



**HAL**  
open science

# Le Carcinologic Handicap Index (CHI) : questionnaire d'autoévaluation du handicap à destination des patients traités pour cancer des VADS

Mathieu Balaguer, Josiane Percodani, Virginie Woisard

► **To cite this version:**

Mathieu Balaguer, Josiane Percodani, Virginie Woisard. Le Carcinologic Handicap Index (CHI) : questionnaire d'autoévaluation du handicap à destination des patients traités pour cancer des VADS. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 2017, 134 (6), pp.382-387. 10.1016/j.aforl.2016.07.021 . hal-02553232

**HAL Id: hal-02553232**

**<https://hal.science/hal-02553232v1>**

Submitted on 24 Apr 2020

**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.



## Open Archive Toulouse Archive Ouverte

OATAO is an open access repository that collects the work of Toulouse researchers and makes it freely available over the web where possible

This is an author's version published in: <http://oatao.univ-toulouse.fr/24881>

**Official URL:** <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2016.07.021>

**To cite this version:** Balaguer, Mathieu and Percodani, Josiane and Woisard, Virginie *Le Carcinologic Handicap Index (CHI) : questionnaire d'autoévaluation du handicap à destination des patients traités pour cancer des VADS.* (2019) In: Congrès Inter-Universitaire du Collège des Centres de Formation Universitaire en Orthophonie (CCFUO 2019), 5 April 2019 - 6 April 2019 (Nice, France)

Any correspondence concerning this service should be sent to the repository administrator: [tech-oatao@listes-diff.inp-toulouse.fr](mailto:tech-oatao@listes-diff.inp-toulouse.fr)

# Le Carcinologic Handicap Index (CHI) : questionnaire d'autoévaluation du handicap à destination des patients traités pour cancer des VADS<sup>☆</sup>

M. Balaguer, J. Percodani, V. Woisard\*

Unité de la voix et de la déglutition, service d'ORL et de chirurgie cervicofaciale, hôpital Larrey, CHU de Toulouse, 24, chemin de Pouvoirville, TSA 30030, 31059 Toulouse cedex 9, France

## Mots clés :

Cancer de la tête et du cou  
Handicap  
Autoévaluation  
Qualité de vie

Cette étude prospective a pour objet l'élaboration et la validation d'un questionnaire d'autoévaluation du handicap après traitement des cancers des VADS.

**Matériel et méthode.** – Le CHI a été conçu de façon empirique sur le modèle du « Voice handicap index ». Il comprend 9 dimensions autoévaluées par le patient (douleur, déglutition, nutrition, respiration, phonation, audition, vision, olfaction-gustation, psychosocial). Chacune comporte 4 questions à coter en termes de fréquence, ce qui permet le calcul d'un score pour chaque dimension ainsi qu'un score global. Il a été testé auprès de 86 patients constituant la population pathologique (majorité d'hommes, âge moyen de 59 ans, présentant une tumeur des voies aérodigestives supérieures) et 18 sujets (population témoin), pour validation du questionnaire.

**Résultats et discussion.** – La cohérence interne globale est à 0,905 (test alpha de Cronbach). La validité de contenu ( $r$ , entre les scores du questionnaire et les EVA correspondantes) se situe entre 0,6 et 0,8 sauf pour la dimension Vision et pour le score total par rapport à l'EVA de la santé générale ( $r \leq 0,5$ ), la pathologie n'altérant pas directement la vision et n'étant qu'un élément parmi d'autres pouvant jouer sur la santé générale). La validité temporelle est satisfaisante ( $r > 0,7$  avec  $p < 0,0001$ ) sauf pour le domaine Respiration ( $r = 0,624$ , pouvant s'expliquer par la fluctuation de l'encombrement pulmonaire). Selon le site de la lésion, les domaines Déglutition, Nutrition et Respiration sont impactés différemment. Enfin, nous ne retrouvons pas de différence significative entre patients et témoins pour les domaines Douleur, Audition et Vision.

