

Université de Montréal

Évaluation de l'intervention préventive, de l'expérience patient et des mécanismes
sensorimoteurs liés à la déglutition en radio-oncologie ORL :
apports cliniques et méthodologiques

Par

Cindy Levesque-Boissonneault

Programme de sciences biomédicales, Faculté de médecine
en extension à l'Université du Québec à Trois-Rivières

Thèse présentée
en vue de l'obtention du grade de Philosophiæ Doctor (Ph.D.)
en sciences biomédicales

Août 2025

©Cindy Levesque-Boissonneault, 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

Université de Montréal
Programme de sciences biomédicales, Faculté de médecine
en extension à l'Université du Québec à Trois-Rivières

Cette thèse intitulée

**Évaluation de l'intervention préventive, de l'expérience patient et des mécanismes
sensorimoteurs liés à la déglutition en radio-oncologie ORL :
apports cliniques et méthodologiques**

Présentée par

Cindy Levesque-Boissonneault

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Édith Durand

Présidente-rapporteuse

Johannes Frasnelli

Directeur de recherche

Marie-Ève Caty

Codirectrice

Ingrid Verduyckt

Membre du jury

Vincent Martel-Sauvageau

Examineur externe

Résumé

Une grande partie de notre facilité et de notre plaisir à manger et à boire repose sur l'intégrité des mécanismes essentiels et interreliés que sont 1) la déglutition oropharyngée, qui permet le passage des aliments, des liquides, de la salive et des sécrétions de la bouche jusqu'à l'œsophage, et 2) la perception des informations sensorielles telles que l'odeur et le goût des aliments. Or, la radiothérapie utilisée pour traiter les cancers ORL, avec ou sans chimiothérapie (R(C)T) perturbe fréquemment ces mécanismes. Cela est préoccupant puisque les troubles de déglutition (dysphagie oropharyngée) ainsi que les troubles de l'odorat et du goût affectent négativement la qualité de vie et l'expérience liée à l'alimentation des personnes traitées par R(C)T. Ces dernières années, plusieurs milieux ont adopté une approche préventive à l'intervention pour la déglutition en radio-oncologie. Au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), une nouvelle intervention préventive de groupe, coanimée par l'orthophoniste et un patient partenaire, a été implantée en 2018. Il est important d'étudier cette nouvelle intervention de façon à déterminer sa pertinence clinique. Or, très peu de mesures autorapportées liées à la déglutition sont disponibles en français canadien et aucune de celles ayant été traduites et/ou validées ne permet d'évaluer l'expérience des patients en lien l'intervention pour la déglutition. Par ailleurs, bien qu'il soit pertinent d'examiner les liens entre la dysphagie et les altérations de l'odorat et du goût survenant pendant la R(C)T, les contraintes cliniques et sociosanitaires ont limité le recours aux instruments de mesure habituellement utilisés.

L'objectif général de cette thèse est de comprendre et mesurer l'intervention, l'expérience patient et les mécanismes sensorimoteurs importants pour la prévention de la dysphagie pendant la R(C)T. À cette fin, nous avons réalisé trois études dont les objectifs spécifiques sont de : 1) explorer l'impact d'une intervention préventive de groupe axée sur la déglutition chez des personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL, 2) traduire et adapter un questionnaire visant à mesurer l'expérience patient en lien avec les services reçus pour la déglutition, et 3) valider un test d'odorat et de goût pouvant être administré à distance.

Pour l'Étude 1, nous avons utilisé un devis rétrospectif sous forme d'étude de cohorte pour comparer les données cliniques et de qualité de vie liées à la déglutition chez deux sous-groupes successifs de patients traités par R(C)T pour un cancer ORL et ayant participé soit 1) à une nouvelle intervention préventive de groupe axée sur la déglutition implantée au Centre hospitalier de l'Université de Montréal en 2018 ou 2) à l'intervention préventive individuelle qui était en place en 2017. Les résultats démontrent que la probabilité d'avoir un tube nasogastrique installé pendant ou après la R(C)T était moins élevée chez des patients ayant participé à l'intervention de groupe comparativement à ceux ayant participé à une intervention individuelle. L'intervention de groupe était également associée à un degré de dysphagie moins élevé pour la même période.

Pour l'Étude 2, nous nous sommes appuyés sur un devis méthodologique pour traduire et adapter le questionnaire SWAL-CARE, un questionnaire visant à mesurer l'expérience patient en lien avec les services reçus pour la déglutition. Les 15 items du questionnaire ont d'abord été traduits en français canadien. Ensuite, le processus d'adaptation culturelle par entrevues cognitives a permis de documenter les principaux enjeux de compréhension soulevés par les participants. Les modifications apportées au SWAL-CARE FR CDN ont permis de résoudre les enjeux soulevés.

Pour l'Étude 3, nous avons également utilisé devis méthodologique et procédé à la validation du nouveau Test maison de sensibilité chimiosensorielle (TMSC). Pour ce faire, nous avons comparé et corrélé les résultats obtenus aux sous-tests du TMSC avec la plainte subjective des participants et avec les résultats obtenus à d'autres instruments de mesure largement utilisés pour évaluer l'odorat et le goût. Les résultats soutiennent l'utilisation des sous-scores olfactifs du TMSC pour identifier les personnes ayant un trouble de l'odorat et pour quantifier les troubles subjectifs de l'odorat et du goût. La validité du sous-test de goût n'a toutefois pas été démontrée.

En conclusion, cette thèse contribue à enrichir les connaissances en lien avec l'intervention préventive pour la déglutition auprès des personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL. Elle propose de plus des pistes de réflexion et des instruments de mesure adaptés à la population franco-canadienne qui permettront de mesurer les variables d'intérêt que sont l'expérience des patients liée à la déglutition et la survenue des troubles de l'odorat et du goût pendant la R(C)T.

Mots-clés : déglutition, dysphagie, radio-oncologie ORL, odorat, goût, instruments de mesure.

Abstract

The enjoyment of eating and drinking relies on the integrity of two essential and interconnected mechanisms: (1) oropharyngeal swallowing, which enables the transit of food, liquids, saliva, and secretions from the mouth to the esophagus, and (2) the perception of sensory information such as smell and taste. Unfortunately, radiotherapy used to treat head and neck cancers, with or without chemotherapy (C(R)T), frequently disrupts these mechanisms. This is concerning, as oropharyngeal dysphagia and smell and taste disorders negatively impact the quality of life and eating experience of patients undergoing C(R)T. In recent years, several clinical settings have adopted a preventive approach to swallowing intervention during C(R)T. At the Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), a new group-based preventive intervention, co-led by a speech-language pathologist and a patient partner, was implemented in 2018. It is important to study this new intervention to determine its clinical relevance. However, only a few patient-reported measures related to swallowing are available in Canadian French, and none of them assess patients' experience with swallowing interventions. Furthermore, although it is relevant to investigate the association between dysphagia and smell and taste alterations occurring during C(R)T, clinical constraints and the pandemic have limited the use of standard assessment tools.

The main objective of this thesis is to understand and measure the intervention, patient experience, and key sensorimotor mechanisms involved in the prevention of dysphagia during C(R)T. To this end, we conducted three studies with the following specific objectives: (1) to explore the impact of a group-based preventive swallowing intervention in individuals treated with C(R)T for head and neck cancer, (2) to translate and culturally adapt a dysphagia-specific patient-reported experience measure, and (3) to validate a self-administered smell and taste test.

In Study 1, we used a retrospective cohort design to compare clinical and quality-of-life data between two successive subgroups of patients treated with C(R)T for head and neck cancer who participated in either (1) the new group-based preventive swallowing intervention implemented in 2018 or (2) the individual preventive intervention offered in 2017. Results showed that patients

in the group-based intervention were less likely to require a nasogastric feeding tube during or after C(R)T and experienced less severe dysphagia during the same period.

In Study 2, we used a methodological design to translate and adapt the SWAL-CARE, which assesses patient's experience with swallowing care. The 15 items were first translated into Canadian French. Then, cognitive interviews were conducted to identify key comprehension issues, which were addressed through modifications to the SWAL-CARE FR CDN.

In Study 3, we also used a methodological design to validate the new Chemosensory Perception Test (CPT). We compared and correlated CPT subtest scores with participants' subjective complaints and with results from standardised smell and taste tests. Findings support the use of CPT olfactory subscores to identify individuals with smell disorders and to quantify subjective smell and taste impairments. However, the results did not support the validity of the taste subtest.

In conclusion, this thesis enhances current knowledge regarding preventive swallowing interventions for individuals undergoing C(R)T for head and neck cancer. It also introduces new avenues for reflection and provides measurement tools tailored to the French-Canadian population, enabling the assessment of key variables such as patient experience with swallowing care and smell and taste disorders induced by C(R)T.

Keywords: swallowing, dysphagia, head and neck cancer, radiotherapy, smell, taste, measurement tools.

Table des matières

Résumé	5
Abstract.....	7
Table des matières.....	9
Liste des tableaux	17
Liste des figures	19
Liste des sigles et abréviations.....	21
Remerciements.....	25
Avant-propos	27
Contribution aux études de la thèse.....	29
Chapitre 1 – État des connaissances.....	31
Contributions de la déglutition oropharyngée, de l’odorat et du goût à l’alimentation	31
La déglutition oropharyngée et ses troubles	31
Repères anatomiques, physiologiques et neurophysiologiques de la déglutition.....	32
Qualités de la déglutition oropharyngée normale	33
Dysphagie oropharyngée	34
L’odorat, le goût et leurs troubles	37
L’odorat, le goût et la perception de la saveur.....	37
Les troubles de l’odorat	39
Les troubles du goût	40
Interaction entre la déglutition, l’odorat et le goût.....	42
L’importance des propriétés sensorielles des aliments pour la déglutition normale	42

La stimulation sensorielle comme mécanisme compensatoire en cas de dysphagie oropharyngée.....	44
La contribution de la déglutition à la rétro-olfaction et, donc, à la perception de la flaveur	45
Menace à l'intégrité de la déglutition oropharyngée et des sens chimiques en radio-oncologie	47
Les cancers ORL et leurs traitements.....	47
Épidémiologie et facteurs de risque des cancers ORL	47
Traitements à visée curative pour les cancers ORL : la radio(chimio)thérapie	49
Effets secondaires de la R(C)T	50
La dysphagie oropharyngée en radio-oncologie ORL.....	52
Causes et manifestations de la dysphagie oropharyngée liée à la R(C)T	52
Conséquences de la dysphagie oropharyngée liée à la R(C)T	54
Approche préventive à l'intervention pour la déglutition en radio-oncologie	55
L'intervention proactive.....	56
Le programme d'exercices à visée préventive	57
Le principe Use it or lose it.....	58
L'adhésion thérapeutique	58
Intervention de groupe pour prévenir la dysphagie pendant la R(C)T.....	60
Défis de la mesure liée à la déglutition en contexte franco-canadien.....	62
Mesures liées à la déglutition en radio-oncologie ORL.....	62
Les mesures rapportées par le clinicien.....	62
Les mesures autorapportées.....	63
Disponibilité des mesures autorapportées liées à la déglutition en français canadien	64
Les troubles de l'odorat et du goût en radio-oncologie ORL	67

Troubles de l'odorat et du goût en radio-oncologie ORL.....	68
Causes et manifestations des troubles de l'odorat et du goût liés à la R(C)T	68
Conséquences des troubles de l'odorat et du goût liés à la R(C)T	69
Défis liés à la mesure de l'odorat et du goût en radio-oncologie pendant la pandémie ..	70
Instruments de mesure de l'odorat et du goût en radio-oncologie.....	70
Contraintes à l'évaluation en radio-oncologie pendant la pandémie de COVID-19	71
Pertinence et objectifs de la thèse	73
Synthèse des enjeux soulevés par la thèse	74
Objectif général et objectifs spécifiques de la thèse	75
Contribution de la thèse	76
Chapitre 2 – Spécifications méthodologiques	79
Étude 1 : Étude rétrospective de cohorte.....	79
Devis de recherche.....	79
Variables d'intérêt	82
Indicateur principal et autres variables liées à la déglutition	82
Qualité de vie liée à la santé	83
La participation aux rencontres	84
Étude 2 : Traduction et adaptation transculturelle du questionnaire SWAL-CARE	85
Devis de recherche.....	86
Processus de traduction et adaptation transculturelle pour l'Étude 2	87
Traduction du SWAL-CARE (phase 1)	87
Adaptation transculturelle du SWAL-CARE (phase 2)	90
Validation transculturelle.....	93
Étude 3 : Validation préliminaire du Test maison de sensibilité chimiosensorielle	94

Test maison de sensibilité chimiosensorielle.....	94
Devis de recherche.....	96
Validité d'un instrument de mesure	96
Validité de contenu	97
Validité de construit.....	97
Validité de critère.....	99
Précision diagnostique d'un instrument de mesure	99
Chapitre 3 (Étude 1) – Impacts of a group-based intervention to mitigate concurrent chemotherapy and radiotherapy-induced dysphagia: A retrospective cohort study.....	103
Abstract.....	104
Introduction	105
Materials and Methods.....	107
Study Population.....	107
Data Collection.....	111
Chart Extraction Reliability.....	112
Statistical Analysis.....	112
Results.....	113
Population Characteristics	113
Reactive Nasogastric Tube Placement and Duration	115
Dysphagia Toxicity Grades	115
Therapy Attendance	117
Discussion	117
Limitations and Future Directions.....	120
Conclusion.....	122

Funding	122
Acknowledgements.....	123
Data Availability Statement	123
References	123
Supplementary Material	132
Chapitre 4 (Étude 2) – Bridging cultural and clinical gaps: Translation and cross-cultural adaptation of the SWAL-CARE into Canadian French.....	133
Abstract.....	134
Introduction	135
Materials and methods.....	137
Participants	137
Procedures	137
Phase 1: Canadian French Translation	137
Phase 2: Canadian French Cross-cultural Adaptation	138
Analysis	139
Phase 1: Canadian French Translation	139
Phase 2: Canadian French cross-cultural adaptation	139
Results.....	140
Phase 1: Canadian French Translation	140
Phase 2: Cross-Cultural Adaptation	141
Discussion	144
Conclusion.....	146
Acknowledgements.....	147
References	147

Chapitre 5 (Étude 3) – A quick test to objectify smell and taste dysfunction at home: A proof-of-concept for the validation of the chemosensory perception test	153
Abstract.....	154
Introduction	155
Materials and Methods.....	157
Experiment 1: Pilot study.....	157
Participants	157
Procedure.....	158
Materials	158
Statistical analysis	159
Experiment 2.....	160
Participants	160
Procedure.....	161
Materials	161
Statistical analysis	162
Results.....	162
Experiment 1.....	162
Mean scores.....	163
Correlation between scores	163
Accuracy of the CPT to classify OD.....	163
Experiment 2.....	164
Mean scores.....	164
Mean scores according to subjective olfactory function	164
Mean scores according to objective olfactory function.....	166

Mean gustatory scores according to subjective gustatory function	166
Mean gustatory scores according to objective gustatory function.....	166
Correlation between scores	166
Accuracy to classify subjective OD	167
Accuracy to classify objective OD	167
Accuracy to classify subjective GD	168
Accuracy to classify objective GD.....	168
Discussion	168
Conclusion.....	171
Funding	171
Acknowledgements.....	171
Data Availability	171
References	171
Supplementary Material	178
Chemosensory Perception Test (CPT).....	178
Supplementary Tables	184
Chapitre 6 – Discussion générale et conclusion.....	185
Résumé des résultats et de la contribution de la thèse.....	185
Pistes de réflexion pour étudier l'intervention préventive de groupe pour la déglutition au Québec.....	188
Au carrefour de la recherche clinique et de la science de la mise en œuvre : vers un devis hybride.....	188
La perspective des patients en contexte franco-canadien	190
Une diversité de variables pour mieux comprendre la complexité de l'intervention	192

Les dimensions de la déglutition.....	192
L'adhésion thérapeutique	195
Les troubles de l'odorat et du goût et la dysphagie.....	196
Forces et limites de la thèse	201
Forces.....	201
Limites et perspectives de recherche future	202
Conclusion.....	204
Références bibliographiques	206
Annexe 1 Preuve d'acceptation pour publication (Article 1)	251
Annexe 2 SWAL-CARE FR-CDN (version traduite et non validée)	252
Annexe 3 Guide d'entrevue pour l'Étude 2.....	257

Liste des tableaux

Chapitre 1 – État des connaissances

Tableau 1. – Facteurs fixes et modifiables en lien avec l’adhésion thérapeutique (modèle conceptuel traduit librement et adapté de Krekeler et al., 2020)	59
Tableau 2. – Mesures autorapportées liées à la déglutition en radio-oncologie ORL (adapté de Manduchi et al., 2024)	66

Chapitre 2 – Spécifications méthodologiques

Tableau 1. – Modalités de l’intervention préventive pour la déglutition en radio-oncologie ORL	81
Tableau 2. – Grades de dysphagie au <i>Common Terminology Criteria for Adverse Events</i> (tiré de National Cancer Institute, 2017)	83
Tableau 3. – Étapes de traduction du questionnaire SWAL-CARE en français canadien	88

Chapitre 3 – Étude 1

Table 1. – Comparison between individual and group-based prophylactic swallowing interventions	110
Table 2. – Participants characteristics	114
Supplementary Table 1. Proportion of CTCAE dysphagia toxicity grades in each intervention group	130

Chapitre 4 – Étude 2

Table 1. – Classification of the choices made during the harmonization of the two forward translations.	140
Table 2. – Classification of the modifications made following comparison between the backtranslation and the original version of the SWAL-CARE.	141
Table 3. – Concerns expressed and modifications resulting from the cross-cultural adaptation process (cognitive interviews).	143

Chapitre 5 – Étude 3

Table 1. – Mean Sniffin’Sticks Test (SST) and Chemosensory Perception Test (CPT) scores according to olfactory function in Experiment 1.	163
Table 2. – Mean University of Pennsylvania Smell Identification Test (UPSIT) and Chemosensory Perception Test (CPT) scores according to olfactory function in Experiment 2.....	165
Table 3. – Mean Brief Waterless Empirical Taste Test (B-WETT) and Chemosensory Perception Test (CPT) scores according to gustatory function in Experiment 2.	165
Supplementary Table 1. – Participants’ characteristics in Experiment 1.....	182
Supplementary Table 2. – Participants’ characteristics in Experiment 2.....	182

Liste des figures

Chapitre 3 (Étude 1)

- Figure 1. – Proportion of reactive nasogastric tube placement in group-based prophylactic swallowing intervention (GB-PSI) participants and individual prophylactic swallowing intervention (I-PSI). 115
- Figure 2. – CTCAE dysphagia toxicity grades at week 1, week 5 and at the end of CCRT for each intervention group. 116
- Figure 3. – Speech-Language Pathology (SLP) therapy attendance during CCRT (A), after CCRT (B) and total therapy attendance (C) according to intervention group. 117

Chapitre 5 (Étude 3)

- Figure 1. – Participants flow diagram in Experiment 2..... 161
- Figure 2. – CPT subscores compared with SST in Experiment 1 164
- Figure 3. – CPT subscores compared with subjective complaint, UPSIT and B-WETT in Experiment 2..... 167

Liste des sigles et abréviations

AVC : accident vasculaire cérébral

B-WETT : *Brief Self-Administered Waterless Empirical Taste Test*

CHUM : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

CPT : *Chemosensory Perception Test*

CT : chimiothérapie

CTCAE : *Common Terminology Criteria for Adverse Events*

DHI : *Deglutition Handicap Index*

DSS : *Dysphagia Severity Scale*

EAT-10 : *Eating Assessment Tool 10*

GCP : générateur central de patron

Gy : gray

HNSAM: *Head and Neck Cancer Survivors' Assessment of Mealtimes*

MDADI: *M.D. Anderson Dysphaagia Inventory*

MDASI-HN-S: *M.D. Anderson Symptom Inventory – Head and Neck module - Swallowing*

ORL : oto-rhino-laryngologie

PREM: *patient-reported experience measure*

PRO-CTCAE : *Patient-Reported Outcomes Version of CTCAE*

PROM: *patient-reported outcome measure*

RCMI : radiothérapie conformationnelle avec modulation d'intensité

R(C)T : radiothérapie avec ou sans chimiothérapie concomitante

RCT : radiothérapie avec chimiothérapie concomitantes

RT : radiothérapie

SLP: *speech-language pathologist*

SSQ : *Sydney Swallow Questionnaire*

SST: *Sniffin' Sticks Test*

SWAL-CARE: *Swallowing Quality of Care Questionnaire*

SWAL-QOL : *Swallowing Quality of Life Questionnaire*

TMSC : Test maison de sensibilité chimiosensorielle

TNM : classification TNM, pour tumeur, *nodes* (ganglions lymphatiques), métastases

UPSIT : University of Pennsylvania Smell Identification Test

UQTR: Université du Québec à Trois-Rivières

UW-QOL : University of Washington Quality of Life questionnaire

VPH : virus du papillome humain

WETT : *Waterless Empirical Taste Test*

Parce qu'il n'est jamais trop tard pour découvrir la fierté.

Pour toi, mon grand.

*« It's no use going back to yesterday,
because I was a different person then. »*

- Alice's Adventures in Wonderland

(Lewis Carroll, 1865)

Remerciements

Cette thèse n'aurait pu voir le jour sans l'accompagnement constant, compétent, généreux et bienveillant de l'équipe formée par mes codirecteurs. Johannes, Marie-Ève, je n'aurais pas pu souhaiter mieux comme modèles et comme mentors. Puisque les mots ne me semblent pas suffisants pour exprimer ma gratitude, je me limiterai au plus important : merci. Pour tout.

Une grande part de ma reconnaissance va à la grande équipe du département de radio-oncologie au Centre hospitalier de l'Université de Montréal. Chers collaborateurs, merci d'avoir été la bougie d'allumage de cette thèse. Nancy, ton engagement est inspirant. Tu ne réalises probablement pas à quel point notre rencontre est significative dans mon parcours. Merci mille fois d'avoir accepté de partager cette aventure avec nous. Merci également à Édith Filion et à Houda Bahig pour leur soutien bienveillant dans le grand monde de la recherche en radio-oncologie.

Chère équipe du 3470, ce sera très difficile de t'oublier. Cécilia, Geneviève, Marc-Olivier, Thierry, vous avez gagné le titre de super collègues de la première heure. Votre accueil chaleureux fait partie des éléments qui m'ont convaincue de poursuivre l'aventure. Merci pour tout. Merci aussi aux amis qui se sont ajoutés en chemin: Benoît, Olivier, Sarah, Coline, Shalini, Gözde, Matin... Merci pour la plage partagée, les petites marches jusqu'au café, la gestion de comités, les soupers de Noël et les intermèdes bienvenus entre deux périodes de rédaction. Un merci tout spécial à Nicholas, qui m'a aidée à maintenir le cap pour la validation du TMSC malgré les délais et les tempêtes, et à Frank pour les mots sages, le soutien et les anecdotes de chalet.

Mon intérêt profond pour l'orthophonie a ses racines au département d'orthophonie de l'UQTR. Merci pour la transmission de connaissances, les mots d'encouragement, l'inspiration et la passion partagée. Un merci tout spécial à ma « marraine » Louise Duchesne, pour ses précieux conseils, ainsi qu'à Marie-Pier et à Maude qui ont su me ramener à l'essentiel au détour d'un dîner, d'un café ou d'un matcha glacé au lait d'avoine. Enfin, merci aussi à ma gang en clinique, au CIUSSS MCQ. Vous étiez parfois loin des yeux, mais vous avez toujours su rester près du cœur.

Cette thèse m'a souvent suivie à la maison. Merci à ma famille et aux amis précieux qui ne m'en ont pas tenu rigueur. J'ai aussi une pensée pour ceux dont le voyage s'est arrêté trop tôt. Maman, tu as toujours valorisé les études et tu m'as ouvert les portes pour que j'avance aussi loin que je le souhaitais. Les derniers miles n'auraient pas pu se faire sans ton soutien. Pour ça, et pour tout le reste, je suis infiniment reconnaissante. Stéphan, je me pince encore devant le soutien inconditionnel que tu as su m'offrir malgré les montagnes russes de mes humeurs. J'espère encore pouvoir te rendre la pareille, qui sait.

Édouard, mon grand. Un jour, j'ai écrit que j'entreprenais un doctorat avec l'espoir que tu me voies terminer ma thèse avec fierté. Merci d'avoir partagé ta maman avec « la science » plus souvent que je l'aurais souhaité. Continue d'entretenir cette saine curiosité et ta soif d'apprendre. Peu importe où cela te mènera, ce sera loin et beau.

Avant-propos

L'orthophonie se veut pour moi une passion qui se déploie et se renouvelle depuis plus de 10 ans au gré des expériences, des rencontres et des opportunités qui se présentent. Depuis mes premiers pas à la maîtrise jusque dans mes mandats cliniques, j'entretiens un intérêt constant pour la clientèle adulte, en général, et plus spécifiquement pour la prévention, l'évaluation et l'intervention pour la déglutition. Chez nos voisins du Sud, on me décrirait probablement comme une *Medical SLP*, soit une orthophoniste qui pratique en milieu hospitalier. C'est une étiquette à laquelle j'adhère volontiers, et qui a longuement entretenu ma soif d'apprendre et de transmettre les connaissances en lien avec la physiologie de la déglutition.

Déjà à la maîtrise, le doctorat faisait partie de mes plans lointains, comme une volonté encore un peu vague de creuser une ou des questions de recherche, de faire une différence, d'apprendre et de me prêter au jeu de ce monde avec un grand R : la recherche. C'est longtemps resté un désir candide, mais sincère. Puis, quelque part en 2018, la fenêtre d'opportunité s'est présentée. Armée de ma formation et de mon humble expérience clinique, je me suis présentée au bureau de mon directeur de thèse, Johannes Frasnelli. J'en suis repartie avec l'envie de faire fonctionner ce maillage qui m'apparaissait alors plutôt inhabituel : parler de déglutition dans un laboratoire de neuroanatomie chimiosensorielle, dans un département où je n'avais pas (encore) racines. D'une façon assez inespérée, grâce à un certain courriel de mai 2018, mon chemin a aussi croisé celui de Marie-Ève Caty, codirectrice de thèse, qui m'a proposé d'étudier une thérapie de groupe pour prévenir les problèmes de déglutition post-radiothérapie. Le mot-clé y était. La recherche portant sur la déglutition et ses troubles est une denrée rare au Québec. Je ne le savais pas encore, mais cette thèse sera riche en rencontres, en collaborations et en apprentissages.

Le plan initial : mener une première étude rétrospective pour explorer les effets de cette nouvelle intervention, implantée depuis environ un an, pour paver les bases d'un essai clinique randomisé à venir. En parallèle, nous planifions une étude pour mieux documenter l'association entre les troubles de déglutition et les troubles de l'odorat et du goût chez des personnes traitées par radiothérapie, avec ou sans chimiothérapie, pour un cancer ORL. Nous sommes à l'hiver 2019.

Un an plus tard, la pandémie a bouleversé mon quotidien, comme celui de tout le monde. En plus de conjuguer avec une nouvelle réalité de conciliation télétravail/famille, j'ai dû suspendre temporairement mes études pour prêter main-forte aux collègues en milieu hospitalier et en clinique de dépistage. Sur le plan de la recherche, l'étude rétrospective est déjà bien avancée, mais les autres projets sont sur la glace. Il n'est pas envisageable de tester l'odorat et le goût avec les outils disponibles au laboratoire ou en clinique. Il est aussi impensable de poursuivre l'intervention de groupe en radio-oncologie dans sa forme actuelle, en présentiel, ce qui retarde la planification de l'essai clinique.

Heureusement, l'adversité ouvre souvent la voie à de nouvelles opportunités. Rapidement, en clinique, l'intervention préventive de groupe se transforme pour s'adapter aux mesures sanitaires. L'étude rétrospective devient une occasion en or pour planifier la prochaine étude. Bien qu'il soit déjà peu probable que celle-ci soit intégrée à ma thèse, j'y contribue à ma mesure en menant le projet de traduction-adaptation d'un questionnaire mesurant l'expérience des patients quant aux services reçus pour la déglutition. En parallèle, l'équipe du laboratoire de neuroanatomie chimiosensorielle planche sur un nouveau test maison permettant d'évaluer rapidement l'odorat et le goût à distance, à partir d'ingrédients que les participants ont déjà à portée de mains. Non seulement ce nouveau test répond aux contraintes imposées par les mesures sanitaires alors en vigueur, mais il pourrait très bien m'aider à étudier l'association entre les troubles de l'odorat et du goût et la dysphagie chez les personnes traitées par radiothérapie pour un cancer ORL. Je prends donc la responsabilité de procéder aux premières étapes de sa validation.

Je dois admettre que le contexte des dernières années m'a forcé la main, a mis à l'épreuve ma capacité d'adaptation et a déplacé mes repères. J'ai dû faire un pas de recul sur un devis que j'espérais explorer, tout en donnant à cette thèse un aspect méthodologique plus important que ce que j'avais planifié. La thèse de 2025 n'a pas le même visage que celui esquissé en 2019. Ce que vous lirez est plutôt l'intégration des projets qui étaient prévus, de ceux qui ont été retardés et de ceux qui ont émergé avec, en toile de fond, de précieux apprentissages.

Contribution aux études de la thèse

Cette thèse est composée de trois articles pour lesquels Cindy Levesque-Boissonneault (C.L.B.) a été impliquée à chacune des étapes de planification, de collecte de données et d'analyse. Elle a rédigé chacun des articles, qui ont ensuite été révisés par tous les coauteurs.

Pour l'article 1, C.L.B. a contribué au choix du devis de recherche et à la planification de l'étude avec l'ensemble des membres de l'équipe de recherche. Elle a réalisé la collecte de données, puis a participé activement à l'analyse des résultats avec Jeff Cruckey (J.C.) et Marie-Ève Caty (M.-È.C.), tout en bénéficiant du soutien d'Édith Filion (É.F.), Johannes Frasnelli (J.F.), Nancy Latulippe (N.L.) et des autres collaborateurs. L'article qui en a découlé a récemment été accepté pour publication dans la revue *Dysphagia* (Annexe 1). Il est présenté au Chapitre 3.

Pour l'article 2, présenté au Chapitre 4, C.L.B. était responsable de la conception de l'étude et de la collecte de données, sous la supervision directe de M.-È.C. et avec le soutien de J.F. L'analyse des résultats obtenus à chacune des étapes de traduction et d'adaptation du questionnaire et les modifications qui en ont découlé se sont faites après concertation entre C.L.B. et M.-È.C. Le guide utilisé pour les entretiens cognitifs a été développé par C.L.B. et révisé par M.-È.C. Cet article n'a pas encore été soumis pour publication.

L'article 3 a pu être réalisé grâce à l'étroite collaboration avec Nicholas Bussière (N.B.) et sous la supervision constante de J.F. C.L.B. et N.B. ont tous deux participé à la collecte de données, avec l'aide de Frédérique Roy-Côté (F.R.C.) et Frank Cloutier (F.C.). L'analyse des résultats a été commencée par N.B., puis poursuivie et complétée par C.L.B. avec le soutien de N.B. et J.F. L'article 3 a été publié en août 2023 dans la revue *Chemical Senses*. Il est présenté au Chapitre 5.

Chapitre 1 – État des connaissances

Ce premier chapitre présente l'état des connaissances soutenant les objectifs de cette thèse. Il détaillera d'abord en quoi la déglutition oropharyngée et les sens chimiques que sont l'odorat et le goût, dans leur fonctionnement normal, contribuent séparément et de façon conjointe à l'expérience liée à l'alimentation. Ensuite, il décrira en quoi les traitements de radiothérapie utilisés pour traiter les cancers de la sphère ORL menacent l'intégrité de la déglutition oropharyngée. Il sera question de l'approche préventive à l'intervention pour la déglutition en radio-oncologie, ce qui nous mènera à décrire une nouvelle intervention de groupe et les défis liés à l'utilisation de mesures autorapportées pour étudier l'effet de l'intervention en contexte franco-canadien. Enfin, ce chapitre brossera le portrait des troubles de l'odorat et du goût et décrira quels sont les enjeux liés à leur évaluation en radio-oncologie et pendant la pandémie. Il se conclura avec la présentation de la pertinence et des objectifs de la thèse.

Contributions de la déglutition oropharyngée, de l'odorat et du goût à l'alimentation

Notre facilité et de notre plaisir à manger et boire reposent en bonne partie sur l'intégrité de mécanismes importants, tels que la déglutition oropharyngée et l'intégration des informations sensorielles contenues dans ce qu'on ingère (Boesveldt et al., 2024; Groher, 2021; Steele et Miller, 2010). Cette section décrira dans un premier temps le fonctionnement normal, puis les troubles liés 1) à la déglutition oropharyngée et 2) à deux sens qui contribuent de façon importante à l'alimentation : l'odorat et le goût. Nous décrivons ensuite leurs zones d'interaction.

La déglutition oropharyngée et ses troubles

La déglutition humaine permet de faire passer les aliments, les liquides, la salive et les sécrétions de la bouche à l'estomac (Groher, 2021). Elle se produit en grande partie de façon réflexe et sans effort visible, par l'entremise d'un processus sensorimoteur particulièrement complexe incluant l'intégration de différents types d'informations sensorielles et l'exécution de patrons moteurs

complexes sollicitant l'action de plus de 25 paires de muscles (Jean et Dallaporta, 2013; Matsuo et Palmer, 2008; Steele et Miller, 2010).

Repères anatomiques, physiologiques et neurophysiologiques de la déglutition

Le processus de la déglutition est typiquement décrit en trois phases, soit 1) la phase orale, 2) la phase pharyngée et 3) la phase œsophagienne.

La *phase orale* de la déglutition s'enclenche dès l'entrée d'aliments et de liquides dans la cavité orale et se termine au moment où le contenu à déglutir (le bolus) est propulsé postérieurement dans l'oropharynx. Elle est considérée comme la phase la plus volontaire de la déglutition (Dodderi et al., 2018; Furuya et al., 2014; Palmer et al., 2007). Cette phase est généralement décrite en deux sous-étapes de survenue séquentielle: (1) la phase orale de préparation pendant laquelle les aliments sont humectés par la salive, mastiqués et rassemblés sur la langue en un bolus cohésif et (2) la phase orale de transport pendant laquelle ce bolus sera activement contenu entre la langue et le palais pour ensuite être envoyé dans l'oropharynx par une forte propulsion linguale (Groher, 2021; Matsuo et Palmer, 2008). La propulsion linguale signe la fin de la phase orale; elle est suivie par les événements moteurs, réflexes, qui composent la phase pharyngée.

Dès les premières secondes de la phase orale, les propriétés des aliments et des liquides ingérés sont captées par les récepteurs sensoriels situés dans l'épithélium de la langue, du palais, des joues, de l'oropharynx et des cavités nasales. Ces propriétés sensorielles sont de natures variées : elles comprennent notamment les arômes, les saveurs, le volume, la texture et la température des aliments (Steele et Miller, 2010). Ces informations sensorielles sont transmises au système nerveux central par différents nerfs crâniens (V, VII, IX, X), ce qui permet de paramétrer l'activité musculaire pendant la phase orale, en plus de déclencher les événements réflexes des phases subséquentes (Jean et Dallaporta, 2013).

Avec la *phase pharyngée* débute la partie essentiellement réflexe de la déglutition: c'est une phase qui survient (ou pas). Le déclenchement (ou initiation) de la phase pharyngée se produit lorsque la stimulation sensorielle captée pendant la phase orale est suffisamment saillante. Le traitement de cette stimulation au niveau du tronc cérébral entraîne l'exécution d'un patron

moteur complexe, finement programmé et ajusté (Jean, 2001; Jean et Dallaporta, 2013; Lang, 2009). Les événements moteurs de la phase pharyngée s'enchaînent pour une durée moyenne de moins d'une seconde chez l'humain (Steele et al., 2019). Le rôle de la phase pharyngée est particulièrement crucial pour le bon déroulement de la déglutition : c'est en effet à cette étape que le pharynx et le larynx modifient leur configuration pour prévenir l'entrée des aliments et liquides au niveau du vestibule laryngé (soit l'entrée du larynx, au-dessus des cordes vocales). Il s'agit d'un élément important pour la protection des voies respiratoires inférieures (trachée, bronches, poumons) pendant le passage du bolus. La phase pharyngée se termine lorsque le bolus, propulsé par la langue et les muscles pharyngés, traverse le segment pharyngo-œsophagien, situé au bas du pharynx, pour entrer dans l'œsophage.

Finalement, la *phase œsophagienne*, exclusivement réflexe, englobe le transit du bolus dans l'œsophage jusqu'à son entrée dans l'estomac par le sphincter œsophagien inférieur. Cette phase est possible grâce à l'action de muscles lisses (Jean et Dallaporta, 2013).

Considérant la population d'intérêt pour cette thèse ainsi que le champ de pratique des orthophonistes (Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (OOAQ), 2024; Orthophonie et Audiologie Canada (OAC), 2016), les prochaines sections se pencheront plus spécifiquement sur le fonctionnement des deux premières phases de la déglutition, qu'il est possible de regrouper sous l'appellation « déglutition oropharyngée ».

Qualités de la déglutition oropharyngée normale

Le résultat attendu de la déglutition oropharyngée normale est le transit direct et rapide du bolus (salive, sécrétions, aliments, liquides) de la bouche à l'œsophage, pendant que l'entrée des voies respiratoires est bien protégée. On dit alors de cette déglutition qu'elle est efficace et sécuritaire (Groher, 2021; Matsuo et Palmer, 2008).

L'efficacité de la déglutition oropharyngée dépend en grande partie de la vitesse et de la précision avec lesquelles le bolus passe de la bouche à l'œsophage. Pour qu'une déglutition soit jugée efficace, le bolus ingéré doit donc transiter entièrement, rapidement, sans effort particulier. Cela est possible entre autres grâce à l'action coordonnée des muscles linguaux et pharyngés, qui

assurent une pression positive sur le bolus pendant que le segment pharyngo-œsophagien se détend pour ouvrir l'œsophage (Pearson et al., 2019). Il y a enjeu d'efficacité, par exemple, si une partie du bolus persiste au niveau de la bouche ou du pharynx après la déglutition, ou encore si le transit du bolus requiert un délai et/ou un effort significatif (Curtis et al., 2022; Steele et al., 2019).

La *sécurité de la déglutition oropharyngée* repose sur les différents mécanismes impliqués dans la protection des voies respiratoires pendant la déglutition. En effet, lors de la déglutition oropharyngée normale, il est attendu que le bolus transite exclusivement par l'espace pharyngé (la gorge), sans entrer au niveau du vestibule laryngé et des voies respiratoires inférieures. Ceci est rendu possible grâce aux mécanismes sensoriels et moteurs qui permettent la fermeture du vestibule laryngé et grâce à l'inhibition temporaire de la respiration (Jafari et al., 2003; McFarland et al., 2016). En contrepartie, il y a enjeu pour la sécurité de la déglutition lorsqu'une partie du bolus pénètre au niveau du vestibule laryngé (pénétration laryngée) ou franchit les plis vocaux pour atteindre les voies respiratoires inférieures (aspiration endotrachéale).

La prochaine section abordera les causes et manifestations d'un trouble de la déglutition touchant les deux premières phases de la déglutition —*dysphagie oropharyngée*— sous l'angle des enjeux d'efficacité et de sécurité.

Dysphagie oropharyngée

La perturbation de l'activité sensorimotrice liée à la déglutition est susceptible d'entraîner un trouble de la déglutition (ou dysphagie) plus ou moins important, qui se manifestera sur le plan de l'efficacité et/ou de la sécurité. Jusqu'à une personne sur 25 vivrait avec un trouble de déglutition dans la population générale (Bhattacharyya, 2014).

Les causes de dysphagie oropharyngée sont variées. Une cause fréquente est la dysphagie secondaire à une atteinte neurologique (Bhattacharyya, 2014; Ribeiro et al., 2024). L'illustration la plus saillante est probablement la dysphagie survenant comme conséquence d'un accident vasculaire cérébral (AVC), une condition où la prévalence élevée de dysphagie justifie l'établissement d'un dépistage systématique dès les premiers symptômes (Groupe de rédaction

sur la réadaptation et le rétablissement après un AVC, 2019). La dysphagie oropharyngée peut aussi survenir comme conséquence d'une condition médicale autre (respiratoire, inflammatoire, auto-immune, etc.), d'une anomalie structurelle dans la région ORL ou suivant un traitement médical ou une chirurgie (Ribeiro et al., 2023).

