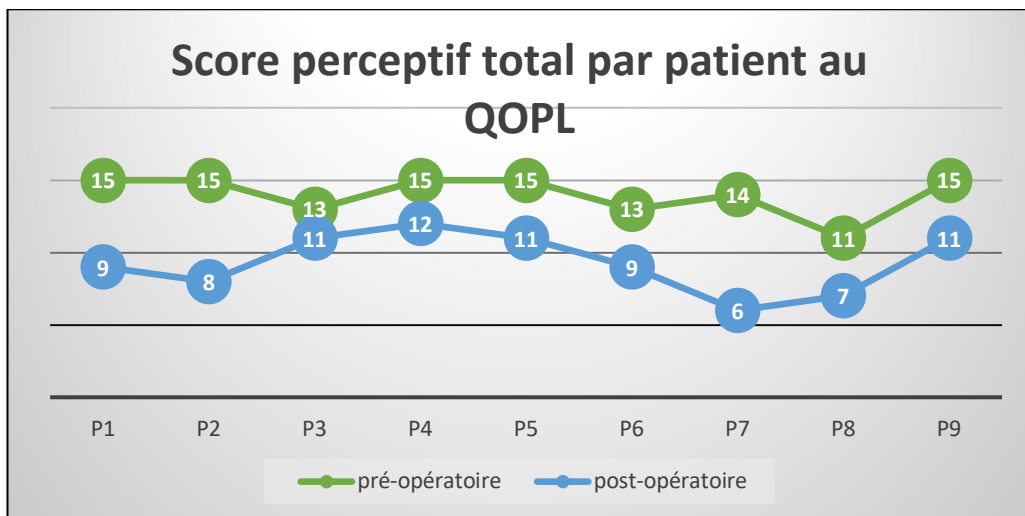


Figure 14 : Score perceptif sur 15 par patient au QOPL. Deux courbes sont visibles : pré-opératoire et post-opératoire.



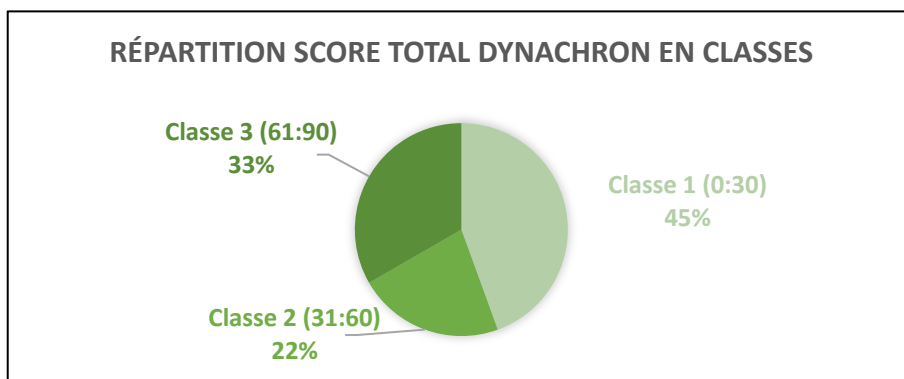


Figure 15 : Répartition des patients en trois classes selon leur score total au DyNaChron.