**Conclusion.** – Le CHI présente des qualités psychométriques acceptables et peut être considéré comme un véritable outil clinique destiné aux professionnels de santé permettant de prendre en compte l'impact de la pathologie ORL sur la qualité de vie des patients, principalement concernant les domaines fonctionnels directement atteints par le cancer ou son traitement.

## 1. Introduction

Les patients présentant un cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS) ont un besoin important de prise en charge complète, pluridisciplinaire et coordonnée. Pour cela, la Classification internationale du fonctionnement (ou CIF) s'intéresse aux conséquences des « états de santé ». Elle présente un modèle « biopsychosocial » qui permet d'analyser le processus de handicap ou de

fonctionnement comme un processus interactif entre trois dimensions : un problème de santé, des facteurs personnels et des facteurs environnementaux [1]. Le handicap est le résultat d'une interaction dynamique entre les caractéristiques individuelles et les caractéristiques de l'environnement dans lequel vit la personne malade.

Les cancers des VADS impactent les activités et la participation des sujets. Afin de pouvoir adapter et personnaliser au mieux la prise en charge de ces patients, comme préconisé par l'Association francophone pour les soins oncologiques de support [2], il semble essentiel d'évaluer au préalable les dimensions fonctionnelles et psychosociales.

Nous avons ainsi proposé une étude prospective consistant en l'élaboration et en la validation d'un questionnaire d'autoévaluation du handicap et de recueil de données après traitement des cancers des VADS : le Carcinologic Handicap Index (CHI).

Adresse e-mail : [woisard.v@chu-toulouse.fr](mailto:woisard.v@chu-toulouse.fr) (V. Woisard).

**Tableau 1**

Nombre de patients inclus en fonction du traitement et de la localisation.

Type de traitement	Rhinopharynx	Cavité buccale et oropharynx	Pharyngolarynx	Total
Chirurgie	0	4	12	16
RTE	0	0	5	5
Chimiothérapie	0	0	1	1
Chirurgie + RTE	5	15	20	40
RTE + Chimiothérapie	1	3	6	10
Chirurgie + RTE + Chimiothérapie	3	6	5	14

## 2. Matériel et méthode

### 2.1. Construction

Pour élaborer le CHI, nous nous sommes inspirés du modèle du « Voice Handicap Index » [3], traduit en français [4,5]. Il s'agit d'une échelle d'autoévaluation du handicap vocal permettant de quantifier l'impact sur la qualité de vie d'un trouble vocal. Il comprend 30 questions réparties en trois grands domaines (fonctionnel, émotionnel et psychique) [6]. Chaque question est évaluée en termes de fréquence (de « jamais » à « toujours »), affectée de cinq niveaux, allant de 0 (faible occurrence) à 4 (forte occurrence). Le Voice Handicap Index permet donc d'obtenir un score global sur 120, chaque domaine ayant un sous-score sur 40. Plus le score est important, plus l'impact sur la qualité de vie est important pour le patient.

C'est à partir de ces éléments que le CHI a été construit. Il a été progressivement adapté après une première phase de présentation en consultation à des patients.

Nous avons choisi de le construire en neuf domaines, en considérant les principaux symptômes dont souffrent les patients traités pour un cancer des voies aérodigestives, y compris les cancers des sinus et du cavum. Quatre domaines concernent des fonctions sensorielles (douleur, audition, vision, olfaction-gustation). Quatre autres interrogent l'impact sur les fonctions des voies aérodigestives supérieures (déglutition, nutrition, respiration, phonation). Le dernier domaine a trait à l'impact psychosocial (Annexe 1).

Chacune de ces dimensions comprend quatre questions, à laquelle le sujet doit répondre par un choix multiple à 5 niveaux (jamais, presque jamais, parfois, presque toujours, toujours).