Au plan pathophysiologique, une diminution d'efficacité se traduira par une durée allongée des phases orales et pharyngées, par un transit incomplet du bolus (avec persistance de résidus oraux ou pharyngés) ou par la déviation du bolus au niveau d'autres espaces anatomiques (p. ex. remontée d'aliment vers les cavités nasales) (Pearson et al., 2019). Le plus souvent, la personne ayant une dysphagie rapportera alors ressentir la présence persistante d'aliments en gorge. Une diminution importante de l'efficacité de la déglutition peut résulter en une difficulté à ingérer la quantité suffisante d'aliments et de liquides pour assurer un bon état nutritionnel et hydrique, ce qui entraîne des risques de malnutrition et de déshydratation (Baijens et al., 2016; Carrión et al., 2015). Dans certains cas, une diminution d'efficacité entraînera également des enjeux de sécurité pour la déglutition. C'est le cas, par exemple, lorsque des résidus persistent dans l'hypopharynx après la déglutition, puis entrent au niveau du vestibule laryngé puis des voies respiratoires inférieures lors de la reprise de la respiration (Liou et al., 2023; Steele et al., 2020).

La sécurité de la déglutition, quant à elle, est jugée comme étant compromise lorsqu'une partie du bolus entre au niveau du vestibule laryngé (pénétration laryngée) puis au niveau des voies respiratoires inférieures (aspiration endotrachéale) avant, pendant ou après la déglutition pharyngée (Furkim et al., 2019; Kiyohara et al., 2018; Pearson et al., 2019; Rosenbek et al., 1996). Alors que des pénétrations laryngées occasionnelles (sans aspiration) peuvent survenir dans le contexte d'une déglutition normale (Allen et al., 2010; Butler et al., 2009), la survenue fréquente d'aspirations endotrachéales est un marqueur de dysphagie. Lorsque la sensibilité laryngée est préservée, il est attendu qu'une aspiration endotrachéale provoque un réflexe de toux, qui contribue à dégager les voies respiratoires (Widdicombe et al., 2011). Toutefois, lorsque les mécanismes de clairance des voies respiratoires ne sont pas suffisamment efficaces pour dégager le contenu ayant été aspiré, cela augmente les risques de développer une infection pulmonaire (appelée pneumonie d'aspiration) (Ball et al., 2023).

L'évaluation de la déglutition et de ses troubles peut être effectuée à l'aide d'instruments de mesure rapportés par le clinicien ou par le patient. Ceux-ci s'intéressent à différentes dimensions de la déglutition (physiologie, aspect fonctionnel, qualité de vie), qui seront détaillées davantage dans une prochaine section de l'introduction. Il est intéressant de noter que la pathophysiologie de la dysphagie oropharyngée telle qu'observée lors d'une évaluation instrumentale en radiologie ou par endoscopie ne concorde pas nécessairement avec les mesures autorapportées liées à la déglutition (Arrese et al., 2017, 2019; Costa et al., 2024; Kendall et al., 2014). À titre d'exemple, une étude récente a démontré une association entre une mesure autorapportée liée à la déglutition (Eating Assessment Tool-10 items [EAT-10]) et le niveau d'alimentation fonctionnel au Functional oral intake scale (FOIS), mais n'a obtenu aucune corrélation significative entre le EAT-10 et les mesures prises lors d'évaluation de la physiopathologie par imagerie médicale (Arrese et al., 2019). Dans une étude précédente, les auteurs avaient pourtant démontré une association entre les résultats au EAT-10 et ceux obtenus à l'évaluation de la pathophysiologie chez des patients traités pour un cancer ORL avant ou pendant leurs traitements (Penetration Aspiration Scale; $r = 0.66$; $p < 0,01$; score pharyngé du Modified baryum Impairment Profile; $r = 0.66$; $p < 0,01$). Or, cette association n'était plus significative plus d'un an après les traitements (Arrese et al., 2017).

Il est donc important de considérer la perspective des patients, à l'aide de mesures autorapportées, puisqu'en plus des conséquences sur la santé physique, la dysphagie est associée à une diminution de la qualité de vie (Jones et al., 2018; Smith et al., 2023). Pour ces raisons, il est recommandé d'adopter une approche d'évaluation de la déglutition multidimensionnelle de façon à mieux cerner le profil d'atteintes physiologiques et fonctionnelles, mais aussi l'impact sur la qualité de vie (Hazelwood et al., 2023; Rogus-Pulia et al., 2024).

Cette section a mis en lumière que la déglutition oropharyngée est un processus sensorimoteur complexe qui se déroule en trois phases — orale, pharyngée et œsophagienne. Une déglutition oropharyngée normale a été caractérisée par un transit rapide et précis (efficacité) et une synchronisation optimale des mécanismes de protection des voies respiratoires (sécurité). La dysphagie oropharyngée, quant à elle, a été présentée comme pouvant compromettre ces

paramètres, entraînant des risques pour la santé et une altération de la qualité de vie. Par souci de concision et de lisibilité, pour la suite de cette thèse, les mots *déglutition* et *dysphagie* seront également utilisés pour décrire la *déglutition oropharyngée* et la *dysphagie oropharyngée*.

Les sections suivantes décriront le fonctionnement normal de l'odorat et du goût ainsi que leurs troubles, de façon à mieux expliquer leur interaction avec la déglutition lors de l'alimentation.

L'odorat, le goût et leurs troubles

La science reconnaît trois sens chimiques chez l'homme: 1) l'odorat (qui permet de percevoir les odeurs de l'environnement et les arômes des aliments), 2) le goût (qui permet de percevoir les saveurs) et 3) la sensibilité trigéminal (un sens chimique méconnu et distinct qui permet de percevoir différents types de sensations, comme la chaleur de la cannelle, le froid dégagé par le menthol ou l'aspect piquant d'un piment via la stimulation du nerf trijumeau; Frasnelli et al., 2011; Frasnelli et Manescu, 2017; Small, 2012). Pour les besoins de cette thèse, cette section se limitera à décrire le fonctionnement normal de l'odorat et du goût, ainsi que leur rôle dans la perception de la flaveur. Il sera ensuite question des troubles de l'odorat et du goût.

L'odorat, le goût et la perception de la flaveur

L'odorat (ou olfaction) est le sens chimique qui permet de percevoir un nombre impressionnant d'odeurs différentes, soit jusqu'à un billion d'odeurs selon les dernières estimations (Bushdid et al., 2014). Cela est rendu possible grâce à la liaison des molécules d'odeurs avec les récepteurs de l'épithélium olfactif, situé dans la partie supérieure des cavités nasales. Les molécules volatiles atteignent les récepteurs olfactifs par deux voies distinctes, soit la voie orthonasale et la voie rétronasale (Hummel et Seo, 2016). La voie orthonasale (ou ortho-olfaction) est possiblement la plus reconnue : c'est celle qui permet de sentir l'odeur d'une fleur ou d'un parfum, par exemple. Les molécules volatiles de l'environnement immédiat entrent par les narines (lors de l'inspiration ou après avoir reniflé) pour cheminer avec le flot d'air jusqu'aux récepteurs olfactifs. La voie rétronasale (ou rétro-olfaction) est davantage sollicitée lors de l'alimentation. En effet, la manipulation et la mastication des aliments et liquides placés dans la cavité buccale libèrent des molécules volatiles (arômes) qui remontent ensuite par le nasopharynx (soit la partie du pharynx

où communiquent les cavités buccale et nasales) pour atteindre les récepteurs olfactifs (Bojanowski et Hummel, 2012; Landis et al., 2005). Lors d'un repas, la voie orthonasale est associée à une phase préparatoire à l'alimentation proprement dite, par exemple en contribuant à ouvrir l'appétit ou aux choix alimentaires (en prévenant la consommation d'aliments périmés, par exemple). La voie rétronasale est sollicitée seulement lorsque les aliments et liquides sont manipulés en bouche, puis ingérés (Boesveldt et De Graaf, 2017).

Le goût (ou gustation) est le sens chimique qui permet de distinguer un nombre limité de qualités de goût (appelées saveurs) grâce au contact des molécules solubles avec les récepteurs spécialisés situés à la surface de la langue, dans l'oropharynx et au niveau du larynx (Bartoshuk et Snyder, 2016; Jafari et al., 2021; Spielman et Fritz, 2004). Les cinq qualités de goût généralement reconnues sont : sucré, salé, amer, acide et umami (c'est-à-dire le goût savoureux des aliments riches en protéines; Spielman et Fritz, 2004). Le sens du goût permet donc de reconnaître qu'un aliment est sucré ou salé, par exemple, mais ne permet pas à lui seul de départager s'il s'agit d'une fraise ou d'une framboise. En plus de permettre de juger des saveurs des aliments, le goût contribue aussi au sentiment de satiété (Boesveldt et De Graaf, 2017).

L'odorat et le goût contribuent à la perception de la flaveur, soit le percept unifié résultant de l'intégration des propriétés sensorielles des aliments placés dans la cavité buccale (Small, 2012) qui permet la distinction fine entre les aliments. La flaveur est un mécanisme complexe qui s'appuie sur l'intégration de différents types d'informations sensorielles (Auvray et Spence, 2008; Delwiche, 2004, 2004; Motoki et al., 2023). Ce mécanisme teinte de façon positive (ou négative) l'expérience alimentaire (Pellegrino et Fjældstad, 2024). Les sens chimiques, incluant le goût et l'odorat, y jouent un important, mais c'est la rétro-olfaction qui y contribue de la façon la plus significative, puisque ce sont les arômes qui permettent de véritablement identifier et départager les flaveurs (Boesveldt et De Graaf, 2017; Small, 2012; Zang et al., 2019).

En somme, les deux sens chimiques que sont l'odorat et le goût contribuent chacun à leur façon à l'alimentation. L'ortho-olfaction agit davantage en amont, en lien avec l'appétit et les choix alimentaires, tandis que la rétro-olfaction joue un rôle clé dans la perception de la flaveur. Quant au sens du goût, il permet de juger des qualités des aliments et il contribue au sentiment de

satiété. Or, il arrive que l'odorat et/ou le goût soient altérés et remplissent moins bien leurs fonctions. Nous présenterons donc brièvement les manifestations et les causes des troubles de l'odorat et du goût.

Les troubles de l'odorat

Les troubles de l'odorat sont relativement fréquents dans la population générale. Leur prévalence, tous degrés confondus, est estimée à environ 20 % (Desiato et al., 2021; Yang et Pinto, 2016). En contexte clinique, l'évaluation de l'odorat et de ses troubles peut être effectuée à l'aide de mesures dites comportementales, c'est-à-dire des mesures qui requièrent la présentation d'un stimulus duquel découlera la réponse du patient. Ces tests s'intéressent à l'un ou plusieurs aspects de l'odorat : la détection, la discrimination et/ou l'identification des odeurs (Whitcroft et Hummel, 2019). Le University of Pennsylvania Smell Identification Test (UPSIT; Doty et al., 1984) et le Sniffin'Sticks Test (SST; Hummel et al., 1997) sont des exemples de tests commerciaux largement utilisés pour évaluer l'odorat (plus précisément : l'ortho-olfaction). Le premier évalue l'identification d'odeurs, alors que le second permet d'obtenir un score combiné reflétant les habiletés de détection, de discrimination et d'identification. Différents questionnaires sont également utilisés pour évaluer l'odorat (voir Han et al., 2020 pour une revue). Or, ces mesures autorapportées sont peu corrélées avec les mesures comportementales (Landis, 2003; Soter et al., 2008).

L'évaluation de l'odorat permet d'apprécier ses troubles de façon quantitative (c.-à-d. par une réduction de la sensibilité olfactive) et/ou qualitative (c.-à-d. par une perception différente, altérée des odeurs) (Hummel et al., 2017; Patel et al., 2022). Nous résumons ici la terminologie proposée par Hummel et al. (2023). Sur un plan quantitatif, la diminution partielle et la perte complète de l'odorat, telle qu'objectivée lors d'une évaluation, se nomment respectivement hyposmie et anosmie. Par opposition, la normosmie réfère à un odorat normal. Qualitativement, deux autres principaux types de troubles de l'odorat sont documentés : la parosmie et la phantosmie. La parosmie réfère à la perception déformée certaines odeurs, qui sont souvent qualifiées de désagréables ou incommodes. La phantosmie représente plutôt la perception d'odeurs, encore ici de nature désagréable, en l'absence d'une source odorante.

La majorité des troubles de l'odorat sont acquis (en opposition avec les troubles congénitaux, qui sont plutôt rares). Ils peuvent être classés en fonction de la localisation anatomopathologique (Hummel et al., 2017; Walker et al., 2020) : les dysfonctions conductives sont d'ordre plutôt mécanique et surviennent lorsqu'une obstruction empêche la transmission des molécules d'odeurs à l'épithélium olfactif; les dysfonctions sensorineurales surviennent en cas d'atteinte au niveau de l'épithélium ou du nerf olfactifs; les dysfonctions centrales comprennent les atteintes interférant avec le traitement olfactif au niveau du système nerveux central. Or, dans certains cas, il est difficile de s'appuyer exclusivement sur ce type de classification. Prenons à titre d'exemple la rhinosinusite chronique, une cause fréquente de trouble de l'odorat, qui est généralement classée comme trouble d'origine conductive mais dont les conséquences à moyen terme cadrent aussi dans les dysfonctions sensorineurales (Hummel et al., 2017). Parmi les autres causes possibles des troubles de l'odorat, notons les infections des voies respiratoires supérieures (dont l'infection à la COVID-19), les traumatismes craniocérébraux, des conditions neurologiques telles que la maladie de Parkinson ou la maladie d'Alzheimer ainsi que l'exposition à des toxines et à certains traitements médicaux et pharmacologiques tels que la radiothérapie et la chimiothérapie, qui feront l'objet de cette thèse (Hummel et al., 2017, 2023; Whitcroft et Hummel, 2019). Les troubles de l'odorat entraînent une diminution de la qualité de vie et des conséquences négatives ayant un impact au quotidien et dans les relations avec les autres, tels que des difficultés à apprécier les repas, de plus grands risques d'être exposé à certains dangers (p. ex. de la nourriture avariée) ou une moins bonne hygiène personnelle (Croy et al., 2014; Frasnelli et Hummel, 2005).

Les troubles du goût

Les troubles du goût sont moins fréquents que les troubles de l'odorat (Doty, 2019; Fark et al., 2013; Welge-Lüssen et al., 2011). En fait, seule une faible proportion de personnes qui consultent pour une plainte liée au goût présentent un trouble isolé du goût à l'évaluation. La plupart présentent en fait un trouble de l'odorat et décrivent les changements vécus dans la perception de la flaveur (et non du goût) (Hummel et al., 2023; Hunt et al., 2019).

En contexte clinique, l'évaluation du goût utilise le plus souvent des tests comportementaux, pour lesquels les stimuli représentant les cinq qualités de goût reconnues sont présentés à l'aide d'un papier buvard préalablement imbibé d'une solution ou à l'aide de stimuli sous forme liquide. Le *Waterless Empirical Taste Test* (Doty et al., 2021) et le *Three-drop test* (Gudziol et Hummel, 2007) en sont des exemples.

À l'image des troubles olfactifs, les troubles gustatifs peuvent être appréciés de façon quantitative ou qualitative. Sur un plan quantitatif, l'agueusie (perte complète du goût) est plutôt rare. L'hypogueusie (diminution du goût) est plus fréquente, mais demeure assez rare. Elle toucherait environ 5 % de la population générale (Welge-Lüssen et al., 2011). La paragueusie (distorsion du goût perçu) et la phantoguesie (perception en l'absence de stimulation gustative) sont les deux formes de troubles qualitatifs du goût. L'agnosie gustative, soit la difficulté à reconnaître le goût, et le syndrome de la bouche brûlante (glossodynie), qui est une douleur associée ou pas à la perception du goût, s'ajoutent parfois à la nomenclature des troubles gustatifs (Bromley, 2019; Hummel et al., 2011). En contexte clinique, du moins au Québec, le terme dysgueusie est souvent utilisé pour nommer les troubles du goût en général, sans égard à ses manifestations quantitatives ou qualitatives (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie, 2022).

Les troubles du goût peuvent survenir comme conséquence d'une atteinte au niveau de la muqueuse (p. ex. exposition à des substances nocives), du transport des molécules de goût (p. ex. en raison d'une sécheresse buccale), des papilles gustatives (p. ex. après un trauma ou une brûlure localisée), du système nerveux périphérique (p. ex. suivant une procédure chirurgicale) ou du système nerveux central (p. ex. après un accident vasculaire cérébral) (Bromley, 2019). Les causes les plus fréquentes sont les traumatismes craniocérébraux, les infections des voies respiratoires supérieures, l'exposition à des substances nocives, les traitements médicaux tels que la radiothérapie et la prise de certaines médications (Hummel et al., 2011).

De façon similaire aux troubles de l'odorat, les troubles du goût sont généralement associés à une diminution de la qualité de vie. Or, les troubles isolés du goût sont plutôt rares (Welge-Lüssen et al., 2011). Dans ce contexte, une grande proportion d'études portant sur le goût et la qualité de

vie considèrent donc l'impact conjoint d'atteintes gustatives et olfactives et/ou s'appuient sur les troubles du goût autorapportés, qui réfèrent le plus souvent à une moins bonne perception de la flaveur causée par un trouble d'odorat (Coelho et al., 2021; Suresh et al., 2025).

Interaction entre la déglutition, l'odorat et le goût

L'interaction entre la déglutition, l'odorat et le goût peut être appréciée sous trois angles qui seront détaillés dans cette section : 1) l'importance des propriétés sensorielles des aliments pour le bon déroulement de la déglutition normale, 2) l'utilisation de la stimulation sensorielle comme mécanisme compensatoire en cas de dysphagie oropharyngée et 3) la contribution de la déglutition à la rétro-olfaction, et donc, à la perception de la flaveur.

L'importance des propriétés sensorielles des aliments pour la déglutition normale

Rappelons que la déglutition oropharyngée normale est un événement sensorimoteur qui nécessite l'intégration continue des propriétés du bolus. La nature de ces informations sensorielles est variée. Elles comprennent les sens chimiques (goût, odorat, sensibilité trigéminale), qui ont été décrits plus haut, mais aussi les sensations d'ordres mécanique (pression), thermique (température) et/ou nociceptive (douleur) (Alvarez-Berdugo et al., 2016; Humbert, 2011). Nous décrivons dans cette section de quelle façon les propriétés sensorielles influencent le déroulement de la déglutition normale, puis l'effet spécifique de l'odorat et du goût.

Bien que le traitement des informations sensorielles soit une partie importante pour paramétrer la mastication et l'action de la langue pendant la phase orale (Takahashi et al., 2007), c'est probablement lors de l'initiation puis de la modulation de la phase pharyngée réflexe que le traitement des informations sensorielles joue son rôle le plus crucial. C'est en effet pendant cette phase que le pharynx et le larynx doivent modifier leur configuration de façon précise et coordonnée pour permettre le passage du bolus tout en fermant les voies respiratoires (Jafari et al., 2003).

L'initiation de la phase pharyngée dépend du signal reçu par les récepteurs sensoriels d'un ensemble de structures et qui convergent, via les nerfs crâniens, vers le générateur central de

patrons (GCP) situé au niveau de la moelle allongée. Le fonctionnement du GCP implique trois sous-systèmes : 1) le système afférent (qui reçoit notamment l'information sensorielle en provenance des récepteurs sensoriels), 2) le système efférent (regroupant les noyaux des nerfs crâniens responsables l'exécution motrice de la déglutition) et 3) le système coordonnateur composé des interneurons responsables de la programmation motrice (Alvarez-Berdugo et al., 2016; Jean, 2001; Jean et Dallaporta, 2013). Pendant la phase orale, le bolus stimule les récepteurs situés au niveau de la cavité buccale, de l'oropharynx et des cavités nasales. Lorsque cette stimulation est suffisamment saillante pour atteindre le seuil de déclenchement au niveau du GCP, les patrons moteurs de la phase pharyngée sont générés et exécutés : s'ensuit une cascade d'événements moteurs réflexes qui ne peuvent pas être interrompus (Jean et Dallaporta, 2013; Neuhuber et Bieger, 2013). La déglutition pharyngée réflexe est ainsi déclenchée, mais aussi modulée par les informations afférentes. En effet, le GCP reçoit en continu des informations convergentes en provenance du système nerveux périphérique et des aires corticales associées à la déglutition, ce qui lui permet d'adapter la réponse motrice au contenu, parfois changeant, de ce qui est dégluti (Jean et Dallaporta, 2013). Cet aspect modulateur de l'information sensorielle s'applique également à la phase œsophagienne, pendant laquelle l'information afférente permet d'ajuster l'intensité du péristaltisme primaire et d'induire le péristaltisme secondaire (Jean, 2001).

L'effet isolé ou combiné de différents types de propriétés sensorielles des aliments a été largement étudié chez des participants en santé (voir Steele et Miller, 2010 pour une revue). Concrètement, le fait de modifier une ou des propriétés du bolus permet d'observer des changements au niveau des paramètres biomécaniques et temporels de la déglutition. La déglutition des liquides dits « clairs », tels que de l'eau ou un café, en est un bon exemple. En effet, comparativement à des liquides plus épais ou à la purée, le fait de boire des liquides clairs exige une performance sensorimotrice sans faille ou presque, avec un temps de réaction plus court, une plus longue durée de fermeture du vestibule laryngée et une plus longue ouverture du segment pharyngo-œsophagien (Humbert et al., 2018). De façon similaire, les effets associés à la modification du volume du bolus, de sa consistance et de sa température (généralement froide) sont assez bien documentés chez des participants en santé (Dantas et al., 1990; Humbert et al.,

2018; Miller et Watkin, 1996; Sciortino et al., 2003; Steele et Van Lieshout, 2009; Teismann et al., 2009).

Plus spécifiquement en lien avec le goût, l'effet d'une stimulation gustative sur la déglutition normale a été étudié sous différents angles chez des participants sans dysphagie. Le fait de moduler l'intensité de stimuli gustatifs entraîne des changements sur le plan de la fréquence de déglutition (Mulheren et al., 2016), sur la pression linguale (Nagy et al., 2014; Pelletier et Dhanaraj, 2006) et pharyngée (Regan, 2020) ainsi que sur différents paramètres de la déglutition mesurés en électrophysiologie (Ding et al., 2003; Leow et al., 2006; Miura et al., 2009; Palmer et al., 2005; Pelletier et Steele, 2014) et en radiologie (Logemann et al., 1995; Roa Pauloski et al., 2013). Dans plusieurs cas, seule une concentration importante d'un stimulus gustatif ou la combinaison de plus d'une modalité sensorielle ont entraîné des changements significatifs pour la déglutition (Hamdy et al., 2003; Logemann et al., 1995; Nagy et al., 2014).

Peu d'études se sont penchées sur la contribution spécifique de l'odorat à la déglutition oropharyngée normale (Steele et Miller, 2010). On sait toutefois qu'une stimulation rétro-olfactive entraîne une déglutition plus rapide et plus fréquente qu'une stimulation ortho-olfactive (sans stimulation rétro-olfactive), ce qui illustre la distinction entre les deux voies de l'odorat et le rôle de la rétro-olfaction pour la déglutition (Welge-Lussen et al., 2009). Il semble également qu'une stimulation combinant un stimulus gustatif et un stimulus olfactif (donc, de l'ordre de la flaveur) soit plus efficace qu'un type isolé de stimulus pour moduler les aspects biomécaniques et électrophysiologiques de la déglutition (Abdul Wahab et al., 2010, 2011).

La stimulation sensorielle comme mécanisme compensatoire en cas de dysphagie oropharyngée

Plusieurs auteurs se sont penchés sur l'utilisation isolée ou combinée d'interventions ayant un impact sensoriel comme moyen compensatoire auprès de personnes ayant une dysphagie oropharyngée. L'effet compensatoire des liquides épaissis, qui sont parfois recommandés pour limiter les risques d'aspiration, est probablement l'aspect le plus étudié pour cette population clinique (Borders et Steele, 2024; Garand et al., 2024; Newman et al., 2016). Dans certains cas, c'est une augmentation de la stimulation sensorielle fournie par le bolus qui est visée.

L'hypothèse derrière ce type d'intervention est qu'une plus grande charge sensorielle est susceptible d'augmenter l'excitabilité du GCP, et donc d'entraîner une réponse motrice plus rapide et/ou plus efficace (Alvarez-Berdugo et al., 2016; Ertekin et Aydogdu, 2003).

Plus spécifiquement en lien avec le goût, la stimulation sensorielle à l'aide d'un bolus acidulé a démontré une certaine efficacité pour réduire l'occurrence d'aspirations chez des participants ayant une dysphagie (Logemann et al., 1995) et pour modifier les aspects temporels et biomécaniques de la déglutition (Dietsch et al., 2019; Lee et al., 2012; Pelletier et Lawless, 2003). Or, à l'image d'autres études similaires, la concentration d'acide citrique utilisée était si forte qu'elle était peu appréciée par les participants. En plus du sens du goût, il est probable qu'une telle concentration provoque une sensation irritante, qui relève du troisième sens chimique brièvement présenté plus haut : la sensibilité trigéminal (Pelletier et Lawless, 2003). Il ne s'agit donc pas d'une stimulation strictement gustative. Cela dit, il existe peu de stimuli purement gustatifs en contexte réel également et c'est une variable qui reste difficile à contrôler et à comparer dans la recherche sur la déglutition (Mulheren et al., 2024; Westemeyer et al., 2024). Il apparaît donc que la stimulation sensorielle peut être utilisée comme moyen compensatoire auprès de personnes dysphagiques. Toutefois, son efficacité est plus marquée lorsque deux modalités ou plus sont combinées et en présence d'une forte concentration, possiblement parce qu'elle sollicite alors la sensibilité trigéminal.

Par ailleurs, à notre connaissance, l'effet d'une stimulation purement olfactive a été très peu étudiée chez les personnes ayant une dysphagie oropharyngée. Une étude a démontré qu'une stimulation orthonasale sous forme d'huile poivrée entraîne une diminution du délai d'initiation de la déglutition pharyngée comparativement à l'huile de lavande ou à l'eau (Ebihara et al., 2006). Toutefois, bien que les stimuli aient transité par la voie orthonasale, l'effet obtenu est probablement attribuable à l'aspect irritant de l'huile poivrée, qui constitue un stimulus trigéminal et non purement olfactif.

La contribution de la déglutition à la rétro-olfaction et, donc, à la perception de la flaveur

Comme décrit précédemment, la perception de la flaveur des aliments est un phénomène qui requiert l'intégration de différents types d'informations sensorielles, avec une

contribution prédominante de la rétro-olfaction (Auvray et Spence, 2008; Delwiche, 2004, 2004; Motoki et al., 2023). Pour mieux comprendre en quoi les mécanismes de la déglutition oropharyngée sont impliqués dans ce processus, il convient de décrire plus précisément la contribution spécifique de la rétro-olfaction à la perception de la flaveur.

La rétro-olfaction est l'une des deux voies qui permettent aux molécules d'odeurs d'atteindre les récepteurs de l'épithélium olfactif (Hummel et Seo, 2016). Pour ce faire, les molécules transitent de la bouche aux cavités nasales en remontant par le nasopharynx. Lors de l'alimentation, la rétro-olfaction est donc constamment sollicitée. Elle est aussi fortement associée aux événements de la déglutition oropharyngée qui contribuent à la libération (phase orale) et au déplacement (phase pharyngée) des molécules d'odeurs (Buettner et al., 2002). En effet, dès la phase orale de la déglutition, les molécules d'odeurs sont libérées des liquides et aliments introduits dans la cavité orale, notamment sous l'action de la mastication. Pendant cette période, le palais mou et la partie postérieure de la langue sont rapprochés, ce qui contribue à contenir le bolus en bouche avant l'initiation de la déglutition, mais prévient aussi les molécules odorantes de circuler librement (Buettner et al., 2002).

Pour se lier aux récepteurs olfactifs, les molécules doivent remonter postérieurement vers les cavités nasales. Cela se produit, pour chaque déglutition, à la fin de la phase pharyngée. Suivant l'entrée du bolus dans l'œsophage, le larynx et le pharynx reprennent leur configuration initiale; la respiration, inhibée pendant la déglutition, reprend également son cours, généralement avec la poursuite de l'expiration (McFarland et al., 2016). Cette reprise de l'expiration s'accompagne d'une circulation d'air de la gorge aux cavités nasales, ce qui permet aux molécules d'odeurs libérées pendant la phase orale de voyager jusqu'aux récepteurs olfactifs (Buettner, 2001; Buettner et al., 2002). L'information olfactive ainsi transmise est par la suite intégrée avec les autres modalités sensorielles, ce qui permet de reconnaître et d'apprécier la flaveur de ce qui est ingéré. Une grande partie de ce qui est perçu des aliments (la flaveur) dépend donc de l'intégrité des mécanismes qui permettent la rétro-olfaction, dont la déglutition.

En somme, dans cette section, nous avons établi que la déglutition oropharyngée, l'odorat et le goût sont interreliés dans leur fonctionnement normal. Lorsque leur intégrité est perturbée, cela

entraîne des impacts fonctionnels et une diminution de la qualité de vie. La stimulation sensorielle, notamment par le goût, a démontré une certaine efficacité lorsqu'utilisée comme moyen compensatoire auprès de personnes dysphagiques. En contrepartie, peu d'études se sont penchées spécifiquement sur la stimulation olfactive, qui est pourtant le principal contributeur à la perception de la flaveur. Pour la suite de ce chapitre, nous nous intéresserons à la dysphagie et aux troubles de l'odorat et du goût chez des personnes traitées pour un cancer de la sphère ORL, ainsi qu'aux défis liés à l'intervention préventive et à l'évaluation de certaines variables d'intérêt chez cette population.

Menace à l'intégrité de la déglutition oropharyngée et des sens chimiques en radio-oncologie

Cette section s'attardera d'abord aux cancers de la sphère ORL (pour « oto-rhino-laryngologie »), ci-après désignés cancers ORL, à leurs traitements et à leurs effets secondaires. Elle décrira ensuite la dysphagie oropharyngée qui survient pendant et après la radiothérapie, avec ou sans chimiothérapie (R(C)T), ainsi que la pertinence et les défis liés à l'étude de l'approche préventive à l'intervention pour la déglutition en radio-oncologie. Enfin, il sera question des troubles de l'odorat et du goût secondaires à la R(C)T et des défis liés à leur mesure en radio-oncologie pendant la pandémie de COVID-19.

Les cancers ORL et leurs traitements

Les cancers ORL regroupent les cancers de la bouche, du nez et de la gorge. Nous présentons l'épidémiologie et les facteurs de risque associés aux cancers ORL ainsi qu'une description des principaux traitements à visée curative et de leurs effets secondaires.

Épidémiologie et facteurs de risque des cancers ORL

Considérés ensemble, les cancers ORL représentent le septième type de cancer le plus fréquent au monde avec plus de 660 000 nouveaux cas chaque année (Sung et al., 2021), dont environ 8000 nouveaux cas au Canada (Canadian Cancer Society, 2024). Plus de 80 % des cancers ORL sont des carcinomes épidermoïdes, soit des cellules cancéreuses qui prolifèrent sur différents sites comme la muqueuse des cavités buccale et nasale, du larynx ou à différents niveaux de la

gorge, soit le nasopharynx, l'oropharynx ou l'hypopharynx (Vermorken, 2023). Ils touchent davantage les hommes que les femmes et leur diagnostic est plus souvent posé passé 50 ans. Jusqu'à 325 000 personnes en meurent chaque année dans le monde (Gormley et al., 2022).

Les facteurs de risque des cancers ORL ont connu une évolution significative au cours des dernières décennies, et varient notamment en fonction du site de la tumeur primaire. À titre d'exemple, bien que le tabagisme soit reconnu de longue date comme un important facteur de risque des cancers ORL en général, il est plus fortement associé au cancer du larynx (Hashibe et al., 2009; Lubin et al., 2011). Ces dernières décennies, le portrait épidémiologique des cancers ORL a considérablement changé en lien avec le virus du papillome humain (VPH), maintenant reconnu comme un facteur de risque important pour certains cancers ORL, notamment le cancer de l'oropharynx (Agelaki et al., 2024; De Sanjosé et al., 2018). Alors que l'incidence du cancer de l'oropharynx, fortement associé au VPH, augmente de façon constante, l'incidence des sous-types de cancers ORL non liés au VPH, elle, diminue (Chaturvedi et al., 2008; Forte et al., 2012; Gormley et al., 2022; Johnson-Obaseki et al., 2012). Les personnes ayant un cancer ORL associé au VPH sont plus jeunes, présentent une meilleure réponse aux traitements curatifs et ont une meilleure survie à long terme, peu importe la modalité de traitement (Fischer et al., 2010; Forte et al., 2012; Johnson-Obaseki et al., 2012). Le système de classification TNM, utilisé en clinique et en recherche pour caractériser l'étendue des tumeurs, a d'ailleurs récemment été ajusté pour refléter les particularités des cancers oropharyngés liés au VPH (Huang et O'Sullivan, 2017).

Davantage de personnes traitées pour un cancer ORL survivent à celui-ci (Pulte et Brenner, 2010). Le taux de survie à 5 ans, tous sites tumoraux confondus, est estimé à 55 % (Bravi et al., 2021). Cela s'explique en partie par le profil épidémiologique changeant décrit précédemment, mais aussi grâce à l'amélioration des connaissances en médecine et aux avancées techniques appliquées aux traitements oncologiques. Ainsi, lorsque les traitements sont terminés, de plus en plus de personnes doivent composer à long terme avec les conséquences de leur cancer ORL et des traitements utilisés pour le traiter. Le cancer ORL est donc maintenant considéré comme une maladie chronique, pour laquelle on ne vise plus uniquement la survie, mais aussi la qualité de vie (Crowder et al., 2021; MacDonald et al., 2021).

Traitements à visée curative pour les cancers ORL : la radio(chimio)thérapie

Les traitements des cancers ORL visent à éliminer la tumeur (traitement à visée curative) ou à soulager les symptômes pour améliorer la qualité de vie (traitements à visée palliative). Pour les besoins de la présente thèse, cette section décrira plus spécifiquement le traitement à visée curative des cancers ORL. Ce traitement implique, de façon isolée ou combinée, des modalités de traitement localisées (chirurgie, radiothérapie) et/ou systémiques (chimiothérapie, immunothérapie).

La planification du traitement s'appuie notamment sur la localisation et l'étendue de la tumeur primaire, qui est généralement caractérisée avec la classification TNM de l'Union for International Cancer Control / American Joint Committee on Cancer (AJCC; Huang et O'Sullivan, 2017). Une valeur est attribuée aux lettres TNM pour décrire (1) l'étendue de la tumeur primaire (T0-T4), (2) l'envahissement ou non des ganglions lymphatiques (*lymph node*; N0-N3) et (3) la présence ou l'absence de métastases à distance (M0, M1). De façon générale, les cancers localisés (peu avancés) peuvent être traités avec une seule modalité de traitement, par exemple par chirurgie ou par radiothérapie (Mayer et al., 2024). Le traitement des cancers plus avancés nécessite le plus souvent de combiner plusieurs modalités de traitement de façon séquentielle (p. ex. chirurgie suivie de radiothérapie) et/ou concomitante (p. ex. de la radiothérapie et de la chimiothérapie administrées dans la même période de temps) (Cramer et al., 2019; Schlichting et al., 2019). Dans tous les cas, l'objectif du traitement curatif est de supprimer la tumeur tout en préservant au mieux les tissus sains environnants et leurs fonctions. Une partie de leur efficacité repose sur la rapidité de leur mise en place (Murphy et al., 2016). Dans le contexte de cette thèse, l'accent sera mis sur les traitements localisés à visée curative de radiothérapie, avec ou sans chimiothérapie (R(C)T).

La radiothérapie (RT) consiste en l'administration de rayons ionisants localisés pour éliminer les cellules cancéreuses. Grâce aux avancées médicales et techniques des dernières années, la RT conformationnelle avec modulation d'intensité (RCMI) est maintenant largement employée. La RCMI permet d'administrer la RT de façon très ciblée (sur la tumeur) tout en préservant le plus

possible les tissus et organes sains situés autour (pour limiter les effets secondaires) (Anderson et al., 2021; Mayer et al., 2024). Cela implique notamment (1) une planification de traitement basée sur l'imagerie médicale et un logiciel d'optimisation, et (2) l'utilisation d'appareils spécialisés (collimateurs multilames, accélérateurs linéaires de particules) qui font varier la forme et l'intensité du faisceau de radiation pour s'adapter précisément au volume (tumeur) à traiter (Mayer et al., 2024). Typiquement, la tumeur reçoit une dose élevée de radiation, exprimée en gray (Gy), qui est répartie en plusieurs fractions distribuées dans le temps (p. ex. 2Gy / jour) jusqu'à atteindre la dose maximale prévue, généralement après 6 à 7 semaines (Charters et al., 2019). Elle est parfois administrée de façon isolée, comme seule modalité de traitement. Il arrive également qu'elle soit programmée avant, pendant ou après une autre modalité de traitement comme la chimiothérapie.

La chimiothérapie (CT) est un traitement dit systémique qui a recours aux médicaments pour détruire les cellules cancéreuses. L'administration de CT de façon concomitante à la RT (radiochimiothérapie ou RCT) est relativement fréquente en oncologie ORL: c'est en effet le traitement curatif priorisé pour les cancers localement avancés, dont les cancers oropharyngés liés au VPH (Vermorken, 2023). L'ajout du traitement systémique (CT) au traitement ciblé (RT) a démontré son utilité pour intensifier le traitement et améliorer les résultats obtenus (Lacas et al., 2021; Petit et al., 2021). Malheureusement, les effets secondaires de la RT sont également amplifiés par la CT (Fountzilias et al., 2004).

Effets secondaires de la R(C)T

La RT permet d'exposer la tumeur à une forte dose de radiation. Les lésions répétitives et cumulatives causées la RT perturbent le fonctionnement des cellules. À fortes doses, elles entraînent la mort cellulaire et, donc, l'éradication de la tumeur (Strojan et al., 2017). Toutefois, malgré les efforts de planification et l'utilisation de techniques de pointe comme la RCMI, qui permet de mieux distribuer les rayons, la RT occasionne aussi l'exposition de tissus sains situés autour de la tumeur. La dysfonction de ces tissus entraîne plusieurs effets secondaires, appelés toxicités. La nature et l'intensité des toxicités dépendent de facteurs biologiques, tels que l'organisation cellulaire des tissus ou la sensibilité à la radiation, et de facteurs liés au traitement,

tels que la dose totale reçue et sa distribution temporelle et anatomique (Castadot et al., 2011; Strojan et al., 2017). L'utilisation concomitante de CT augmente l'intensité des toxicités (Vermorken, 2023).

Les doses de radiation reçues aux tissus sains environnants, appelés organes à risque (OAR), sont d'un grand intérêt en recherche et en clinique. En effet, dans le cas des cancers ORL, ces tissus sont responsables de fonctions essentielles telles que la parole ou la déglutition. Même à faibles doses, l'effet cumulatif de la RT entraîne des changements au niveau cellulaire, physiologique et fonctionnel, qui peuvent se manifester jusqu'à 10 ans après le traitement (Mayer et al., 2024).