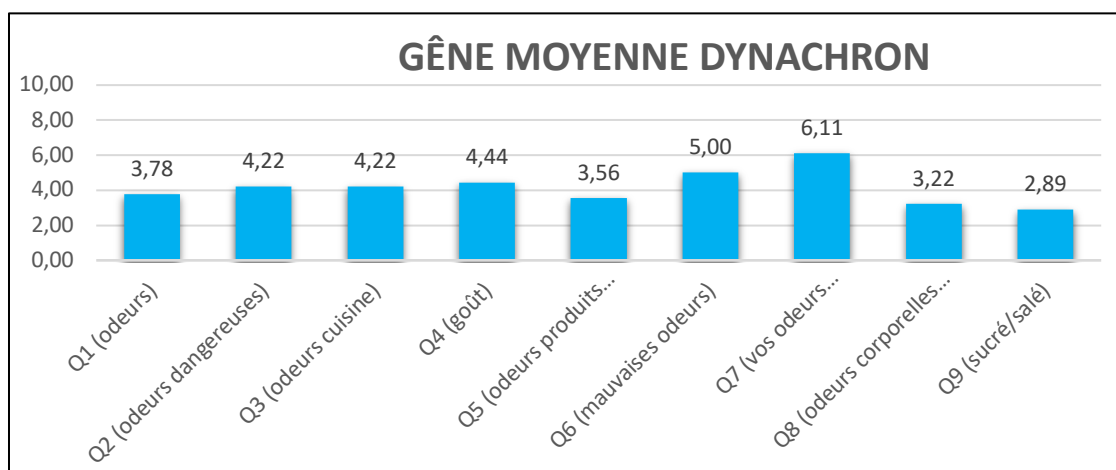


Figure 16 : Gêne moyenne des sujets par item du DyNaChron

L'analyse des données réalisée avec un test de Wilcoxon indique une diminution du score perceptif après l'opération en ce qui concerne les capacités olfactives, gustatives et l'appétit des patients. Cette diminution est significative pour l'olfaction ( $p=0,008$ ) mais ne l'est pas pour le goût ( $p=0,07$ ) et l'appétit ( $p=0,09$ ).

### 3. Échelle d'auto-évaluation de la perte de l'odorat et du goût issu du questionnaire DyNaChron

Les résultats de chaque patient sont visibles dans le tableau 4 ci-dessous. Nous faisons état d'une grande variabilité entre les patients : les scores vont de 0 (aucune gêne) à 74/90 (très gêné).

Tableau 4 : Résultats des sujets au questionnaire issu de DyNaChron

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	Moyenne
Q1 odeurs	10	10	2	0	0	1	10	0	1	3,78
Q2 odeurs dangereuses	5	10	0	0	0	8	10	0	5	4,22
Q3 odeurs cuisine	10	10	0	0	0	8	10	0	0	4,22
Q5 odeurs produits hygiène	5	10	0	0	0	3	10	0	4	3,56
Q6 mauvaises odeurs	10	8	10	0	2	0	10	0	5	5,00
Q7 vos odeurs corporelles	10	10	10	0	0	0	10	10	5	6,11
Q8 odeurs corporelles autrui	10	9	10	0	0	0	0	0	0	3,22
Score olfaction / 70	60	64	32	0	2	20	59	10	24	30,11
Q4 goût	10	3	0	0	10	4	9	0	4	4,44
Q9 sucré/salé	1	1	0	0	10	8	5	0	1	2,89
Score goût /20	11	4	0	0	20	12	15	0	1	7,00
SCORE TOTAL /90	71	68	32	0	22	32	74	10	25	37,11

Pour plus de clarté dans les résultats des participants, nous avons réparti les patients en 3 classes selon leur score total :

- Classe 1 (0 à 30) : légère gêne
- Classe 2 (31 à 60) : gêne modérée
- Classe 3 (61 à 90) : forte gêne.

Ainsi, 45% des patients ressentent une gêne légère au quotidien, 22% une gêne modérée et 33% une forte gêne (Figure 15).

La figure 16 permet de visualiser la gêne moyenne des patients pour chaque item du questionnaire. Les sujets sont plus gênés au quotidien pour reconnaître certaines odeurs comme leurs odeurs corporelles ou les mauvaises odeurs que pour sentir les odeurs corporelles d'autrui ou les odeurs de produits ménagers.



## DISCUSSION

### 1. Cadre théorique et objectifs de la recherche

Les troubles olfactifs sont présents chez la quasi-totalité des patients ayant eu une laryngectomie totale et occasionnent une baisse de la qualité de vie au quotidien : perte d'appétit, de poids et réduction de la vie sociale. Malgré cela, ceux-ci sont fréquemment négligés et ne sont pas l'objet d'une réhabilitation spécifique en orthophonie. Les orthophonistes ne sont pas suffisamment formés à cette problématique et les patients mal informés sur l'existence de techniques de réhabilitation olfactive. Avant de créer des ateliers olfactifs, nous souhaitons évaluer l'intérêt de la mise en place de ces ateliers auprès des patients laryngectomisés totaux.