Le CHI donne donc trois scores différents : un pour chaque question (compris entre 0–jamais et 4–toujours), un pour chaque dimension (somme des scores aux questions, pouvant aller de 0 à 16), et enfin un score global (somme des scores des différentes dimensions, entre 0 et 144). Ainsi, comme pour le VHI, plus les scores sont élevés, plus l'impact sur la qualité de vie est important.

### 2.2. Critères d'inclusion

Pour valider ce questionnaire, ont été inclus consécutivement pendant une période de 6 mois tous les patients venant en consultation de suivi pour un cancer des VADS en rémission clinique depuis plus d'un an.

La population « pathologique » était constituée de 86 patients, d'âge moyen 59 ans (28–85 ans), avec une majorité d'hommes (74 contre 12 femmes). Ces patients venaient consulter pour le suivi d'un cancer des VADS de septembre 2005 à juin 2006.

La tumeur était localisée au niveau du rhinopharynx dans 9 cas, de la cavité buccale ou de l'oropharynx dans 28 cas et du pharyngolarynx dans 49 cas (Tableau 1).

Une population dite « témoin » de 18 sujets d'âge moyen 45 ans (24–69 ans ; ET 13,99 ; 9 hommes et 9 femmes) était constituée par l'entourage des patients, qui venait en tant qu'accompagnant lors des consultations, ainsi que des membres du personnel soignant.

**Tableau 2**

Résultats au test alpha de Cronbach.

Domaine douleur	0,756
Domaine déglutition	0,617
Domaine nutrition	0,751
Domaine respiration	0,674
Domaine phonation	0,879
Domaine audition	0,828
Domaine vision	0,817
Domaine olfaction-gustation	0,787
Domaine psychosocial	0,898
Total du questionnaire	0,905

### 2.3. Méthodologie

Pour valider notre questionnaire, nous avons procédé en deux temps.

Le premier temps correspondait à une première présentation du CHI aux sujets. Nous leur avons également demandé, pour chacune des neuf dimensions évaluées, une évaluation visuelle analogique (EVA). Les sujets devaient positionner au moyen d'une croix sur une ligne (allant de « aucune » à « intolérable » ou de « très faibles » à « très importantes ») leur ressenti de la gêne dans chacun des domaines. L'évaluation en parallèle des réponses au CHI et aux EVA permet une validation de contenu.

Le second temps consistait à proposer à nouveau aux sujets un CHI, dans un délai compris entre 7 et 15 jours. La comparaison des scores obtenus aux questionnaires permet d'effectuer une validation temporelle.

Enfin, l'évaluation de la pertinence de nos questions sera effectuée en comparant les scores obtenus par notre population « pathologique » et par notre population « témoin » (exempte de tout problème carcinologique des VADS).

## 3. Résultats

### 3.1. Cohérence interne

Elle a été évaluée par le test alpha de Cronbach (Tableau 2).

La cohérence interne donne dans chaque domaine des scores compris entre 0,617 (déglutition) et 0,898 (psychosocial). Le score global du CHI est de 0,905, ce qui est considéré comme acceptable et satisfaisant car supérieur à 0,7. Les domaines dans lesquels les résultats sont moins probants tout en restant dans une limite acceptable (> 0,6) sont ceux de la Déglutition et de la Respiration.

### 3.2. Validité de contenu

L'étude de la corrélation entre les réponses aux différentes questions de chaque domaine et aux EVA a permis de vérifier la validité de contenu (Tableau 3).

La validité de contenu est satisfaisante pour huit des neuf domaines explorés (avec R compris entre 0,616 pour la nutrition-alimentation et 0,807 pour la phonation-parole). Seul le domaine Vision montre un score plus faible à 0,554.

**Tableau 3**

Coefficient de corrélation R entre les questions du CHI et les EVA.