Les toxicités de la R(C)T sont classées en fonction de leur apparition et de leur évolution dans le temps. Nous rapportons ici la classification proposée par King et al. (2016) et Mayer et al. (2024). On distingue trois grands types de toxicités : 1) les toxicités aiguës et subaiguës, qui surviennent pendant et immédiatement après la R(C)T, 2) les toxicités chroniques, qui sont l'évolution et la persistance des toxicités aiguës, et 3) les toxicités tardives, qui surviennent des années après la R(C)T. Les toxicités aiguës et subaiguës sont localisées de façon prédominante au niveau de l'épiderme et des muqueuses, en réaction à la mort cellulaire et au processus inflammatoire causés par la RT (King et al., 2016). La mucite (inflammation des muqueuses), la radiodermite (réaction cutanée inflammatoire) et la xérostomie (sécheresse buccale) sont de bons exemples de toxicités aiguës. On parlera de toxicités subaiguës lorsque ces effets indésirables se poursuivent jusqu'à 3 à 6 mois après la RT. Les toxicités chroniques (*consequential late effects*) représentent l'évolution de toxicités aiguës et subaiguës qui ne se sont pas résorbées (p. ex. les ulcères qui se développent en raison de la mucite). Elles s'expliquent généralement par des changements chroniques qui surviennent après la lésion initiale causée par la RT au niveau des tissus conjonctifs ou de la vascularisation. Enfin, les toxicités tardives (*generic late effects*) apparaissent des années suivant la fin de la R(C)T, sans égard à l'intensité perçue des toxicités en phase aiguë. À titre d'exemple, la fibrose peut s'installer dans certains tissus, tels que les muscles, et limiter considérablement la mobilité dans la région ORL (Mayer et al., 2024).

Devant une population clinique plus jeune et qui sera appelée à vivre plus longtemps avec les conséquences des traitements, l'enjeu posé par des toxicités parfois chroniques et/ou tardives

est loin d'être anecdotique. La section suivante s'intéressera plus spécifiquement à une toxicité fréquente de la R(C)T et ayant un impact important sur la qualité de vie des personnes traitées pour un cancer ORL : la dysphagie oropharyngée.

La dysphagie oropharyngée en radio-oncologie ORL

La dysphagie oropharyngée est une conséquence fréquente des traitements de R(C)T pour les cancers ORL. Sa prévalence sur deux ans, tous degrés confondus, est estimée à 40,3% chez les personnes traitées par RT seule et à 71,3% chez celles traitées par R(C)T (Hutcheson et al., 2019). Nous aborderons ici les causes, manifestations et conséquences de la dysphagie survenant pendant et après la R(C)T.

Causes et manifestations de la dysphagie oropharyngée liée à la R(C)T

Bien que la déglutition oropharyngée puisse demeurer dans les limites fonctionnelles de la normale chez certaines personnes (King et al., 2016), la dysphagie oropharyngée est une conséquence fréquente et souvent persistante de la R(C)T (Baudeflet et al., 2023; Hutcheson et al., 2019; Huynh et al., 2024; Taylor, 2002). Elle résulte des doses de RT reçues au niveau de la tumeur et/ou des tissus sains environnants. Les principales structures identifiées comme étant à risque pour la déglutition (*dysphagia and aspiration related structures* ou *swallowing organs at risk*) sont le larynx glottique, les muscles constricteurs pharyngés, l'œsophage cervical, le muscle cricopharyngé et les glandes parotides (Charters et al., 2019; Sharma et Bahl, 2020). Par conséquent, il est recommandé, lorsque possible, de limiter la dose totale reçue aux constricteurs pharyngés et au larynx glottique à moins de 50 Gy (Charters et al., 2022; Charters et al., 2019).

La dysphagie secondaire à la R(C)T suit le décours temporel général des autres toxicités: elle apparaît pendant les phases aiguë et subaiguë et s'améliore généralement graduellement par la suite. Dans certains cas, elle persiste après la R(C)T ou apparaît plusieurs années plus tard. À l'image des autres toxicités, on parlera de dysphagie aiguë, de dysphagie chronique et de dysphagie tardive.

La dysphagie aiguë et subaiguë est souvent associée aux autres toxicités de la R(C)T. À titre d'exemple, la douleur occasionnée par l'inflammation des muqueuses (mucite) et l'œdème

laryngé sont susceptibles d'interférer avec la déglutition oropharyngée, situation qui s'améliore généralement 3 à 4 mois après la fin de la RT (Charters et al., 2019; Hutcheson et al., 2012). Les troubles du goût et de l'odorat surviennent souvent de façon concomitante à la dysphagie (Carnaby-Mann et al., 2012). Toutefois, leur association avec la survenue de la dysphagie en phase aigüe a peu été très étudiée (Suresh et al., 2025). Déjà en phase subaigüe, la dysphagie se manifeste autant par des enjeux d'efficacité (p. ex. diminution de la force et de la mobilité de la langue) que de sécurité (p. ex. fermeture retardée du vestibule laryngé pendant la déglutition, aspirations après la déglutition) (Logemann et al., 2006, 2008; Pisegna et al., 2020). La dysphagie et les autres toxicités contribuent donc dès les phases aigüe et subaigüe à perturber l'expérience liée à l'alimentation (Van Den Bosch et al., 2021).

Bien qu'il soit attendu que la dysphagie s'estompe dans les mois suivant la R(C)T, il arrive souvent qu'elle persiste à plus long terme. D'ailleurs, elle est documentée chez le tiers des personnes traitées par R(C)T plusieurs années après (Huynh et al., 2024). La présence de dysphagie en phase aigüe est un fort prédicteur de dysphagie persistante à six mois post-traitements (Van Der Laan et al., 2015). Parmi les autres facteurs liés à l'installation d'une dysphagie à plus long terme, on compte le volume et la localisation de la tumeur, des variables liées au traitement (CT concomitante, l'hyperfractionnement de la RT, l'irradiation bilatérale du cou) et l'âge plus élevé (Aylward et al., 2020; Sellstrom et al., 2025). On parlera de dysphagie chronique quand la dysphagie aigüe persiste plus de six mois après la fin de la R(C)T, par opposition à la dysphagie tardive qui se manifeste seulement des années après la fin de la R(C)T.

La dysphagie tardive (*late radiation-associated dysphagia*) constitue un profil particulier de dysphagie. Bien qu'elle survienne elle aussi en réaction à la RT, elle n'est pas forcément proportionnelle à l'intensité des toxicités en phase aigüe. La dysphagie tardive est plutôt le résultat de changements au long cours au niveau des tissus, notamment le remplacement des fibres musculaires par un tissu fibreux (qui cause la fibrose musculaire) et l'atteinte des nerfs crâniens (neuropathie) (Dong et al., 2017; Ebersole et al., 2023; Hutcheson et al., 2012; King et al., 2016; Sellstrom et al., 2025; Strojan et al., 2017). Ces changements entraînent la perturbation de composantes essentielles à une déglutition efficace et sécuritaire, telles qu'une diminution de l'amplitude des mouvements de la langue et des constricteurs pharyngés, un relâchement moins

grand et de moins longue durée au niveau du segment pharyngo-œsophagien, une diminution de l'efficacité des mécanismes contribuant à la protection des voies respiratoires et une hyposensibilité laryngée et pharyngée (Hutcheson et al., 2012; Strojan et al., 2017; Ursino et al., 2019). Au contraire des lésions aiguës qui causent la dysphagie pendant la R(C)T, les changements aux tissus responsables de la dysphagie tardive sont difficilement réversibles (Ebersole et al., 2023).

Conséquences de la dysphagie oropharyngée liée à la R(C)T

La dysphagie oropharyngée secondaire à la R(C)T entraîne des conséquences négatives sur la santé et sur la qualité de vie. D'abord, les personnes ayant une dysphagie pendant la R(C)T présentent une perte de poids involontaire plus importante que les personnes sans dysphagie et se retrouvent davantage en situation de malnutrition sévère (Cristofaro et al., 2021). La dysphagie est aussi associée à l'utilisation à long terme d'une autre voie d'alimentation (Bhayani et al., 2013). En effet, lorsqu'il n'est pas possible et/ou sécuritaire de s'alimenter normalement par voie orale, l'équipe de soins peut recommander l'alimentation par voie entérale, à l'aide d'un tube qui achemine les aliments et liquides directement au niveau du système digestif. En radio-oncologie, l'installation peut être proposée de façon préventive, pour éviter la malnutrition pendant la R(C)T, ou de façon réactive, en cas de dysphagie sévère ou lorsque l'alimentation par voie orale est insuffisante pour fournir des apports alimentaires et hydriques suffisants (Anderson et al., 2024). Le fait d'avoir besoin d'un tube d'alimentation et, surtout, d'en demeurer dépendant à long terme pour s'alimenter est un enjeu important en radio-oncologie ORL. En effet, la difficulté à s'alimenter compte parmi les principaux problèmes identifiés par les survivants d'un cancer ORL (Taylor et al., 2023).

Par ailleurs, les personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL et ayant une dysphagie sont plus à risque de développer une pneumonie d'aspiration (c'est-à-dire une infection pulmonaire). L'incidence cumulative de pneumonie d'aspiration est estimée à 15 % à un an post-R(C)T et à 23 % après cinq ans, comparativement à moins de 10 % pour les participants en contrôles (Hutcheson et al., 2019; Xu et al., 2015). La pneumonie d'aspiration est associée à une moins bonne réponse au traitement chez les patients traités par R(C)T (Shirasu et al., 2020). Elle est aussi susceptible

d'entraîner un arrêt de traitements, une hospitalisation, l'admission aux soins intensifs ou la mort (Nguyen et al., 2006; Xu et al., 2015).

Enfin, la dysphagie est associée à une diminution significative et persistante de la qualité de vie chez les personnes traitées pour un cancer ORL (Matko et al., 2025; Michaelsen et al., 2017), même plus d'un an après leurs traitements (Hunter et al., 2013; Langendijk et al., 2008). Le fait de pouvoir continuer de boire et de manger est une priorité fonctionnelle fréquemment identifiée par les personnes traitées pour un cancer ORL (Wilson et al., 2011). Plusieurs mentionnent avoir perdu le plaisir de manger et entretenir des perceptions négatives envers le fait de manger en public (Crowder et al., 2021; Ganzer et al., 2015; Kristensen et al., 2019).

C'est en grande partie en réponse aux conséquences associées à la dysphagie chroniques et/ou tardive, dans le contexte d'une population clinique plus jeune et plus active, que les efforts se sont concentrés ces dernières décennies à améliorer l'efficacité des interventions en déglutition, de façon à prévenir la dysphagie liée à la R(C)T et à limiter ses conséquences.

Approche préventive à l'intervention pour la déglutition en radio-oncologie

Au Québec, la déglutition et ses troubles figurent dans les champs d'expertise de plusieurs professionnels de la santé tels que les nutritionnistes, les ergothérapeutes et les orthophonistes. Pour les besoins de la présente thèse, nous nous limiterons à décrire le rôle et les activités professionnelles des orthophonistes.

L'intervention orthophonique dans le domaine de la déglutition vise, de façon isolée ou combinée : 1) la prévention des difficultés, 2) la rééducation de la fonction de déglutition, par exemple avec des exercices oropharyngés faits avec ou sans déglutition et/ou 3) la compensation des difficultés, par exemple par la modification du comportement, du positionnement, des éléments de l'environnement ou des propriétés sensorielles des aliments (Lazarus, 2017; Speyer, Cordier, Sutt, et al., 2022).

La radio-oncologie ORL est un contexte spécifique où la prévention des difficultés de déglutition joue un rôle déterminant, plus particulièrement pendant la R(C)T. L'objectif est alors de maintenir au mieux la fonction de déglutition et de prévenir l'installation de difficultés plus importantes

(Hutcheson et al., 2020), sachant que ces difficultés sont susceptibles de persister dans le temps ou même de survenir de façon tardive, des années après la fin des traitements (Ebersole et al., 2023; Hutcheson et al., 2012). Les parties suivantes décriront donc les fondements derrière l'approche préventive pour l'intervention orthophonique axée sur la déglutition en radio-oncologie, soit l'intervention proactive, les exercices à visée préventive, le principe *Use it or lose it* et l'adhésion thérapeutique.

L'intervention proactive

Les services offerts aux personnes vivant avec de la dysphagie s'initient habituellement lorsque les signes et symptômes sont rapportés par la personne ou repérés par un professionnel de la santé. La référence en orthophonie enclenche le processus d'évaluation de la déglutition puis, selon les résultats obtenus et les besoins identifiés, des interventions visant à rééduquer la déglutition et/ou à compenser les difficultés sont mises en place. Cette façon de faire correspond à une approche réactive à l'intervention (*reactive intervention*), soit la mise en place des services après la survenue de difficultés (Martino et al., 2021). C'est cette approche qui prévaut auprès des personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL au Québec : le plus souvent, elles reçoivent des services en orthophonie lorsqu'une dysphagie est suspectée ou objectivée. Or, il est maintenant démontré que le fait de recevoir des services plus de deux ans après la fin de la R(C)T limite grandement les bénéfices de l'intervention (Van Daele et al., 2019).

Avec la montée virus du papillome humain et en réaction aux avancées technologiques, de plus en plus d'études se sont intéressées à documenter l'effet d'une approche proactive à l'intervention, aussi appelée intervention à visée préventive (*proactive intervention* ou *preventive intervention*; Baudelet et al., 2023; Hutcheson et al., 2020; Martino et al., 2021). L'intervention est alors mise en place avant ou au tout début de la R(C)T (Greco et al., 2018). Le fait d'intervenir en amont, avant l'apparition des difficultés de déglutition, est présumé favoriser le maintien de la fonction et prévenir l'installation d'une atrophie musculaire secondaire à une sous-utilisation, par exemple en raison de l'installation d'un tube d'alimentation, comme le tube nasogastrique (Baijens et al., 2016; Hutcheson et al., 2020).

Plusieurs études soutiennent l'efficacité d'une intervention à visée préventive (voir Greco et al., 2018 et Yang et al., 2021 pour des revues). Dans une revue systématique comparant l'intervention précoce pour la déglutition à une intervention plus tardive en radio-oncologie, les deux formats d'intervention ont démontré des effets positifs sur la physiologie et l'aspect fonctionnel de la déglutition, mais seule l'intervention précoce a un effet positif sur la protection des voies respiratoires (Greco et al., 2018). Le contenu et le format optimaux d'une telle intervention demeurent toutefois à préciser (Logan et Landera, 2021). Le plus souvent, les pratiques cliniques actuelles impliquent un suivi en orthophonie qui s'échelonne sur la durée de la RT et l'enseignement d'un programme d'exercices à visée préventive que le patient exécute de façon autonome (Loewen et al., 2021; Logan et Landera, 2021). Des études récentes s'intéressent par ailleurs à départager les effets respectifs d'approches préventive et réactive (Martino et al., 2021) et à documenter l'effet de différentes modalités de services telles que les rencontres dirigées par l'orthophoniste, les programmes d'exercices autoadministrés ou l'utilisation d'une application mobile en soutien à l'intervention (Baudeflet et al., 2023; Constantinescu et al., 2021; Starmer et al., 2023; Wall et al., 2017).

Le programme d'exercices à visée préventive

Un programme d'exercices de déglutition est souvent recommandé dans le contexte de l'intervention préventive, avant ou au tout début de la R(C)T (Loewen et al., 2021; Logan et Landera, 2021). Un tel programme regroupe généralement des exercices de déglutition, des étirements et des exercices indirects ciblant l'amplitude de mouvement et le renforcement des muscles impliqués dans la déglutition (Greco et al., 2018; Logan et Landera, 2021). Dans la majorité des cas, ces exercices doivent être faits deux à trois fois par jour de façon autonome – des rencontres périodiques avec l'orthophoniste permettent l'enseignement des exercices et leur suivi (Logan et Landera, 2021). Une analyse récente suggère toutefois que le dosage d'exercices n'a pas été suffisamment étudié en déglutition pour tirer des conclusions claires (Krekeler et al., 2021).

Le principe *Use it or lose it*

La prévention de l'atrophie musculaire et de ses conséquences sur la fonction de déglutition est le principal argument avancé pour justifier la mise en place d'une intervention préventive, soit dès le début de la R(C)T. Les exercices proposés par les orthophonistes, et précédemment décrits, répondent en partie à cet objectif. Le maintien de l'alimentation orale pendant la durée des traitements complète cette approche préventive. L'intervention *Eat All Through Radiation Therapy* (EAT-RT) est présentement étudiée dans un large essai clinique randomisé et multisites (Hutcheson et al., 2020; Martino et al., 2021). Elle s'inscrit au cœur du principe de neuroplasticité *Use it or lose it* (l'utiliser ou la perdre), bien documenté dans le domaine de la déglutition en radio-oncologie ORL (Hutcheson et al., 2013; Kleim et Jones, 2008).

Le principe *Use it or lose it* s'oppose en quelque sorte à l'utilisation systématique et préventive des tubes d'alimentation pendant la R(C)T. Tel que discuté précédemment, l'installation de tubes d'alimentation est souvent requise pour maintenir les apports alimentaires et hydriques et/ou pour compenser quand la déglutition est difficile. Or, bien que l'impact d'un tube d'alimentation sur la fonction de déglutition ait été très peu étudié chez les personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL, les quelques études disponibles suggèrent qu'il est préférable de poursuivre l'alimentation par voie orale lorsque c'est possible (Chen et al., 2010; Langmore et al., 2012). Pour cette raison, le maintien de l'alimentation par voie orale vient souvent de pair avec les exercices recommandés pendant la R(C)T dans le contexte de l'intervention préventive pour la déglutition.

Pour apporter les effets escomptés, les recommandations de l'orthophoniste au sujet de l'alimentation par voie orale ou des exercices préventifs doivent être comprises, acceptées et appliquées. Cette condition essentielle renvoie au concept d'adhésion thérapeutique qui fera l'objet de la section suivante.

L'adhésion thérapeutique

Il est déjà établi que le taux d'adhésion pour les exercices et les recommandations en dysphagie est faible, toutes populations confondues. Selon la méthodologie employée, les estimations varient entre 22 à 52 % (Krekeler et al., 2018; Shinn et al., 2013; Yang et al., 2021). L'intervention préventive pour la déglutition est un contexte particulier où l'adhésion thérapeutique est souvent

mise à l'épreuve, notamment parce que les participants doivent s'impliquer activement et faire leurs exercices alors que les difficultés ne se sont pas encore installées (Govender et al., 2017). L'adhésion thérapeutique est un concept largement étudié en sciences de la santé. De façon concordante avec d'autres études et revues des écrits portant sur l'intervention préventive en déglutition (Wall et al., 2017; Wells et King, 2017), nous la définissons comme le degré de concordance entre le comportement d'une personne et les recommandations d'un professionnel de la santé qu'elle a accepté de suivre (traduction libre de World Health Organization [WHO], 2003).

Dans le contexte de la radio-oncologie, plusieurs facteurs peuvent expliquer qu'il soit difficile d'observer une bonne adhésion thérapeutique. On peut d'abord penser à l'aspect préventif de l'intervention pour la déglutition, c'est-à-dire au fait de devoir faire des exercices en l'absence de symptômes ou de problème, ainsi qu'au fardeau associé à la R(C)T et à ses effets indésirables qui peuvent compromettre la motivation et même l'habileté des personnes à compléter leurs exercices (Govender et al., 2017; Krekeler et al., 2018). Pour optimiser l'effet d'une intervention préventive pour la déglutition, il apparaît important de tenir compte des facteurs d'influence en lien avec l'adhésion thérapeutique. Pour ce faire, il est intéressant de s'appuyer sur un modèle conceptuel pour mieux distinguer les facteurs fixes, sur lesquels on a peu de contrôle, et les facteurs modifiables, sur lesquels il est parfois possible d'agir (Krekeler et al., 2020; Tableau 1).

Facteurs d'influence fixes	Facteurs d'influence modifiables
Condition de santé générale	Accès aux soins et services
Contexte de soins	Type de traitement
Caractéristiques démographiques	Perceptions du patient
Traits de personnalité	Sentiment d'auto-efficacité
	Motivation
	Littératie en matière de santé
	Facteurs de soutien
	Biais du prestataire de services

Tableau 1. – Facteurs fixes et modifiables en lien avec l'adhésion thérapeutique (modèle conceptuel traduit librement et adapté de Krekeler et al., 2020)

En somme, l'approche préventive de l'intervention pour la déglutition en radio-oncologie devrait être offerte avant ou dès le début de la R(C)T, offrir un programme d'exercices à visée préventive, encourager le plus possible le maintien de l'alimentation par voie orale et considérer les facteurs modifiables influençant l'adhésion thérapeutique. Nous décrivons maintenant le contexte de développement d'une nouvelle intervention préventive de groupe pour prévenir la dysphagie associée à la R(C)T.

Intervention de groupe pour prévenir la dysphagie pendant la R(C)T

Au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), tous les patients traités par RCT pour un cancer ORL sont référés en orthophonie avant le début de leurs traitements. L'intervention orthophonique à visée préventive implique des rencontres pendant la R(C)T qui permettent notamment d'expliquer les effets possibles de la radiothérapie sur la déglutition, de recommander un programme d'exercices visant à maintenir la fonction de déglutition, de monitorer les signes de dysphagie et d'offrir du soutien et des recommandations adaptées selon les besoins. Le protocole de l'intervention prévoit que les orthophonistes dépistent les signes de dysphagie avant et pendant l'intervention préventive, soit avant et pendant la RCT. L'évaluation approfondie de la déglutition, par exemple par imagerie médicale, n'est pas effectuée systématiquement en radio-oncologie au CHUM. Elle est plutôt recommandée par l'orthophoniste au cas par cas, lorsque de nouvelles difficultés de déglutition sont suspectées.

En 2018, l'équipe d'orthophonistes du CHUM s'est intéressée aux défis posés par la faible adhésion thérapeutique en lien avec le programme d'exercices recommandé. L'objectif clinique était à ce moment d'optimiser l'intervention, déjà offerte pendant la R(C)T sous forme de rencontres individuelles. Un changement de modalité pour offrir une intervention de groupe s'est alors imposé pour : 1) optimiser la gestion des ressources professionnelles en orthophonie, et 2) agir sur les facteurs d'influence à l'adhésion thérapeutique en offrant une fréquence plus élevée de rencontres pendant la R(C)T et en facilitant le soutien par les pairs lors des rencontres.

Par ailleurs, en plus de modifier la modalité d'intervention, l'équipe a choisi d'impliquer un patient partenaire (Pomey et al., 2015), soit une personne ayant l'expérience des services offerts en radio-oncologie ORL au CHUM, qui coanime les rencontres d'intervention avec l'orthophoniste

et qui partage, selon le contexte, son savoir expérientiel (Dumez et L'Espérance, 2024). Ce partenariat s'inscrit dans ce que Pomey et al. (2015) décrivent comme une participation à l'organisation des services. Il prend la forme d'une co-construction de l'intervention préventive de groupe en partenariat avec l'orthophoniste, qui s'actualise dans la coanimation des rencontres. La plus-value d'une telle implication des patients partenaires, parfois appelés *pairs patients*, *patients advisors* ou *patients supporters*, est davantage documentée dans d'autres contextes, par exemple dans le continuum de soins et services en santé mentale (Repper & Carter, 2011), auprès d'adultes ayant une blessure par brûlure (Tolley & Foroushani, 2013) ou ayant subi une amputation (Vigneault et al., 2015). Tout récemment, une équipe du Québec a présenté un nouveau modèle de partenariat adapté aux services en oncologie et incluant des patients partenaires dont le rôle principal est de visiter les lieux de soins pour offrir du soutien et de l'accompagnement (Pascale et al., 2025). L'apport du patient partenaire réside en grande partie dans la validité de son savoir expérientiel, qui est présenté comme étant distinct et complémentaire au savoir scientifique partagé par l'équipe de soins (Dumez & L'Espérance, 2024; Karazivan et al., 2015). Dans le contexte de l'intervention préventive de groupe au CHUM, le soutien par les pairs s'actualise sous deux formes, soit le soutien du patient partenaire, qui coanime les rencontres, et le soutien des autres patients traités par RCT qui participent à l'intervention. Le développement et la mise en œuvre de la nouvelle intervention de groupe coanimée par un patient partenaire ont justifié la [première étude de cette thèse](#) : une étude rétrospective de cohorte explorant la déglutition, la qualité de vie et l'adhésion thérapeutique de personnes traitées par R(C)T ayant participé à l'intervention préventive individuelle ou à la nouvelle intervention préventive de groupe. Malgré ses qualités, un devis de recherche rétrospectif tel que celui utilisé pour l'[Étude 1](#) est contraignant parce qu'il limite la collecte et l'analyse aux données déjà disponibles au dossier médical (Andrade, 2022; Kattan et Wang, 2020). Heureusement, les futures études prospectives permettront de sélectionner les variables et instruments de mesure les plus indiqués pour apprécier les effets de l'intervention. Pour la suite de ce chapitre, nous aborderons donc les défis méthodologiques qui se sont imposés pour la planification des prochaines études, soit 1) les défis liés à la mesure de la déglutition et de

l'expérience patient en contexte franco-canadien et 2) les défis liés à la mesure de l'odorat et du goût en radio-oncologie et en temps de pandémie.

Défis de la mesure liée à la déglutition en contexte franco-canadien

Pour être considéré adéquat, un instrument doit bien évaluer ce qu'il est censé mesurer auprès d'une population donnée (validité), et ce, de façon reproductible d'une personne à l'autre et/ou au fil du temps (fidélité) (Portney, 2020). Or, il peut arriver que des instruments de mesure ayant de bonnes propriétés psychométriques s'avèrent peu adaptés au contexte d'utilisation. C'est l'objet de cette partie de l'état des connaissances, qui présentera d'abord les principaux instruments de mesure utilisés pour étudier la déglutition, puis les défis liés à l'utilisation de mesures autorapportées de la déglutition, notamment celles concernant la mesure de l'expérience patient en lien avec les services reçus pour la déglutition chez les personnes traitées pour un cancer ORL en contexte franco-québécois.

Mesures liées à la déglutition en radio-oncologie ORL

Une variété d'instruments de mesure permet de documenter l'effet de l'intervention préventive de groupe sur la physiologie de la déglutition, la fonction de déglutition, la qualité de vie liée à la déglutition et, de façon plus générale, sur l'expérience patient en lien avec les services reçus pour la déglutition (Greco et al., 2018). La plupart de ces instruments de mesure peuvent être classés en deux grandes catégories : les mesures rapportées par le clinicien (*clinician-reported outcome measure*) et les mesures autorapportées (*patient-reported outcome measures* et *patient-reported experience measures*).

Les mesures rapportées par le clinicien

Les mesures rapportées par le clinicien servent généralement à documenter la physiologie et certains aspects fonctionnels de la déglutition. La physiologie de la déglutition, par exemple, est le plus souvent évaluée à l'aide d'examens d'imagerie médicale tels que l'examen vidéofluoroscopique (ou gorgée barytée modifiée) et l'examen par nasoendoscopie. Les images ainsi obtenues sont ensuite analysées par l'orthophoniste à partir d'échelles et outils validés, tels que la *Penetration Aspiration Scale* (PAS; Rosenbek et al., 1996) pour la sécurité de la déglutition

et la *Normalised Residue Rating Scale* (NRRS; Pearson et al., 2013) pour l'efficacité de la déglutition. Certains outils d'analyse peuvent être utilisés auprès d'une population clinique variée (p. ex. le *MBS Measurement Tool for Swallow Impairment* [MBSImp]; Martin-Harris et al., 2008) alors que d'autres ont été validés spécifiquement pour une population précise (p. ex. le *Dynamic Imaging Grade of Swallowing Toxicity* [DIGEST]; Hutcheson et al., 2017, 2022).

L'orthophoniste, le clinicien ou le chercheur peut aussi évaluer l'aspect fonctionnel de la déglutition à l'aide de questionnaires et d'échelles (p. ex. le *Functional Oral Intake Scale*, Crary et al., 2005), ou encore à partir de certaines données cliniques documentées au dossier médical (p. ex. la présence et la durée de dépendance à un tube d'alimentation) (Greco et al., 2018). Les mesures fonctionnelles documentent l'impact de la dysphagie dans les activités de la personne (p. ex. devoir modifier la texture des aliments, tousser en mangeant), mais ne donnent pas d'information sur la physiopathologie sous-jacente.

Les mesures autorapportées

Ces dernières décennies ont mis en lumière l'importance d'inclure la perspective des patients quant à leur mieux-être dans la mesure de la déglutition (Manduchi et al., 2022; Speyer, Cordier, Farneti, et al., 2022). L'une des façons de comprendre et mesurer cette perspective, en clinique et en recherche, est d'utiliser des indicateurs rapportés par les patients pour les résultats liés à la santé (*patient-reported outcomes measures* [PROM]) et à l'expérience de soins (*patient-reported experience measure* [PREM]) (Poitras et al., 2023).

Les mesures autorapportées des résultats liés à la santé prennent la forme de questionnaires validés mesurant la perspective des patients quant à leurs symptômes, leur statut fonctionnel et leur qualité de vie (Manduchi et al., 2022; Poitras et al., 2023). À titre d'exemples, en lien avec la déglutition, le *Eating Assessment Tool 10* (EAT-10; Belafsky et al., 2008), le *Deglutition Handicap Index* (DHI; Woisard et al., 2006) et le *MD Anderson Dysphagia Inventory* (MDADI; Chen et al., 2001) s'intéressent respectivement à l'évaluation des symptômes, de l'aspect fonctionnel et à la qualité de vie liée à la déglutition. Les mesures autorapportées des résultats liés à la santé sont souvent utilisées dans les projets de recherche portant sur de nouvelles interventions puisqu'elles

fournissent un point de vue unique et complémentaire à d'autres types de variables (Bull et al., 2022).

Les mesures autorapportées liées à l'expérience des services reçus forment un deuxième sous-type de mesures autorapportées. Elles s'intéressent à la manière dont les patients vivent le processus de soins (Poitras et al., 2023). Il s'agit d'un type instrument relativement récent, dont le développement a connu une forte croissance ces dernières années (Bull et al., 2019). Les mesures de l'expérience patient sont de plus en plus utilisées en contexte clinique pour documenter la qualité des soins et guider les efforts d'amélioration continue (Anhang Price et al., 2014; Jamieson Gilmore et al., 2023). Elles gagnent aussi à être utilisées en recherche, sachant que l'expérience rapportée par les patients est associée à d'autres variables jugées importantes, telles que l'adhésion au traitement et les résultats de l'intervention (Doyle et al., 2013).

À notre connaissance, bien qu'il existe une variété d'instruments pour mesurer l'expérience patient dans différents contextes, un seul questionnaire validé permet d'évaluer l'expérience et la satisfaction des patients quant aux services reçus en lien avec la déglutition. Il s'agit du questionnaire SWAL-CARE (McHorney et al., 2000a; Mchorney et al., 2000b; Mchorney et al., 2002). Le SWAL-CARE a été développé et validé auprès de personnes ayant une dysphagie oropharyngée d'origine variée, incluant une dysphagie secondaire au traitement des cancers ORL. Il s'agit donc d'un instrument offrant un angle unique d'évaluation quant à l'intervention en déglutition, en offrant une perspective qui ne peut pas être appréciée à l'aide des outils rapportés par les cliniciens. Or, à l'image d'autres instruments de mesure autorapportés liés à la déglutition, le SWAL-CARE a été formulé et validé en anglais, ce qui limite son utilisation en contexte franco-québécois. Cet enjeu sera exploré plus en détail dans la section suivante.

Disponibilité des mesures autorapportées liées à la déglutition en français canadien

Un nombre croissant d'instruments de mesure permettent maintenant d'apprécier la perspective des patients quant aux symptômes, à l'aspect fonctionnel, à la qualité de vie et à l'expérience patient en lien avec la déglutition. Une revue systématique récente a recensé 17 échelles autorapportées liées à la déglutition (c'est-à-dire dont plus de 80 % des items sont liés à la déglutition) et pouvant être utilisées en radio-oncologie ORL (Manduchi, Che, et al., 2024). Or, la

plupart d'entre elles ont été développées en anglais et cette liste n'indique pas clairement lesquelles ont été dûment traduites, adaptées et validées pour une utilisation dans un autre contexte linguistique et culturel.

Le Tableau 2, adapté de Manduchi et al., (2024), présente 1) les mesures autorapportées liées à la déglutition et validées auprès de patients traités par R(C)T, et 2) leurs versions traduites et adaptées en français. De façon à représenter le plus fidèlement possible le sujet de cette thèse, il n'inclut pas le questionnaire *Swallowing Outcomes After Laryngectomy* (SOAL; Govender et al., 2012), développé pour les personnes ayant eu une laryngectomie totale et dont les enjeux de déglutition sont différents des personnes traitées par R(C)T. Nous y avons par ailleurs ajouté le questionnaire SWAL-CARE (McHorney et al., 2002) pour considérer un ensemble plus large de mesures autorapportées, soit les mesures des résultats liées à la déglutition telles que recensées par Manduchi et al., (2024) et la seule mesure connue de l'expérience patient liée à la déglutition.

Des 13 instruments de mesure autorapportée liés à la déglutition, seuls sept ont été traduits en français. Ils sont donc disponibles en français, mais pas nécessairement adéquats pour une utilisation auprès de personnes traitées par R(C)T et s'exprimant en français canadien. D'abord, certains instruments ont été développé (DHI) ou traduit (EAT-10) en français européen qui, bien que similaire, comporte des différences lexicales et sémantique avec la variante utilisée au Québec et au Canada. Cela a d'ailleurs justifié de récents projets de traduction-adaptation de mesures autorapportées en français canadien, alors qu'une version franco-européenne existait déjà (Bourque et al., 2020; Côté et al., 2022; Le Blanc et al., 2025). Par ailleurs, bien que le SSQ et le SWAL-QOL aient été rigoureusement traduits en français canadien, l'adaptation et la validation des instruments ainsi traduits ont été menées exclusivement auprès de personnes ayant une dysphagie secondaire à la dystrophie musculaire oculopharyngée, ce qui limite son applicabilité en radio-oncologie. Enfin, notons que la version française du MDASI-HN-S n'a pas encore été validée et que peu d'informations sont disponibles quant au processus de traduction-adaptation-validation de la version franco-canadienne du PRO-CTCAE.

Mesures autorapportées	Référence(s)	Construit mesuré en lien avec la déglutition	Version française
<i>Deglutition Handicap Index (DHI)</i>	Woisard et al. (2006)	Statut fonctionnel	Français européen : Woisard et al. (2006)
<i>Dysphagia Severity Scale (DSS)</i>	Speyer et al. (2014)	Symptômes	Aucune
<i>Eating Assessment Tool 10 (EAT-10)</i>	Belafsky et al. (2008)	Symptômes	Français européen : Lechien et al. (2019)
Cinq modules du <i>FACE-Q Head and Neck Cancer (Eating, Eating distress, Drooling distress, Oral competence, Swallowing)</i>	Cracchiolo et al. (2019)	Statut fonctionnel (modules <i>Eating, Oral competence et Swallowing</i>) Qualité de vie (modules <i>Eating distress et Drooling distress</i>)	Aucune
<i>Head and Neck Cancer Survivors' Assessment of Mealtimes (HNSAM)</i>	Chan et al. (2019)	Statut fonctionnel	Aucune
<i>M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI)</i>	Chen et al. (2001)	Qualité de vie	Français européen: Moses-Passini et Simon (2016); Lechien et al., (2020) Français canadien : Le Blanc et al. (2025)
<i>M.D. Anderson Symptom Inventory - Head and Neck Module – Swallowing (MDASI-HN-S)</i>	Rosenthal et al. (2007)	Symptômes	Version française disponible mais non validée : The University of Texan MD Anderson Cancer Center (2025)
<i>Mini M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MiniDADI)</i>	Lin et al. (2022)	Qualité de vie	Aucune
<i>Patient Perception of Swallowing Function Questionnaire (PPSFQ)</i>	Rogus-Pulia et al. (2014)	Statut fonctionnel	Aucune
<i>Patient-Reported Outcomes Version of CTCAE – item Difficulty Swallowing</i>	Basch et al. (2014)	Symptômes	Français canadien: National Cancer Institute (2022)
<i>Sydney Swallow Questionnaire (SSQ)</i>	Wallace et al. (2000)	Symptômes	Français canadien : Côté et al. (2022)
<i>Swallowing Quality of Life Questionnaire (SWAL-QOL)</i>	McHorney et al., (2000a; 2000b, 2002)	Qualité de vie	Français européen : Khaldoun et al. (2009) Français canadien : Côté et al. (2022)
<i>Swallowing Quality of Care Questionnaire (SWAL-CARE)</i>	McHorney et al., (2002)	Expérience patient	Aucune

Tableau 2. – Mesures autorapportées liées à la déglutition en radio-oncologie ORL

(adapté de Manduchi et al., 2024)

Il est important que les questionnaires utilisés en recherche et en clinique soient développés ou aient été adaptés puis validés dans la langue d'usage des répondants (Poitras et al., 2023). Cela assure que les items seront compris et que les données recueillies seront les plus représentatives possibles de la réalité et du contexte culturel. En contrepartie, le fait d'utiliser un instrument de mesure non traduit ou traduit de façon non rigoureuse est susceptible d'entraîner des enjeux de différents types, tels qu'une mauvaise compréhension des items, des réponses inexactes, des biais culturels dans l'interprétation des résultats, une validité et une fidélité menacées ou une pertinence réduite (Wild et al., 2005).

Considérant le faible nombre d'instruments de mesure autorapportée disponibles en français canadien et les enjeux liés à l'utilisation d'outils n'ayant pas été dûment traduits et adaptés, il est essentiel de poursuivre les efforts en traduction-adaptation pour soutenir la recherche en déglutition en français canadien. C'est d'ailleurs le sujet de la deuxième étude de cette thèse. Le [Chapitre 4](#) décrit le processus de traduction-adaptation du questionnaire SWAL-CARE en français québécois.

En somme, cette partie a permis d'établir que la dysphagie oropharyngée est une conséquence fréquente de la R(C)T utilisée pour traiter les cancers ORL. De ce fait, la prévention des difficultés de déglutition, grâce à une approche préventive en orthophonie, est de plus en plus intégrée dans les soins et services offerts en radio-oncologie. L'adhésion thérapeutique demeure toutefois un enjeu majeur qui mène les équipes à développer de nouvelles approches d'intervention, qu'il est important d'évaluer. Faute d'outils de mesure dûment adaptés, il est encore difficile d'évaluer pleinement l'expérience patient liée aux services reçus pour la déglutition en contexte franco-québécois.

Pour la dernière partie du chapitre, nous décrivons les troubles de l'odorat et du goût secondaires à la R(C)T ainsi que les défis liés à l'évaluation ayant justifié le développement et la validation du Test maison de sensibilité chimiosensorielle.

Les troubles de l'odorat et du goût en radio-oncologie ORL

Comme la dysphagie, les troubles de l'odorat et du goût font partie des conséquences fréquentes de la R(C)T utilisée pour traiter les cancers ORL. L'un des objectifs initiaux de cette thèse était

donc de quantifier et de décrire l'association entre les troubles de la déglutition, du goût et de l'odorat chez les personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL. Pour ce faire, il était important de trouver une mesure valide, rapide, peu coûteuse et pouvant être administrée à distance afin de documenter l'intégrité de l'odorat et du goût chez les personnes traitées par R(C)T. Les mesures sociosanitaires imposées en mars 2020 en réaction à la pandémie de COVID-19 ont grandement alimenté cette réflexion et orienté notre équipe vers le développement du Test maison de sensibilité chimiosensorielle (TMSC). La prochaine section présentera donc l'état des connaissances sur l'altération de l'odorat et du goût liée à la R(C)T puis décrira les défis liés à leur évaluation en radio-oncologie et en temps de pandémie.

Troubles de l'odorat et du goût en radio-oncologie ORL

Les troubles de l'odorat et du goût font partie des toxicités fréquentes de la R(C)T utilisée pour traiter les cancers ORL. Nous décrivons ici les causes et manifestations des atteintes olfactives et gustatives pendant et après la R(C)T ainsi que leurs principales conséquences.

Causes et manifestations des troubles de l'odorat et du goût liés à la R(C)T

Les troubles de l'odorat et du goût sont largement documentés en radio-oncologie. Ils sont la conséquence des lésions causées par la RT au niveau des muqueuses, des nerfs et des récepteurs olfactifs et gustatifs auxquelles peut s'ajouter l'effet cytotoxique de la CT (Álvarez-Camacho et al., 2017; Gunn et al., 2021). Leur prévalence varie selon la façon dont ils sont mesurés (p. ex. mesures prises après la présentation de stimuli ou mesures autorapportées), le type et l'intensité des traitements reçus (p. ex. la dose de RT) et l'intervalle de temps depuis le début des traitements (p. ex. pendant, quelques semaines après, des mois plus tard).