Un des objectifs de l'étude était d'objectiver l'altération de l'olfaction des patients avec laryngectomie totale à travers le test d'identification des 12 odeurs du Sniffin' sticks test et de souligner des différences de capacités de perception olfactives pré-opération et post-opération.

Ensuite, nous souhaitons que les patients évaluent leur gêne olfactive si celle-ci était présente.

Pour finir, nous nous demandons si les patients seraient intéressés pour participer aux ateliers olfactifs si ceux-ci étaient mis en place au sein de PETAL.

### 2. Interprétation des résultats

#### 2.1. Hypothèse 1 : Les capacités olfactives des patients avec laryngectomie totale sont altérées suite à l'opération.

Notre première hypothèse suggère que les patients ayant subi une laryngectomie totale ont une altération de leurs capacités olfactives suite à leur chirurgie. Les résultats de notre travail évaluant l'olfaction des patients grâce au SST indiquent que les patients reconnaissent en moyenne 4,22 odorants sur les 12 proposés avec un minimum d'aucun odorant reconnu et un maximum de huit odorant reconnus. De plus, les échelles perceptives du QOPL permettent de contrôler les ressentis des patients sur leur olfaction, leur goût et leur appétit avant et après leur opération. Ainsi, il y a une différence significative ( $P < 0,05$ ) entre le score perceptif pré-opération et le score post-opération. Cependant, si l'on détaille



chaque score perceptif, la seule différence significative entre le score perceptif pré-opération et le score post-opération est celui de l'olfaction ( $P < 0,05$ ). Ces résultats valident notre hypothèse et vont dans le sens d'une altération des capacités olfactives des patients avec laryngectomie totale suite à l'opération.

## **2.2. Hypothèse 2 : Suite à leur opération, les patients laryngectomisés ressentent une altération de leurs capacités olfactives qui occasionne une gêne quotidienne .**

L'analyse descriptive de notre seconde hypothèse indique une différence significative entre le score perceptif pré-opération et le score post-opération de l'olfaction ( $P < 0,05$ ).

En ce qui concerne les résultats au questionnaire issu de DyNaChron, il existe une grande variabilité entre les patients : certains ne sont aucunement gênés de ne pas sentir au quotidien contrairement à d'autres qui en sont très gênés. Ainsi, nous pouvons établir que les sujets de notre étude ressentent une altération de leurs capacités olfactives suite à leur opération. Nous ne pouvons néanmoins pas affirmer qu'ils en sont tous gênés au quotidien : certains le sont, d'autres pas.

Notre hypothèse n'est donc pas validée dans sa totalité.

## **2.3. Hypothèse 3 : Les patients laryngectomisés totaux seraient réceptifs à la mise en place d'ateliers olfactifs si ceux-ci leurs étaient proposés au sein de PETAL.**

D'après le sondage réalisé (Figure X), 56 % des sujets de notre étude seraient intéressés pour participer aux ateliers olfactifs si ceux-ci étaient mis en place au sein de PETAL. Parmi les 44 % restants, 75 % d'entre eux ne se disent pas intéressés en raison de la distance qui sépare leur domicile de Caen. Ainsi, nous sommes en mesure de dire que cette dernière hypothèse est validée : la majorité des participants de notre étude seraient intéressés par les ateliers olfactifs.



### **3. Limites et pistes d'amélioration**

#### **3.1. Échantillon de population**

Idéalement, nous aurions souhaité recruter plus de patients pour avoir un échantillon plus homogène et ainsi plus représentatif de la population générale, notamment en ce qui concerne la répartition hommes/femmes, la distance de la chirurgie et les traitements complémentaires (radiothérapie et chimiothérapie).