	EVA douleur	EVA avaler	EVA alimentaire	EVA respirer	EVA parler	EVA entendre	EVA voir	EVA sentir	EVA emotions	Santé
Domaine douleur	0,711									
Domaine déglutition		0,746								
Domaine nutrition			0,616							
Domaine respiration				0,631						
Domaine phonation					0,807					
Domaine audition						0,646				
Domaine vision							0,554 <sup>a</sup>			
Domaine olfaction-gustation								0,785		
Domaine psychosocial									0,649	
Total du questionnaire										0,465 <sup>a</sup>

<sup>a</sup> Domaine avec une plus faible corrélation.**Tableau 4**

Coefficient de corrélation R entre les deux temps de passation du CHI.

	EVA douleur	EVA déglutition EVA	EVA nutrition EVA	EVA respiration EVA	EVA phonation EVA	EVA audition EVA	EVA vision EVA	EVA olfaction-gustation EVA	EVA psychosocial EVA	EVA santé
Domaine douleur	0,703									
Domaine déglutition		0,774								
Domaine nutrition			0,767							
Domaine respiration				0,624 <sup>a</sup>						
Domaine phonation					0,800					
Domaine audition						0,921				
Domaine vision							0,711			
Domaine olfaction-gustation								0,845		
Domaine psychosocial									0,742	
Total du questionnaire										0,861

<sup>a</sup> Domaine avec une plus faible corrélation.

Enfin, le score global du CHI indique une corrélation plus faible avec l'EVA santé à 0,465.

### 3.3. Validité temporelle

Elle concerne l'effet test-retest, évalué par la comparaison des résultats au questionnaire lors de ses deux applications (j1, et j7 ou j15).

Huit domaines sur neuf ont un coefficient de corrélation fort ( $R > 0,7$  avec  $p < 0,0001$ ). Le domaine Respiration donne un résultat moins probant ( $R = 0,624$ ). Le coefficient de corrélation global sur le total du questionnaire est lui aussi élevé ( $R = 0,861$ ) (Tableau 4).

### 3.4. Résultats par localisation de la tumeur

La comparaison de la moyenne des scores de différents domaines fonctionnels met en évidence une différence significative entre les différentes localisations tumorales pour la déglutition, la nutrition, la respiration. La moyenne des scores pour la déglutition est respectivement de 5,1 points (ET 6,6) et 3,4 points (ET 3,1) pour les tumeurs de la cavité buccale ou de l'oropharynx et du pharyngolarynx ( $p = 0,01$ ). Elle est de 6,7 points (ET 4) et 3,3 points (ET 5) pour la nutrition ( $p = 0,006$ ) et 0,9 points (ET 2) et 2,8 points (ET 3,1) pour la respiration ( $p = 0,004$ ).

Ainsi, en ce qui concerne la déglutition et la nutrition, les patients traités pour des cancers de la cavité buccale ou de l'oropharynx sont nettement plus gênés que ceux traités pour un cancer hypopharyngé ou du larynx. A contrario, ce sont les patients traités pour des cancers du larynx ou de l'hypopharynx qui sont davantage gênés pour le domaine Respiration.

**Tableau 5**

Comparaison des moyennes des scores obtenus par la population « pathologique » et la population « témoin ».

	Patients		Témoins		p
	Moyenne	ET	Moyenne	ET	
Douleur	3,13	3,53	4,39	3,07	0,08
Déglutition	4,36	3,63	1,78	1,90	0,002
Nutrition	4,83	4,59	0,61	1,65	0,0001
Respiration	2,15	2,81	0,56	0,92	0,009
Phonation	5,73	4,85	0,39	0,85	0,00001
Audition	3,15	4,14	2,50	2,53	0,26
Vision	2,19	3,39	3,17	2,66	0,13
Olfaction/Gustation	3,77	3,98	0,78	2,82	0,002

### 3.5. Comparaison entre population « pathologique » et population « témoin »

Nous avons comparé les scores obtenus pour huit parmi les neuf domaines (Tableau 5).