Les troubles de l'odorat sont rapportés par 30 à 50 % des personnes traitées par R(C)T. Lorsqu'ils sont mesurés de façon objective, avec les tests comportementaux décrits dans la section suivante, leur prévalence gravite autour de 50 %, selon le test utilisé (Álvarez-Camacho et al., 2017). Les difficultés sont généralement décrites de façon quantitative, c'est-à-dire sous forme de diminution de sensibilité. Elles surviennent dès la deuxième semaine de RT, s'accroissent, puis récupèrent au moins partiellement entre 2 et 6 mois post-R(C)T (Álvarez-Camacho et al., 2017; Gurushekar et al., 2020).

Les troubles du goût sont également rapportés par la grande majorité (70-100%) des patients traités par R(C)T (Deshpande et al., 2018), un chiffre qui concorde avec les mesures dites objectives du goût prises pendant la R(C)T (Gunn et al., 2021). Les troubles du goût sont donc très fréquents pendant la RT, puis ils s'améliorent dans les semaines suivantes. Bien qu'une récupération complète soit souvent possible entre 6 et 12 mois post-R(C)T, près d'un quart des patients présentent encore un trouble du goût un à deux ans après la R(C)T (Deshpande et al., 2018; Gunn et al., 2021).

Conséquences des troubles de l'odorat et du goût liés à la R(C)T

Les troubles du goût et de l'odorat (*smell and taste alterations* [TSA]) sont souvent considérés de pair dans la recherche en radio-oncologie ORL. Pris ensemble, ils ont été identifiés comme un prédicteur de la qualité de vie chez les personnes traitées pour un cancer ORL (Álvarez-Camacho et al., 2016). D'autres revues systématiques suggèrent également leur association avec la perte de poids observée pendant la R(C)T, mais les études citées à l'appui ont peu contrôlé les variables confondantes et n'établissent pas de lien de causalité, ce qui limite la portée des résultats obtenus (Boltong et Keast, 2015; Gunn et al., 2021; Gurushekar et al., 2020). En fait, à ce jour, les contributions respectives et spécifiques des troubles de l'odorat et du goût à la qualité de vie liée à la R(C)T ont été peu explorés, notamment parce qu'ils sont souvent rapportés, mesurés et analysés de façon conjointe. Pour de futures études, il serait d'ailleurs recommandé de mesurer les deux fonctions de façon séparée pour mieux les départager, ainsi que de s'intéresser davantage à la rétro-olfaction vu sa contribution à la perception de la flaveur (Álvarez-Camacho et al., 2017).

Il est tout de même possible de saisir l'importance de l'odorat et du goût chez les personnes traitées par R(C)T en analysant les domaines de qualité de vie les plus touchés et en s'intéressant aux priorités qu'elles établissent. Ainsi, les domaines de la qualité de vie présentant la détérioration la plus importante chez les personnes ayant été traitées pour un cancer ORL sont majoritairement des domaines liés à l'alimentation, tels que la déglutition, l'odorat et le goût, la salive, la mastication et la xérostomie (Michaelsen et al., 2017; Roick et al., 2020). Différents aspects liés à l'alimentation, dont le fait de pouvoir sentir et goûter normalement les aliments,

font également partie des priorités et des enjeux nommés par les patients après la R(C)T (Gill et al., 2011; Nund et al., 2014).

Enfin, bien qu'ils soient importants pour le bon déroulement de la déglutition normale et qu'ils surviennent souvent de façon concomitante pendant la R(C)T, il n'est pas clair si les troubles de l'odorat et du goût contribuent ou non à l'installation et/ou au maintien de la dysphagie pendant la R(C)T. En fait, très peu d'études s'y sont intéressées. Parmi celles que nous avons pu recenser, une première rapporte une détérioration de la déglutition, de l'odorat et du goût sans documenter l'association entre leur survenue et leur intensité (Carnaby-Mann et al., 2012), une seconde s'intéresse aux atteintes suivant des traitements chirurgicaux et non en radio-oncologie (Ihara et al., 2022), et une troisième documente une faible association entre les troubles de l'odorat, du goût et la déglutition en s'appuyant principalement sur des mesures autorapportées (Suresh et al., 2025). Dans la prochaine section, il sera d'ailleurs question des approches et instruments utilisés pour mesurer l'odorat et le goût, de même que des contraintes imposées sur ce plan en radio-oncologie et pendant la pandémie de COVID-19.

Défis liés à la mesure de l'odorat et du goût en radio-oncologie pendant la pandémie

Instruments de mesure de l'odorat et du goût en radio-oncologie

Les approches les plus utilisées pour mesurer l'odorat et le goût en radio-oncologie sont les tests comportementaux (*psychophysical assessment*) et les mesures autorapportées (Álvarez-Camacho et al., 2017). Les tests comportementaux, considérés comme des mesures objectives de l'odorat et du goût, nous intéressent plus particulièrement pour cette thèse. Ils nécessitent la présentation d'un stimulus (gustatif ou olfactif), duquel dépendra la réponse du participant (Doty, 2019b; Whitcroft et Hummel, 2019).

Les tests comportementaux utilisés pour mesurer l'odorat en radio-oncologie évaluent trois aspects distincts de l'odorat, et plus particulièrement de l'ortho-olfaction : le seuil de détection, la discrimination et l'identification des odeurs (Álvarez-Camacho et al., 2017). La recherche du seuil de détection permet de déterminer la plus petite concentration d'un stimulus pouvant être détectée de façon reproductible par le participant. Dans une tâche de discrimination, le participant est appelé à distinguer une odeur parmi d'autres. Les tâches d'identification

impliquent quant à elles que le participant reconnaisse puis identifie un stimulus qui lui est présenté en concentration suffisante pour être perçu, le plus souvent à partir d'un choix de réponses (Doty, 2019b). Les stimuli olfactifs sont généralement présentés à l'aide de feutres odorants ou via des odeurs encapsulées qu'il faut gratter. Le *Sniffin'Sticks Test* (SST; Hummel et al., 1997, Burghardt, Wedel, Germany) et le *University of Pennsylvania Smell Identification Test* (UPSIT; Doty et al., 1984, commercialisé sous le nom de *Smell Identification Test*; Sensonics International, Haddon Heights, NJ) comptent parmi les tests les plus fréquemment utilisés pour la recherche en radio-oncologie. Ces tests sont relativement accessibles au Québec, moyennant des frais pour l'achat et la livraison. Ils requièrent toutefois que la personne se déplace en laboratoire ou en clinique pour prendre la prise de mesures. Il est intéressant de noter que la rétro-olfaction a été très peu (voire pas) étudiée auprès de cette population clinique, ce qui a été qualifié d'étonnant considérant la contribution importante de cette voie de l'odorat pour l'appréciation de la saveur (Álvarez-Camacho et al., 2017).

Les principaux tests de goût utilisés en radio-oncologie évaluent le seuil de détection et l'identification des saveurs à l'aide de procédures similaires à celles décrites pour évaluer l'ortholfaction (Gunn et al., 2021). Les stimuli gustatifs sont déposés sur la langue sous forme liquide ou grâce à de fines pièces de papier buvard préparées d'avance (Doty, 2019b), comme dans le *Waterless Empirical Taste Test* (WETT; Doty et al., 2021).

L'évaluation objective de l'odorat et du goût, soit à l'aide de tests comportementaux validés, est importante. En effet, bien que les mesures autorapportées soient intéressantes, elles ne sont pas corrélées avec les mesures comportementales (Landis, 2003; Soter et al., 2008). De plus, tel qu'établi, la plainte subjective associée au goût réfère le plus souvent à un problème de perception de la saveur et, donc, à un trouble de l'odorat (Hummel et al., 2023; Hunt et al., 2019). Il est donc recommandé de ne pas se limiter aux mesures autorapportées et de les combiner avec des mesures comportementales (Whitcroft et Hummel, 2019).

Contraintes à l'évaluation en radio-oncologie pendant la pandémie de COVID-19

Plusieurs tests comportementaux permettent de mesurer l'odorat et le goût de façon valide et fiable (Doty, 2019b). Or, ces tests ne sont pas utilisés de façon courante dans les pratiques

cliniques et en recherche en radio-oncologie. Ils entraînent des coûts et requièrent pour la plupart une longue administration en présence du participant, ce qui restreint leur utilisation auprès des personnes traitées par R(C)T. De plus, la pandémie de COVID-19 a eu des impacts importants sur les activités de recherche en général, et plus spécifiquement sur l'évaluation de l'odorat et du goût. Nous détaillons ici en quoi la pandémie a justifié le développement d'un nouveau test d'odorat et de goût.

Les effets négatifs de la pandémie sur les activités de recherche ont été clairement documentés dans une étude menée auprès des titulaires des Chaires de recherche du Canada (Conseil de recherches en sciences et humaines du Canada (CRSH), 2023). Au plus fort de la pandémie, il était en effet très difficile, voire impossible, d'accéder aux infrastructures, de rencontrer des participants en personne et de participer à un stage ou à un congrès scientifique. Les obligations personnelles et familiales liées à l'application des mesures sanitaires ont aussi ralenti les efforts de recherche, ce qui s'est observé plus particulièrement au niveau de la productivité des femmes et chez les chercheurs en début de carrière (Kwon et al., 2023; Levine et Rathmell, 2020).

Heureusement, certains organismes subventionnaires comme les Fonds de recherche du Québec se sont adaptés et ont permis aux chercheurs de décrire l'impact de la pandémie sur leurs activités de recherche et/ou sur la formation des étudiants (FRQS). Par ailleurs, pour certains, la pandémie a aussi été synonyme de meilleure productivité et de nouvelles opportunités (Conseil de recherches en sciences et humaines du Canada (CRSH), 2023). C'est en quelque sorte ce qui s'est produit pour la troisième et dernière étude de cette thèse qui a mené à la validation préliminaire du TMSC, développé par notre laboratoire en réponse aux contraintes imposées par les mesures sociosanitaires.

En effet, dès le début de la pandémie, la diminution de l'odorat et du goût a été pointée comme un marqueur précoce et spécifique d'infection à la COVID-19. Il est estimé que les troubles de l'odorat et du goût surviennent chez plus de 60 % des personnes infectées par la COVID-19 (Gerkin et al., 2021). Il est donc devenu important de repérer et quantifier ces symptômes à l'échelle de la planète, auprès d'une population souvent éloignée des grands centres, tout en respectant les mesures sanitaires en vigueur. Cela était notamment crucial auprès des personnes

travaillant dans les établissements de soins de santé, chez qui était détectée une forte proportion d'infection à la COVID-19 (Gouvernement du Canada, 2022).

Du fait de leur nature, les mesures autorapportées ont pu continuer d'être utilisées pendant la pandémie, mais l'utilisation des tests comportementaux habituels a été grandement restreinte en raison des mesures sociosanitaires. Or, les mesures autorapportées sont souvent non validées et, comme mentionné précédemment, elles ne sont pas corrélées avec les mesures comportementales (Hintschich et al., 2022; Landis, 2003; Soter et al., 2008). Pour ces raisons, le Laboratoire de neuroanatomie chimiosensorielle de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) a développé le TMSC. Ce nouveau test a le potentiel de détecter et quantifier les troubles de l'odorat et du goût rapidement, à distance, à large échelle et sans coûts associés, puisqu'il utilise des aliments et ingrédients déjà disponibles dans la plupart des foyers en Amérique du Nord (Gupta et al., 2022). Sa validation préliminaire est décrite dans la troisième étude de cette thèse ([Chapitre 5](#)).

En somme, cette section a brossé le portrait des troubles de l'odorat et du goût, qui sont fréquemment rapportés et objectivés comme conséquence de la R(C)T. Les études disponibles indiquent qu'ils contribuent à la diminution de la qualité de vie et aux préoccupations liées à l'alimentation après la R(C)T, mais elles n'établissent pas clairement les contributions respectives des troubles de l'odorat et du goût à la survenue et au maintien de la dysphagie oropharyngée. Pour évaluer l'odorat et le goût pendant la R(C)T, il est recommandé d'utiliser des mesures comportementales. Or, les instruments de mesure disponibles sont peu adaptés au contexte clinique en radio-oncologie et leur utilisation a été grandement limitée pendant la pandémie de COVID-19. Le TMSC, dont la validation est rapportée au [Chapitre 5](#), a été développé dans ce contexte.

Pertinence et objectifs de la thèse

Afin de situer cette thèse dans son contexte scientifique et sociétal, il convient maintenant d'en examiner la pertinence. Cette section présentera donc une synthèse des enjeux soulevés précédemment qui permettra de circonscrire la problématique de recherche.

Synthèse des enjeux soulevés par la thèse

La déglutition oropharyngée, l'odorat et le goût sont interreliés. Ce sont des mécanismes importants dont dépendent le bon déroulement de l'alimentation et la perception des saveurs. Lorsque leur intégrité est perturbée, cela entraîne des impacts fonctionnels et une diminution de la qualité de vie. C'est malheureusement ce que vivent une majorité de personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL.

Cette thèse s'intéresse à l'intervention préventive et aux mécanismes impliqués dans la survenue et le maintien de la dysphagie chez les personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL. Elle se déploie en deux temps, soit 1) l'évaluation d'une nouvelle intervention préventive de groupe pour la déglutition et 2) le développement et la validation d'instruments de mesure qui pourront être utilisés, dans les études futures, pour mieux documenter l'expérience patient liée à l'intervention et la contribution de l'odorat et du goût à la survenue de la dysphagie pendant la R(C)T.

L'intervention à visée préventive pour la déglutition est un sujet de plus en plus étudié en radio-oncologie. Ce type d'intervention est généralement initiée avant ou dès le début des traitements et inclut l'explication d'un programme d'exercices de déglutition à compléter de façon autonome. L'objectif est alors de maintenir la fonction de déglutition pendant la R(C)T, ce qui s'intègre dans la philosophie *Use it or lose it*. Or, l'adhésion thérapeutique aux exercices préventifs proposés est un enjeu de taille, probablement expliqué en partie parce que la dysphagie n'est pas encore installée. C'est dans ce contexte que les orthophonistes du CHUM ont modifié l'offre de services en radio-oncologie en implantant, en 2018, l'intervention préventive de groupe pour la déglutition. Cette nouvelle intervention a le potentiel d'améliorer les services offerts et de favoriser l'adhésion thérapeutique des personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL, puisqu'elle agit sur des facteurs d'intérêt tels que le soutien par les pairs. Il est maintenant crucial de déterminer si cette nouvelle modalité d'intervention apporte les effets escomptés, de façon à justifier sa pertinence clinique et à alimenter les cycles d'amélioration continue. L'étude rétrospective de cohorte, dont les résultats sont présentés au [Chapitre 3](#), est la première à s'intéresser à cette intervention de groupe. Cette première étude portant sur l'intervention préventive de groupe en déglutition a mis en saillance des défis méthodologiques qu'il est important de résoudre pour mener les prochaines études.

D'abord, il sera difficile de mesurer l'expérience des patients ayant participé à l'intervention de groupe au CHUM puisque la plupart des instruments de mesure autorapportée liés à la déglutition ont été développés en anglais et ne peuvent pas être utilisés en contexte franco-canadien. Plus encore, seule une faible proportion des instruments traduits en français a par la suite été adaptée au Canada et auprès de personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL. Enfin, le seul questionnaire connu permettant d'évaluer l'expérience des services en déglutition rapportée par les patients n'a pas de traduction connue en français. Cela est un problème puisque l'utilisation d'instruments de mesure non traduits ou adaptés est susceptible de nuire à la compréhension des items et à la validité de l'instrument. Il est donc crucial de poursuivre les efforts de traduction-adaptation de mesures autorapportées pour soutenir la recherche en déglutition, et plus particulièrement pour mesurer l'expérience patient en lien avec les services en déglutition en contexte franco-canadien ([Chapitre 4](#)).

Un deuxième défi soulevé dans cette thèse concerne la mesure de l'odorat, du goût et de la déglutition qui surviennent fréquemment pendant la R(C)T. Il est important de mieux documenter ces troubles, puisqu'on ne sait pas dans quelle mesure ils contribuent à la survenue et au maintien de la dysphagie secondaire à la R(C)T. Jusqu'à maintenant, plusieurs études en radio-oncologie s'appuient sur des mesures autorapportées, qui sont souvent non validées et qui ne reflètent pas les mécanismes d'atteinte sous-jacents. Il est donc recommandé d'utiliser des tests comportementaux pour objectiver les troubles de l'odorat et du goût pendant et après la R(C)T. Or, la plupart des tests connus et validés sont coûteux, sont assez longs à administrer et nécessitent que de voir le participant en personne, ce qui limite leur utilisation pour la recherche en radio-oncologie. De plus, les mesures sanitaires imposées pendant la pandémie de COVID-19 ont bouleversé les activités de recherche, dont les projets impliquant l'évaluation des sens chimiques. Ces contraintes ont justifié le développement et la validation du TMS (Chapitre 5).

Objectif général et objectifs spécifiques de la thèse

À la lumière de ce qui précède, l'objectif général de cette thèse est de comprendre et mesurer l'intervention, l'expérience de soins rapportée par les patients et les mécanismes sensorimoteurs

importants pour la prévention de la dysphagie pendant la R(C)T. Pour ce faire, elle présente trois études ayant chacune des objectifs s'intégrant dans l'objectif général.

La première étude constitue le point de départ de cette thèse. Elle vise à explorer l'impact d'une intervention préventive de groupe axée sur la déglutition chez des personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL. L'hypothèse est qu'une intervention préventive de groupe favorisera l'adhésion thérapeutique des participants et, donc, entraînera de meilleurs résultats pour la déglutition que l'intervention préventive individuelle qui était offerte auparavant. Cette étude est la première à s'intéresser à cette nouvelle intervention de groupe. Il s'agit donc d'une étape importante pour valider la pertinence clinique de l'intervention et pour planifier les études subséquentes.

La deuxième étude vise à traduire et adapter en français canadien le SWAL-CARE, un questionnaire visant à mesurer l'expérience patient en lien avec les services reçus pour la déglutition. Cette étude est une réponse aux besoins identifiés suivant l'étude rétrospective. Il est attendu que la version franco-canadienne SWAL-CARE puisse être intégrée à une prochaine étude portant sur l'intervention préventive de groupe, de façon à mieux documenter l'expérience des patients qui y ont participé.

Enfin, la troisième étude vise à valider le TMSC, un test d'odorat et de goût pouvant être administré à distance, à l'aide d'items disponibles dans la plupart des ménages. L'hypothèse est que les sous-tests du TMSC seront corrélés avec les tests connus de l'odorat et du goût et qu'ils présenteront une bonne précision pour départager les personnes avec ou sans troubles de l'odorat et du goût. Ainsi, le TMSC pourra être utilisé pour détecter les troubles de l'odorat et du goût auprès d'une population clinique diversifiée, dont celle des personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL.

Contribution de la thèse

En somme, la contribution originale de cette thèse se déploie sur deux axes. Dans un premier temps, elle contribue à l'avancement des connaissances sur l'intervention préventive pour la déglutition en radio-oncologie, en explorant pour la première fois l'effet d'une intervention de groupe sur des variables cliniques liées à la déglutition. Puis, elle propose des instruments de

mesure adaptés aux contraintes et au contexte franco-canadien qui permettront de mieux mesurer l'expérience de soins pour la déglutition et les troubles de l'odorat et du goût survenant pendant la R(C)T. Ce faisant, cette thèse contribue à une priorité de recherche identifiée par l'Institut du cancer des Instituts de recherche en santé du Canada (Institut du cancer des IRSC, 2024), soit de diminuer les effets toxiques des traitements pour améliorer la survie au cancer. Elle s'inscrit aussi dans l'Axe 1 du Programme québécois de cancérologie (Une approche centrée sur les besoins de la personne), et plus particulièrement dans l'orientation visant à documenter et analyser les expériences rapportées par les patients (Gouvernement du Québec, 2023).

Les chapitres suivants présenteront les considérations méthodologiques liées aux trois études incluses dans cette thèse ([Chapitre 2](#)), les résultats ([Chapitres 3 à 5](#)) ainsi qu'une discussion générale ([Chapitre 6](#)).

Chapitre 2 – Spécifications méthodologiques

Ce chapitre se veut un complément aux sections méthodologiques des études de la thèse présentées aux Chapitres [3](#), [4](#) et [5](#). Il détaille les trois devis utilisés pour cette thèse, soit l'étude rétrospective de cohorte (Étude 1) puis les devis méthodologiques qui ont découlé des constats liés à l'Étude 1 : la traduction-adaptation d'une mesure autorapportée de l'expérience patient (Étude 2) et la validation d'un nouvel instrument de mesure du goût et de l'odorat (Étude 3).

Étude 1 : Étude rétrospective de cohorte

L'[Étude 1](#) vise à explorer les effets d'une nouvelle intervention préventive de groupe pour la déglutition chez des personnes traitées par RCT pour un cancer ORL. Pour ce faire, nous avons mené une étude rétrospective de cohorte et analysé les données liées à la déglutition, à la qualité de vie et à l'assiduité aux rencontres chez des patients traités par RCT pour un cancer ORL au CHUM. Ces dossiers ont été analysés en fonction de la modalité d'intervention orthophonique reçue pendant la RCT. Cette section décrit les aspects importants à considérer pour mener une étude rétrospective de cohorte ainsi que les variables d'intérêt documentées pour l'Étude 1.

Devis de recherche

Nous avons planifié l'Étude 1 en 2018, soit peu après l'implantation clinique d'une intervention préventive de groupe pour la déglutition au département de radio-oncologie du CHUM. L'étude rétrospective de cohorte s'est rapidement imposée comme le devis de recherche le plus indiqué dans ce contexte. Dans les paragraphes suivants, nous définirons ce qu'est l'étude de cohorte, nous présenterons ses avantages et limites, puis nous préciserons sa pertinence pour l'Étude 1.

L'étude de cohorte s'intéresse à un groupe d'individus (ou cohorte) partageant certaines caractéristiques (Fortin et Gagnon, 2022; Kattan et Wang, 2020). Elle se classe parmi les devis de type observationnel, puisque les chercheurs n'interviennent pas sur les variables à l'étude (Goyal et Talari, 2020). L'étude de cohorte est longitudinale de nature, puisqu'elle implique le suivi des participants pour une certaine période, déterminée dans le temps. Elle peut être menée de façon prospective ou rétrospective (Kattan et Wang, 2020). À ce titre, le devis rétrospectif permet de

tenir compte d'une intervention ayant déjà eu lieu dans le passé, en divisant la cohorte en sous-groupes selon le type d'intervention reçue (Andrade, 2022; Fortin et Gagnon, 2022). C'est d'ailleurs ce qui a été fait pour l'Étude 1 : la cohorte est composée de deux sous-groupes de patients, dont l'appartenance a été déterminée rétrospectivement en fonction de la modalité d'intervention orthophonique à laquelle ils ont participé, soit une intervention individuelle ou une intervention de groupe.

L'étude rétrospective de cohorte comporte plusieurs avantages qui ont justifié son utilisation pour l'Étude 1. Le plus saillant est fort probablement son efficacité en termes de coûts et de temps, en plus de permettre, le plus souvent, d'obtenir une plus grande taille d'échantillon (Fortin et Gagnon, 2022; Goyal et Talari, 2020; Kattan et Wang, 2020). En effet, dans une étude rétrospective, la collecte de données s'appuie sur des données déjà disponibles. Elle ne requiert donc pas la prise de mesures additionnelles auprès des participants. Enfin, il s'agit d'un devis permettant d'étudier l'association entre l'exposition à un contexte (p. ex. type d'intervention reçue) et les variables à l'étude (Kattan et Wang, 2020).

À l'instar des autres devis de recherche, l'étude de rétrospective de cohorte comporte certaines limites, qu'il est important de considérer. D'abord, considérant sa nature observationnelle et souvent rétrospective, elle ne permet pas la randomisation des participants. L'étude rétrospective de cohorte permet donc d'observer les associations entre les variables, sans pouvoir établir de liens de causalité (Andrade, 2022). Par ailleurs, les données utilisées pour mener une étude rétrospective ont généralement été collectées pour d'autres fins que la recherche. Ainsi, non seulement le chercheur a peu de contrôle sur la nature des mesures disponibles, mais leur qualité pourrait être inconstante (Andrade, 2022; Fortin et Gagnon, 2022; Kattan et Wang, 2020). Enfin, il est souvent plus difficile d'expliquer les données manquantes ou l'interruption de suivis dans le contexte d'une étude rétrospective (Goyal et Talari, 2020).

Considérant ses avantages et ses limites, et au regard du contexte et des ressources disponibles pour réaliser cette thèse, l'étude rétrospective de cohorte a été choisie pour mener l'Étude 1. Concrètement, pour chaque période de référence (2017 et 2018), nous avons inclus tous les dossiers des patients ayant été traités par RCT à visée curative pour un cancer ORL au CHUM et

ayant participé à au moins deux rencontres d'intervention en orthophonie. Cela a permis de planifier la collecte de données pour deux sous-groupes de patients formés sur la base des services cliniques reçus en orthophonie au CHUM soit : 1) une intervention préventive individuelle (en 2017; n=87) ou 2) une nouvelle intervention préventive de groupe coanimée par un patient partenaire (en 2018; n=101). Le Tableau 1 résume les modalités d'interventions.

	Intervention préventive individuelle	Intervention préventive de groupe coanimée par un patient partenaire
	Intervention standard pour tous les patients traités par RCT au CHUM en 2017	Intervention offerte à tous les patients traités par RCT au CHUM depuis son implantation en 2018
Modalité	Rencontres individuelles	Rencontres de groupe
Participants	1 patient 1 orthophoniste	2 à 6 patients 1 orthophoniste 1 patient partenaire, lorsque possible
Fréquence	Rencontres obligatoires à l'horaire : 1) Rencontre initiale: première ou deuxième semaine de RCT 2) Suivis : cinquième et dernière semaines de RCT	Rencontres obligatoires à l'horaire : 1) Rencontre initiale: première ou deuxième semaine de RCT 2) Suivi : cinquième semaine de RCT
	Aucune autre rencontre prévue à l'horaire; des rencontres additionnelles sont offertes au besoin (p. ex. pour une évaluation approfondie de la déglutition) ou si le patient en fait la demande.	Des rencontres de groupe supplémentaires, <u>facultatives</u> , sont offertes une fois par semaine, pendant toute la durée de la RCT. Les patients choisissent d'y participer ou non.
Contenu de l'intervention	Dépistage de dysphagie Programme d'exercices pour la déglutition à faire de façon autonome Enseignement en lien avec l'impact possible de la RCT sur la déglutition Suivi par l'orthophoniste (counseling, gestion des symptômes, ajustements du programme d'exercices, référence à d'autres professionnels au besoin)	
	Aucun patient partenaire impliqué.	Selon ses disponibilités, un patient partenaire coanime certaines des rencontres avec l'orthophoniste. Il partage son savoir expérientiel, offre des conseils et du soutien.

Tableau 1. – Modalités de l'intervention préventive pour la déglutition en radio-oncologie ORL

Afin d’apprécier l’influence des deux modalités d’intervention à l’étude sur les variables d’intérêt, nous avons ensuite procédé à la collecte des données contenues aux dossiers médicaux au CHUM, pour chacun des groupes.

Variables d’intérêt

Les principales variables d’intérêt pour l’Étude 1 peuvent être regroupées en différentes catégories, détaillées dans cette section, soit les variables liées à la déglutition (incluant l’indicateur principal), la qualité de vie liée à la santé et la participation aux rencontres.

Indicateur principal et autres variables liées à la déglutition

La proportion de patients ayant recours à un tube d’alimentation est une variable fréquemment analysée dans les études portant sur la dysphagie en radio-oncologie (Greco et al., 2018; W. Yang et al., 2021). Plus spécifiquement au CHUM, la décision d’installer un tube nasogastrique (TNG) pendant ou immédiatement après la RCT se prend de façon réactive, en réponse à une dysphagie importante ou à d’autres considérations (p. ex. une douleur qui limite l’alimentation par voie orale, par exemple). Sachant que le fait de s’alimenter par un tube est une importante préoccupation identifiée par les patients (Rubin et al., 2016), la proportion de TNG placés pendant ou après la RCT est apparue comme une variable importante à considérer pour l’Étude 1. Par ailleurs, il s’agit d’une variable facilement accessible au dossier médical, où elle est systématiquement documentée par l’équipe traitante. Pour ces raisons, la proportion de TNG installés pendant ou jusqu’à 6 semaines après la RCT constitue l’indicateur principal de l’Étude 1.

En lien avec le tube d’alimentation (TNG ou autre), plusieurs études rapportent également la durée de dépendance à celui-ci (Yang et al., 2021). Or, il n’a pas été possible de documenter cet aspect de façon satisfaisante pour l’Étude 1. En effet, la fenêtre de temps déterminée pour la collecte de données (jusqu’à six semaines post-RCT) n’était pas suffisante pour apprécier la durée réelle d’utilisation du TNG, puisque celle-ci excède parfois six semaines. Par ailleurs, dans certains cas, le suivi médical post-RCT a été assuré par d’autres centres hospitaliers, ce qui a aussi limité la disponibilité de cette donnée dans les dossiers du CHUM. À défaut de mesurer la durée réelle

d'utilisation du TNG, l'équipe a donc analysé la proportion de TNG toujours en place à six semaines post-RCT.

Outre la proportion d'installation de TNG et la proportion de TNG toujours en place à six semaines post-RCT, nous avons également relevé le degré de sévérité de la dysphagie tel que documenté pendant et à la fin de la RCT avec le *Common Terminology Criteria for Adverse Events* (CTCAE, National Cancer Institute, 2017). Le CTCAE est une mesure rapportée par le médecin qui permet d'apprécier la sévérité de plusieurs effets indésirables de la RCT, dont la dysphagie, sur une échelle ordinale à six niveaux. Il s'agit d'un instrument de mesure fréquemment utilisé en recherche et en clinique (Greco et al., 2018), dont au CHUM. Les différents grades de dysphagie au CTCAE sont décrits au Tableau 2.

Grade 0	Aucune dysphagie
Grade 1	Symptomatique, alimentation normale
Grade 2	Symptomatique et troubles pour manger / déglutir
Grade 3	Troubles sévères pour manger / déglutir ; nécessitant une sonde de nutrition entérale ou une nutrition parentérale totale ou une hospitalisation
Grade 4	Mise en jeu du pronostic vital ; nécessitant une prise en charge en urgence
Grade 5	Décès

Tableau 2. – Grades de dysphagie au *Common Terminology Criteria for Adverse Events* (tiré de National Cancer Institute, 2017)

En somme, pour chacun des sous-groupes, nous avons rétrospectivement collecté puis analysé les données liées à la déglutition, soit 1) la proportion de TNG installés (indicateur principal), 2) la présence d'un TNG à 6 semaines post-RCT et 3) la sévérité de la dysphagie telle que rapportée par le médecin traitant pendant et à la fin de la RCT.

Qualité de vie liée à la santé

La dysphagie secondaire à la R(C)T est associée à une diminution de la qualité de vie liée à la santé (Langendijk et al., 2008). Il est donc apparu important d'intégrer à l'Étude 1 les données disponibles à ce sujet. Grâce à la collaboration avec le service ORL du CHUM, notre équipe a pu

collecter et analyser les résultats d'une partie de l'échantillon à un questionnaire de qualité de vie liée à la santé : le *University of Washington Quality of Life Questionnaire* (UW-QOL v4; Lowe & Rogers, 2018; Rogers et al., 2002).

Le UW-QOL a été développé et validé pour une utilisation auprès de personnes traitées pour un cancer ORL. Il évalue d'abord 12 domaines, avec 12 questions dont le score s'échelonne de 0 à 100 (où 100 équivaut à la meilleure réponse possible). Une 13^e question permet aux répondants d'identifier les trois domaines qu'ils jugent les plus importants. Finalement, les trois dernières questions, au contenu plus global, s'intéressent au ressenti des répondants avant leur diagnostic de cancer, à leur qualité de vie liée à la santé et à leur qualité de vie générale (Lowe & Rogers, 2018).

Pour l'Étude 1, quatre indicateurs du UW-QOL ont été collectés pour tous les dossiers où les résultats du questionnaire étaient disponibles. Ces indicateurs sont : 1) la probabilité que la qualité de vie générale soit rapportée comme étant « bonne » ou meilleure (soit des scores de 60 ou plus), 2) le sous-score de Fonctionnement socio-émotionnel (moyenne des domaines Anxiété, Humeur, Douleur, Activité, Loisirs, Fonction des épaules), 3) le sous-score de Fonctionnement physique (moyenne des domaines Mastication, Déglutition, Parole, Goût, Salive et Apparence) et 4) la proportion de patients ayant identifié le domaine Déglutition comme étant un problème significatif (Lowe & Rogers, 2018).

La participation aux rencontres

Les informations disponibles pour la collecte de données de l'Étude 1 n'ont pas permis de mesurer directement l'adhésion thérapeutique, soit le degré de concordance entre le comportement d'une personne et les recommandations d'un professionnel de la santé qu'elle a accepté de suivre (traduction libre de World Health Organization [WHO], 2003).

Nous avons donc choisi de considérer l'assiduité aux rencontres en orthophonie (nombre de rencontres en orthophonie auxquelles les patients ont participé pendant et après la RCT) pour chaque modalité d'intervention. Rappelons que les deux modalités d'intervention comprenaient des rencontres statutaires, mais que l'intervention de groupe offrait des rencontres supplémentaires, facultatives, à chaque semaine de traitement. Il apparaissait donc important de

mesurer l'assiduité aux rencontres pour 1) documenter la fréquence réelle des rencontres pendant et après la RCT et 2) vérifier si les participants de l'intervention de groupe coanimée par un patient partenaire avaient saisi (ou pas) l'opportunité d'assister à un plus grand nombre de rencontres.

En somme, l'étude rétrospective de cohorte nous a permis d'explorer l'effet d'une nouvelle modalité d'intervention préventive de groupe pour la déglutition chez des personnes traitées par RCT pour un cancer ORL.

Étude 2 : Traduction et adaptation transculturelle du questionnaire SWAL-CARE

L'[Étude 2](#) découle des constats faits à l'issue de l'étude rétrospective de cohorte (Étude 1). Elle s'inscrit dans les étapes de planification de la suite de l'Étude 1, soit une étude prospective visant à examiner les impacts de l'intervention virtuelle de groupe en déglutition guidée par un patient partenaire. Rappelons qu'une des limites des devis rétrospectifs est qu'il n'est possible d'analyser que les variables déjà disponibles au moment de la collecte de données. Ainsi, en prévision de l'étude prospective, en plus d'intégrer au protocole une diversité de mesures liée à la déglutition et à l'adhésion thérapeutique, il est de plus apparu important d'évaluer l'expérience patient en lien avec la qualité des soins reçus pour la déglutition, puisqu'il s'agit d'une intervention nouvellement implantée en milieu clinique. Or, il n'existe aucun questionnaire permettant d'évaluer cette facette de l'expérience patient auprès de répondants franco-canadiens. En effet, le seul questionnaire existant, le SWAL-CARE, a été développé et validé en anglais (McHorney et al., 2002). À ce jour, il a été adapté en suédois, en portugais brésilien et en portugais européen (Antunes et al., 2015; Hedström et al., 2020; Montoni et al., 2008), mais pas en français canadien. L'Étude 2 vise donc à traduire et adapter le SWAL-CARE en français canadien. Cette section décrit le devis utilisé pour atteindre cet objectif et présente le détail des phases de traduction et d'adaptation transculturelle telles que menées pour l'Étude 2.

Devis de recherche

L'Étude 2 s'inscrit dans les devis de type méthodologique, soit les devis utilisés pour la conception, le raffinement et la vérification d'instruments de mesure quant à leur validité et leur fidélité (Fortin et Gagnon, 2022). Ce type de devis diffère d'autres méthodes de recherche : il ne s'intéresse pas aux relations entre les variables, mais nécessite un processus en plusieurs étapes pour créer et/ou valider un nouvel instrument de mesure ou un instrument nouvellement traduit et adapté (Fortin et Gagnon, 2022). Plus spécifiquement pour l'Étude 2, nous nous sommes appuyés sur les lignes directrices en traduction et adaptation transculturelle de mesures autorapportées (Sherif et al., 2021; Wild et al., 2005). En effet, la traduction de questionnaires est un processus qui ne se limite pas à substituer chacun des mots par ceux d'une autre langue. Il implique plutôt de considérer également le sens, la syntaxe, le ton, la complexité et, surtout, les différences sociales et culturelles pouvant influencer l'équivalence entre la version originale et la version traduite (Smith, 2020). Concrètement, le processus de traduction-adaptation transculturelle s'opérationnalise en trois étapes. Les deux premières font l'objet de l'Étude 2, soit : 1) la traduction proprement dite (équivalence linguistique) puis 2) l'adaptation transculturelle du questionnaire (équivalence culturelle). Dans un troisième temps, les propriétés psychométriques de l'instrument traduit doivent ensuite être étudiées pour vérifier qu'il fonctionne tel qu'attendu et qu'il a maintenu les propriétés de l'outil original (Epstein et al., 2015).

La traduction réfère au processus permettant de produire le contenu d'un document d'une langue (source) dans une autre langue (cible). L'adaptation réfère plutôt au fait de considérer les différences entre les cultures sources et cibles de façon à maintenir l'équivalence de sens pour les items du questionnaire, d'où l'appellation d'adaptation transculturelle (en anglais : *cross-cultural adaptation* ou *CCA*; Epstein et al., 2015). Chaque étape soulève des enjeux distincts. Pendant la phase de traduction, une attention particulière sera portée à l'équivalence des mots et des expressions entre chaque item du questionnaire source et sa traduction. La non-équivalence linguistique des items traduits pourrait compromettre la compréhensibilité des items et la validité des résultats obtenus (McKown et al., 2020; Wild et al., 2005). Lors de la phase d'adaptation transculturelle, l'enjeu d'équivalence est d'un autre ordre, puisqu'il dépend des

différences entre la culture source et la culture cible. Par exemple, un item contenu au questionnaire, même s'il est bien traduit, pourrait transmettre un sens tout à fait différent auprès des répondants de la culture cible (Epstein et al., 2015).

Différents cas de figure peuvent justifier la mise en place d'une ou l'autre des étapes de la traduction-adaptation transculturelle. L'utilisation d'un questionnaire auprès de personnes immigrantes dans le pays source (où a été développé le questionnaire), dans la même langue que la version source, justifierait la mise en place d'une adaptation transculturelle seulement, alors que l'utilisation du même questionnaire dans une autre langue et dans un autre pays requiert de compléter tant la traduction que l'adaptation transculturelle (Beaton et al., 2000). Ainsi, l'Étude 2 implique les deux phases du processus puisque le SWAL-CARE a été développé dans une autre langue (l'anglais) et dans un autre pays (aux États-Unis).

Le fait d'adopter une méthode rigoureuse pour la traduction-adaptation de questionnaires vise notamment à maintenir la validité de l'instrument et des données qui seront recueillies (Corbière et al., 2020). En l'absence de lignes directrices spécifiquement formulées pour les mesures autorapportées de l'expérience patient (en anglais : *Patient-Reported Experience Measures* ou *PREMs*), la traduction et l'adaptation transculturelle du SWAL-CARE s'appuient sur les lignes directrices proposées plus largement pour les mesures autorapportées (en anglais : *Patient-Reported Outcomes Measures* ou *PROMs*). Nous résumons ici la procédure appliquée pour l'Étude 2.

Processus de traduction et adaptation transculturelle pour l'Étude 2

Traduction du SWAL-CARE (phase 1)

La procédure par traduction vers l'avant (en anglais : *forward translation*) suivie d'une traduction vers l'arrière (en anglais : *back translation*) est la plus utilisée à ce jour pour traduire les mesures autorapportées (ou questionnaires), bien qu'on observe certaines variations selon les études (Epstein et al., 2015). Nous décrivons ici les étapes suivies pour la traduction du questionnaire SWAL-CARE, tel que recommandé par les lignes directrices et les revues récentes sur le sujet (Corbière et al., 2020; Sherif et al., 2021; Wild et al., 2005). Par souci de clarté, nous identifierons

la langue de développement du questionnaire (l'anglais) comme étant la *langue source*, et la langue dans laquelle le questionnaire est traduit (le français canadien) comme la *langue cible*. Le Tableau 3 résume les étapes du processus de traduction du questionnaire SWAL-CARE en français canadien.