#### **3.2. Outils d'évaluation**

Ayant utilisé la version des 12 odeurs du test d'identification du SST, nous n'avons pas pu comparer les résultats obtenus à une norme pré-établie. En effet, la version normée est celle du test complet avec l'identification des 16 odeurs, la discrimination olfactive et le seuil de détection. Pour une évaluation plus objective, l'idéal aurait été que les patients fassent le test complet. Il aurait aussi été intéressant de faire une évaluation de leur olfaction avant leur opération pour avoir un meilleur contrôle de l'effet du traitement. Ici, ce sont les scores perceptifs du QOPL qui remplissent ce rôle de manière plus subjective cependant.

Le QOPL a été élaboré pour les besoins de ce travail de recherche. Si ce n'est pas un questionnaire validé ni normé, il apporte tout de même des informations pertinentes pour notre étude.

Le questionnaire DyNaChron a été validé et normé dans sa version originale, pas dans celle utilisée ici. N'ayant pas accès à une norme, il nous est difficile de quantifier la gêne exprimée par les sujets de l'étude sans avoir de comparaison pré-traitement. Nous avons décidé de partir du principe que les individus de la population générale n'expriment aucune gêne olfactive au quotidien.

### **4. Perspectives**

Nos résultats indiquent qu'une majorité de patients serait intéressée pour participer à des ateliers olfactifs, le frein principal étant la distance du lieu de réalisation des ateliers par rapport au domicile des patients.





Cette étude et notamment la dernière partie du QOPL donnent des pistes sur ce que pourraient contenir ces ateliers : en effet, la majorité des sujets de notre étude ne connaissent pas le fonctionnement du système olfactif ni les modifications induites par la chirurgie. Peu d'entre eux savent qu'il existe des techniques de réhabilitation olfactives et aucun ne sait en quoi celles-ci consistent.

Plus largement, cette étude questionne la prise en soins des troubles olfactifs en orthophonie dans le cadre d'une laryngectomie totale : tous les patients que nous avons rencontrés ont été suivis en orthophonie pour une réhabilitation vocale, certains le sont toujours. Une grande majorité de ces patients nous ont fait part de leur intérêt pour une réhabilitation de leur odorat sans que ce sujet n'ait jamais été abordé lors du suivi orthophonique. Un mémoire orthophonique (Schirrer, 2012) rapportait que la réhabilitation olfactive était peu connue et très peu pratiquée par les orthophonistes libéraux. Elle est plus souvent connue des orthophonistes hospitaliers et exerçant en centres spécialisés, mais cependant moins souvent mise en pratique qu'elle n'est connue. Les professionnels expliquent cette différence par plusieurs raisons : notamment le manque de temps, l'aspect prioritaire de la réhabilitation vocale mais aussi l'impression que les patients ne sont pas demandeurs. Il a pourtant été montré dans la littérature qu'une séance peut suffire aux patients pour intégrer et mettre en œuvre certaines techniques de réhabilitation olfactives (Hilgers et al., 2000). Cette prise en soins n'est pas chronophage et pourrait s'intégrer facilement au reste du suivi des patients. Tout comme nous le retrouvons dans notre étude, les patients sont souvent résignés face à cette altération de leur odorat et ne savent pas toujours qu'il est possible de réhabiliter l'olfaction. Il y a là un travail de prise de conscience à faire, autant pour les patients que pour les professionnels.



## CONCLUSION

Les troubles olfactifs sont une des nombreuses conséquences de la laryngectomie totale. Ils occasionnent de multiples désagréments en vie quotidienne mais font rarement l'objet d'une prise en soin spécifique. A travers cette recherche, nous souhaitons évaluer l'intérêt de la mise en place d'ateliers olfactifs à destination des patients avec laryngectomie totale au sein de PETAL.

Pour mesurer cet intérêt, nous avons voulu objectiver la perte olfactive des patients laryngectomisés et la gêne que cela occasionnait pour eux au quotidien. Nous leur avons aussi demandé s'ils souhaitaient participer à de tels ateliers si ceux-ci étaient créés.