La comparaison des moyennes population « pathologique »/population « témoin » ne montre pas de différence significative pour les domaines Douleur, Audition et Vision ( $p > 0,05$ ). La différence est, par contre, significative pour les cinq autres domaines évalués.

## 4. Discussion

### 4.1. Validation du questionnaire

Ce questionnaire possède plusieurs propriétés psychométriques en termes de validité et de fidélité.

Pendant, l'étude de la cohérence interne pointe comme potentiellement affaiblissants les domaines Déglutition et Respiration. L'étude de la validité de contenu révèle une faible corrélation pour les domaines vision et le score global. De plus, la validité

temporelle n'est pas satisfaisante pour le domaine respiration. Enfin, aucune différence significative n'est mise en évidence entre la population pathologique et la population témoin pour quatre domaines : Douleur, Nutrition, Audition et Vision. Par contre, l'étude par localisation montre bien une différence pour trois des domaines cités ci-dessus : Déglutition, Nutrition et Respiration.

En ce qui concerne le domaine Déglutition, trois des questions posées balayent les différents temps de la déglutition (les problèmes œsophagiens, le temps pharyngé avec les fausses routes et le temps de préparation oral), la quatrième étant une question globale. Cette faiblesse est retrouvée dans la partie symptômes de plusieurs questionnaires de qualité de vie spécifiques construits sur le même modèle [7,8]. Les items affaiblissants sont cependant conservés du fait de leur pertinence clinique et de la capacité de ces questions à montrer des différences entre des catégories ou des situations pathologiques comme c'est le cas ici.

Le domaine Respiration vise deux aspects de la problématique respiratoire : la gêne ventilatoire quelle qu'en soit l'origine et l'encombrement. Comme pour la déglutition, ces deux aspects peuvent être indépendants et donc affaiblir la cohérence. Ils restent toutefois nécessaires pour couvrir tout le champ des symptômes du domaine. De plus, la respiration est probablement la fonction la plus sensible aux fluctuations temporelles dans notre population cancérologique ORL. En effet, les pathologies respiratoires hautes (localisation tumorale rhinopharyngée) peuvent générer un encombrement nasal et/ou rhinosinusien impactant la facilité de respiration. De la même manière, un cancer oropharyngé, hypopharyngé ou laryngé peut occasionner un encombrement pulmonaire par micro-inhalations chroniques. L'encombrement, quel qu'il soit, est souvent épisodique et peut ainsi expliquer la faible force de validité temporelle dans le domaine Respiration.

Le domaine Nutrition comprend deux questions spécifiques à des problèmes de déglutition et deux questions non spécifiques. Ces deux questions peuvent ne pas être liées à des problèmes médicaux. Ceci peut expliquer l'absence de différence significative entre les témoins et les sujets pathologiques. Mais, comme pour le domaine déglutition, les différences mises en évidence entre les différentes localisations sont favorables au maintien de ce domaine, ce d'autant que ces questions sont communes aux différents questionnaires de qualité de vie spécifique [9].

Pour la Vision, l'analyse item par item montre que seules les questions sur la gêne liée à la vision de près ou de loin et sur la diminution du champ visuel sont corrélées à la question posée. Ce n'est pas le cas pour la vision dans la pénombre et les sensations d'éblouissement. De fait, la question posée pour la validation de contenu (« avez-vous l'impression de voir moins bien de loin ou de près ? ») ciblait plutôt l'acuité visuelle.

L'absence de différence entre la population pathologique et la population témoin est justifiée par la fréquence des problèmes visuels de type acuité ou « papillons » dans la population à partir d'un certain âge et par la faible proportion de patients dans la population pathologique exposé à des séquelles visuelles. En effet, il s'agit ici des patients présentant des tumeurs des sinus ou du cavum (soit 8 % de notre population pathologique). Ce domaine sera à revoir en fonction des réponses d'un plus grand nombre de sujets dans cette localisation.