Étape	Responsable	Résultat(s)
Traductions vers l'avant	3 orthophonistes bilingues (de langue maternelle française) et ayant une bonne connaissance du sujet du questionnaire	Traduction vers l'avant 1 Traduction vers l'avant 2
Harmonisation des traductions	Équipe de recherche	Version harmonisée des 2 traductions vers l'avant
Traduction vers l'arrière de la version harmonisée	1 orthophoniste bilingue (de langue maternelle anglaise) et ayant une bonne connaissance du sujet du questionnaire	1 traduction vers l'arrière
Comparaison de la traduction vers l'arrière et du questionnaire original	Équipe de recherche	SWAL-CARE FR CDN (première version)
Au besoin : ajustements à la version harmonisée	Équipe de recherche et collaborateurs	

Tableau 3. – Étapes de traduction du questionnaire SWAL-CARE en français canadien.

La *traduction vers l'avant* réfère au fait de traduire le questionnaire de la langue source à la langue cible. Tel que recommandé, avec l'autorisation de l'équipe responsable du développement du SWAL-CARE, notre équipe a procédé à deux traductions vers l'avant. Ces deux traductions ont été menées par un total de trois orthophonistes 1) maîtrisant l'anglais (langue source), 2) ayant le français (langue cible) comme langue maternelle et 3) ayant une bonne connaissance du sujet abordé dans le questionnaire (l'offre de services en lien avec la déglutition). De façon indépendante, ces orthophonistes ont traduit les items contenus au questionnaire ainsi que ses consignes.

L'*harmonisation* représente l'étape pendant laquelle les deux versions traduites vers l'avant sont comparées entre elles, puis intégrées dans un seul document (version harmonisée). Pendant ce

processus, les différences observées entre les deux traductions vers l'avant ont d'abord été documentées par écrit, puis résolues par consensus suivant des échanges entre les membres de l'équipe et, au besoin, avec les traducteurs. Il s'agit d'une étape qui vise l'obtention d'un consensus et non d'un compromis (Corbière et al., 2020). Les différences entre les versions ont été résolues en considérant les choix lexicaux les plus adéquats ainsi que le sens général des items pour qu'ils soient bien compris en français canadien. La version harmonisée qui découle de cette étape sert ensuite de base à la traduction vers l'arrière.

La *traduction est l'arrière* implique de traduire la version harmonisée de la langue cible (français) à la langue source (anglais) par au moins une personne bilingue, qui n'a pas accès à la version originale du questionnaire. Il s'agit d'une étape qui permet de détecter les erreurs de traduction ayant pu se produire lors de la traduction vers l'avant et/ou de l'harmonisation (Wild et al., 2005). Pour l'Étude 2, la traduction vers l'arrière du SWAL-CARE a été complétée par une orthophoniste bilingue ayant l'anglais comme langue maternelle et œuvrant depuis plusieurs années auprès de personnes ayant un trouble de déglutition.

Les items du questionnaire traduit vers l'arrière ont ensuite été comparés à ceux de la version originale. Comme recommandé, la coordonnatrice du projet (C.L.B.) a noté les écarts entre les deux documents et proposé des pistes de modifications pour la version franco-canadienne (Sherif et al., 2021). À noter qu'il est parfois nécessaire de solliciter le soutien de l'équipe ayant développé le questionnaire pour résoudre certains écarts observés (Corbière et al., 2020). Cela n'a pas toutefois pas été requis pour le SWAL-CARE puisque les écarts ont pu être considérés et résolus par consensus suivant les discussions d'équipe. Cette étape a résulté en une nouvelle version en langue cible, incluant certains ajustements (décrits au [Chapitre 4](#)), tels que des choix lexicaux et l'ajout d'une option « non applicable » à l'échelle.

Le document obtenu après ajustements représente la première version traduite du SWAL-CARE FR CDN. À l'issue de cette première phase, le questionnaire traduit est considéré comme équivalent à la version originale sur le plan linguistique. Cette première version du SWAL-CARE FR CDN (disponible à l'Annexe 2) est ensuite utilisée comme base pour la phase d'adaptation

transculturelle, qui s'intéresse davantage à l'adéquation des items traduits dans le contexte culturel où ils seront évoqués.

Adaptation transculturelle du SWAL-CARE (phase 2)

La traduction des items dans la langue cible constitue une étape importante mais insuffisante pour qu'un questionnaire soit bien adapté au contexte clinique et à la population visée (Corbière et al., 2020). Il est nécessaire de compléter le processus avec une deuxième phase : l'adaptation transculturelle. L'adaptation transculturelle peut être menée à l'aide de deux méthodes : le groupe de discussion (*focus group*) et l'entretien cognitif (Epstein et al., 2015). Nous décrivons ici les recommandations associées à la méthode d'entretien cognitif mené sous forme d'entrevues individuelles (*cognitive interviews*), dont l'utilisation est largement recommandée (Sherif et al., 2021; Wild et al., 2005).

L'entretien cognitif est utilisé depuis les années 1980 pour évaluer les sources d'erreurs produites dans les réponses fournies à des questions écrites (p. ex. celles contenues dans un questionnaire). C'est une pratique ancrée de longue date dans le domaine des sondages, utilisée à ce titre pour développer des questionnaires et, plus récemment, pour l'adaptation transculturelle de mesures autorapportées (Willis, 2015).

L'objectif général de l'entretien cognitif est de cerner comment les répondants comprennent les items d'un questionnaire donné pour, éventuellement, juger si cette compréhension concorde (ou pas) avec l'intention des auteurs ayant développé le questionnaire (Meadows, 2021). De par sa nature, l'entretien cognitif s'apparente donc aux entrevues menées dans le cadre d'études au devis qualitatif; il implique ici la participation d'individus représentatifs des futurs répondants au questionnaire (Willis, 2015). C'est aussi une approche méthodologique pouvant être utilisée en soutien à la validité de contenu et de construit (Wright et al., 2021). L'approche la plus fréquemment adoptée pour l'entretien cognitif est dite « réparatrice » (en anglais : *inspect-and-repair*), c'est-à-dire qu'elle identifie les items problématiques pouvant mener à des erreurs dans les réponses, selon la perspective des répondants (Willis, 2015; Wright et al., 2021). La procédure générale implique d'administrer chacun des items d'un questionnaire tout en recueillant des informations verbales additionnelles portant sur la réflexion du répondant et le processus l'ayant

mené à donner sa réponse (Willis, 2015). Dans le cadre de l'adaptation transculturelle du SWAL-CARE, nous avons mené des entrevues individuelles, en ligne, auprès de personnes ayant déjà reçu des services en orthophonie pour un trouble de la déglutition.

Deux types de techniques peuvent être utilisées par la personne menant l'entrevue pour solliciter l'information verbale des répondants : « la réflexion à haute voix » (traduction libre de *think-aloud*) ou la « relance verbale » (traduction libre de *verbal probing*). Pour la réflexion à haute voix, le participant est avisé d'entrée de jeu que la personne chercheuse souhaite connaître ce qu'il pense des items du questionnaire. Ses réflexions sont généralement suscitées par l'utilisation d'une question ouverte du type : « dites-moi tout ce à quoi vous pensez pendant que vous répondez à cette question ». L'idée est alors de permettre au répondant de verbaliser son processus de pensée (Willis, 2015). La technique de réflexion à voix haute est relativement facile à mettre en place pour l'intervieweur, mais est susceptible de se traduire par une charge cognitive significative pour la personne interviewée (Wright et al., 2021). Ainsi, la technique de relance verbale est la plus couramment utilisée. Cette technique exige davantage de planification ainsi qu'une implication importante de l'intervieweur pendant l'entretien. Elle prend la forme de questions plus précises ciblant différents processus cognitifs impliqués lors de l'administration d'un questionnaire, par exemple : « Comment êtes-vous arrivé à cette réponse? », « Était-il facile ou difficile de répondre à cette question? », « Que veut dire pour vous le terme (...) »? (Willis, 2015). Nous avons choisi la technique de relance verbale pour l'Étude 2 puisqu'elle est moins exigeante pour le répondant.

L'utilisation d'un guide d'entrevue est fortement recommandée pour planifier les entretiens cognitifs qui s'appuient sur la technique de relance verbale. Ce guide contient une liste de questions pouvant être utilisées de façon plus ou moins flexible pour mener l'entretien. Cette flexibilité peut se traduire par exemple par des questions de relance (planifiées ou pas), que l'intervieweur utilise au besoin pour préciser les réponses obtenues (Willis, 2015). À ce sujet, notre équipe a privilégié une approche hybride pour son guide d'entrevue, soit une liste de questions scriptées dont les réponses sont approfondies, lorsque pertinent, avec des questions non scriptées (Meadows, 2021; Willis, 2015). Le guide d'entrevue utilisé pour l'Étude 2 est disponible à l'Annexe 3.

Un dernier élément important à considérer pour la technique de relance verbale est le moment de sa mise en place. En effet, les questions peuvent être posées soit de façon concomitante – après chaque item du questionnaire – ou de façon rétrospective – à la toute fin de l’administration du questionnaire (Willis, 2015). Compte tenu de la charge mnésique plus importante imposée au participant l’approche rétrospective, nous avons préféré mettre en place une approche concomitante pour l’adaptation transculturelle du SWAL-CARE. L’approche concomitante a l’avantage de s’inscrire de façon plus naturelle dans l’échange puisqu’elle permet au participant d’élaborer davantage ce dont il vient tout juste de parler, sans requérir de mise en contexte particulière (Meadows, 2021; Willis, 2015). En contrepartie, l’intervieweur doit s’assurer de bien doser ses interventions puisque l’approche concomitante a le potentiel de briser le rythme d’administration du questionnaire (Willis, 2015).

En somme, pour l’Étude 2, l’adaptation transculturelle a pris la forme d’entretiens cognitifs menés par entrevues individuelles auprès de personnes représentatives des futurs répondants au SWAL-CARE FR CDN, soit des personnes franco-canadiennes ayant reçu dans le passé des services en orthophonie en lien avec leur déglutition. Le recrutement s’est fait via les réseaux professionnels des membres de l’équipe de recherche, avec comme objectif de recruter 5 à 8 participants (Wild et al., 2005). Pour mener les entretiens cognitifs, notre équipe s’est appuyée sur un guide d’entretien contenant des questions planifiées, mais autorisant l’utilisation de questions non scriptées pour approfondir certaines réponses obtenues. Le déroulement de l’entretien cognitif s’est fait de façon concomitante à l’administration des items traduits du SWAL-CARE, soit après la réponse obtenue à chaque item.

Les réponses obtenues lors des entretiens cognitifs ont été enregistrées et annotées par la personne ayant mené les entretiens; elles ont ensuite été résumées et mises en commun de façon à faire ressortir les principaux enjeux et les modifications à apporter aux items traduits pour assurer leur applicabilité en contexte franco-canadien (*Text Summary Model*, Willis, 2015). Dans un deuxième temps, nous avons généré et appliqué des codes pour documenter la fréquence des enjeux soulevés et soutenir la prise de décision, de façon similaire au codage inductif (*bottom-up coding*) décrit par Willis (2015).

Validation transculturelle

Soulignons finalement que le processus de traduction-adaptation d'une mesure autorapportée doit être complété avec une troisième et dernière étape : la validation du questionnaire nouvellement traduit et adapté (Corbière et al., 2020). Il s'agit d'une étape importante et nécessaire, puisque l'adaptation d'instruments de mesure est susceptible d'altérer leur validité, même si les lignes directrices ont été rigoureusement suivies. Ainsi, l'étude des propriétés psychométriques permettra de vérifier si le questionnaire traduit a maintenu les propriétés du questionnaire original. Si tel n'est pas le cas, il sera peut-être nécessaire de modifier le questionnaire adapté et de reprendre la validation, puisqu'il s'agit d'un processus itératif (Epstein et al., 2015).

L'étude présentée dans cette thèse couvre le processus de traduction-adaptation du SWAL-CARE en français canadien; l'étude de ses qualités psychométriques sera prévue dans un deuxième temps. Il sera important de s'intéresser à la validité du SWAL-CARE FR CDN, notamment en corrélant ses résultats avec ceux d'instruments mesurant des construits plus ou moins similaires. On s'attendrait, par exemple, à ce que les résultats au SWAL-CARE présentent une forte corrélation avec les résultats d'une autre mesure autorapportée de l'expérience patient (validité convergente). En contrepartie, comme observé lors du développement et de l'adaptation suédoise du SWAL-CARE, nous devrions observer une corrélation plus faible avec les résultats obtenus à une mesure de la qualité de vie (validité divergente), puisqu'elle ne mesure pas le même construit que le SWAL-CARE (Hedström et al., 2020; McHorney et al., 2002). Il sera également intéressant de documenter la fidélité test-retest, la consistance interne ainsi que les effets plafond et plancher.

En somme, l'Étude 2 utilise une méthode rigoureuse pour traduire puis adapter le SWAL-CARE en français canadien. Cela permettra ensuite de procéder à l'étude des qualités psychométriques de l'outil.

Étude 3 : Validation préliminaire du Test maison de sensibilité chimiosensorielle

L'[Étude 3](#) vise à valider le nouveau Test maison de sensibilité chimiosensorielle (TMSC), un instrument permettant de mesurer l'odorat et le goût développé par l'équipe du Laboratoire de neuroanatomie chimiosensorielle de l'UQTR. Ce test comporte plusieurs avantages : il est accessible, peu coûteux et peut être administré à distance en utilisant des ingrédients déjà disponibles. Une fois traduit, il pourrait être intégré aux efforts de recherche en radio-oncologie pour documenter les troubles de l'odorat et du goût pendant la R(C)T et pour étudier leur possible association avec la survenue et le maintien de la dysphagie oropharyngée. Cette section décrit le TMSC, le devis de recherche utilisé pour l'Étude 3 ainsi que les méthodes employées pour évaluer sa validité et sa précision diagnostique.

Test maison de sensibilité chimiosensorielle

Le TMSC a été développé pendant la pandémie de COVID-19 pour évaluer le goût et l'odorat auprès d'une large population à l'aide d'une procédure à distance pouvant être complétée rapidement et à faible coût, puisqu'il utilise des items généralement disponibles dans les ménages en Amérique du Nord (Gupta et al., 2022). Le TMSC ne vise pas à remplacer les autres instruments de mesure connus et validés, mais plutôt à identifier l'un trouble de l'odorat ou du goût rapidement et à distance avec une procédure d'évaluation s'appuyant sur l'intensité perçue des stimuli présentés. Le test a le potentiel d'être utilisé auprès de personnes aux profils variés, incluant les personnes infectées par la COVID-19 ou celles traitées pour un cancer ORL.

La passation du TMSC est estimée à une dizaine de minutes. Elle se déroule à distance, par téléphone ou visioconférence. Préalablement à la rencontre, les participants sont invités à préparer une tasse et des cuillères à mesurer, ainsi que les ingrédients suivants : beurre d'arachides, confiture ou gelée de fruits, café, sel de table. La procédure générale consiste à recueillir l'intensité perçue des différents stimuli sur une échelle de 0 à 10, où 0 correspond à l'absence d'odeur ou de goût perçu et 10 correspond à une intensité perçue très forte. Le TMSC se divise en trois sous-tests, qui permettent de documenter: 1) l'odorat orthonasal, 2) l'odorat rétronasal et 3) le goût.

Au **sous-test d'odorat orthonasal**, les participants sont invités à renifler le stimulus, puis à indiquer l'intensité perçue de chacun des trois stimuli suivants : 1) beurre d'arachides, 2) confiture ou gelée et 3) café. En cas d'allergie, d'intolérance ou de stimulus non disponible, les participants reçoivent comme consigne de passer au stimulus suivant. La moyenne arithmétique des trois résultats à l'échelle d'intensité (sur un maximum de 10 points) constitue le sous-score d'odorat orthonasal du TMSC.

Pour le **sous-test d'odorat rétronasal**, les participants sont invités à réutiliser le beurre d'arachides et la confiture (ou gelée) de fruits. Cette fois-ci, la consigne donnée pour chaque stimulus est d'en placer une petite quantité dans la bouche, puis de quantifier l'intensité du goût perçu pour chacun d'entre eux, en utilisant la même échelle de 0 à 10. La moyenne arithmétique des deux scores d'intensité constitue le résultat au sous-test d'odorat rétronasal du TMSC.

Il est important de noter que l'utilisation du terme « goût » (plutôt qu'odeur) pour la consigne de ce sous-test du TMSC a été soigneusement réfléchi. Rappelons que le sens strict du mot « goût » réfère à la perception des cinq qualités de goût, ou saveurs, généralement reconnues (sucré, salé, amer, acide et umami). La « flaveur » désigne plus largement l'intégration des informations fournies par différents sens chimiques, à laquelle contribue grandement la rétro-olfaction, en plus de la température et la texture des aliments, par exemple. L'intégrité du sens du goût n'est pas suffisante pour bien percevoir l'intensité des stimuli présentés au sous-test d'odorat rétronasal. En effet, pour percevoir leur flaveur d'un aliment, il est essentiel que ses molécules volatiles, libérées en bouche, voyagent par la gorge vers l'épithélium olfactif, un phénomène qui relève de l'odorat rétronasal (Zang et al., 2019). Ainsi, bien que l'intégration des informations sensorielle fournies par la rétro-olfaction soit nécessaire pour percevoir les stimuli du sous-test rétronasal du TMSC, l'équipe a volontairement choisi d'utiliser le terme « goût » dans sa consigne, sachant que celui-ci est plus couramment employé pour décrire la perception de la flaveur au sein de la population générale.

La passation du TMSC se complète avec le **sous-test de goût**, pour lequel les participants reçoivent les instructions pour préparer les deux stimuli à partir des ingrédients déjà disponibles : une solution salée (1 cuillère à thé de sel mélangée dans une tasse d'eau) et une solution sucrée

(3 cuillères à table de sucre mélangées dans 1 tasse d'eau). Chaque stimulus est ensuite évalué en utilisant la même consigne que pour le sous-test d'odorat rétronasal. Dans ce cas-ci, le mot « goût » décrit tout à fait le type de perception attendue dans la tâche. Le résultat au sous-test de goût est obtenu par calcul de la moyenne des stimuli.

Le développement des tâches et le choix des stimuli inclus au TMSC sont le résultat d'un consensus d'experts dans le domaine des sens chimiques et de leurs troubles. Les concentrations utilisées ont été testées et ajustées suivant un projet pilote mené au Laboratoire de neuroanatomie chimiosensorielle de l'UQTR. L'étape suivant le développement du test était logiquement de procéder à sa validation, ce que nous avons entrepris avec l'Étude 3.

Devis de recherche

La validité est l'une des premières propriétés psychométriques à évaluer suivant le développement d'un nouvel instrument de mesure (Portney, 2020). Lorsque cet instrument a également une portée diagnostique ou de dépistage, il est également important d'établir rapidement sa précision diagnostique (Deeks et Bossuyt, 2023). L'évaluation des qualités psychométriques des instruments de mesure nécessite l'utilisation d'un devis méthodologique (Fortin et Gagnon, 2022; Portney, 2020), tel qu'employé pour l'Étude 3. Cette section détaillera les choix faits pour déterminer la validité et la précision diagnostique du TMSC.

Validité d'un instrument de mesure

La validité reflète la capacité d'un instrument de mesure à fournir une information exacte au sujet d'un construit d'intérêt; c'est ce qui permet d'utiliser les résultats obtenus de façon confiante et avec une portée significative (Portney, 2020). Cette validité est liée au contexte et à la population auprès de laquelle elle a été évaluée (Corbière et al., 2020; Portney, 2020). Un autre concept important pour la valeur psychométrique des instruments de mesure est la fidélité, soit le caractère reproductible des résultats d'un test obtenus à différents moments (fidélité test-retest) ou suivant l'administration par différents évaluateurs (fidélité inter-juge) (Corbière et al., 2020; Portney, 2020). Pour ce chapitre, nous nous limiterons à décrire ce qui soutenu la réflexion de l'équipe pour l'étude 3, soit la description des types de validité et l'explication de ce qu'est la précision diagnostique.

La validité est souvent décrite comme étant un concept à trois visages, appelés « les trois C » : la validité de contenu (incluant la validité apparente), la validité de construit et la validité de critère (Corbière et al., 2020).

Validité de contenu

La validité de contenu (en anglais : *content validity*) est le type de validité qui permet d'affirmer que les items du test représentent bien le concept à mesurer (Portney, 2020). Il s'agit d'un type de validité important, qui est toutefois moins souvent rapporté dans les articles scientifiques (Corbière et al., 2020). La validité de contenu résulte d'un processus plus subjectif et itératif, faisant le plus souvent appel à l'opinion d'experts pendant la phase de développement des items du test (Portney, 2020).

La validité apparente (en anglais : *face validity*) est parfois décrite comme une deuxième facette de validité de contenu. Elle résulte de l'évaluation de l'instrument de mesure par les répondants ou participants (plutôt que par les experts), qui se prononcent par exemple sur la clarté des items contenus au test (Corbière et al., 2020). Contrairement à la validité de contenu proprement dite, la validité apparente s'apprécie dans un deuxième temps, après la phase de développement du test.

Considérant que le TMSC a été développé par consensus d'experts et que sa publication a été approuvée suivant un processus de révision par les pairs, sa validité de contenu est en partie assumée. La validité apparente du TMSC, quant à elle, n'a toutefois pas fait l'objet d'une évaluation dans le cadre de cette thèse. Les deux expériences de l'Étude 3 se sont principalement intéressées à différents aspects des validités de construit et de critère.

Validité de construit

La validité de construit (en anglais : *construct validity*) représente la relation entre les dimensions théoriques du construit mesuré et l'instrument de mesure. Elle s'appuie en partie sur les autres types de validité (de contenu, de critère) et plus spécifiquement sur l'analyse quantitative des scores, de façon à apprécier les relations entre le concept mesuré et d'autres concepts, qu'ils soient similaires ou non (Corbière et al., 2020; Portney, 2020). La validité de construit s'obtient par l'évaluation de certains sous-types de validité, à savoir : la validité discriminante (en anglais :

known groups validity), la validité convergente, la validité divergente (parfois également appelée validité discriminante) et l'analyse factorielle.

La *validité discriminante*, aussi appelée *par utilisation de groupes connus* (en anglais : *known groups validity*) s'appuie sur le principe que l'instrument à valider donnera des résultats distincts selon que les individus appartiennent à un groupe ou à un autre groupe. Dit autrement, il devrait permettre de discriminer les individus qui présentent une caractéristique de ceux qui ne l'ont pas (Portney, 2020), en fonction d'une classification déjà établie (Corbière et al., 2020). L'analyse statistique se fait généralement par tests de comparaison de moyennes (Portney, 2020). La *validité convergente* est un autre sous-type de validité de construit. On l'obtient en vérifiant si les résultats du test à valider sont corrélés aux résultats d'autres tests qui mesurent des concepts similaires. Dans ce contexte, le coefficient de corrélation attendu devrait être plus élevé que 0.3, mais moins élevé que 0.9 (Corbière et al., 2020; Portney, 2020). L'envers de la validité convergente est donc la *validité divergente* (parfois également appelée *validité discriminante*), pour laquelle on s'attend à observer une corrélation négative entre les résultats du test à valider et ceux d'autres tests mesurant des concepts différents (Corbière et al., 2020). Une quatrième et dernière façon d'apprécier la validité de construit repose sur des *analyses factorielles*, qui permettent d'explorer la contribution des items aux différentes dimensions d'un instrument de mesure (Corbière et al., 2020).

L'Étude 3 s'est intéressée à la validité de construit du TMCS. Pour ce faire, nous avons évalué la validité discriminante par comparaisons de moyenne entre les résultats obtenus aux sous-tests du TMSC pour deux groupes de participants préalablement identifiés comme présentant ou non : a) un trouble de l'odorat selon le *Sniffin'Sticks Test* (SST; Hummel et al., 1997) ou le *University of Pennsylvania Smell Identification Test* (UPSIT; Doty et al., 1984), b) un trouble du goût selon le *Brief Self-Administered Wet Empirical Taste Test* (B-WETT; Doty et al., 2021) et 3) une diminution subjective de l'odorat ou du goût. Lors des premières étapes du projet, nous avons également exploré la validité convergente en menant des analyses corrélationnelles entre les résultats du TMSC et les résultats préalablement obtenus au SST.

Validité de critère

La validité de critère constitue le troisième type de validité. Elle regroupe la validité concomitante et la validité prédictive. Pour évaluer la validité de critère, il est nécessaire d'utiliser une mesure de référence (ou mesure étalon) à laquelle on compare les résultats du test à valider (Corbière et al., 2020; Portney, 2020). La validité concomitante (en anglais : *concurrent validity*) permet d'apprécier la relation entre le test à valider et sa mesure étalon, dans le contexte où les deux mesures sont prises sensiblement au même moment. Elle est notamment utile pour établir la validité de nouveaux tests diagnostiques ou de dépistage en comparaison avec d'autres instruments de mesure existants (Portney, 2020). La validité prédictive (en anglais : *predictive validity*) diffère de la validité concomitante; elle sert à déterminer si le test à valider permet de prédire une mesure qui sera prise ultérieurement (Portney, 2020). La validité concomitante et la validité prédictive s'appuient le plus souvent sur des analyses corrélationnelles.

Dans la deuxième partie de l'Étude 3, nous avons corrélé les résultats aux trois sous-tests du TMSC avec les résultats obtenus à deux mesures de référence largement utilisées pour déterminer si un individu présente un trouble de l'odorat (UPSIT) ou du goût (B-WETT). Cela a permis d'évaluer plus spécifiquement la validité concomitante, puisque l'administration du TMSC et de chacun des tests de référence s'est déroulée de façon synchrone.

Précision diagnostique d'un instrument de mesure

Lorsqu'un instrument de mesure est appelé à être utilisé cliniquement pour dépister ou diagnostiquer une condition, il convient d'établir rapidement sa précision diagnostique (en anglais : *diagnostic accuracy*). La précision diagnostique réfère à l'exactitude avec laquelle un instrument peut classer correctement les individus présentant (ou non) une condition donnée, en fonction des résultats obtenus à une mesure de référence. On y réfère également comme étant la performance discriminatoire ou la performance clinique d'un instrument (Deeks et Bossuyt, 2023).

La précision diagnostique d'un instrument est le plus souvent résumée par sa sensibilité et sa spécificité, soit une paire d'indicateurs quantifiant dans quelle mesure celui-ci parvient à bien identifier les individus qui présentent ou non une condition (Deeks et Bossuyt, 2023). La

procédure utilisée pour documenter la sensibilité, la sensibilité et d'autres mesures de précision diagnostique est l'analyse par tableau croisé (2x2), où sont classés les participants selon les résultats obtenus au test à valider (positifs ou négatifs) et en fonction de s'ils présentent ou non la condition à l'étude (tel que confirmée par la mesure de référence). Toutefois, pour construire ce tableau croisé, il est nécessaire que le résultat obtenu au nouvel instrument de mesure soit exprimé de façon binaire, c'est-à-dire sous forme de résultat positif ou négatif (Bossuyt, 2023). Lorsque l'instrument à l'étude ne fournit pas d'emblée un score binaire, il convient d'utiliser d'autres types d'analyses telles que l'analyse de la fonction d'efficacité du récepteur (ou courbe ROC) qui permettront, à terme, de déterminer le score seuil du test.

L'analyse de la fonction d'efficacité du récepteur (*receiver operating characteristic*, courbe ROC) permet d'évaluer la précision diagnostique d'un test à partir de plusieurs scores seuils possibles (Deeks et al., 2023). Le résultat de cette analyse se présente sous la forme d'un graphique qui met en relation les valeurs possibles de sensibilité et spécificité pour chacun des scores seuils testés. Plus la courbe s'approche du coin supérieur gauche du graphique, plus le test présente une bonne précision diagnostique (avec une bonne sensibilité et une bonne spécificité). L'aire sous la courbe (AUC, de l'anglais *area under the curve*) est la statistique utilisée pour résumer la précision diagnostique à partir de la courbe ROC. La valeur de l'AUC s'étend de 0,5 (pour un test pas du tout informatif) à 1 (pour un test ayant une précision diagnostique parfaite en comparaison avec la mesure de référence).

En plus de la validité de construit et de critère, l'Étude 3 a documenté la précision diagnostique du TMSC avec, comme références, des instruments de mesure largement utilisés pour identifier les troubles de l'odorat (SST, UPSIT) et du goût (B-WETT). Nous nous sommes également intéressés à vérifier si les résultats aux sous-tests du TMSC permettaient de départager les personnes se plaignant ou non d'une diminution subjective de l'odorat et/ou du goût. L'analyse par courbe ROC a ainsi documenté la précision diagnostique des différents scores seuils possibles aux sous-tests du TMSC. Le cas échéant, nous avons déterminé le score seuil optimal, soit celui présentant la meilleure sensibilité et la meilleure spécificité.

En somme, le devis méthodologique était le plus approprié pour étudier la validité de construit et la validité de contenu TMSC. L'ensemble des résultats obtenus en lien avec la validité et la précision diagnostique du TMSC sont présentés au [Chapitre 5](#).

Ultimement, le choix du devis de recherche d'une étude doit être cohérent avec les objectifs poursuivis. Pour l'Étude 1, nous avons opté pour l'étude rétrospective de cohorte, puisqu'elle permet de comparer des sous-groupes de la cohorte et qu'elle a l'avantage de pouvoir être mise en place rapidement. Les Études 2 et 3, quant à elles, ne pouvaient être services que par un devis méthodologique, nécessaire en cas de développement et de traduction-adaptation d'instruments de mesure. Les chapitres suivants présenteront les résultats obtenus pour l'Étude 1 ([Chapitre 3](#)), l'Étude 2 ([Chapitre 4](#)) et l'Étude 3 ([Chapitre 5](#)).

Chapitre 3 (Étude 1) – Impacts of a group-based intervention to mitigate concurrent chemotherapy and radiotherapy-induced dysphagia: A retrospective cohort study

Cindy Levesque-Boissonneault, MSc¹, Nancy Latulippe, MPO², Édith Filion, MD³, Houda Bahig, MD, PhD³, Apostolos Christopoulos, MD³, Marie-Ève Pelland, PhD³, Phuc Felix Nguyen-Tan, MD³, Charles Martin, MPO², Jeff Crukley, PhD^{4,5}, Johannes Frasnelli, MD^{1,6,7}, Marie-Ève Caty, MPO, PhD^{1,3}

Article accepté pour publication dans la revue *Dysphagia* (après modifications mineures; Annexe 1).

Affiliations:

¹ Université du Québec à Trois-Rivières, 3351, boulevard des Forges, Trois-Rivières (Québec), Canada

² Centre hospitalier de l'Université de Montréal, 1051, rue Sanguinet, Montréal (Québec), Canada

³ Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, 1051, rue Sanguinet, Montréal (Québec), Canada

⁴ Faculty of Medicine, Department of Speech-Language Pathology, University of Toronto. 500, University Avenue, Toronto (Ontario), Canada

⁵ Data Science and Statistics, Toronto (Ontario), Canada

⁶ Research Center of the Sacré-Coeur hospital, CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal, Montréal (Québec), Canada

⁷ Research Center of the Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 4565, Chemin Queen-Mary, Montréal (Québec), Canada

Abstract

Background: Oropharyngeal dysphagia is a prevalent and clinically significant toxicity in patients with head and neck cancer undergoing concurrent chemotherapy and radiotherapy (CCRT). Preventive swallowing interventions, including exercise-based programs initiated during CCRT, are increasingly adopted in clinical practice to minimize CCRT-induced dysphagia. However, maintaining consistent therapeutic adherence remains a major clinical challenge, potentially limiting the effectiveness of these interventions. **Purpose:** This study aimed to examine the impacts of a group-based prophylactic swallowing intervention in patients with head and neck cancer (HNC) treated with concurrent chemotherapy and radiotherapy (CCRT). **Materials and Methods:** We conducted a retrospective cohort study examining (a) swallowing-related outcomes, (b) therapy attendance and (c) health-related quality of life (HRQOL) outcomes in patients who participated in either (1) an individual prophylactic swallowing intervention (I-PSI), or (2) a group-based prophylactic swallowing intervention (GB-PSI) using Bayesian regression models. **Results:** Data from 188 medical charts (I-PSI: n = 101; GB-PSI = 87) were included for analysis. Patients in the GB-PSI cohort had a significantly lower probability of reactive nasogastric tube placement compared to the I-PSI cohort (-0.14 [-0.27, -0.06]). They presented with significantly lower dysphagia toxicity grades during CCRT (-0.48 [-0.32, -0.71]) and at treatment completion (-0.44 [-0.27, -0.63]), along with a lower probability of experiencing grade dysphagia at the end of CCRT (-0.2 [-0.07, -0.32]). The GB-PSI cohort attended more therapy sessions during CCRT (1.76 [1.18, 2.1]) but needed fewer swallowing therapy sessions following treatment completion (-0.52 [-0.92, -0.09]). The small sample size for HRQOL did not allow for statistical analysis. **Conclusion:** Results suggest that a group-based prophylactic swallowing intervention may be a valuable option for patients undergoing CCRT for HNC. Prospective studies are needed to further explore its impact on therapeutic adherence and a broader range of swallowing-related outcomes.

Key words: Dysphagia, Head and Neck Cancer, Concurrent Chemotherapy and Radiotherapy, Prophylactic Swallowing Exercises, Group-Based Intervention, Therapeutic Adherence

Introduction

Oropharyngeal dysphagia is common in head and neck cancer (HNC) patients, particularly as a result of concurrent chemotherapy and radiotherapy (CCRT). It is influenced by tumor location and size, and involves difficulty in preparing and moving the bolus from the mouth to the esophagus, which compromises swallowing safety and efficiency [1]. The prevalence of CCRT-induced oropharyngeal dysphagia within two years of treatment completion, all degrees considered, reaches 71.3%[2].

In the acute phase, during CCRT, the onset of oropharyngeal dysphagia is often related to other treatment-related toxicities such as mucositis, edema and odynophagia[1, 3], all of which can impair adequate oral intake and contribute to significant weight loss[4]. As a result, feeding tube placement may be required during CCRT, and represents a major concern for patients[5, 6]. Although CCRT-induced oropharyngeal dysphagia is expected to resolve over time for most patients[1, 3, 7], it may persist or emerge later, even years after treatment completion, as a result of radiation fibrosis syndrome[8-10]. When present, CCRT-induced oropharyngeal dysphagia is associated with a deterioration in quality of life[11-14] and remains a significant issue for patients even months after treatment completion[15-17].

An increasing number of studies support[18-20], or are currently investigating[21, 22], prophylactic swallowing interventions before or at the onset of CCRT to mitigate oropharyngeal dysphagia and limit its post-treatment consequences. Patients are usually instructed to perform a home-based personalized exercise program before and during CCRT, for which they are closely monitored through individual follow-ups with a speech-language pathologist[23, 24]. Most common prophylactic swallowing exercises include pharyngeal strengthening exercises (e.g. effortful swallow) as well as range of motion exercises targeting hyolaryngeal elevation (e.g. Mendelsohn maneuver), tongue and/or jaw[23, 25]. The optimal exercise regimen, intensity, and mode of delivery have yet to be determined[26, 27].

Recent meta-analyses and reviews suggest a positive effect of such preventive swallowing intervention regimens on physiological and functional measures of swallowing, including improved airway protection[25, 27-29]. Expert consensus recommends being proactive with

swallowing therapy, which is increasingly implemented in clinical practices[1, 23, 30]. However, adherence to home-based exercises vary according to studies; Krekeler et al[31] reported a range between 22 and 52%, while Yang et al[29] reported a range between 13 and 64%, which could limit the benefits of swallowing interventions. This is unfortunate because the severity of acute dysphagia (i.e., during CCRT) is a strong prognostic factor for swallowing disorders[32]. In addition, persistent dysphagia may result in an increased risk of lung infections, feeding tube dependency and decreased quality of life[9, 13, 33].

Difficulties with the exercises, fatigue and pain due to cancer treatments emerge as significant barriers to patients' adherence to prophylactic swallowing exercises[29, 31, 34]. Moreover, the importance of such exercises is often underestimated because oropharyngeal dysphagia has not yet become symptomatic[34, 35]. This is a critical aspect to address, since patients who adhere to the recommended swallowing exercises follow better long-term diet[36], are less likely to use another feeding route (i.e., gastrostomy)[33], present with fewer swallowing safety issues[37] and demonstrate better swallowing-related quality of life than those who adhere poorly[38, 39].

It is therefore important to improve therapeutic adherence to swallowing exercises, through behavioral change techniques[40, 41] and/or service delivery modes[39, 42-46]. In this context, a group-based approach may reinforce patients' therapeutic adherence, knowing that motivation, feeling skilled at doing the exercises and receiving social support and feedback have all been identified as facilitators[31, 34, 47]. Improved access to clinician-directed therapy may also enhance the support provided to patients[42, 44].

To address the persistent clinical challenge posed by poor patient adherence to prophylactic swallowing exercises, in March 2018, speech-language pathologists (SLP) at Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) designed a group-based intervention to mitigate dysphagia during CCRT. This innovative prophylactic swallowing intervention involved 1) a home-based swallowing-related exercise program to be completed during and after CCRT, 2) facultative weekly group-based counselling and intervention sessions with a SLP during CCRT, and 3) the involvement of a patient partner who actively co-facilitates sessions with the SLP, shares relevant experiential knowledge to patients when appropriate, and participates in the continuous

improvement of the intervention. The patient partner was recruited from among individuals who had actively participated to the innovative group-based intervention and were identified by the clinical team as demonstrating leadership qualities. It should be noted that this intervention was carried out under the Canadian system of universal health insurance. To our knowledge, no previous study had been conducted on a group-based prophylactic swallowing intervention.

In line with those efforts, this study aims to examine the impacts of this innovative group-based prophylactic swallowing intervention using real-world data from medical charts. More specifically, we retrospectively analyzed swallowing-related outcomes, therapy attendance and health-related quality of life in patients treated with CCRT for HNC, focusing on those who attended either (1) standard of care, i.e., individual prophylactic swallowing intervention in 2017, or (2) the innovative group-based prophylactic swallowing intervention in 2018. Our hypothesis is that a group-based intervention promotes the participants' therapeutic adherence during CCRT and thereby results in better swallowing-related and health-related quality-of-life outcomes.

Materials and Methods

Study Population

Ethics approval for this study was granted by CHUM's Research Ethics Board (CER 18.294) and UQTR's Human Research Ethics Committee (CER-19-255-10.01).

We conducted a retrospective cohort study at the CHUM, reviewing medical charts from consecutive HNC patients referred for a prophylactic swallowing intervention during CCRT in the CHUM's radio-oncology department between February and October of either 2017 or 2018. These timeframes were chosen to capture a change in prophylactic swallowing intervention practices: in 2017, all patients participated in an individual prophylactic swallowing intervention (I-PSI), whereas in 2018, a new group-based intervention (GB-PSI) was implemented for all patients. These swallowing interventions were scheduled for all patients treated with definitive CCRT, whether they undergone surgery or not before CCRT. Even if the GB-PSI was the new standard of care in 2018, a small number of patients were assigned to individual intervention on

a case-to-case basis (i.e. patients with social anxiety or who spoke only English, as the GB-PSI was offered exclusively in French). These patients' charts were not considered for this study.

Charts were included if patients underwent curative CCRT for HNC (including all tumor sites) and attended at least two prophylactic swallowing intervention sessions (either individual or group-based). Participants who discontinued SLP services after a single session were excluded, as their exposure to the intervention was judged insufficient. During the 2017–2018 period, the standard therapeutic approach for eligible cases consisted of definitive intensity-modulated radiation therapy (IMRT) in combination with concurrent chemotherapy, with a total radiation dose of 70 Gy for non-surgical patients and adjusted doses (60-66 Gy) for post-surgical patients. Exclusion criteria were patients: (1) treated with radiation therapy without concurrent chemotherapy, (2) with tumors located exclusively in the nasal cavity, (3) with histopathology other than squamous cell carcinoma, (4) with pre-existing moderate to severe dysphagia (as documented in SLP report) and/or nasogastric tube placement before radiation therapy, and (5) with a history of total laryngectomy.