L'analyse de nos résultats a montré une diminution significative du score olfactif perceptif des participants après opération. La plupart des patients expriment une gêne légère à forte au quotidien mais pas la totalité de l'échantillon, nous n'avons donc pas pu tirer de conclusions sur ce point. La majorité des patients est toutefois réceptive à la mise en place d'ateliers olfactifs, ce qui est intéressant pour une poursuite éventuelle de ce projet. Le questionnaire olfactif complété par les participants nous a permis d'avoir un aperçu de leurs connaissances sur le sujet et nous a donné des pistes de réflexion sur le contenu de ces ateliers.

Nous avons eu un retour positif des patients sur ce projet et sur la problématique des troubles olfactifs. La plupart d'entre eux n'ont pas été suffisamment informés sur le sujet et souhaiteraient remédier à ce manque de connaissances. Les techniques de réhabilitation olfactive sont en général rapidement intégrées et mises en œuvre par les patients, ce ne sont pas des prises en soins longues ni compliquées. Il nous semble donc d'autant plus important que les orthophonistes puissent davantage proposer ce type de prise en soins, que ce soit dans le cadre d'une prise en charge individuelle ou d'ateliers de groupe.



## BIBLIOGRAPHIE

- Babin, E., Beynier, D., Le Gall, D. & Hitier, M. (2009). Psychosocial quality of life in patients after total laryngectomy. *Revue de Laryngologie – Otologie – Rhinologie*, 130(1), 29-34.
- Babin, E., Trocmé, M., Grandazzi, G., Seilliet, M., Christophe, V. et Mouawad, F. (2014). PETAL : Programme d'Éducation Thérapeutique visant l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients opérés par laryngectomie totale. *Annales françaises d'Otorhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 131(4),105. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2014.07.205>
- Brook, I. (2019). Guide du laryngectomisé. <http://bit.ly/2T7Ozd8>
- Caldas, A. S. C., Facundes, V. L. D., da Cunha, D. A., Balata, P. M. M., Leal, L. B. & da Silva, H. J. (2013). Gustatory and olfactory dysfunction in laryngectomized patients. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 79(5), 546–554. Doi:10.5935/1808-8694.20130099
- Gürbüz, D., Kesimli, M.C., Bilgili, A.M. & Durmaz, H.Ö. (2021). Olfactory rehabilitation and olfactory bulb volume changes in patients after total laryngectomy: a prospective randomized study. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, S1808-8694(21)  
Doi: [10.1016/j.bjorl.2021.02.013](https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2021.02.013)
- Haxel, B.R., Fuchs, C., Fruth, K., Mann, W.J. & Lippert, B.M. (2011) Evaluation of the efficacy of the 'nasal airflow-inducing manoeuvre' for smell rehabilitation in laryngectomees by means of the Sniffin' Sticks test. *Clin. Otolaryngol*, 36(1) 17-23. <https://doi.org/10.1111/j.1749-4486.2011.02261.x>
- Hilgers, F., van Dam, F., Keyzers, S., Koster, M., van As, C. & Muller, M. (2000). Rehabilitation of Olfaction After Laryngectomy by Means of a Nasal Airflow- Inducing Maneuver. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 126(6), 726. <http://dx.doi.org/10.1001/archotol.126.6.726>