Les domaines Douleur et Audition interrogent des symptômes peu spécifiques, très fréquents dans la population générale. Il n'est donc pas étonnant que cette étude ne mette en évidence de différence significative.

Concernant la mauvaise corrélation du score global à l'EVA santé, le coefficient moindre peut indiquer que la pathologie tumorale ORL peut être un facteur parmi d'autres pouvant impacter de façon globale la santé du patient. Ceci rejoint l'âge moyen de notre population (59 ans) qui peut correspondre à un âge où des pathologies du vieillissement commencent à survenir dans la population

générale. De plus, l'utilisation d'un score global dans ce type de questionnaire a-t-il un sens ? Contrairement à la voix ou à la déglutition, les domaines explorés ne forment pas une entité. Ceci sera également un point à étudier dans le développement du questionnaire.

L'impact des localisations buccales et oropharyngées concernent directement deux des temps de la séquence de déglutition. Le temps oral correspond à la préparation et à la propulsion du bolus et le temps pharyngé correspond au transport du bolus jusqu'à l'œsophage. Toute modification structurelle en lien avec la pathologie tumorale ou tout impact thérapeutique dans ces régions anatomiques aura donc un impact sur la déglutition. L'impact des structures hypopharyngées et laryngées et moindre dans la déglutition (en termes de transport des aliments). Cela explique que dans nos résultats, ce sont les patients ayant une localisation dans la cavité buccale ou l'oropharynx qui rapportent un impact plus important.

Les remaniements liés au carrefour aérodigestif, avec les modifications anatomiques induites, peuvent expliquer la majoration des difficultés dans le domaine Respiration pour les patients ayant une localisation pharyngolaryngée. Les modifications majeures (par exemple dans le cas de trachéostomie pour les laryngectomisés totaux) altèrent la ventilation et la qualité de l'air inspiré, ce qui peut générer un encombrement fréquent et régulier. Les modifications pharyngolaryngées peuvent également entraver la qualité de fermeture laryngée et favoriser la survenue d'inhalations alimentaires ou salivaires chroniques et restreindre les capacités respiratoires de ces patients.

Nous retrouvons un score global plus important (donc une qualité de vie plus impactée) chez les patients ayant une localisation dans la cavité buccale que chez les autres. Ceci est peut-être en lien avec un impact majoré des problématiques de déglutition et de nutrition chez ces patients. Mais les modifications morphologiques et esthétiques liées aux traitements sont également plus visibles lorsque la tumeur se situe dans la cavité buccale, ce qui peut avoir un impact sur le score global au questionnaire, bien que nous ne l'ayons pas évalué en tant que tel.

Enfin, notre comparaison entre nos deux populations testées (patients et témoins) ne montre pas de différences significative pour trois domaines (où  $p > 0,05$ ) : Douleur, Audition, Vision. Ceci peut s'expliquer par trois éléments : une population « témoins » comportant un nombre de sujets réduits dans notre étude ( $n = 18$ ), la prévalence des troubles dans ces trois domaines dans la population générale compte tenu des âges moyens de nos deux populations (59 ans pour les « patients » et 45 ans pour les « témoins »), et enfin, le faible impact spécifique retrouvé d'une localisation ORL chez nos patients sur ces dimensions.

#### 4.2. Proposition d'évolution de ce questionnaire

Dans l'utilisation faite en pratique de ce questionnaire, l'objectif clinique est autant de connaître, ce qui favorise les limitations d'activité, que de déterminer les besoins des patients en termes de prise en charge. Cela soulève la question de la « hiérarchisation » des difficultés du point de vue du patient.

De plus, les patients souffrant des cancers des VADS présentent des déficits non pris en compte dans le questionnaire actuel, notamment la limitation des mouvements du cou et des épaules ou les conséquences de l'altération de l'image de soi.

Ainsi, ce questionnaire pourrait évoluer dans sa construction en tenant compte de l'approche proposée par Rogers [10].