The *individual prophylactic swallowing intervention (I-PSI)* was the usual form of care for all patients treated with CCRT for HNC at the CHUM before 2018, including patients whose charts were reviewed in the first cohort of this study (2017). The innovative *group-based prophylactic swallowing intervention (GB-PSI)* was implemented at the CHUM in 2018; all patients included in the second cohort of this study participated in this intervention. Both I-PSI and GB-PSI aimed to mitigate the side effects of CCRT on swallowing safety and efficiency during and after radiation therapy. Both I-PSI and GB-PSI interventions included mandatory sessions during weeks 2 and 5 of RT. In both interventions, patients received care from an experienced SLP, including ongoing dysphagia monitoring, patient counselling, clinical recommendations for maintaining oral intake and support adherence to home-based swallowing exercise program. This program incorporated commonly used swallowing-related exercises at the time (Brady et al., 2022), including jaw stretching, lingual range of motion, effortful swallowing, Mendelsohn maneuver, and Shaker head lift exercises. Exercises were individually adapted as needed. The unique format and specific content of each intervention are detailed in Table 1.

TIDieR* Item no.	Item	Description	
1	Brief Intervention Name	I-PSI	GB-PSI
2	Why?	<p>Rationale: Maximizing pharyngeal strength and hyolaryngeal elevation, tongue and jaw range of motion during CCRT through exercise and eating may improve swallowing outcomes in HNC patients.</p> <p>Theory: Use it or lose it; bolus-driven paradigm</p> <p>Objectives:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Perform pharyngeal swallow exercises during RT 2. Keep eating most challenging food possible during RT 	
			<p>With the sharing of a patient partner's experience and the support of the patient group, the patient will be more likely to adhere to the speech therapy exercise program and continue eating by mouth despite the obstacles, which aims to maximize the use of oral and pharyngeal activity during radiotherapy and reduce the risk of developing swallowing problems.</p>
3	What materials including source location, URL	<p>– SLP material: Verbal instructions and physical demonstrations of each exercise by the SLP. Anatomical model and short videos from videofluoroscopic swallowing assessments used to enhance patient understanding.</p> <p>Patient materials: Printed handouts including (1) a detailed description of the recommended exercise program, and (2) an overview of dysphagia signs and symptoms.</p>	
4	What procedures including source location, URL	Initial clinical swallow evaluation	Initial informal dysphagia screening based on patient perception of swallowing difficulties
		<p>Ongoing monitoring using subjective patient report during CCRT.</p> <p>Counselling about CCRT-induced oropharyngeal dysphagia and other potential related toxicities, such as mucositis, edema, dysgeusia, xerostomia and odynophagia.</p> <p>Home-based exercise program to limit treatment-induced dysphagia, including Mendelsohn maneuver, effortful swallow, jaw stretching, lingual range of motion, and Shaker head lift exercises.</p> <p>Patients are continuously encouraged to maintain as much oral intake as possible. Follow-up by the SLP (counselling, symptoms management, exercises program adjustment, referral to other professionals as needed)</p>	
		No other patient involved.	Other patients undergoing CCRT and participating in group-based sessions share their journey and tips to integrate exercises in their daily routine and maintain oral intake
	No patient partner involved.	The patient partner who co-facilitates the two mandatory sessions with the SLP, shares relevant experiential knowledge and advice and provides support.	

5	Who	Provider: One experienced SLP Attendees: One patient	Providers: - One experienced SLP - One patient partner: the patient partner is selected by the SLP, received training from the CHUM's Human Resources department and the SLP to fulfill this specific role and underwent a criminal background check. Attendees: Two to six patients
6	How	In person individual sessions	In person group-based sessions
7	Where	Clinic: SLP office	Clinic: Meeting room
8	When and how much	During CCRT: Three mandatory sessions: weeks 2, 5 and 7 of CCRT	During CCRT: Two mandatory sessions: weeks 1 or 2 and 5 of CCRT
		During CCRT: No facultative session scheduled.	During CCRT: Facultative group-based sessions scheduled each week of CCRT; Patients choose to attend or not.
		Additional individual SLP sessions provided when deemed necessary (e.g., for more in-depth swallowing evaluations; FEES or VFSS) or in response to the specific needs of the patients.	
		Post-CCRT follow-up: Up to four individual weekly follow-up sessions post-CCRT with an interdisciplinary team (SLP, dietician, nurse). Additional individual SLP sessions are provided if clinically indicated.	
9	Tailoring	Exercises program may be individualized and adapted by the SLP based on the patient's ability to perform it and/or to address emerging issues (e.g. pain). Post-CCRT SLP follow-up discontinued once patients could safely swallow soft foods and thin liquids.	
10	Modifications	Not applicable.	
11	How well (planned)	Not relevant.	
12	How well (actual)	Not relevant.	

**Note: TIDieR = Template for Intervention Description and Replication (Hoffman et al., 2014); I-PSI = individual prophylactic swallowing intervention; GB-PSI = group-based prophylactic intervention; CCRT = concurrent chemotherapy and radiotherapy; HNC = head and neck cancer; SLP = speech-language pathologist; FEES = flexible endoscopic evaluation of swallowing; VFSS: videofluoroscopic swallow study.*

Table 1. – Individual and group-based prophylactic swallowing interventions according to TIDieR checklist.

Following the preventive swallowing intervention—delivered either individually in 2017 or in a group format in 2018—patients typically attended up to four individual weekly follow-up sessions with an interdisciplinary team (SLP, dietetician, nurse) after completing CCRT, with additional

individual SLP sessions provided as needed. Discharge from post-CCRT SLP follow-up occurred once patients could safely swallow soft foods and thin liquids, as assessed by the SLP. Accordingly, patients who demonstrated better swallowing function required fewer follow-up sessions.

Data Collection

An initial review was conducted by the first author in March 2019, with support from the second, third and last authors, to identify eligible charts based on predefined inclusion and exclusion criteria. An in-depth chart review by the first author followed between April and October 2019. Data were manually extracted from medical records, consultant notes and an interdisciplinary HNC Cancer Database. Data were de-identified and entered into a Microsoft Excel spreadsheet.

For the purpose of this study, the following demographic and clinical data were collected prior to CCRT: age, gender, tobacco and alcohol use habits, tumor site and TNM Classification of Malignant Tumours, P16 status, performance status (Eastern Cooperative Oncology Group [ECOG]) and treatment planning, including surgery planned before curative CCRT or induction chemotherapy.

The primary outcome of interest was the reactive placement of a nasogastric (NG) tube, which refers to the use of a NG tube when a nutritional deficit develops due to swallowing difficulties or other toxicities, such as odynophagia, as opposed to the placement of a feeding tube before treatment begins (prophylactically) to avoid adverse outcomes of malnutrition[48, 49]. Given its multifactorial nature, reactive NG tube placement cannot be considered a definitive surrogate for CCRT-induced oropharyngeal dysphagia. Nevertheless, this outcome was included in this study due to its clinical relevance within our institution – where reactive feeding tube placement is routinely performed in response to patient’s condition – and since it remains a significant concern for HNC patients undergoing CCRT[5, 6]. Reactive NG tube placement data were extracted from the medical records up to 6 weeks post-CCRT. Analyzing duration of feeding tube dependency would have provided valuable insights, as done in other studies[29]. However, due to the limited time frame of this retrospective study (6 weeks post-CCRT), collecting data on duration of feeding tube dependency was not possible. Therefore, we considered whether participants retained their NG tube at 6 weeks post-treatment.

Our secondary outcomes were: (1) *Dysphagia toxicity grades* from the National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE version 5); collected at 3 time-points: weeks 1 and 5 of CCRT and at treatment completion, (2) *Therapy attendance*, as a measure of patients' participation and potential facilitator for therapeutic adherence, defined by the number of swallowing intervention sessions attended during and after CCRT, and (3) *Health-Related Quality of Life (HRQOL) scores* from the University of Washington Quality of Life version 4 questionnaire (UW-QOLv4)[50-52] completed before and post-CCRT (i.e., 4 and 12 months following the diagnosis), as made available in the interdisciplinary HNC database. However, as HRQOL data were available only for a limited number of charts (n = 20), statistical analysis for this outcome was underpowered and therefore is not reported in this article.

Chart Extraction Reliability

Ambiguities encountered during data collection were resolved by consensus between the first author and collaborators, including experienced radiation oncologists and speech-language pathologists. In the initial stages of data collection, a random selection of ten percent of the included charts (n = 19) was checked for accuracy by the third author. Inter-rater agreement for the main outcome was 100%.

Statistical Analysis

We conducted our analyses with Bayesian regression models to investigate our research questions related to our primary outcome (reactive NG tube placement) and secondary outcome measures (dysphagia toxicity grades, therapy attendance). All analyses were conducted using RStudio with R version 4.4.1 (The R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria) and the cmdstanr package[53], version 2.35.0 to interface with the Stan[54] probabilistic programming language.

We constructed a generalized linear regression model to estimate the probability of a NG tube being placed during treatment or up to 6 weeks thereafter. We then fit three models in order to inform our selection of predictors: 1) an intercept-only (empty) model with no predictors, 2) a model with intervention group (I-PSI vs GB-PSI), patient age, and patient sex as population-level effects, 3) a model that includes intervention group, patient age, patient sex, tumor site, nodal

involvement and T classification as population-level effects. We then compared the models using a Pareto-smoothed importance sampling leave-one-out cross-validation (PSIS-LOO)[55].

There was a significant difference between the empty model and those with predictors (ELPD = 22.8, SE = 7.5), but no significant difference between the second model and the third, which included the additional predictors (tumor site, nodal involvement, and T classification; ELPD = 2.2, SE = 1.7). As there were no significant differences detected between models two and three, we selected the second, more parsimonious model for our analysis. We then constructed a binary data set per patient and intervention group to indicate whether or not a NG tube was still in place beyond six weeks post-CCRT, and we estimated the probability of a tube remaining in place beyond six weeks using a generalized linear regression model.

Dysphagia toxicity grades were assessed using the CTCAE, a 5-point Likert-type scale ranging from 1 (“symptomatic, but able to eat regular diet”) to 5 (“death”). For the purpose of this study, a score of 0 (indicating “no dysphagia”) was also computed. We used a cumulative model (CM) to account for the ordinal nature of the data. Additionally, toxicity grades were dichotomized to analyze the probability of experiencing grade 2 or higher of dysphagia at the end of CCRT. The number of swallowing therapy sessions was recorded as count per subject; we constructed a generalized linear regression model to estimate the number of sessions attended during and after CCRT, and in total.

All outcomes were modelled by including intervention group, age, sex, time (as indicated), and the interaction between group and time (as indicated) as population-level effects, with varying intercepts for each participant. To calculate group differences, we calculated posterior difference distributions between swallowing intervention groups for each outcome.

Results

Population Characteristics

A total of 188 charts were reviewed (I-PSI = 101; GB-PSI = 87). Among these 188 charts, mean patient age at diagnosis was 61 years old (SD=8.57), and individuals were predominantly male (82.4%). Most patients presented with oropharyngeal cancer (77.7%). All were treated with IMRT

and concurrent chemotherapy. The median radiation dose was 70 Gy. Demographic and clinical characteristics of included charts are presented in Table 2.

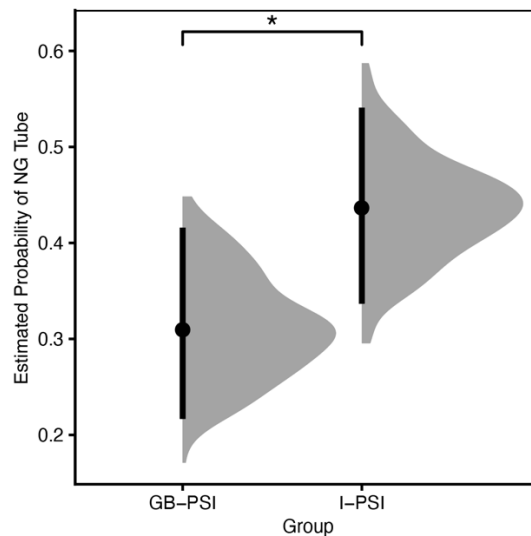
Characteristics	All patients (n = 188)	Participating in I-PSI (n = 101)	Participating in GB-PSI (n = 87)
Mean age (SD)	61.16 (8.57)	61.72 (8.43)	60.52 (8.73)
Sex (%)			
Male	155 (82)	79 (78)	76 (87)
Female	33 (18)	22 (22)	11 (13)
Smoking status (%)			
Never	50 (27)	29 (29)	21 (24)
Former	98 (52)	46 (46)	52 (60)
Current	40 (21)	26 (26)	14 (16)
Alcohol use (%)			
Never/ceased before treatment	60 (32)	31 (31)	29 (33)
15/week	92 (49)	48 (48)	44 (51)
> 15/week	32 (17)	21 (21)	11 (13)
Unknown / missing	4 (2)	1 (1)	3 (3)
Tumor site (%)			
Oropharynx	146 (78)	82 (81)	64 (74)
Other sites	42 (22)	19 (19)	23 (26)
T classification (%)			
T1-T2	81 (43)	43 (43)	38 (44)
T3-T4	101 (54)	57 (56)	44 (51)
Tx	8 (4)	3 (3)	5 (6)
N classification (%)			
N0	12 (6)	6 (6)	6 (7)
Ipsilateral	109 (58)	58 (57)	51 (59)
Bilateral	45 (24)	25 (25)	20 (23)
N3	21 (11)	12 (12)	9 (10)
Nx	1 (0.5)	0 (0)	1 (1)
Treatment (%)			
CCRT	188 (100)	101 (100)	87 (100)
+ induction chemotherapy	31 (16)	19 (19)	12 (14)
+ surgery	41 (22)	24 (24)	17 (20)
Radiation dose (Gy)			
Median		70	70
Range		60-70	66-70

Table 2. – Participants characteristics

Reactive Nasogastric Tube Placement and Duration

The probability of a reactive NG tube placement during CCRT and up to six weeks after was higher in the I-PSI cohort than in the GB-PSI cohort (0.47 [0.37, 0.53] versus 0.31 [0.23, 0.39], respectively). The difference in probability between the two cohorts was 0.14 [0.06, 0.27] (Figure 1). There was no significant difference between intervention groups in the probability of a NG tube being in place beyond six weeks after CCRT.

Figure 1. – Proportion of reactive nasogastric tube placement in group-based prophylactic swallowing intervention (GB-PSI) and individual prophylactic swallowing intervention (I-PSI) participants.



In this figure, points represent median estimates and error bars represent the 89% highest density credible interval surrounding the median estimate. Statistically significant differences between intervention groups are indicated with asterisks ()*

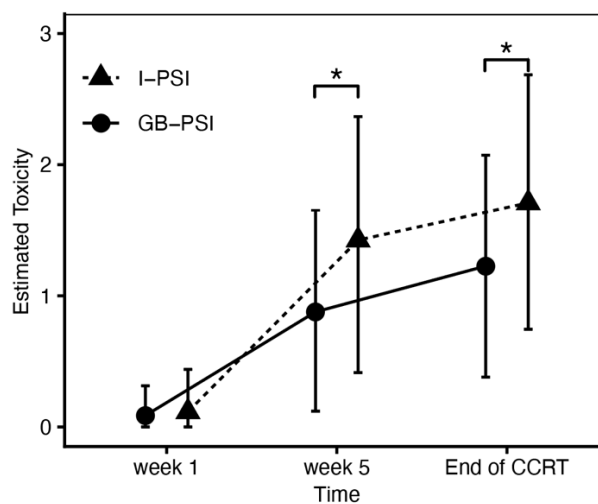
Dysphagia Toxicity Grades

CTCAE dysphagia toxicity grades worsened over time in each cohort. There was no significant difference in dysphagia grades between intervention groups at the beginning of CCRT (GB-PSI: 1.09 [1, 1.31]; I-PSI: 1.12 [1, 1.44], difference: 0.05 [-0.04, 0.13]). However, grades were

significantly lower for patients in GB-PSI for week 5 (-0.48 [-0.32, -0.71]) and end of CCRT (-0.44 [-0.27, -0.63]; Figure 2). While these differences are statistically significant, the effect size (difference in rating) is less than half a rating point. Raw proportions of CTCAE grades for each intervention group are provided in Supplementary Table 1.

The probability of experiencing grade ≥ 2 dysphagia toxicity was 0.86 (0.78, 0.95) in the I-PSI group and 0.65 (0.53, 0.77) in the GB-PSI group. This difference between intervention groups was significant, with patients in I-PSI exhibiting a higher probability of grade ≥ 2 dysphagia (difference in proportions: 0.2 [0.07-0.32]).

Figure 2. – CTCAE dysphagia toxicity grades at week 1, week 5 and at the end of CCRT for each intervention group.

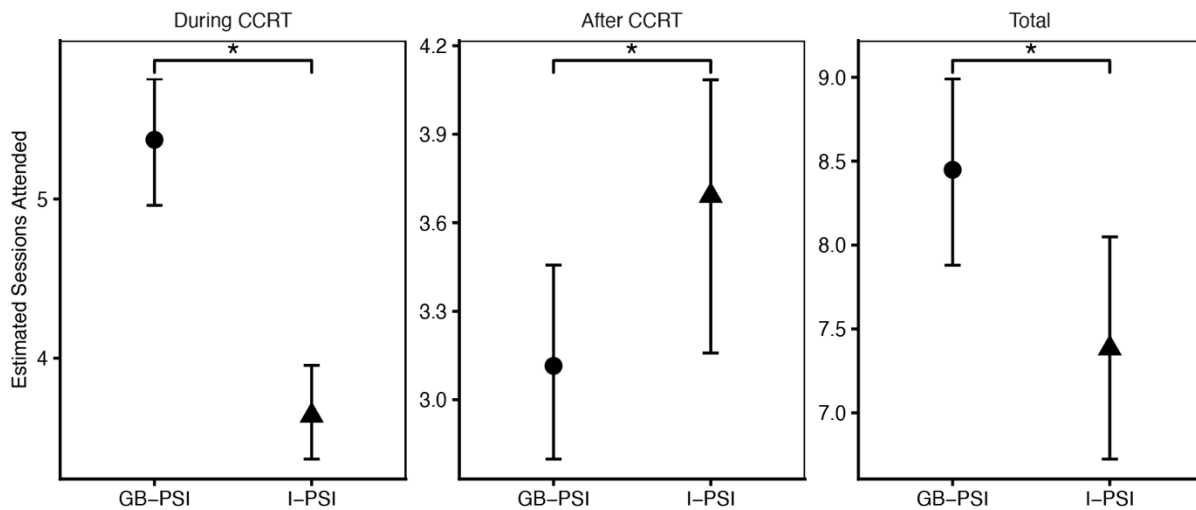


In this figure, points represent median estimates and error bars represent the 89% highest density credible interval surrounding the median estimate. Statistically significant differences between intervention groups are indicated with asterisks (). GB-PSI: group-based prophylactic intervention; I-PSI: individual prophylactic swallowing intervention. Higher CTCAE toxicity grade means worst dysphagia*

Therapy Attendance

Patients in the GB-PSI cohort attended more therapy sessions than those in the I-PSI cohort during CCRT (5.37 [4.96, 5.75] vs 3.64 [3.37, 3.95], difference: 1.76 [1.18, 2.1]) and for the overall period (8.45 [7.88, 8.99] vs 7.38 [6.72, 8.05], difference: 1 [0.29, 1.6]). However, GB-PSI patients required fewer follow-up sessions after the end of CCRT—i.e. before being discharged from SLP services (3.12 [2.8, 3.46] vs 3.69 [3.16, 4.08], difference: -0.52 [-0.92, -0.09]). Results are presented in Figure 3.

Figure 3. – Speech-Language Pathology (SLP) therapy attendance during CCRT, after CCRT and in total according to intervention group.



In this figure, points represent median estimates and error bars represent the 89% highest density credible interval surrounding the median estimate. Statistically significant differences between intervention groups are indicated with asterisks (). GB-PSI: group-based prophylactic intervention; I-PSI: individual prophylactic swallowing intervention*

Discussion

This retrospective medical chart review examined swallowing-related outcomes and therapy attendance in patients with head and neck cancer (HNC) treated with concurrent chemotherapy and radiotherapy (CCRT) and who participated in either (1) an innovative group-based prophylactic swallowing intervention (GB-PSI) or (2) the standard individual prophylactic

swallowing intervention (I-PSI). As hypothesized, the GB-PSI was associated with a reduced probability of nasogastric (NG) tube placement up to six weeks following CCRT as well as lower dysphagia toxicity grades during treatment.

The probability of a reactive NG tube placement during CCRT and up to 6 weeks afterwards was lower with the GB-PSI compared to the I-PSI. This outcome was of particular interest in our study because the CHUM has adopted a reactive feeding tube placement approach (as opposed to prophylactic placement), based on guidelines and studies highlighting the importance of maintaining oral intake, even if limited, during treatment[30, 36, 37]. We anticipated a lower probability of NG tube placements in the GB-PSI cohort, given that the GB-PSI incorporates several factors known to facilitate therapeutic adherence to swallowing exercises and recommendations: clinician-directed guidance[42, 44], social support in the form of experience-sharing with peers and a patient partner, and regular feedback[34]. Furthermore, the GB-PSI offered more opportunities for therapy sessions, contributing to a higher intensity of supportive care during CCRT. Nonetheless, findings regarding reactive NG tube placements should be interpreted with caution. Other factors, such as tumor- or treatment-related characteristics and excessive weight loss secondary to other acute toxicities, also contribute to reactive NG tube placements during or after treatment[56-58]. Moreover, no difference was observed between intervention groups regarding the proportion of NG tubes remaining in place beyond 6 weeks post-CCRT. Future prospective studies should collect data on an extended post-CCRT period and consider additional and more specific swallowing assessment methods, such as modified barium swallow (MBS)-derived dysphagia grades, to distinguish the impact of pharyngeal dysphagia from the effects of other treatment-related toxicities on oral intake.

As expected, dysphagia toxicity grades worsened during CCRT in both intervention groups, which is consistent with other studies describing early-onset dysphagia and other toxicities during CCRT, such as Moroney et al[59]. Notably, we found that patients participating in the GB-PSI presented with lower grades of dysphagia than those in the I-PSI group in the fifth week and at the end of CCRT. This finding may suggest that one or multiple aspects of this group-based intervention improved access to clinician-directed therapy and/or therapeutic adherence, potentially leading patients to complete the recommended preventive exercises during CCRT and limit the

consequences of dysphagia. However, this result should be interpreted with caution since the dysphagia toxicity grades were documented with the CTCAE which is a clinician-reported outcome measure that partially depends on the presence or absence of a feeding tube at the time of assessment. As acknowledged earlier, reactive feeding tube placement may reflect dysphagia, but can also result from other acute toxicities. This underscores the need for a multidimensional approach to swallowing assessment, including objective instrumental measures of pharyngeal swallowing such as the Dynamic Imaging Grade of Swallowing Toxicity (DIGEST)[60].

The two intervention groups differed significantly in their therapy attendance during and after CCRT. Patients in the GB-PSI cohort attended more sessions during CCRT and required fewer sessions before being discharged from speech-language therapy services. It should be emphasized that both intervention groups were scheduled for at least two mandatory sessions; however, participants in the GB-PSI cohort could also attend additional weekly meetings during CCRT on a voluntary basis. Our findings indicate that patients in the GB-PSI cohort opted to take advantage of these opportunities, benefiting from a higher number of therapy sessions during CCRT. In contrast, due to the service organisation in place during that period, I-PSI participants received additional swallowing intervention sessions only when deemed necessary (e.g., for more in-depth swallowing evaluations) or if they specifically requested more. The study design does not allow to determine whether similar outcomes would have been observed if participants in I-PSI had been offered comparable opportunities for additional weekly sessions. Our results raise the question of whether swallowing outcomes in the GB-PSI cohort can be attributed to the group modality itself or to a greater therapeutic intensity. While there is no consensus about the required dosage in swallowing therapy and exercises[26], the influence of service-delivery models on therapeutic adherence in patients treated for HNC has been highlighted in recent studies. In a study comparing clinician-directed therapy, therapy assisted with an application and patient-directed therapy, clinician-directed therapy resulted in higher exercise adherence than patient-directed therapy during the first weeks of treatment[42]. In a subsequent study, the three service-delivery models resulted in similar swallowing outcomes, but patients preferred clinician-directed therapy and the application-based therapy[43]. Baudalet et al[44] obtained comparable results regarding the positive impact of clinician-directed therapy on exercise adherence. Since the

group-based prophylactic intervention described in this study effectively increased the number of clinician-directed therapy sessions during CCRT, this could have contributed to better swallowing outcomes. Moreover, the participation of a patient partner in the group-based intervention appears to have enabled valuable experience sharing[61]. Future studies should assess the specific contribution of a patient partner to the effectiveness and acceptability of such preventive interventions.

The finding that GB-PSI participants required fewer follow-up sessions than I-PSI patients after the completion of CCRT is worth highlighting. One possible explanation is that the group-based intervention approach, combined with the greater number of sessions during CCRT, provided patients with more comprehensive information and support to perform the recommended exercises, thereby mitigating swallowing difficulties. Future studies should aim to measure therapeutic adherence more precisely, including exercise completion rates and the patients' perception of their own adherence.

In this study, limited availability of HRQOL data prevented statistical analysis of this outcome. Although a database was established at our center to collect quality of life data in otolaryngology, a workflow-related issue—namely, the lack of systematic inclusion of radiation oncology patients—limited our ability to match the database with the targeted records and resulted in missing data that were not attributable to patient non-compliance. This highlights the challenges of collecting patient-reported outcome measures (PROMs), such as health-related quality of life (HRQOL), in real-world head and neck cancer clinical settings. While a common barrier is the low completion rate, logistical challenges—such as those encountered in our study—also hinder the implementation of PROMs in oncology and limit their usefulness[62]. Addressing these barriers is essential to the successful implementation of PROMs. A comprehensive review of available PROMs related to swallowing in HNC population and including QOL measures is available elsewhere[63].

Limitations and Future Directions

In this study, the detailed analysis of reactive NG tube placement and duration was constrained by the limited timeframe (i.e., six weeks post-CCRT). Additional limitations included the absence

of a direct measure of therapeutic adherence, the limited scope of the swallowing assessment, and a small sample size to measure health-related quality-of-life in HNC patients.

Since therapeutic adherence and swallowing are key components of this study and complex concepts to measure, we should consider multidimensional assessments in a prospective study. Therapeutic adherence is often self-reported (journals, logs, checklists, diaries), but can also be tracked by the clinician or measured with an app[31]. Documenting adherence with multiple sources, such as dose delivery, patient-reported adherence (with a survey and/or individual interviews) and clinician-tracked adherence could provide a better understanding of the group-based intervention effect on the way HNC patients adopt and perform the recommended preventive exercises.

Capturing data on swallowing requires a multidimensional assessment. Reactive NG tube placement was chosen as the main outcome in this retrospective study considering its high clinical relevance and its availability in the medical charts. However, it is not a direct measure of swallowing. Therefore, future studies should consider measuring a variety of swallowing domains (i.e., physiological, functional, etc.), which could result in the addition of MBS-driven assessment and swallowing-specific patient-reported outcome measures such as the EAT-10[64] or the MD Anderson Dysphagia Inventory[65].

The study also have limitations related to its retrospective design. Although we considered the sample size adequate to achieve our research objective, randomizing participants into intervention groups was not feasible. Furthermore, we cannot completely exclude a chronological bias. The implementation of the group-based intervention at the CHUM created the need to include data from two separate periods (2017 and 2018) to ensure a representative sample for both intervention types. Although our two cohorts appeared similar in terms of analyzed variables, we cannot rule out the possibility that broader, unaccounted-for changes—such as updates in medical guidelines, improvements in equipment, or shifts in healthcare policy and practices—took place during the study period and may have impacted our results. For example, shifts in healthcare practices may have affected the primary outcome in our study—NG tube placement. Although reactive NG tube placement is standard practice at our institution and

follows standard guidelines, variations in clinician judgment and staff turnover among medical and allied health professionals may have contributed to inconsistencies in its application. It is also important to note that we were unable to control for the SLP delivering each intervention type; I-PSI were delivered by either of two experienced SLPs in 2017, whereas GB-PSI was primarily delivered by the same experienced SLP in 2018, except during vacation periods. To address such temporal and clinical variations and strengthen the validity of outcomes comparisons, future research should consider the randomized allocation of participants across intervention groups and standardization of service organisation within each group. Finally, considering the clinical context of this study and the anticipated influence of the intervention on patients' perception and adherence to prophylactic swallowing therapy, integrating patient-reported experience measures (PREMs) such as the SWAL-CARE questionnaire[66] could provide valuable insights to inform and optimize clinical implementation.

Conclusion

This retrospective chart review study was a first step in exploring the potential effectiveness of an innovative group-based intervention to mitigate swallowing disorders during concurrent chemotherapy and radiotherapy. Results suggest that this group-based prophylactic swallowing intervention may be a valuable therapeutic option to reduce radiation associated-dysphagia and its consequences in HNC patients. Further investigation with a prospective study is required to measure its long-term impact on therapeutic adherence and a broader range of swallowing-related outcomes.

Funding

Research reported in this publication was supported by funding from the Centre hospitalier de l'Université de Montréal (Department of Radiology, Radiation Oncology and Nuclear Medicine). M.E.C. is supported by Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS:322198). J.F. is supported by Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada (NSERC: RGPIN-2022-04813); Canadian Institutes of Health Research (CIHR: AFF_173514); Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS; 352197).

Acknowledgements

The authors gratefully acknowledge the contribution of patients partner in this project. They also recognize the collaboration of the SLP and medical teams at Centre hospitalier de l'Université de Montréal, including early support from Stéphanie Émond and Anh Khoi Patrick Nguyen. Thanks are due to Annie Sylfra for her assistance with data collection.

Data Availability Statement

The data that support this study's findings are not openly available due to reasons of sensitivity and are available from the corresponding author upon reasonable request. Data are located in controlled access data storage at Université du Québec à Trois-Rivières.

References

1. Baijens LWJ, Walshe M, Aaltonen L-M, Arens C, Cordier R, Cras P, Crevier-Buchman L, Curtis C, Golusinski W, Govender R, Eriksen JG, Hansen K, Heathcote K, Hess MM, Hosal S, Klussmann JP, Leemans CR, MacCarthy D, Manduchi B, Marie J-P, Nouraei R, Parkes C, Pflug C, Pilz W, Regan J, Rommel N, Schindler A, Schols AMWJ, Speyer R, Succo G, Wessel I, Willemsen ACH, Yilmaz T, Clavé P (2021) European white paper: Oropharyngeal dysphagia in head and neck cancer. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 278:577–616. <https://doi.org/10.1007/s00405-020-06507-5>
2. Hutcheson KA, Nurgalieva Z, Zhao H, Gunn GB, Giordano SH, Bhayani MK, Lewin JS, Lewis CM (2019) Two-year prevalence of dysphagia and related outcomes in head and neck cancer survivors: An updated SEER-Medicare analysis. *Head Neck* 41:479–487. <https://doi.org/10.1002/hed.25412>
3. King SN, Dunlap NE, Tennant PA, Pitts T (2016) Pathophysiology of radiation-induced dysphagia in head and neck cancer. *Dysphagia* 31:339–351. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9710-1>
4. Fange Gjelstad IM, Lyckander C, Høidalen A, Bratland Å, Blomhoff R, Paur I, Henriksen C (2025) Impact of radiotherapy on body weight in head and neck cancer patients: A prospective study. *Clin Nutr ESPEN* 65:390–399.

<https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2024.12.019>

5. Hazzard E, Gulliver S, Walton K, McMahon A-T, Milosavljevic M, Tapsell L (2019) The patient experience of having a feeding tube during treatment for head and neck cancer: A systematic literature review. *Clin Nutr ESPEN* 33:66–85. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2019.07.005>
6. Hiatt JS, Young A, Brown TE, Banks M, Bauer J (2022) Patient and carer experience of nutrition care throughout and beyond treatment for head and neck cancer: a qualitative longitudinal study. *Support Care Cancer* 30:813–824. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06484-3>
7. Servagi-Vernat S, Ali D, Roubieu C, Durdux C, Laccourreye O, Giraud P (2015) Dysphagia after radiotherapy: State of the art and prevention. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis* 132:25–29. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2013.09.006>
8. Ebersole BM, McMillan H, Hutcheson K (2023) Evaluation and management of speech and swallowing issues in RFS. *Curr Phys Med Rehabil Rep* 11:93–104. <https://doi.org/10.1007/s40141-023-00388-5>
9. Hutcheson KA, Lewin JS, Barringer DA, Lisec A, Gunn GB, Moore MWS, Holsinger FC (2012) Late dysphagia after radiotherapy-based treatment of head and neck cancer. *Cancer* 118:5793–5799. <https://doi.org/10.1002/cncr.27631>
10. Miller EM, Walters RK, Nguyen SA, Harper JL, Depaoli B, O'Rourke AK (2025) Time to Onset of Dysphagia Following Head and Neck Radiation. *Dysphagia* 40:841–850. <https://doi.org/10.1007/s00455-024-10782-3>
11. Abel E, Silander E, Nyman J, Björk-Eriksson T, Hammerlid E (2020) Long-Term Aspects of Quality of Life in Head and Neck Cancer Patients Treated With Intensity Modulated Radiation Therapy: A 5-Year Longitudinal Follow-up and Comparison with a Normal Population Cohort. *Adv Radiat Oncol* 5:101–110. <https://doi.org/10.1016/j.adro.2019.07.015>
12. Hunter KU, Schipper M, Feng FY, Lyden T, Haxer M, Murdoch-Kinch C-A, Cornwall B, Lee CSY, Chepeha DB, Eisbruch A (2013) Toxicities affecting quality of life after chemo-IMRT of oropharyngeal cancer: Prospective study of patient-reported, observer-rated, and objective outcomes. *Int J Radiat Oncol* 85:935–940. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2012.08.030>
13. Langendijk JA, Doornaert P, Verdonck-de Leeuw IM, Leemans CR, Aaronson NK, Slotman BJ (2008) Impact of late treatment-related toxicity on quality of life among patients with head

and neck cancer treated with radiotherapy. *J Clin Oncol* 26:3770–3776. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.14.6647>

14. Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, Vos P, Smith HJ, Karlsson U, Dutta S, Midyett A, Barloon J, Sallah S (2005) Impact of dysphagia on quality of life after treatment of head-and-neck cancer. *Int J Radiat Oncol* 61:772–778. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2004.06.017>
15. Roe JWG, Drinnan MJ, Carding PN, Harrington KJ, Nutting CM (2014) Patient-reported outcomes following parotid-sparing intensity-modulated radiotherapy for head and neck cancer. How important is dysphagia? *Oral Oncol* 50:1182–1187. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2014.09.009>
16. Taylor KJ, Amdal CD, Bjordal K, Astrup GL, Herlofson BB, Duprez F, Gama RR, Jacinto A, Hammerlid E, Scricciolo M, Jansen F, Leeuw IMV, Fanetti G, Guntinas-Lichius O, Inhestern J, Dragan T, Fabian A, Boehm A, Wöhner U, Kiyota N, Krüger M, Bonomo P, Pinto M, Nuyts S, Silva JC, Stromberger C, Tramacere F, Bushnak A, Perotti P, Plath M, Paderno A, Stempler N, Kouri M, Singer S (2023) Serious long-term effects of head and neck cancer from the survivors' point of view. *Healthcare* 11:906. <https://doi.org/10.3390/healthcare11060906>
17. Wilson JA, Carding PN, Patterson JM (2011) Dysphagia after nonsurgical head and neck cancer treatment. *Otolaryngol Head Neck Surg* 145:767–771. <https://doi.org/10.1177/0194599811414506>
18. Carnaby-Mann G, Crary MA, Schmalfuss I, Amdur R (2012) “Pharyngocise”: Randomized controlled trial of preventative exercises to maintain muscle structure and swallowing function during head-and-neck chemoradiotherapy. *Int J Radiat Oncol* 83:210–219. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2011.06.1954>
19. Ohba S, Yokoyama J, Kojima M, Fujimaki M, Anzai T, Komatsu H, Ikeda K (2016) Significant preservation of swallowing function in chemoradiotherapy for advanced head and neck cancer by prophylactic swallowing exercise. *Head Neck* 38:517–521. <https://doi.org/10.1002/hed.23913>
20. Kotz T, Federman AD, Kao J, Milman L, Packer S, Lopez-Prieto C, Forsythe K, Genden EM (2012) Prophylactic Swallowing Exercises in Patients With Head and Neck Cancer Undergoing Chemoradiation. *Arch Otolaryngol Neck Surg* 138:376–382

21. Martino R, Fitch MI, Fuller CD, Hope A, Krisciunas G, Langmore SE, Lazarus C, Macdonald CL, McCulloch T, Mills G, Palma DA, Pytynia K, Ringash J, Sultanem K, Theurer J, Thorpe KE, Hutcheson K (2021) The PRO-ACTIVE trial protocol: a randomized study comparing the effectiveness of PROphylACTic swallow InterVention for patients receiving radiotherapy for head and neck cancer. *BMC Cancer* 21:1–16. <https://doi.org/10.1186/s12885-021-08826-0>
22. Zhang Y, Zhu Y, Wan H (2024) Effectiveness of an evidence-based swallowing facilitation strategy for patients undergoing radiotherapy for head and neck cancer: a study protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open* 14:e072859. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-072859>
23. Logan AM, Landera MA (2021) Clinical practices in head and neck cancer: A speech-language pathologist practice pattern survey. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 130:1254–1262. <https://doi.org/10.1177/00034894211001065>
24. Brady R, McSharry L, Lawson S, Regan J (2022) The impact of dysphagia prehabilitation on swallowing outcomes post-chemoradiation therapy in head and neck cancer: A systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl)* 31:e13549. <https://doi.org/10.1111/ecc.13549>
25. Greco E, Simic T, Ringash J, Tomlinson G, Inamoto Y, Martino R (2018) Dysphagia treatment for patients with head and neck cancer undergoing radiation therapy: A meta-analysis review. *Int J Radiat Oncol* 101:421–444. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2018.01.097>
26. Krekeler BN, Rowe LM, Connor NP (2021) Dose in exercise-based dysphagia therapies: A scoping review. *Dysphagia* 36:1–32. <https://doi.org/10.1007/s00455-020-10104-3>
27. Loewen I, Jeffery CC, Rieger J, Constantinescu G (2021) Prehabilitation in head and neck cancer patients: a literature review. *J Otolaryngol - Head Neck Surg* 50:2. <https://doi.org/10.1186/s40463-020-00486-7>
28. Banda KJ, Chu H, Kao C-C, Voss J, Chiu H-L, Chang P-C, Chen R, Chou K-R (2021) Swallowing exercises for head and neck cancer patients: A systematic review and meta-analysis of randomized control trials. *Int J Nurs Stud* 114:103827. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103827>
29. Yang W, Nie W, Zhou X, Guo W, Mou J, Yong J, Wu T, Liu X (2021) Review of prophylactic swallowing interventions for head and neck cancer. *Int J Nurs Stud* 123:104074.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104074>