- Hilgers, F., Jansen, H., As, C., Polak, M., Muller, M. & van Dam, F. (2002). Long-term Results of Olfaction Rehabilitation Using the Nasal Airflow-Inducing (“Polite Yawning”) Maneuver After Total Laryngectomy. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 128 (6), 648-654. Doi : 10.1001/archotol.128.6.648
- Hölscher, T., Seibt, A., Appold, S., Dörr, W., Hermann, T., Hüttenbrink, K.H. & Hummel, T. (2005). Effects of radiotherapy on olfactory function. *Radiotherapy and Oncology*, 77, 157-163. Doi:10.1016/j.radonc.2005.09.015
- Hummel, T. & Nordin, S. (2005). Olfactory disorders and their consequences for quality of life. *Acta Oto-Laryngologica*, 125(2), 116–121. Doi: 10.1080/00016480410022787
- Landis, B.N. (2007). Les troubles de l’odorat. *Revue médicale suisse*, 127(3). <https://www.revmed.ch/RMS/2007/RMS-127/32571>
- Moor, J.W., Rafferty, A. & Sood, S. (2010). Can laryngectomees smell? Considerations regarding olfactory rehabilitation following total laryngectomy. *The Journal of Laryngology & Otology*, 124(4), 361-365. Doi: 10.1017/S0022215109992489
- Risberg-Berlin, B., Möller, R. & Finizia, C. (2007). Effectiveness of Olfactory Rehabilitation With the Nasal Airflow-Inducing Maneuver After Total Laryngectomy. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 133(7), 650. Doi :10.1001/archotol.133.7.650
- Risberg-Berlin, B., Rydén, A., Möller, R. & Finizia, C. (2009). Effects of total laryngectomy on olfactory function, health-related quality of life, and communication: a 3-year follow-up study. *BMC Ear, Nose and Throat Disorders*, 9(1), 8. Doi: 10.1186/1472-6815-9-8
- Riva, G., Sensini, M., Corvino, A., Pecorari, G. & Garzaro, M. (2017). Smell and Taste Impairment after Total Laryngectomy. *Annals Of Otology Rhinology And Laryngology*, 126(7),548-554. Doi:10.1177/0003489417709794





Santos, C.G., Bergmann, A., Coça, K.L., Garcia, A.A. & Valento, T.C.O. (2016). Olfactory function and quality of life after rehabilitation in total laryngectomees. *CoDas*, 38(6). Doi : 10.1590/2317-1782/20162015255

Schirrer, M. (2012). *La rééducation olfactive les patients laryngectomisés totaux aujourd'hui en France : un état des lieux de la pratique orthophonique* [mémoire de certificat de capacité d'orthophoniste] Université de Lorraine, France.

Soucasse, C. (2013). *Evaluation qualitative et quantitative de la perte du goût et de l'odorat chez des patients traités pour un carcinome pharyngo-laryngé par laryngectomie totale et radiothérapie* [mémoire de certificat de capacité d'orthophoniste] Université de Poitiers, France.

Veyseller B., Ozucer B., Aksoy F., Yildirim Y.S., Gürbüz D., Balikçi H.H. & Ozturan O. (2012). Reduced olfactory bulb volume and diminished olfactory function in total laryngectomy patients: a prospective longitudinal study. *Am J Rhinol Allergy* 26(3), 191-193. doi: 10.2500/ajra.2012.26.3768. PMID: 22643943.



## **ANNEXES**

Annexe I. Questionnaire olfactif à destination des patients laryngectomisés (QOPL)

Annexe II. Questionnaire issu de DyNaChron



## QUESTIONNAIRE OLFACTIF POUR PATIENTS LARYNGECTOMISES

- Êtes-vous :

Un homme	Une femme
----------	-----------

- Âge : .....

### 1ERE PARTIE : PRE-OPERATION

- Comment évalueriez-vous votre olfaction avant votre opération ?  
1- très mauvaise 2-mauvaise 3-correcte 4-bonne 5-parfaite

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- Saviez-vous que la perte / l'altération de l'olfaction était une des conséquences de la laryngectomie totale ?

OUI	NON
-----	-----

- Saviez-vous que la perte olfactive pouvait engendrer des risques (accidents domestiques notamment) ?

OUI	NON
-----	-----

- Comment évalueriez-vous votre appétit avant l'opération ?  
1- très mauvais 2-mauvais 3-correct 4-bon 5-parfait

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- Comment évalueriez-vous votre goût avant l'opération ?  
1- très mauvais 2-mauvais 3-correct 4-bon 5-parfait

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

### 2EME PARTIE : POST-OPERATION

- Comment évaluez-vous votre olfaction actuelle ?  
1- très mauvais 2-mauvaise 3-correcte 4-bonne 5-parfaite

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---



- Comment évaluez-vous votre goût actuel ?  
1- très mauvais 2-mauvais 3-correct 4-bon 5-parfait

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

- Comment évaluez-vous votre appétit actuel ?  
1- très mauvais 2-mauvais 3-correct 4-bon 5-parfait

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

### 3EME PARTIE : ETP - PETAL

- Avez-vous déjà entendu parler d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?