Chaque domaine doit alors permettre d'explorer toutes les modalités d'expression des symptômes et de ses conséquences fonctionnelles potentielles. Plusieurs items sont souvent indispensables même pour un domaine couvrant un symptôme. Le domaine Douleur est le plus représentatif. À la question « présentez-vous

des crises de douleurs », beaucoup minimisent la réponse (voire répondent non) s'ils sont calmés par des médicaments, tandis que d'autres ne répondent pas, en ne considérant que les crises douloureuses.

Par contre, le fait de poser plusieurs questions peut conduire à donner plus de réponses positives si un des items induit plus de réponses positives que les autres dans le domaine considéré. Tel est le cas de symptômes fréquemment ressentis comme les acouphènes. Ainsi la question portant sur cet item risque t'elle de fausser le score dans le domaine audition.

Nous avons proposé une validation de ce questionnaire à un an, compte tenu de la notion de handicap initial, car nous nous situons dans un recueil des déficits chroniques. Toutefois, l'étude de notre outil de recueil des besoins pourra être prolongée par une validation plus précoce post-traitement, car il ne semble pas exister de restriction quant au moment de la passation.

## 5. Conclusion

Le Carcinologic Handicap Index, élaboré à partir du Voice Handicap Index et validé, présente des qualités psychométriques acceptables en termes de cohérence interne, de validité de contenu et de validité temporelle.

Il a été conçu comme un outil clinique auto-administré de recueil des symptômes, permettant une autoévaluation du patient dans neuf domaines sensoriels, fonctionnels ou psychosociaux pouvant être impactés par la pathologie tumorale ou son traitement.

Mais ce questionnaire n'est toutefois pas compatible avec une échelle de qualité de vie dans tous les domaines. En effet, la comparaison des moyennes des scores patients par rapport aux scores de la population témoin ne fait apparaître de différence significative que dans les domaines où les symptômes ne sont pas fréquemment allégués dans la population générale (déglutition, nutrition, respiration, phonation, olfaction gustation). En revanche, pour les domaines douleur, audition, vision il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les patients et la population générale.

On doit donc faire évoluer progressivement ce questionnaire sous une forme de « Patient Concerns Inventory », c'est-à-dire de recueil des préoccupations des patients, de façon à réaliser une analyse plus adaptée des besoins du patient en matière d'amélioration de leur qualité de vie au quotidien.

## Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## Annexe 1. Le Carcinologic Handicap Index (CHI)

### AUTOÉVALUATION DU HANDICAP

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

**J** = jamais  
**PJ** = presque jamais  
**P** = parfois  
**PT** = presque toujours  
**T** = toujours

		J	PJ	P	PT	T
DL1	Prenez-vous des médicaments pour la douleur ?					
DL2	Vous réveillez vous la nuit à cause des douleurs ?					
DL3	Êtes-vous gêné dans vos activités à cause des douleurs ?					
DL4	Présentez-vous des crises de douleur ?					
<b>TOTAL DL (douleur)</b>						
DG1	Ressentez-vous une gêne pour avaler ?					
DG2	Vous arrive-t-il de vous étouffer en mangeant ou en buvant ?					
DG3	Sentez-vous des remontées de liquide ou d'aliments après le repas ?					
DG4	Avez-vous des difficultés à mâcher ?					
<b>TOTAL DG (déglutition)</b>						
N1	Êtes-vous obligé de modifier la consistance des aliments pour pouvoir avaler ?					
N2	La durée du repas est-elle augmentée à cause de vos difficultés pour avaler ?					
N3	Avez-vous besoin d'enrichir votre alimentation ?					
N4	Perdez-vous du poids ?					
<b>TOTAL N (nutrition)</b>						
R1	Êtes-vous gêné pour respirer au repos ?					
R2	Vos difficultés respiratoires, limitent-elles vos activités physiques ?					
R3	Vous sentez-vous encombré ?					
R4	Avez-vous besoin de dormir en position demi-assise ?					
<b>TOTAL R (respiration)</b>						
PH1	Avez-vous des difficultés pour parler ?					
PH2	Votre entourage a-t-il des difficultés pour vous comprendre ?					
PH3	Parlez-vous moins souvent avec votre famille, vous amis, vos voisins ?					
PH4	Avez-vous des difficultés pour articuler ?					