30. Kuhn MA, Gillespie MB, Ishman SL, Ishii LE, Brody R, Cohen E, Dhar SI, Hutcheson K, Jefferson G, Johnson F, Rameau A, Sher D, Starmer H, Strohl M, Ulmer K, Vaitaitis V, Begum S, Batjargal M, Dhepyasuwan N (2023) Expert consensus statement: Management of dysphagia in head and neck cancer patients. *Otolaryngol Neck Surg* 168:571–592. <https://doi.org/10.1002/ohn.302>
31. Krekeler BN, Broadfoot CK, Johnson S, Connor NP, Rogus-Pulia N (2018) Patient adherence to dysphagia recommendations: A systematic review. *Dysphagia* 33:173–184. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9852-9>
32. Van Der Laan HP, Bijl HP, Steenbakkens RJHM, Van Der Schaaf A, Chouvalova O, Vemer-van Den Hoek JGM, Gawryszuk A, Van Der Laan BFAM, Oosting SF, Roodenburg JLN, Wopken K, Langendijk JA (2015) Acute symptoms during the course of head and neck radiotherapy or chemoradiation are strong predictors of late dysphagia. *Radiother Oncol* 115:56–62. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2015.01.019>
33. Bhayani MK, Hutcheson KA, Barringer DA, Lisek A, Alvarez CP, Roberts DB, Lai SY, Lewin JS (2013) Gastrostomy tube placement in patients with oropharyngeal carcinoma treated with radiotherapy or chemoradiotherapy: Factors affecting placement and dependence: Gastrostomy Tube Placement in Oropharyngeal Cancer. *Head Neck* 35:1634–1640. <https://doi.org/10.1002/hed.23200>
34. Govender R, Wood CE, Taylor SA, Smith CH, Barratt H, Gardner B (2017) Patient experiences of swallowing exercises after head and neck cancer: A qualitative study examining barriers and facilitators using Behaviour Change Theory. *Dysphagia* 32:559–569. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9799-x>
35. Charters E, Loy J, Wu R, Cheng K, Dunn M, Davies S, Clark J (2024) Pilot Study of Intensive Trismus Intervention Using Restorabite™ During Unilateral Adjuvant Radiation for Head and Neck Cancer. *Dysphagia* 39:864–871. <https://doi.org/10.1007/s00455-024-10668-4>
36. Hutcheson KA, Bhayani MK, Beadle BM, Gold KA, Shinn EH, Lai SY, Lewin J (2013) Eat and exercise during radiotherapy or chemoradiotherapy for pharyngeal cancers: Use it or lose it. *JAMA Otolaryngol Neck Surg* 139:1127. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2013.4715>

37. Barbon CE, Peterson CB, Reddy J, Moreno AC, Johnson FM, Fuller CD, Lai S, Hutcheson KA (2022) EAT During RT: Towards Data-Driven Goal Setting for Oral Intake Throughout RT as a Function Preservation Strategy. *Int J Radiat Oncol* 112:e10. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2021.12.027>
38. Shinn EH, Basen-Engquist K, Baum G, Steen S, Bauman RF, Morrison W, Garden AS, Sheil C, Kilgore K, Hutcheson KA, Barringer D, Yuan Y, Lewin JS (2013) Adherence to preventive exercises and self-reported swallowing outcomes in post-radiation head and neck cancer patients. *Head Neck* 35:1707–1712. <https://doi.org/10.1002/hed.23255>
39. Starmer HM, Klein D, Montgomery A, Goldsmith T, McCarroll L, Richmon J, Christopher Holsinger F, Beadle B, Jain P (2023) Head and neck virtual coach: A randomized control trial of mobile health as an adjunct to swallowing therapy during head and neck radiation. *Dysphagia* 38:847–855. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10506-5>
40. Govender R, Smith CH, Taylor SA, Barratt H, Gardner B (2017) Swallowing interventions for the treatment of dysphagia after head and neck cancer: a systematic review of behavioural strategies used to promote patient adherence to swallowing exercises. *BMC Cancer* 17:43. <https://doi.org/10.1186/s12885-016-2990-x>
41. Govender R, Smith CH, Barratt H, Gardner B, Taylor SA (2020) SIP SMART: a parallel group randomised feasibility trial of a tailored pre-treatment swallowing intervention package compared with usual care for patients with head and neck cancer. *BMC Cancer* 20:360. <https://doi.org/10.1186/s12885-020-06877-3>
42. Wall LR, Ward EC, Cartmill B, Hill AJ, Porceddu SV (2017) Adherence to a prophylactic swallowing therapy program during (chemo) radiotherapy: Impact of service-delivery model and patient factors. *Dysphagia* 32:279–292. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9757-z>
43. Wall LR, Ward EC, Cartmill B, Hill AJ, Isenring E, Byrnes J, Porceddu SV (2020) Prophylactic swallowing therapy for patients with head and neck cancer: A three-arm randomized parallel-group trial. *Head Neck* 42:873–885. <https://doi.org/10.1002/hed.26060>
44. Baudalet M, Duprez F, Van Den Steen L, Nuyts S, Nevens D, Goeleven A, Vandenbruaene C, Massonet H, Vergauwen A, Bollen H, Deschuymer S, Wouters K, Peeters M, Van Laer C, Mariën S, Van Den Brekel M, Van Der Molen L, Vauterin T, Van Dinther J, Verstraete H,

- Hutsebaut I, Meersschout S, Vanderveken O, De Bodt M, Van Nuffelen G, members of the Belgian PRESTO-group (2023) Increasing adherence to prophylactic swallowing exercises during head and neck radiotherapy: the multicenter, randomized controlled PRESTO-trial. *Dysphagia* 38:886–895. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10513-6>
45. Constantinescu G, Rieger J, Seikaly H, Eurich D (2021) Adherence to home-based swallowing therapy using a mobile system in head and neck cancer survivors. *Am J Speech Lang Pathol* 30:2465–2475. https://doi.org/10.1044/2021_AJSLP-21-00026
 46. Shinn EH, Jensen K, McLaughlin J, Garden AS, Fellman BM, Liang L, Peterson SK (2019) Interactive website for head and neck cancer patients: Adherence and coping program to prevent dysphagia after radiation. *Internet Interv* 18:100289. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2019.100289>
 47. Crowder SL, Najam N, Sarma KP, Fiese BH, Arthur AE (2021) Quality of life, coping strategies, and supportive care needs in head and neck cancer survivors: a qualitative study. *Support Care Cancer* 29:4349–4356. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05981-1>
 48. McClelland S, Andrews JZ, Chaudhry H, Teckie S, Goenka A (2018) Prophylactic versus reactive gastrostomy tube placement in advanced head and neck cancer treated with definitive chemoradiotherapy: A systematic review. *Oral Oncol* 87:77–81. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2018.10.028>
 49. Bossola M, Antocicco M, Pepe G (2022) Tube feeding in patients with head and neck cancer undergoing chemoradiotherapy: A systematic review. *J Parenter Enter Nutr* 46:1258–1269. <https://doi.org/10.1002/jpen.2360>
 50. Rogers SN, Gwanne S, Lowe D, Humphris G, Yueh B, Weymuller EA (2002) The addition of mood and anxiety domains to the University of Washington quality of life scale. *Head Neck* 24:521–529. <https://doi.org/10.1002/hed.10106>
 51. Rogers SN, Lowe D, Yueh B, Weymuller Jr EA (2010) The Physical Function and Social-Emotional Function Subscales of the University of Washington Quality of Life Questionnaire. *Arch Otolaryngol Neck Surg* 136:352. <https://doi.org/10.1001/archoto.2010.32>
 52. Weymuller, Jr EA, Alsarraf R, Yueh B, Deleyiannis FW-B, Coltrera MD (2001) Analysis of the Performance Characteristics of the University of Washington Quality of Life Instrument and

Its Modification (UW-QOL-R). *Arch Otolaryngol Neck Surg* 127:489. <https://doi.org/10.1001/archotol.127.5.489>

53. Gabry J, Češnovar R, Johnson A (2023) cmdstanr: R Interface to “CmdStan”
54. Stan Development Team (2024) Stan Modeling Language Users Guide and Reference Manual, 2.18
55. Vehtari A, Gelman A, Gabry J (2017) Practical Bayesian model evaluation using leave-one-out cross-validation and WAIC. *Stat Comput* 27:1413–1432. <https://doi.org/10.1007/s11222-016-9696-4>
56. Anderson BJ, Moreno AC, Qing Y, Lee JJ, Johnson FM, Lango MN, Barbon CEA, Tripuraneni L, Sahli A, Piper V, Gross N, Fuller CD, Lai SY, Myers JN, Hutcheson KA (2024) Revisiting feeding tube utilization in oropharynx cancer: 6-year prospective registry analysis. *Otolaryngol Neck Surg* 170:1319–1330. <https://doi.org/10.1002/ohn.672>
57. Gaito S, France A, Foden P, Abravan A, Burnet N, Garcez K, Kota VR, Lee LW, Price J, Sykes A, Thomson D, Smith E, Osorio EV, McPartlin A (2021) A Predictive Model for Reactive Tube Feeding in Head and Neck Cancer Patients Undergoing Definitive (Chemo) Radiotherapy. *Clin Oncol* 33:e433–e441. <https://doi.org/10.1016/j.clon.2021.05.002>
58. Greco E, Ringash J, Tomlinson G, Huang SH, O’Sullivan B, Waldron J, Martino R (2021) Presence and duration of feeding tube in a 5-year cohort of patients with head and neck cancer treated with curative intensity-modulated radiation therapy. *Head Neck* 43:1610–1620. <https://doi.org/10.1002/hed.26638>
59. Moroney LB, Helios J, Ward EC, Crombie J, Wockner LF, Burns CL, Spurgin A-L, Blake C, Kenny L, Hughes BGM (2017) Patterns of dysphagia and acute toxicities in patients with head and neck cancer undergoing helical IMRT±concurrent chemotherapy. *Oral Oncol* 64:1–8. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2016.11.009>
60. Goepfert RP, Lewin JS, Barrow MP, Warneke CL, Fuller CD, Lai SY, Weber RS, Hutcheson KA (2018) Grading Dysphagia as a Toxicity of Head and Neck Cancer: Differences in Severity Classification Based on MBS DIGEST and Clinical CTCAE Grades. *Dysphagia* 33:185–191. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9843-x>
61. Pellecchia A, Certain A, Mohammed R, Damien C, Kada N, Tirard Fleury V, Gross O, De La

Tribonnière X (2020) Formation et conditions facilitant l'intégration de patients dans la coanimation de séances collectives d'éducation thérapeutique: Santé Publique Vol. 31:683–692. <https://doi.org/10.3917/spub.195.0683>

62. Al-Antary N, Tam S, Alzouhayli S, Zatirka TM, Ryan M, Chang SS, Movsas B, Adjei Boakye E (2025) Interventions influencing patient-reported outcomes (PROs) response rates in cancer: a scoping review. *J Cancer Surviv.* <https://doi.org/10.1007/s11764-025-01801-9>
63. Manduchi B, Che Z, Ringash JG, Fitch MI, Howell D, Martino R (2024) Patient-reported outcome measures for dysphagia in head and neck cancer: A systematic review and appraisal of content validity and internal structure. *Head Neck* 46:951–972. <https://doi.org/10.1002/hed.27693>
64. Belafsky PC, Mouadeb DA, Rees CJ, Pryor JC, Postma GN, Allen J, Leonard RJ (2008) Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Ann Otol Rhinol Laryngol* 117:919–924. <https://doi.org/10.1177/000348940811701210>
65. Chen AY, Frankowski R, Bishop-Leone J, Hebert T, Leyk S, Lewin J, Helmuth G (2001) The development and validation of a dysphagia-specific quality-of-life questionnaire for patients with head and neck cancer: The M. D. Anderson Dysphagia Inventory. *Arch Otorhinolaryngol - Head Neck Surg* 127:870–876
66. McHorney CA, Robbins J, Lomax K, Rosenbek JC, Chignell K, Kramer AE, Earl Bricker D (2002) The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia* 17:97–114. <https://doi.org/10.1007/s00455-001-0109-1>

Supplementary Material

Timing	CTCAE grades	I-PSI (%)	GB-PSI (%)
Week 1 of CCRT	0	86,7	97,3
	1	9,4	2,7
	2	1,9	0
	3	0	0
Week 5 of CCRT	0	28,2	38,4
	1	16,9	32,6
	2	38,0	26,7
	3	16,9	2,3
End of CCRT	0	21,7	21,3
	1	16,9	40,0
	2	33,7	29,3
	3	27,7	9,3

Supplementary Table 1. Proportion of CTCAE dysphagia toxicity grades in each intervention group

Chapitre 4 (Étude 2) – Bridging cultural and clinical gaps: Translation and cross-cultural adaptation of the SWAL-CARE into Canadian French

Cindy Levesque-Boissonneault¹, Johannes Frasnelli^{1,2}, Marie-Ève Caty¹

Article à soumettre pour publication.

Affiliations:

¹ Université du Québec à Trois-Rivières, Canada

² Research Centre, Sacré Coeur Hospital, Montréal, Canada

Abstract

Background: The SWAL-CARE is a patient-reported experience measure (PREM) designed to assess the quality of care related to swallowing. While it has been adapted into several languages, there is no Canadian French version. Therefore, this study aims to translate and culturally adapt the SWAL-CARE into Canadian French following established guidelines. **Methods:** The process included (1) the translation of the SWAL-CARE into Canadian French using forward and backward translations, and (2) its cultural adaptation with cognitive interviews. Differences between versions of the questionnaire and concerns raised from the cognitive interview were documented and addressed collaboratively by the research team. **Results:** Following dual forward translations, harmonization and analysis of the back-translation, we adjusted each version and obtained a first draft of the Canadian French SWAL-CARE. Four major concerns emerged from the cognitive interviews. Modifications included adding a “not applicable” response option, clarifying terminology, and refining item wording. **Conclusion:** The SWAL-CARE has been translated and adapted into Canadian French. However, further rounds of cognitive interviews and comprehensive validation are required to ensure its applicability with a broader clinical population.

Introduction

Health organizations, clinicians and researchers are increasingly prioritizing patients' perspective for improving health care and the relevance of research findings (Bonsel et al., 2024; Poitras et al., 2023; Turner et al., 2021). To capture this perspective effectively, patient-reported indicators such as patient-reported outcomes measures (PROMs) and patient-reported experience measures (PREMs) have been developed and implemented over the past decades for both clinical and research purposes. Patient-reported indicators collect direct input from patients, without interpretation by others (Canadian Institute for Health Information [CIHI], 2015). For example, when evaluating a new health intervention, it is now common to investigate patients' view on various domains such as symptom burden, treatment side effects, psychological well-being and social functioning using PROMs (Snowdon et al., 2023). However, a truly patient-centered care approach also requires attention to patients' experience with the care process itself, hence the need for PREMs (Bull et al., 2022).

Patient-reported experience measures (PREMs) consist of validated questionnaires designed to capture patients' experiences and/or satisfaction with healthcare (Bull et al., 2022). These instruments commonly include questions about communication with nurses, physicians, or other health professionals; transitions and coordination between services; access to information; and perceived quality of care (De Bienassis et al., 2022). Beyond providing insight into patient perspectives about their health care experience, PREMs offer other advantages such as informing and monitoring quality improvement initiatives and enabling comparisons across healthcare settings (Shunmuga Sundaram et al., 2022). While many PREMs are generic, some are tailored to specific diseases or symptoms, including for swallowing disorders.

Swallowing disorders, or dysphagia, arise as a consequence of various health conditions and can have negative impact on both health and quality of life (Jones et al., 2018; Ribeiro et al., 2023; Smith et al., 2023). Consequently, numerous studies have explored intervention models aimed at mitigating or preventing dysphagia across various clinical populations (e.g. stroke; Choy et al., 2023, Parkinson disease; Schindler et al., 2021, head and neck cancer; Greco et al., 2018). In addition to physiological, functional and quality of life assessments, interventional

efficacy/efficiency and implementation studies in swallowing would benefit to consider PREMs in their study design, for the reasons outlined above. While numerous PROMs are available for various populations within the field of dysphagia (e.g. M.D. Anderson Dysphagia Inventory; Belafsky et al., 2008, Sydney Swallow Questionnaire; Wallace et al., 2000), to our knowledge, only one PREM specifically addresses patient's perspective of quality of care related to dysphagia: the SWAL-CARE questionnaire.

The SWAL-CARE is a disease-specific instrument designed to assess quality of care in individuals with dysphagia. It was initially developed as part of the SWAL-QOL, a swallowing-specific quality of life questionnaire intended for clinical and research applications. The structured development process included item generation involving individuals with dysphagia and caregivers (McHorney et al., 2000a), item reduction (McHorney et al., 2000b), and in depth psychometric validation (McHorney et al., 2002). The authors segmented the items into two distinct instruments: the SWAL-QOL (44 items), measuring quality of life, and the SWAL-CARE (15 items), measuring quality of care; the latter constitutes the focus of our study. The SWAL-CARE's scales demonstrated an excellent internal consistency reliability (> 0.9) and sufficient two weeks test-retest reliability (range: 0.62-0.69). It also presented high average correlation with a single-item overall quality-of-care rating (0.74) (McHorney et al., 2002).

The SWAL-CARE employs Likert's method of summated ratings to evaluate (1) quality of care (Clinical Information and General Advice), and 2) patient satisfaction. The scales can be transformed to a 0-100 metric, with the highest score indicating the better quality of care (McHorney et al., 2000b) (McHorney, 2000b). To date, the questionnaire has been translated and culturally adapted into three languages: Swedish (Hedström et al., 2020), Brazilian Portuguese (Montoni et al., 2008), and European Portuguese (Antunes et al., 2015).

Although the SWAL-CARE questionnaire is currently the only dysphagia-specific PREM, it has not yet undergone linguistic and cross-cultural adaptation into Canadian French. Therefore, this study aims to translate and culturally adapt the SWAL-CARE into Canadian French — a critical step to ensure its relevance and applicability, given that nearly 8 million Canadians primarily speak French (Patrimoine Canadien, 2024).

Materials and methods

The study was approved by the Research Ethics Board of Université du Québec à Trois-Rivières (CER-25-319-08-01.15).

Participants

Participants were recruited for the cross-cultural adaptation phase via professional networks, snowball sampling, and word-of-mouth, with the support of an online flyer. Eligible individuals were French-speaking adults residing in Canada who had received swallowing intervention within the past four years, all causes of dysphagia combined. To avoid interfering with clinical care, those undergoing active follow-up for swallowing were excluded. All participants provided written consent to participate.

Procedures

We obtained authorization from the original authors to conduct the Canadian French cross-cultural adaptation of the SWAL-CARE questionnaire. The process followed established guidelines for the translation and cross-cultural adaptation of patient-reported outcomes measures (Sherif et al., 2021; Wild et al., 2005), including the following phases: (1) Canadian French translation, and (2) Canadian French cross-cultural adaptation.

Phase 1: Canadian French Translation

We followed a forward-backward translation protocol, as generally recommended to optimise linguistic equivalence (Cruchinho et al., 2024; Epstein et al., 2015). Dual forward translations from English to Canadian French were performed independently by bilingual speech-language pathologists (SLPs) who 1) had French as their native language, and 2) presented with expertise in swallowing and swallowing disorders. One of them also had formal training in translation. Then, the research team compared the two forward translations and resolved discrepancies by consensus, resulting in a harmonized Canadian French version of the SWAL-CARE.

This version was then backtranslated into English by a third SLP expert in swallowing disorders, whose native language is English. We compared the backtranslated version with the original

questionnaire, and items were modified as needed to ensure linguistic equivalence. The result was considered the first Canadian French version of the SWAL-CARE and served as the foundation for Phase 2: Canadian French cross-cultural adaptation.

Phase 2: Canadian French Cross-cultural Adaptation

Since linguistic equivalence alone is insufficient, we conducted a cross-cultural adaptation phase using cognitive interviews. Cognitive interviews are designed to provide access to the valuable insights of native speakers of the target language regarding how they interpret and understand the newly translated items (Willis, 2015). This critical step should be integrated before any translation-adaptation project is considered completed (Wild et al., 2005). It is generally recommended to proceed with small rounds of 5 to 8 interviews each (Wild et al., 2005). Here, we report on the single round of interviews conducted with patients who had received SLP services related to swallowing and dysphagia.

Following informed consent, individual Zoom meetings were scheduled with each participant. Participants were instructed only to be prepared to answer a short questionnaire in French and to discuss how they understood the translated items to formulate their responses. A cognitive interview guide was developed prior to the interviews, aiming for a semi-structured format—including pre-scripted probes and allowing for a flexible administration through non-scripted probes as needed to address gaps and unexpected information emerging during the interview (Willis, 2015). As a quality control measure, the interview guide was reviewed and discussed with an experienced qualitative researcher (M.-È.C.), and any issues were resolved collaboratively. Additionally, we conducted a pilot test with a member of our research team who is also a patient partner.

Interviews were led by the first author, who is a trained SLP and doctoral candidate. Probes were administered concurrently (i.e. immediately following each questionnaire item), rather than retrospectively (i.e. after the entire questionnaire, as in a debriefing activity) (Willis, 2015). Since the sole objective of this phase was to refine the translated questionnaire—and not to assess concurrent validity—no additional questionnaires were administered during this phase.

Analysis

Phase 1: Canadian French Translation

SWAL-CARE items were listed and organized in an Excel spreadsheet for comparison and analysis. Discrepancies observed between the two forward translations, and then between the backtranslation and the original SWAL-CARE, were noted and discussed. At each step, decisions and modifications made to the working version of the translated questionnaire were recorded and classified into three categories (adapted from Pacheco-Castilho et al., 2021): (1) Correction of a translation error (e.g. a deviation from the original meaning or an omission of a word or a concept during the forward translation); (2) Perceived improvement of one version over the other (e.g. to enhance clarity or cultural appropriateness), or (3) Neutral choice, reflecting a lexical or syntactic preference of the research team, with no expected impact on the item's meaning.

We calculated the frequency of decisions made during the harmonization of the forward translations, as well as the number of modifications resulting from the comparison between the backtranslated version and the original instrument. In this report, we present the frequency of each distinct discrepancy that led to revisions of the working translated version—recurrent instances of the same issue were counted only once.

Phase 2: Canadian French cross-cultural adaptation

Cognitive interviews were video-recorded for subsequent analysis. Participants' responses to probes, along with their comments and suggestions, were documented in real time in an Excel spreadsheet containing all SWAL-CARE items and were later supplemented as needed using the interview recordings. We then completed a content summary synthesis (Willis, 2015), extracting all relevant comments and emphasizing recurrent themes. The findings were discussed within the research team and led to a final round of item adjustments, resulting in the production of the Canadian French SWAL-CARE (SWAL-CARE CDN FR). We anticipated that any issue raised by more than 50% of participants would require potential modification, whereas less frequently reported issues would be addressed on a case-by-case basis.

Type of discrepancy	Subtype	n	Example
Translation error	Omission	1	Addition of the word “questions” which was missing in one forward translation.
	Meaning alteration	4	Correction of verb tense in the item « Foods I should eat ».
Improvement	Clarity	1	Choice of the French word <i>cliniciens</i> over <i>personnes</i> .
	Cultural adaptation	4	Modification of the translation for “swallowing clinicians”; the literal translation (<i>cliniciens en déglutition</i>) lacked meaning in French. Revised as <i>cliniciens experts en déglutition</i> .
Neutral		35	Use of <i>directives</i> instead of <i>consignes</i> to translate “instructions”.
Total		45	

Table 1. – Classification of the choices made during the harmonization of the two forward translations.

Results

Phase 1: Canadian French Translation

The comparison of the two forward translations for the SWAL-CARE instructions and its 15 items resulted in 45 observed discrepancies, most of which led to decisions classified as neutral (n = 35; see Table 1 for a synthesis).

Of interest is the term "swallowing clinician", which was highlighted as difficult to translate by both SLPs involved in forward translations. The exact French equivalent would be *clinicien en déglutition*. However, this expression is not commonly used in Canada. Moreover, in the province of Quebec, SLPs are not the only healthcare professionals who intervene with people with dysphagia; occupational therapists or nutritionists also provide dysphagia care. We debated whether to replace “swallowing clinician” with the Canadian French equivalent of SLP (i.e. *orthophoniste*), but this would have made the questionnaire less representative of all types of

dysphagia care in Canada. We ultimately decided to retain the broader concept of “swallowing clinician” but to enhance its translated version to make it more meaningful in Canadian French, resulting in the translation *clinicien expert en déglutition* (English word-by-word translation: “expert clinician in swallowing”), which could apply to several different professionals.

The comparison of the backtranslation and the original questionnaire revealed 48 differences, most of which were judged to have no impact on the intended meaning (n = 36). However, the research team modified a few items to resolve residual ambiguities and imprecisions highlighted by the comparison with the original version (see Table 2). This led to the first draft of the SWAL-CARE CDN FR.

Type of discrepancy	Subtype	n	Example (modification)
Translation error	Omission	1	Inclusion of the French word “please” which was missing in the item “(...) please think only of these people.”
	Meaning alteration	7	Translation of “outstanding” as <i>remarquable</i> instead of <i>exceptionnel</i> .
Improvement	Clarity	0	-
	Cultural adaptation	4	Adjustment of the French translation to better convey the meaning of “to find out” and “about”.
Total		12	

Table 2. – Classification of the modifications made following comparison between the backtranslation and the original version of the SWAL-CARE.

Phase 2: Cross-Cultural Adaptation

Four individuals (n = 4) having experience with swallowing SLP intervention consented to participate in the second phase of the project. We estimated that this number of participants was sufficient for a first round of analysis, given recruitment challenges and the wide range of sample size recommendations in similar cross-cultural adaptation studies (Côté et al., 2022; Wild et al., 2005). Furthermore, evidence of recurring insights emerged in the course of ongoing interviews.

All participants had received SLP services related to swallowing within the last four years in the form of preventive swallowing intervention before and during radiation therapy for head and neck cancer.

Content summary synthesis identified four major concerns, i.e. issues raised by three or four participants. The first issue pertains to one of the SWAL-CARE scales, where respondents are asked to rate the clinical advice they received using a scale ranging from Poor to Outstanding. All participants noted they had no way to respond accurately when a specific item, such as a type of advice, did not apply to them. Therefore, we adjusted the scale to include a “not applicable” option (in French: *non applicable* or *N/A*).

The second issue concerned the meaning conveyed by the translation of “swallowing clinicians” (in French: *cliniciens experts en déglutition*), most likely reflecting cultural and clinical differences in the management of swallowing disorders. In the SWAL-CARE, swallowing clinicians are defined as the health professionals seen for a swallowing problem and who never prescribes medications. Strictly speaking, in Canada, this definition excludes physicians but could apply to SLPs, dieticians and/or occupational therapists, depending on the healthcare setting. Moreover, one participant from the cognitive interviews mentioned that he received swallowing care and advice from a nurse and from a physical therapist, probably through of inter-professional collaborative work. Since the expression “swallowing clinicians” is not part of the clinical terminology in Canadian French, its referent lacks a clear semantic equivalent. Consequently, this item was repeatedly misinterpreted. Based on feedback from cognitive interview participants, we added a clarification in the SWAL-CARE to specify which healthcare professionals the questionnaire refers to.

The two remaining major issues identified during cognitive interviews were: (1) the misinterpretation of items related to food and liquid advices — likely due to participants not having received such advice — and (2) the interpretation of the term *traitement* (French translation of “treatment”), which was frequently understood as referring to medical treatments rather than swallowing interventions. The modifications implemented in response to these for major concerns are summarized in Table 3.

In addition to the four major concerns, there were a few (n = 8) isolated comments regarding other aspects of the questionnaire. Each of these were raised by only one participant. One participant provided feedback on the formatting, such as recommending that the questionnaire be spread across two pages instead of one. While these comments were relevant, they fell outside the scope of the current analysis. Other suggestions were not implemented at this stage, as they would have required substantial modification to the original content—for instance, changing the name of the questionnaire or splitting a single item into two separate items.

From a broader perspective, all participants stated that the overall questionnaire was clear and that they were able to answer almost every question, except those where they felt a “not applicable” option was missing.

Concern (n > 2)	Frequency	Subsequent modification
Difficulty using the rating scale to evaluate an advice not received	4/4	Addition of a “Not applicable” option (in French: <i>non applicable</i>) to the scale.
Multiple interpretations of the translation for “swallowing clinicians”	4/4	Inclusion of a clarification note listing the healthcare professionals involved in dysphagia management.
Misinterpretation of items related to foods and liquids in the clinical advice section	3/4	Addition of a “Not applicable” option (in French: <i>non applicable</i>) to the scale. Inclusion of examples to clarify what constitutes modifications related to dysphagia.
Confusion regarding the meaning of the word <i>traitement</i> (in English: “treatment”)	3/4	Revision of the item clarify “treatment”.

Table 3. – Concerns expressed and modifications resulting from the cross-cultural adaptation process (cognitive interviews).

Discussion

This study constitutes the first steps in the cross-cultural adaptation of the SWAL-CARE questionnaire, a swallowing-specific patient-reported experience measure (PREM). We successfully translated the SWAL-CARE to obtain linguistic equivalence in Canadian French, and we obtained cultural validation for its use in preventive swallowing care with patients treated for head and neck cancer.

As expected, linguistic choices and modifications were required throughout the translation process. This was anticipated, since source and target languages rarely present perfect semantic equivalence (Epstein et al., 2015). As we progressed through the linguistic process—from the forward translations harmonization to the modifications following the comparison between the backtranslation and the original version—we observed a decreasing number of choices and modifications (from 45 to 12), demonstrating progress toward linguistic equivalence. At this stage, most choices were made to reflect lexical preferences. Even when we observed translations errors (e.g. omission of a function word), they did not compromise the overall meaning of the items. Guidelines sometimes suggest going beyond linguistic translation and integrating adaptations changes even from the very beginning of the process (i.e. during the translation phase) (Epstein et al., 2015). However, for this project, we chose to remain as close as possible to the linguistic form of the original SWAL-CARE, anticipating that additional modifications would likely be required during the second phase (i.e., cross-cultural adaptation). Based on our experience, this approach may explain why some adjustments were made later in the process, but it did not compromise the overall outcome.

As expected, the cognitive interviews conducted for the cross-cultural adaptation (phase 2) raised a few recurrent concerns that had not been addressed during the translation phase. The major issues raised by the participants were not strictly due to translation errors. Instead, they reflected cultural, clinical and healthcare system differences between the country where the original SWAL-CARE was developed (United States) and the target country (Canada). One major challenge was the translation of the term “swallowing clinician”. In Canadian French, there is no direct equivalent; therefore, our initial translation—*cliniciens experts en déglutition*— even

accompanied by a definition, was not perceived as sufficiently clear by the participants. We had to revise the description to specify the professionals involved in swallowing disorders management, in order to better reflect the intended referents of the questionnaire's items.

Another issue resolved following the cognitive interviews was the adjustment of the scoring scale to include a "Not applicable" option, a modification which was also made in other adaptations of the SWAL-CARE (Hedström et al., 2020; Montoni et al., 2008). This was not surprising, as clinical advice may or may not be provided depending on care context and the clinical manifestations of dysphagia. Moreover, since our participants were involved in a preventive intervention for swallowing, most did not develop significant difficulties. Consequently, some items were more frequently perceived as "not applicable".

We acknowledge that while the cognitive interviews process provided insights for further adapting the Canadian French version of the SWAL-CARE, they also highlighted persistent challenges that remain to be addressed. First, due to recruitment challenges, we did not obtain sufficient representation of the broader clinical population affected by swallowing disorders. Since the validity of an adapted questionnaire is linked to the context and population in which it is tested (Portney, 2020), the current scope of the SWAL-CARE CDN FR should be limited to the head and neck cancer population.

Another limitation is that the original content of the SWAL-CARE does not fully reflect the contemporary range of care provided for swallowing and swallowing disorders. In our initial assessment of the SWAL-CARE's conceptual relevance, we assumed that the questionnaire was generally aligned with the swallowing care provided in Canada. However, the fact that the cognitive interview participants came from a preventive care context revealed that the Clinical Advice section of the SWAL-CARE—unlike the two other sections—was mostly irrelevant for this type of care. Adding a "not applicable" option to the scale partly addressed this issue for individuals receiving preventive care. However, it could be argued that the conceptual relevance of the SWAL-CARE is primarily geared toward individuals with confirmed dysphagia who are receiving traditional, reactive swallowing care—i.e., participating in rehabilitation therapy or applying compensatory strategies—rather than those receiving preventive care, which is

provided in the absence of overt swallowing difficulties. Given that our initial aim was to complete a cross-cultural adaptation for individuals with dysphagia from diverse causes, we acknowledge that the work reported require further steps to (1) complete the cross-cultural adaptation, and (2) assess the psychometric properties of the SWAL-CARE CDN FR.

Further studies should include one or two additional rounds of cognitive interviewing, analysis and adjustments. Expanding the recruitment beyond head and neck cancer population for future cognitive interviews would help to better establish the conceptual relevance of the SWAL-CARE CDN FR. We also suggest seeking cultural and clinical validation through interviews with expert swallowing clinicians from various healthcare settings. While expert interviews are not mandatory in cross-cultural adaptation processes, they can provide valuable insights into the clinical applicability of the questionnaire (McKown et al., 2020).

Once these steps are completed, the SWAL-CARE CDN FR psychometric properties should be evaluated through field testing with a minimum sample of 45 respondents (Hedström et al., 2020). This evaluation should follow a methodology similar to that used in the original validation of the SWAL-CARE (McHorney et al., 2002) and in its cross-cultural adaptation into Swedish (Hedström et al., 2020). Specifically, the study should assess: (1) internal consistency reliability using Cronbach alpha coefficients; (2) construct validity—both convergent and discriminant—by comparing scores with other measures of quality of care and quality of life, and (3) test-retest reliability using intraclass correlation coefficients.

Conclusion

The results from the Canadian French translation and cross-cultural adaptation of the SWAL-CARE provide preliminary support for its use with patients receiving preventive swallowing care for head and neck cancer. To strengthen its applicability to broader clinical population, further rounds of cognitive interviewing, along with comprehensive validation and reliability testing, are warranted.

Acknowledgements

We would like to thank Émilie Lalonde and Hannah Jacobs for their valuable assistance with the translation process; Nancy Latulippe for her contribution to participants' recruitment, and Annie Sylfra for her support in preparing this manuscript.

References

- Antunes, E. B., Vieira, D., & Dinis-Ribeiro, M. (2015). Linguistic and cultural adaptation into European Portuguese of SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for adults with oropharyngeal dysphagia. *Arquivos de Medicina*, 29(1), 6-10. https://www.researchgate.net/profile/Daniela-Vieira-2/publication/317471035_Validacao_da_versao_Portuguesa_do_questionario_swal-qol_em_doentes_com_patologia_oncologica_da_cabeca_e_pescoco/links/5c4f6fba92851c22a3973390/Validacao-da-versao-Portuguesa-do-questionario-swal-qol-em-doentes-com-patologia-oncologica-da-cabeca-e-pescoco.pdf
- Belafsky, P. C., Mouadeb, D. A., Rees, C. J., Pryor, J. C., Postma, G. N., Allen, J., & Leonard, R. J. (2008). Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology & Laryngology*, 117(12), 919-924. <https://doi.org/10.1177/000348940811701210>
- Bonsel, J. M., Itiola, A. J., Huberts, A. S., Bonsel, G. J., & Penton, H. (2024). The use of patient-reported outcome measures to improve patient-related outcomes – a systematic review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 22(1), 101. <https://doi.org/10.1186/s12955-024-02312-4>
- Bull, C., Teede, H., Watson, D., & Callander, E. J. (2022). Selecting and Implementing Patient-Reported Outcome and Experience Measures to Assess Health System Performance. *JAMA Health Forum*, 3(4), e220326. <https://doi.org/10.1001/jamahealthforum.2022.0326>
- Canadian Institute for Health Information (CIHI). (2015). *PROMs Background Document*. https://www.cihi.ca/sites/default/files/proms_background_may21_en-web_0.pdf

- Chen, A. Y., Frankowski, R., Bishop-Leone, J., Hebert, T., Leyk, S., Lewin, J., & Helmuth, G. (2001). The Development and Validation of a Dysphagia-Specific Quality-of-Life Questionnaire for Patients With Head and Neck Cancer : The M. D. Anderson Dysphagia Inventory. *Archives of Otorhinolaryngology - Head & Neck Surgery*, *127*(7), 870-876.
- Choy, J., Pourkazemi, F., Anderson, C., & Bogaardt, H. (2023). Dosages of swallowing exercises in stroke rehabilitation : A systematic review. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, *280*(3), 1017-1045. <https://doi.org/10.1007/s00405-022-07735-7>
- Côté, C., Fortin, J., Brais, B., Yousof, S., & Gagnon, C. (2022). Cross-cultural adaptation of the SWAL-QOL and the Sydney Swallow Questionnaire (SSQ) into French-Canadian and preliminary assessment for their use in an oculopharyngeal muscular dystrophy (OPMD) population. *Quality of Life Research*, *31*(1), 293-302. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02915-0>
- Cruchinho, P., López-Franco, M. D., Capelas, M. L., Almeida, S., Bennett, P. M., Miranda Da Silva, M., Teixeira, G., Nunes, E., Lucas, P., & Gaspar, F. (2024). Translation, Cross-Cultural Adaptation, and Validation of Measurement Instruments : A Practical Guideline for Novice Researchers. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, *Volume 17*, 2701-2728. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S419714>
- De Bienassis, K., Kristensen, S., Hewlett, E., Roe, D., Mainz, J., & Klazinga, N. (2022). Measuring patient voice matters : Setting the scene for patient-reported indicators. *International Journal for Quality in Health Care*, *34*(Supplement_1), ii3-ii6. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzab002>
- Epstein, J., Santo, R. M., & Guillemin, F. (2015). A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *Journal of Clinical Epidemiology*, *68*(4), 435-441. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.11.021>
- Greco, E., Simic, T., Ringash, J., Tomlinson, G., Inamoto, Y., & Martino, R. (2018). Dysphagia treatment for patients with head and neck cancer undergoing radiation therapy : A meta-

analysis review. *International Journal of Radiation Oncology*Biology*Physics*, 101(2), 421-444. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2018.01.097>

Hedström, J., Johansson, M., Olsson, C., Tuomi, L., & Finizia, C. (2020). Quality of care in dysphagia patients : Adaptation and validation of the Swedish SWAL-CARE questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 316. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01562-2>

Jones, E., Speyer, R., Kertscher, B., Denman, D., Swan, K., & Cordier, R. (2018). Health-related quality of life and oropharyngeal dysphagia : A systematic review. *Dysphagia*, 33(2), 141-172. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9844-9>

McHorney, C. A., Bricker, D. E., Kramer, A. E., Rosenbek, J. C., Robbins, J., Chignell, K. A., Logemann, J. A., & Clarke, C. (2000a). The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults : I. Conceptual foundation and item development. *Dysphagia*, 15(3), 115-121. <https://doi.org/10.1007/s004550010012>

McHorney, C. A., Bricker, D. E., Robbins, J., Kramer, A. E., Rosenbek, J. C., & Chignell, K. A. (2000b). The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults : II. Item reduction and preliminary scaling. *Dysphagia*, 15(3), 122-133. <https://doi.org/10.1007/s004550010013>

McHorney, C. A., Robbins, J., Lomax, K., Rosenbek, J. C., Chignell, K., Kramer, A. E., & Earl Bricker, D. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults : III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*, 17(2), 97-114. <https://doi.org/10.1007/s00455-001-0109-1>

McKown, S., Acquadro, C., Anfray, C., Arnold, B., Eremenco, S., Giroudet, C., Martin, M., & Weiss, D. (2020). Good practices for the translation, cultural adaptation, and linguistic validation of clinician-reported outcome, observer-reported outcome, and performance outcome measures. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 4(1), 89. <https://doi.org/10.1186/s41687-020-00248-z>

Montoni, N. P., Horta, I. A., Bandeira, A. K. C., & Angelis, E. C. (2008). Cross-cultural adaptation of the SWAL-QOL and SWAL-CARE questionnaires into Brazilian Portuguese. *Applied Cancer*

Research, 29(3), 129-134. <https://accamargo.phlnet.com.br/applied/ACR2009293p.129-34.pdf>

Pacheco-Castilho, A. C., de Martini Vanin, G., Reichardt, B., Miranda, R. P. C., Norberto, A. M. Q., Braga, M. C., Bueno, T. B. C., Weber, K. T., Santos, T. E. G., Leite, J. P., Dantas, R. O., Pontes-Neto, O. M., & Martino, R. (2021). Translation and Validation of the TOR-BSST© into Brazilian Portuguese for Adults with Stroke. *Dysphagia*, 36(4), 533-540. <https://doi.org/10.1007/s00455-020-10167-2>

Patrimoine Canadien. (2024). *Statistiques sur les langues officielles au Canada*. <https://www.canada.ca/fr/patrimoine-canadien/services/langues-officielles-bilinguisme/publications/statistique.html>

Poitras, M.-E., T Vaillancourt, V., Beaupré, P., Edmond, M.-J., Perron, M.-E., Fournier, A., & R Levy, P.-H. (2023). *Boîte à outils : Les indicateurs de l'état de santé et de l'expérience rapportés par les patient(e)s*. Contenu réalisé pour l'Unité SSA Québec. https://ssaquebec.ca/wp-content/uploads/2023/04/Boite-Outils-Paris_premsproms_ssaquebec.pdf

Portney, L. G. (2020). *Foundations of clinical research : Applications to evidence-based practice* (4e éd.). F.A. Davis.