OUI	NON
-----	-----

- Connaissez-vous PETAL ?

OUI	NON
-----	-----

- Avez-vous déjà participé à des ateliers PETAL ?

OUI	NON
-----	-----

- Si oui, lesquels ?

.....

### 4EME PARTIE : ATELIERS OLFACTION

- Connaissez-vous le fonctionnement du système olfactif ?

OUI	NON
-----	-----

- Au niveau du système olfactif, connaissez-vous les modifications engendrées par la laryngectomie totale ?

OUI	NON
-----	-----

- Savez-vous qu'il existe des techniques de réhabilitation olfactive ?

OUI	NON
-----	-----

- Si des ateliers olfactifs étaient proposés dans PETAL, y assisteriez-vous ?

OUI	NON
-----	-----





**Grille d'auto-évaluation de la perte olfactive (extraite du questionnaire DyNaCHRON :  
Dysfonctionnement Nasal Chronique).**

1. Etes-vous gêné(e) pour sentir les odeurs ?  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (de aucune gêne à gêne insupportable)
2. Etes-vous gêné(e) pour détecter des odeurs « dangereuses » (gaz, essence, odeurs de fumée, de brûlé...)  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
3. Etes-vous gêné(e) pour détecter les odeurs de cuisine (odeur de café, de pain chaud, d'un plat qui mijote ou qu'on réchauffe...)?  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
4. Etes-vous gêné(e) pour reconnaître le goût des aliments ?  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
5. Etes-vous gêné(e) pour percevoir l'odeur des produits d'hygiène (savon, eau de toilette, parfum, produits d'entretien ménager...)  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
6. Etes-vous gêné(e) pour détecter les « mauvaises odeurs » (WC, matières en décomposition, certains fromages, transpiration...)  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 0 Etes-vous gêné de ne pas percevoir vos odeurs corporelles personnelles (transpiration, WC...)  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 1 Etes-vous gêné(e) de ne pas percevoir les odeurs corporelles des autres ?  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
- 2 Etes-vous gêné(e) pour reconnaître le caractère sucré ou salé des aliments ?  
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**Annexe II. Questionnaire issu de DyNaChron**





Université de Caen - Normandie

UFR Santé - Orthophonie

Je, soussigné(e) M. Claude Gueule (Nom, prénom)

Directeur (trice) du mémoire de l'étudiant Mathilde Leauger (Nom, prénom)

autorise celui-ci à déposer pour évaluation et soutenance son document intitulé :

Évaluation de l'intérêt d'une mise en place d'ateliers  
de réhabilitation affective au sein de PETA (titre du mémoire).

Fait à Caen, le 21/05/21.

Signature :

D. Gueule



## **RESUME**

**TITRE : Évaluation de l'intérêt d'une mise en place d'ateliers de réhabilitation olfactive au sein de PETAL.**

**RESUME :** Les troubles olfactifs sont présents chez la quasi-totalité des patients ayant eu une laryngectomie totale. Malgré leurs répercussions dans la vie quotidienne, ces troubles restent à ce jour peu pris en soins. Une enquête sur l'intérêt de la mise en place d'ateliers de réhabilitation olfactive au sein d'un programme d'éducation thérapeutique à destination de patients avec laryngectomie totale a été réalisée. Les résultats montrent que les patients ressentent une diminution de leurs capacités olfactives suite à l'opération et qu'ils seraient réceptifs à la mise en place des ateliers olfactifs.

Mots clés : laryngectomie totale, troubles olfactifs, réhabilitation olfactive, ETP.

**TITLE:** Assessment of the interest of setting up olfactory rehabilitation group activity within PETAL.

**Keywords:** total laryngectomy, olfaction disorders, olfaction rehabilitation, therapeutic patient education.