<b>TOTAL PH (phonation)</b>	
A1	Faites-vous répéter quand on vous parle ?
A2	Avez-vous du mal à suivre les conversations en milieu bruyant ?
A3	Êtes-vous gêné pour comprendre les conversations au téléphone ?
A4	Avez-vous des bruits dans les oreilles ?
<b>TOTAL A (audition)</b>	
V1	Êtes-vous gêné pour voir dans la pénombre ?
V2	Avez-vous l'impression de voir moins bien de loin ou de près ?
V3	Êtes-vous gêné par des éblouissements ou des « papillons » devant les yeux ?
V4	Présentez-vous une diminution de votre champ de vision ?
<b>TOTAL V (vision)</b>	
OG1	Êtes-vous gêné pour sentir les odeurs ?
OG2	Avez-vous peur d'un accident à cause de vos problèmes d'odorat ?
OG3	Êtes-vous gêné pour percevoir le goût des aliments ?
OG4	Vous sentez-vous frustré à cause de vos problèmes de goût ou d'odorat ?
<b>TOTAL OG (olfaction-gustation)</b>	
PS1	Votre vie personnelle et sociale est-elle limitée par les problèmes liés à votre maladie ?
PS2	Votre maladie a-t-elle modifiée vos rapports avec autrui ?
PS3	Êtes-vous contrarié par les problèmes liés à votre maladie ?
PS4	Vous sentez vous handicapé à cause des suites de votre maladie ?
<b>TOTAL PS (psychosocial)</b>	
TOTAL	

## Références

- [1] Winance M. La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis* 2008;28:377-406.
- [2] Calmels P, Woisard V. Indication de la rééducation en cancérologie. Fascicule 4 : les déficiences liées aux cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS). 2014. [http://www.afsos.org/IMG/pdf/Ind\_Reeduc-4-deficiences\_liees.VADS.2015.03.16-1-2.pdf. 10 décembre 2015].
- [3] Jacobson B, et al. The Voice Handicap Index (VHI). Development and validation. *Am J Speech Lang Pathol* 1997;6:66-70, <http://dx.doi.org/10.1044/1058-0360.0603.66>.
- [4] Woisard V, et al. The Voice Handicap Index: correlation between subjective patient response and quantitative assessment of voice. *J Voice* 2007;21:623-31, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jvoice.2006.04.005>.
- [5] Woisard V, Bodin S, Puech ETM. Le "Voice Handicap Index" : impact de la traduction française sur la validation. *Rev Laryngol Otol Rhinol* 2004;125:307-12.
- [6] Morsomme D. L'index de handicap vocal ou Voice Handicap Index (VHI). *Cah SBLU* 2003;14:26-9.
- [7] Khaldoun E, Woisard V, Vérin E. Validation in French of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroenterol Clin Biol* 2009;33:167-71, <http://dx.doi.org/10.1016/j.gcb.2008.12.012>.
- [8] Woisard V, Andrieux MP, Puech M. Validation of a self-assessment questionnaire for swallowing disorders (Deglutition Handicap Index). *Rev Laryngol Otol Rhinol* 2006;127:315-25.
- [9] Woisard V, Lepage B. The "Deglutition Handicap Index": a self-administrated dysphagia-specific quality of life questionnaire: temporal reliability. *Rev Laryngol Otol Rhinol (Bord)* 2010;131:19-22.
- [10] Rogers SN, El-Sheikha J, Lowe D. The development of a Patients Concerns Inventory (PCI) to help reveal patients concerns in the head and neck clinic. *Oral Oncol* 2009;45:555-61.