Ribeiro, M., Miquilussi, P. A., Gonçalves, F. M., Taveira, K. V. M., Stechman-Neto, J., Nascimento, W. V., De Araujo, C. M., Schroder, A. G. D., Massi, G., & Santos, R. S. (2023). The prevalence of oropharyngeal dysphagia in adults : A systematic review and meta-analysis. *Dysphagia*. <https://doi.org/10.1007/s00455-023-10608-8>

Schindler, A., Pizzorni, N., Cereda, E., Cosentino, G., Avenali, M., Montomoli, C., Abbruzzese, G., Antonini, A., Barbiera, F., Benazzo, M., Benarroch, E., Bertino, G., Clavè, P., Cortelli, P., Eleopra, R., Ferrari, C., Hamdy, S., Huckabee, M.-L., Lopiano, L., ... Alfonsi, E. (2021). Consensus on the treatment of dysphagia in Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 430, 120008. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2021.120008>

Sherif, R. E., Marquis, M., Shikako-Thomas, D. K., Tarlao, C., Bush, P., & Pluye, P. (2021). *Boîte à outils pour réaliser une Adaptation TransCulturelle Rapide et Rigoureuse (ATC-RR version*

V1©) des questionnaires utilisés en évaluation de programme et en amélioration de la qualité. https://www.soutiensrapmetho.ca/wp-content/uploads/2018/07/boite-c3a0-outils_atc-rr-v1-fr_final-2018-06-24b.pdf

Shunmuga Sundaram, C., Campbell, R., Ju, A., King, M. T., & Rutherford, C. (2022). Patient and healthcare provider perceptions on using patient-reported experience measures (PREMs) in routine clinical care : A systematic review of qualitative studies. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 6(1), 122. <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00524-0>

Smith, R., Bryant, L., & Hemsley, B. (2023). The true cost of dysphagia on quality of life : The views of adults with swallowing disability. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 58(2), 451-466. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12804>

Snowdon, D. A., Srikanth, V., Beare, R., Marsh, L., Parker, E., Naude, K., & Andrew, N. E. (2023). A landscape assessment of the use of patient reported outcome measures in research, quality improvement and clinical care across a healthcare organisation. *BMC Health Services Research*, 23(1), 94. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09050-1>

Terner, M., Louie, K., Chow, C., & Webster, G. (2021). Advancing PROMs for health system use in Canada and beyond. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 5(S2), 94. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00370-6>

Wallace, K. L., Middleton, S., & Cook, I. J. (2000). Development and validation of a self-report symptom inventory to assess the severity of oral-pharyngeal dysphagia. *Gastroenterology*, 118(4), 678-687. [https://doi.org/10.1016/S0016-5085\(00\)70137-5](https://doi.org/10.1016/S0016-5085(00)70137-5)

Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures : Report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value in Health*, 8(2), 94-104. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>

Willis, G. B. (2015). *Analysis of the cognitive interview in questionnaire design : Understanding qualitative research*. Oxford University Press.

Chapitre 5 (Étude 3) – A quick test to objectify smell and taste dysfunction at home: A proof-of-concept for the validation of the chemosensory perception test

Cindy Levesque-Boissonneault^{1,2}, MSc; Nicholas Bussière^{1,3} MSc; Frédérique Roy-Côté⁴; Frank Cloutier¹, PhD; Marie-Ève Caty, PhD²; Johannes Frasnelli^{1,4,5}, MD

Article publié dans la revue *Chemical Senses* :

Levesque-Boissonneault, C., Bussière, N., Roy-Côté, F., Cloutier, F., Caty, M.-È. et Frasnelli, J.

(2023). A quick test to objectify smell and taste dysfunction at home: a proof of concept for the validation of the chemosensory perception test. *Chemical Senses*, 48, bjad033.

<https://doi.org/10.1093/chemse/bjad033>

Affiliations :

¹ Department of Anatomy, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, QC, Canada

² Department of Speech and Language Pathology, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, QC, Canada

³ Faculty of medicine, Université de Montreal, Montreal, QC, Canada

⁴ Research Center of the Sacré-Cœur hospital, CIUSSS Nord-de-l'Île-de-Montréal, Montréal, QC, Canada

⁵ Karolinska Institute, Stockholm, Sweden

Abstract

Recent studies have shown the efficacy of a home test for the self-evaluation of olfactory and gustatory functions in quarantined COVID-19 patients. However, testing was often limited to COVID-19 participants, and the accuracy of home test kits was rarely compared to standardized testing. This study aims at providing proof-of-concept for the validation of the new Chemosensory Perception Test (CPT) developed to remotely assess orthonasal olfactory, retronasal olfactory and gustatory functions in various populations using common North American household items. In the two experiments, a total of 121 participants irrespective of having olfactory and/or gustatory complaints from various causes (COVID-19, sinusal, post-viral, idiopathic) were tested first, with one/many of the following tests: 1) a brief chemosensory questionnaire, 2) an olfactory test — Sniffin' Sticks Test (SST) or University of Pennsylvania Smell Identification Test (UPSIT) — and/or 3) a gustatory test — Brief Waterless Empirical Taste Test (B-WETT). We then applied the CPT which yielded three different subscores, namely orthonasal, retronasal and gustatory CPT scores. The orthonasal CPT score was significantly correlated with SST ($\rho=0.837$, $p<.001$) and UPSIT ($\rho=0.364$, $p<.001$) scores, and exhibited an excellent accuracy to identify olfactory dysfunction as compared to SST (AUC: 0.923 [95% CI, 0.822-1.000], $p<.001$). The retronasal CPT score and not the gustatory CPT score, allowed to distinguish between participants with or without subjective gustatory complaint (AUC: 0.818 [95% CI, 0.726-0.909], $p<.001$). The Chemosensory Perception Test has the ability to identify olfactory dysfunction, and to quantify subjective gustatory complaints.

Keywords: chemosensory testing; COVID-19; pandemic; remote testing; home test; self-assessment

Introduction

The coronavirus disease-2019 (COVID-19) is characterized by olfactory and gustatory dysfunctions as early, specific and lasting symptoms, with variant-specific symptom profiles (Bussière et al. 2022; Gerkin et al. 2021; Haehner et al. 2020; Saniasiaya, Islam, and Abdullah 2021; von Bartheld, Hagen, and Butowt 2020; Ohla et al. 2022; Parma et al. 2020; Whitaker et al. 2022). Systematic and safe chemosensory testing is therefore important to identify and prevent the spread of COVID-19 (Larremore, Toomre, and Parker 2021; Pierron et al. 2020). It is crucial to monitor patients' symptoms in both COVID-19 and other health conditions that induce chemosensory dysfunctions. This is to offer prompt treatment and support and to limit the impact of these diseases on the patients' quality of life (Gunn et al. 2021; Rowan et al. 2019; Vaira et al. 2022).

Olfactory testing with known standardized psychophysical tests remains challenging when social distancing is required for infection control or when very large cohorts are to be tested. The Sniffin'Sticks Test (SST; Hummel et al. 1997) and the University of Pennsylvania Smell Identification Test (UPSIT; Doty et al. 1984) are widely used psychophysical tests of olfactory function that require a long administration time. Shorter versions of the SST have proven helpful in screening for post-COVID-19 olfactory dysfunction (Bagnasco et al. 2021; Vandersteen et al. 2021), but they require in-person testing, a situation that may cause safety concerns, and are time-consuming. The UPSIT and similar shorter tests can be administered remotely (Doty, Marcus, and William Lee 1996; Jackman and Doty 2005; Cao et al. 2022). However, since the testing booklets should be purchased and sent individually to all participants, these tests lack in feasibility and financial viability when testing large cohorts. Additionally, both these tests and their derivatives are limited to assessing orthonasal olfaction. Retronasal olfaction (smell perception when odorants enter the nasal cavity from the mouth via the nasopharynx) plays a crucial role in flavor perception. It can be assessed using various methods (Özay, Çakır, and Cenk Ecevit 2019), but this is rarely done in clinical or research settings, even though retronasal olfaction is directly related to flavor perception (Zang et al. 2019) and quality of life (Oleszkiewicz et al. 2019).

Gustatory testing usually includes the determination of taste thresholds for the five taste qualities (salty, sour, sweet, bitter and umami) either via stimulus drop technique (three-drop test; Gudziol

and Hummel 2007) or impregnated filter papers (taste strips; Mueller et al. 2003). The three-drop test requires in-person testing and poses logistical challenges (e.g., stimulus preparation, storage) that are less compatible with safety and large-scale testing. Taste strips such as the Waterless Empirical Taste Test (WETT; Doty, Wylie, and Potter 2021) and its shorter self-administered version (B-WETT) are very practical, as they can be used remotely and have a good shelf life. However, they present themselves with similar feasibility and financial issues as the previously described smell tests.

In the healthcare setting, there is a need for chemosensory testing that is (1) quick and safe, (2) cost-effective, and (3) can be applied remotely and repeatedly on a large scale. Remote self-administered olfactory and/or gustatory tests have already been used in the context of the COVID-19 pandemic. Since the mailable commercially available test kits are relatively expensive, researchers and clinicians introduced homemade tests with common household items as an interesting alternative (Vaira et al. 2020; Konstantinidis et al. 2020; Gupta et al. 2022; Snitz et al. 2022). However, they all often lack a comparison with the validated olfactory and gustatory tests or are limited to orthonasal olfactory testing. There is, therefore, a need to develop a test that (a) can be self-administered; (b) uses common household items; (c) is easy to use; (d) assesses all aspects of chemosensory processing including ortho- and retronasal olfaction as well as gustation and (e) is validated by comparison to existing tests.

In response to this need, our team developed the Chemosensory Perception Test (CPT), a quick and easy-to-use at-home chemosensory test enabling accessible yet accurate self-evaluation of chemosensory functions, namely orthonasal olfaction, retronasal olfaction and gustation. Participants are asked to smell and taste odorants and tastants available in an average North American household (Gupta et al. 2022), then rate the perceived intensity on a scale from 1 to 10. The CPT is cost-free (for the experimenter), does not need material to be sent to participants and does not require complex solutions preparation. Also, the remote and self-administrative testing avoids safety issues encountered with in-person testing. The CPT already demonstrated its practical use in a large population (Bussière et al. 2022; 2021), but its validity remains to be demonstrated.

We conducted two experiments as a proof-of-concept for the validation of the CPT. Those experiments aimed to compare the three subscores of the CPT, namely orthonasal olfactory, retronasal olfactory and gustatory scores, with (1) the participants' subjective olfactory or gustatory complaint and (2) standardized testing. Our main hypotheses to be tested were: (1) CPT scores are lower in participants complaining of smell or taste loss; (2) CPT scores are significantly correlated with established olfactory and gustatory testing, and this with a strong correlation (i.e., $\rho > 0.7$) and (3) the CPT allows for the distinction of patients with olfactory dysfunction or gustatory dysfunction from individuals with a normal sense of smell or taste.

Materials and Methods

This study was approved by the research ethics board of Université du Québec à Trois-Rivières (CER-21-273-08-01.05).

First, we conducted a pilot experiment to establish test items of the Chemosensory Perception Test (CPT), their concentration and the procedure (see Supplementary Material). Then, we carried out two experiments to compare orthonasal olfactory, retronasal olfactory and gustatory CPT scores with (1) the SST (Experiment 1: pilot study) and (2) subjective olfactory and gustatory complaints, the UPSIT and the B-WETT (Experiment 2).

Experiment 1: Pilot study

Data collection took place between June and August 2020.

Participants

All participants were controls or participants with known olfactory dysfunction recruited from previous studies (Tremblay, Durand Martel, and Frasnelli 2017; Tremblay, Mei, and Frasnelli 2020; Tremblay et al. 2020) and had already been tested with the Sniffin' Sticks Test (SST; Hummel et al. 1997). Inclusion criteria were: (1) age 18 or above, (2) French or English speaker, (3) previous olfactory testing with SST. Participants were excluded if they self-reported changes in taste or smell since previous testing. All participants provided verbal or written informed consent prior to participation.

We recruited a total of 36 participants (16 women, mean age 68.6; Supplementary Table 1). At the time of SST assessment (1-4 years prior to this study), 19 (53%) had been diagnosed with normosmia according to SST (9 women, age 60-78) while the 17 other participants (47%) had exhibited olfactory dysfunction (7 women, age 57-77) from various causes (postviral, sinusal, idiopathic). It is important to note that although this portion of the experiment took place during the initial months of the pandemic, none of the participants had suffered from COVID-19 until inclusion into the study (according to self-report).

Procedure

Participants were contacted to be scheduled for a phone interview. Verbal consent was obtained and recorded, then the Chemosensory Perception Test (CPT) was self-administered under the supervision of a research team member.

Materials

The Sniffin'Sticks Test (Burghardt, Wedel, Germany) is a validated psychophysical test of orthonasal olfactory function that uses pen-like odor-dispensing devices. It measures threshold detection, odor discrimination and odor identification that sums up to global score. We analyzed the participants' global scores already available from previous studies. Normosmia was defined as a score above 30.5 (Rumeau, Nguyen, and Jankowski 2016).

The Chemosensory Perception Test (CPT) is a newly developed self-administered test using common household items (Gupta et al. 2022). It assesses olfaction (orthonasal and retronasal) and gustation using stimulus intensity, as used in previous studies (Vaira et al. 2020; Iravani et al. 2020), and on the basis that this is the best single predictor to classify individuals with a normal sense of smell (Parma et al. 2021).

Prior to testing, participants were instructed to prepare a list of ingredients, namely (1) peanut butter, (2) fruit jam or jelly, (3) coffee of any kind, (4) table salt, (5) household sugar, (6) two glasses of lukewarm water, (7) a measuring cup and (8) spoons.

During the phone interview, we assessed orthonasal function using peanut butter, fruit jam, and coffee. Participants who were intolerant/allergic to a given item or who did not have it in their

possession were instructed to go directly to the next item. Participants were first asked “Please sniff the item” and had to indicate “How strong does the item smell?” on a scale from 0 to 10 (0: not at all, 10: very strong). Then we proceeded to the next item on the list. Once all orthonasal items were tested, we computed the *orthonasal CPT score* by calculating the arithmetic mean.

Next, we assessed retronasal function, by retesting the items peanut butter and jam/jelly. Participants who were intolerant/allergic to a given item or who did not have it in their possession were instructed to go directly to the next item. Participants were first instructed to “Please put a small amount of the item in your mouth” and then to quantify “How strong does the item taste?” using the same analogue scale as other items (0 = “not at all”, 10 = “very strong”). Then we proceeded to the next item. It is important to point out that although we asked participants to rate “taste” intensity, this test assesses retronasal olfactory function. Once all retronasal items were tested, we computed the *retronasal CPT score* by calculating the arithmetic mean.

Finally, we proceeded to the taste test. We first asked participants to prepare two solutions, namely (1) a salty solution by mixing 1 teaspoon of table salt in 1 cup of lukewarm water, and (2) a sweet solution by mixing 3 teaspoons of household sugar in 1 cup of lukewarm water. We then used the same procedure for gustatory testing as for retronasal testing. We averaged the two scores to obtain the *gustatory CPT score*.

Statistical analysis

Data were analyzed with SPSS 28.0 (IBM Corp). We assessed the correlation between orthonasal olfactory, retronasal olfactory and gustatory CPT scores and SST scores using Pearson’s or Spearman’s rank correlation coefficients as indicated. We next compared orthonasal and retronasal CPT scores in participants with normosmia (as assessed by their SST scores) and participants with hyposmia/anosmia using t-tests. The accuracy of the orthonasal CPT score in the identification of objective OD according to SST was investigated with receiver operator characteristic curves (ROC). We derived the area under the curve (AUC) as well as sensitivity and specificity for each component, when indicated. Values of $p < 0.05$ were considered significant for all analyses. Results are presented as mean (SD) unless otherwise specified.

Experiment 2

The second experiment was conducted between December 2020 and August 2021.

Participants

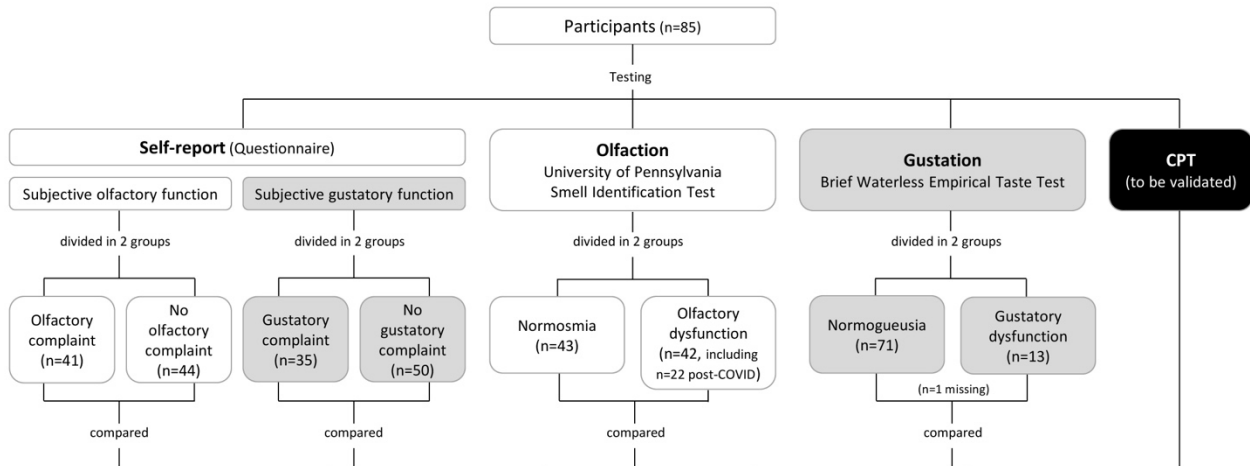
Participants were recruited from previously tested participants in our lab and in the public via social media, with no overlapping between Experiment 1 and 2. Inclusion criteria were: (1) age 18 or above, (2) French or English speaker, (3) with or without subjective and/or objective olfactory dysfunction (OD) from various etiologies, including post-COVID-19 infection. All participants provided recorded verbal informed consent prior to participation.

This experiment included a total of 85 participants (63 women, mean age 45.5; Supplementary Table 2). Participants were grouped according to (1) self-reported olfactory dysfunction, (2) confirmed olfactory dysfunction according to University of Pennsylvania Smell Identification Test, (3) self-reported gustatory dysfunction, and (4) confirmed gustatory dysfunction according to B-WETT (Figure 1).

In relation to self-reported olfactory dysfunction (OD), 41 participants (48%) had a subjective olfactory complaint (31 women, age 25-78). In turn, according to UPSIT, 43 (51%) presented with normosmia (32 women, age 22-73) and 42 (49%) were diagnosed with objective OD (31 women, age 22-78). In participants with OD, 22 (52%) attributed their olfactory loss to COVID-19 infection and 20 (48%) presented OD from another cause (other viral infection, idiopathic or unknown).

In relation to self-reported gustatory dysfunction (GD), 35 participants (41%) complained of subjective gustatory dysfunction (29 women, age 25-78). In turn, among the participants who completed the B-WETT (n=84), 13 (15%) presented objective gustatory dysfunction (7 women, age 28-78) while 71 (85%) had a normal sense of taste (55 women, age 22-72). Participants presenting with GD associated it with COVID-19 (n=4) or other causes (post-viral, idiopathic, or unknown; n=9).

Figure 1. – Participants flow diagram in Experiment 2



Flowchart of Experiment 2 design. Participants were grouped based on self-reported olfactory or gustatory function, objective olfactory function (University of Pennsylvania Smell Identification Test) and objective gustatory function (Brief Waterless Empirical Taste Test).

Procedure

Once consent was obtained, our team mailed the UPSIT and the B-WETT, as well as a list of the household items required for the CPT administration. Upon reception, participants were contacted via videoconferencing or phone by a research team member. A brief chemosensory questionnaire was completed, then self-testing was conducted under direct supervision following this order: (1) CPT, (2) UPSIT and (3) B-WETT.

Materials

1) A brief chemosensory questionnaire allows data collection about demographic characteristics and self-reported chemosensory dysfunction, prompted with the following questions: “Do you have a problem with taste?” and “Do you have a problem with smell?”.

2) We used the CPT as described above.

3) The University of Pennsylvania Smell Identification Test (UPSIT; Sonsonics International, Haddon Heights, NJ) assesses odor identification with microencapsulated odorants presented at suprathreshold levels (Doty et al. 1984). The test was administered as described by Doty et al.

(2008). Olfactory dysfunction was defined as a score equal to or less than 33 in men and 34 in women.

4) The Brief Self-Administered Waterless Empirical Taste Test (B-WETT; Sensonics International, Haddon Heights, NJ) is a short and self-administered version of the validated Waterless Empirical Taste Test (WETT; Doty, Wylie, and Potter 2021). It assesses taste thresholds for the five taste qualities (sweet, sour, bitter, salty and umami) with a series of 27 disposable taste strips of various concentrations interspersed with blank strips. This test was administered as described (Doty 2020). B-WETT scores equal to or less than 13, identified as 10th percentile in preliminary normative data, were considered representative of gustatory dysfunction.

Statistical analysis

Data were analyzed with SPSS 28.0 (Armonk, NY: IBM Corp). We compared (a) orthonasal olfactory, (b) retronasal olfactory and (c) gustatory CPT scores in participants with subjective olfactory dysfunction or subjective gustatory dysfunction vs those without, by t-tests. We assessed the correlation between each CPT score and UPSIT or B-WETT raw scores using Pearson's (for normally distributed data) or Spearman's rank correlation coefficients (for non-normally distributed data), as indicated. Using t-tests, we compared CPT scores in participants with normosmia vs participants with hyposmia according to UPSIT, and in participants with and without gustatory dysfunction according to B-WETT. The accuracy of each CPT score in the identification of subjective or objective dysfunction (olfactory, gustatory) was investigated and expressed with receiver operator characteristic curves (ROC) and obtained the area under the curve (AUC). Values of $p < 0.05$ were considered significant for all analyses. Results are presented as mean (SD) unless otherwise specified.

Results

Experiment 1

CPT subscores were computed by averaging intensity ratings for each item in a subscore, even when one rating was missing (i.e. when a participant was allergic or did not have a test item at

home). One (1) participant did not rate peanut butter; 14 did not rate the jam and 1 participant did not rate the salty solution.

Mean scores

Mean SST and CPT scores are presented in Table 1. All CPT scores were significantly lower in the OD group compared to the group with normosmia (Figure 2a; orthonasal: $t(22.30)=6.24, p<.001$; retronasal: $t(18.82)=5.87, p<.001$; gustatory: $t(17.04)=2.58, p=.019$).

	Normosmia (n=19)	Olfactory dysfunction (n=17)	P value
SST	36.53 (3.18)	16.85 (6.81)	
Orthonasal CPT score	8.98 (1.52)	3.66 (3.21)	< .001
Retronasal CPT score	9.55 (1.12)	4.26 (3.56)	< .001
Gustatory CPT score	9.63 (.52)	7.88 (2.75)	.019

Table 1. – Mean Sniffin’Sticks Test (SST) and Chemosensory Perception Test (CPT) scores according to olfactory function in Experiment 1.

Correlation between scores

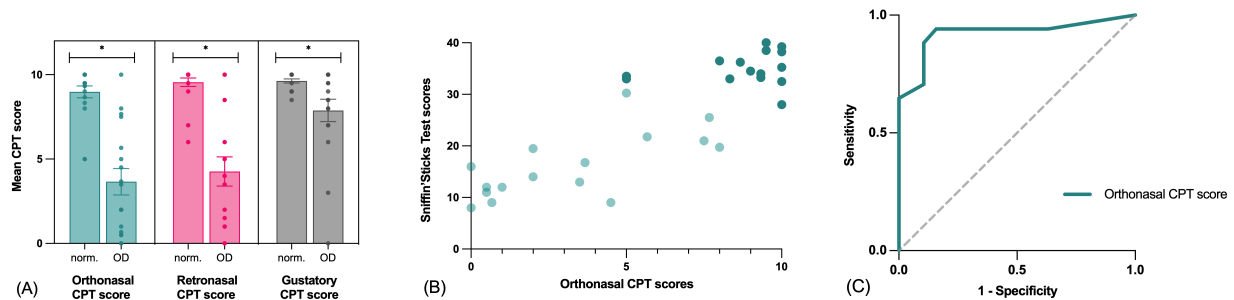
All CPT scores significantly correlated with SST scores. The association was strong between SST scores and orthonasal ($\rho=.84, p<.001$) and retronasal CPT ($\rho=.73, p<.001$) scores (Figure 2b). Accordingly, orthonasal CPT scores were also strongly associated with retronasal CPT scores ($\rho=.82, p<.001$).

Accuracy of the CPT to classify OD

The ability of the orthonasal CPT score to correctly identify OD (SST score) was excellent (AUC: .92 [95% CI, .82-1.00], $p<.001$; Figure 2c). Based on the difference in mean orthonasal CPT scores between normosmia vs OD groups and ROC analyses, a cut-off score of 8 was established. With this cut-off score, the orthonasal CPT score reaches a sensitivity of .94 and a specificity of .84 according to SST’s classification of OD. Of course, results such as cut-off scores obtained in a pilot

study with 36 participants are of limited clinical value. Therefore, this cut-off score should be interpreted with caution.

Figure 2. – CPT subscores compared with SST in Experiment 1



(A) Mean orthonasal, retronasal and gustatory CPT scores in participants with normosmia (norm.) or olfactory dysfunction (OD) according to SST scores. Data presented as jittered dots (visibility: 0.8). Significant difference between groups ($p < 0.05$) is represented with *. (B) Correlation between SST and orthonasal CPT scores ($\rho = .84$, $p < .001$). Darker points indicate participants with normosmia (SST TDI > 30.5); lighter points indicate participants with olfactory dysfunction (SST TSI < 30.5). (C) Orthonasal CPT score accuracy in detecting olfactory dysfunction according to SST scores (AUC: 0.923 [95% CI, 0.822-1.000], $p < .001$).

Experiment 2

CPT subscores were computed using the same method as in Experiment 1. Out of 85 participants, 7 did not rate peanut butter; 1 did not rate the salty solution and 3 did not rate the sweet solution.

Mean scores

Following a brief chemosensory questionnaire to document self-reported olfactory and/or gustatory dysfunction, we tested all participants ($n = 85$) with the CPT, the UPSIT and the B-WETT. However, one participant could not complete the B-WETT testing due to nausea. Mean UPSIT and CPT scores are presented in Table 2 (olfactory function) and Table 3 (gustatory function).

Mean scores according to subjective olfactory function

Mean orthonasal CPT score ($t(65.98) = 6.00$, $p < .001$) and mean retronasal CPT score ($t(62.07) = 5.21$, $p < .001$) were significantly lower in participants with subjective olfactory

complaint compared to participants with no complaint. Mean gustatory CPT scores did not differ significantly according to subjective olfactory complaint (Figure 3a).

	Subjective olfactory function			Objective olfactory function		
	Subjective normosmia (n=44)	Subjective olfactory dysfunction (n=41)	P value	Normosmia (n=43)	Olfactory dysfunction (n=42)	P value
UPSIT				35.93 (1.32)	28.9 (6.57)	
Orthonasal CPT score	8.33 (1.55)	5.61 (2.49)	<.001	7.78 (1.78)	6.24 (2.82)	.004
Retronasal CPT score	8.23 (1.70)	5.43 (3.02)	<.001	7.13 (2.50)	6.63 (3.07)	.411
Gustatory CPT score	7.94 (1.59)	7.26 (2.59)	.154	7.67 (1.89)	7.55 (2.41)	.811

Table 2. – Mean University of Pennsylvania Smell Identification Test (UPSIT) and Chemosensory Perception Test (CPT) scores according to olfactory function in Experiment 2

	Subjective gustatory function (n=85)			Objective gustatory function (n=84)		
	Subjective normoguesia (n=50)	Subjective gustatory dysfunction (n=35)	P value	Normoguesia (n=71)	Gustatory dysfunction (n=13)	P value
B-WETT				19.21 (3.36)	10.85 (2.73)	
Gustatory CPT score	7.98 (1.64)	7.09 (2.65)	.081	7.64 (1.92)	7.33 (3.26)	.740
Retronasal CPT score	8.22 (1.78)	4.96 (2.88)	<.001	7.17 (2.44)	5.06 (3.86)	.078
Orthonasal CPT score	8.03 (1.79)	5.57 (2.58)	<.001	7.29 (2.23)	5.31 (3.00)	.039

Table 3. – Mean Brief Waterless Empirical Taste Test (B-WETT) and Chemosensory Perception Test (CPT) scores according to gustatory function in Experiment 2.

Mean scores according to objective olfactory function

Participants with objective OD according to UPSIT scores had significantly lower orthonasal CPT scores than participants with normosmia ($t(68.86)=2.996$, $p=.004$). The group difference was not significant for the retronasal and gustatory CPT scores (Figure 3b).

Mean gustatory scores according to subjective gustatory function

Mean gustatory CPT scores were not different between participants with or without subjective GD ($t(52.46)=1.78$, $p=.081$). However, participants complaining of gustatory dysfunction presented lower orthonasal ($t(56.37)=4.88$, $p<.001$) and retronasal ($t(51.97)=5.95$, $p<.001$) CPT scores as compared to participants with no gustatory complaint.

Mean gustatory scores according to objective gustatory function

Mean gustatory CPT scores did not differ between groups of participants with or without objective GD according to WETT's 10th percentile ($t(13.58)=-.34$, $p=.740$). However, participants with GD had significantly lower orthonasal CPT score ($t(14.52)=2.27$, $p=.04$). There was no difference in mean retronasal CPT scores between groups.

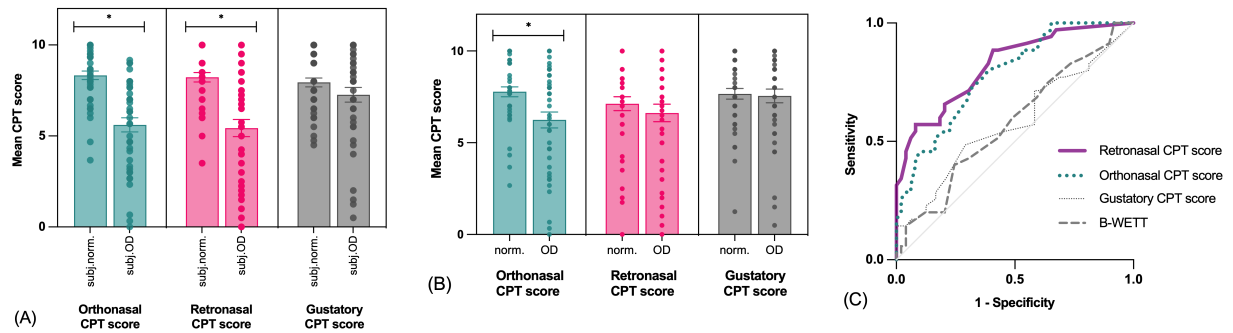
Correlation between scores

Orthonasal ($\rho=.36$, $p<.001$) but not retronasal CPT scores ($\rho=.17$, $p=.125$) were significantly correlated with UPSIT scores. When considering only participants with OD ($n=42$), orthonasal CPT scores ($\rho=0.692$, $p<.001$) and retronasal CPT scores ($\rho=.577$, $p<.001$) were significantly associated with UPSIT scores.

We did not observe any correlation between B-WETT scores and gustatory ($\rho=-.56$, $p<.617$) or retronasal CPT scores ($\rho=.205$, $p<.062$). Rather, there was a weak correlation between B-WETT scores and orthonasal CPT scores ($\rho=.28$, $p=.011$).

Orthonasal CPT scores were strongly associated with retronasal CPT scores ($\rho=.769$, $p<.001$) and less with gustatory CPT scores ($\rho=.398$, $p<.001$), while retronasal CPT scores were moderately correlated with gustatory CPT scores ($\rho=.428$, $p<.001$).

Figure 3. – CPT subscores compared with subjective complaint, UPSIT and B-WETT in Experiment 2



Mean orthonasal, retronasal and gustatory CPT scores in participants with (A) subjective normosmia (subj.norm.) or olfactory dysfunction (subj.OD) and (B) normosmia (norm.) or olfactory dysfunction (OD) according to UPSIT scores. Data presented as jittered dots (visibility: 0.8). Significant difference between groups ($p < 0.05$) is represented with *. (C) CPT and B-WETT scores' accuracy in identifying subjective gustatory complaint. Retronasal and orthonasal CPT scores analysis reached significance and presented, respectively, with good (AUC: .82 [95% CI, .73-.91], $p < .001$) and fair (AUC: .78 [95% CI, .69-.88], $p < .001$) accuracy.

Accuracy to classify subjective OD

The ability of the orthonasal CPT scores to correctly identify participants' olfactory status according to their initial olfactory complaint (subjective OD) was good (AUC: .83 [95% CI, .75-.91], $p < .001$), while the UPSIT raw scores resulted in a fair accuracy (AUC: .77 [95% CI, .67-0.87], $p < .001$). The retronasal CPT scores could identify participants' olfactory status according to subjective OD with fair accuracy (AUC: .77 [95% CI, 0.67-0.87], $p < .001$). ROC analyses of the gustatory CPT score did not reach significance.

Accuracy to classify objective OD

CPT's ability to classify OD according to objective OD (UPSIT) in all participants was poor (AUC: .65 [95% CI, 0.53-0.77], $p = .018$). However, when grouping participants with normosmia with participants with mild hyposmia ($n = 74$), the accuracy improved (AUC: .80 [95% CI, 0.64-0.97], $p = .001$). Based on the difference in mean orthonasal CPT scores between participants with normosmia / mild hyposmia vs participants with moderate / severe hyposmia or anosmia, a cutoff

score of 8 reaches a sensitivity of 0,91 and a specificity of 0,38. ROC analyses of retronasal and gustatory CPT scores did not reach significance.

Accuracy to classify subjective GD

The gustatory CPT scores and the B-WETT raw scores' ROC analyses did not allow the identification of participants with gustatory complaint (subjective GD). The retronasal CPT scores demonstrated the best ability to classify subjective GD, with good accuracy (AUC: .82 [95% CI, 0.73-0.91], $p < .001$), while the orthonasal CPT scores had a fair accuracy (AUC: .78 [95% CI, 0.69-0.88], $p < .001$; Figure 3c).

Accuracy to classify objective GD

The orthonasal CPT scores were the only CPT scores that allowed the classification of GD according to B-WETT's normative values (10th percentile); however, it did so with a poor accuracy (AUC: .65 [95% CI, 0.52-0.78], $p = .030$). ROC analyses of retronasal and gustatory CPT scores did not reach significance.

Discussion

Here we present a proof-of-concept for the validation of the Chemosensory Perception Test (CPT), a newly developed, self-administered chemosensory test using common household items. Our main results are: (1) participants with objective olfactory dysfunction have significantly lower CPT scores; (2) the orthonasal CPT scores have the potential to classify individuals with regards to their subjective olfactory complaint; with regards to objective olfactory dysfunction its ability seems to be limited to classify individuals with moderate to severe olfactory dysfunction vs those with normosmia or mild hyposmia; (3) the retronasal CPT scores have the potential ability to classify individuals with subjective gustatory complaint.

We show that the orthonasal CPT scores, obtained by averaging intensity ratings after smelling peanut butter, fruit jam and coffee, allowed to distinguish between individuals with or without OD with good accuracy. Specifically, participants with OD exhibited lower orthonasal CPT scores. Further, the orthonasal CPT scores were significantly correlated with both the Sniffin' Sticks Test scores and the UPSIT scores. Finally, the orthonasal CPT scores had good accuracy in classifying

OD. When comparing both experiments' results, it is evident that the orthonasal CPT scores' accuracy in identifying OD was more robust in Experiment 1. In fact, using a cutoff score of 8 for the orthonasal CPT scores allowed for excellent accuracy in classifying OD in Experiment 1 and good accuracy in classifying into normosmia / mild hyposmia vs moderate / severe hyposmia in Experiment 2. Differences in the design between the SST and the UPSIT may explain those results. The UPSIT is an identification test in which stimuli are presented at a suprathreshold level (Doty et al. 1984). In contrast, the SST score is a composite score of three olfactory components: threshold, discrimination and identification (Hummel et al. 1997). This suggests that the CPT is more sensitive to global olfactory status, including subtle intensity alterations that do not impair smell identification abilities. Our results also demonstrate that the orthonasal CPT score is better in identifying participants with severe or moderate hyposmia from participants with mild hyposmia or with normosmia when compared to the UPSIT. Moreover, Experiment 2 had younger participants with milder forms of OD. Therefore, the poor accuracy of the CPT in this experiment could be due to less extreme score differences between both groups. The next step would be to study test-retest reliability to see if the CPT can monitor OD evolution over time, particularly in these milder forms.

In this study, we also used CPT subscores to objectify olfactory and gustatory subjective complaints. Indeed, both orthonasal and retronasal CPT scores allowed to distinguish between participants with or without olfactory complaint. While there is no surprise regarding the orthonasal CPT scores' ability to objectify olfactory complaints, results regarding the retronasal CPT scores are of interest. To obtain the retronasal olfactory CPT scores, we asked participants to taste and then rate the perceived taste intensity of peanut butter and fruit jam. Therefore, they were not aware that we were assessing retronasal olfaction (rather than gustation). In fact, the retronasal CPT score classifies participants with or without gustatory complaint with good accuracy – better than the B-WETT. This suggests that subjective gustatory dysfunction is very often related to flavor perception and therefore driven by retronasal olfaction (Zang et al. 2019). In other words, we show that many individuals who think they have a gustatory problem suffer in fact from olfactory dysfunction, which is in line with earlier reports (Hintschich, Niv, and Hummel 2022; Hintschich et al. 2020; Hunt, Reiter, and Costanzo 2019).

In opposition to our initial hypothesis, we did not find any significant association between gustatory CPT scores and B-WETT scores in Experiment 2. The gustatory CPT scores are therefore unreliable as a taste test when compared to B-WETT. Different parameters in the test solutions could explain inconsistent results from one participant to another. Participants may have (1) used sugar or salt of different strengths, (2) used water with different temperatures that could impact the dissolution of tastants or sensitivity. It is also possible that the suggested concentration in our protocol was not optimal for testing purposes. We further noted that a very low proportion of participants in Experiment 2 presented with an objective gustatory dysfunction (n=13; 15 %). Future studies should improve taste solutions' parameters and include more participants with actual GD according to B-WETT.

Limitations of our study include, for Experiment 1, asynchronous testing of participants already informed of a measured OD and, in Experiment 2, a limited number of participants with severe forms of OD. Age differences between both experiments also render comparisons and conclusions more difficult. Limits regarding the newly developed CPT include (1) an expected variability in the household items available (p. ex. different kinds of jam), (2) testing of only two out of five taste qualities (salty and sweet), and (3) testing not blinded as we ask for intensity rating of known odorants and tastants.

The CPT was designed during the pandemic, to address issues regarding the accessibility, cost, and safe use of olfactory and gustatory established tests. It is easily self-administered under remote supervision, and it helps to quantify chemosensory complaints using intensity ratings from common household items. Moreover, the CPT is not limited to orthonasal olfactory function. Assessing both orthonasal and retronasal olfaction, as well as gustatory function can help appreciate their respective contribution to subjective olfactory and taste dysfunctions. We do not expect the CPT to replace established and more detailed olfactory and gustatory tests. However, the CPT can be helpful to screen remotely large cohorts of participants (for example, to estimate OD prevalence in distant locations such as Northern Canada or Australia outback) and/or when in-person testing is unsafe.

Conclusion

The CPT is a new self-administered test that can be used remotely using common household items. Results from 2 experiments support the use of orthonasal and retronasal olfactory CPT scores to objectify olfactory dysfunction and to quantify olfactory and gustatory complaints. It is a simple and inexpensive method to obtain a quantitative appreciation of subjective chemosensory complaint from various etiologies and may allow to easily monitor patients' perspectives and experience of disease.

Funding

This work was supported by grants from Canadian Institutes of Health Research [PJT 173514; JF] and Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada [RGPIN-2015-04597; JF]. CLB, NB and JF had full access to all study data and take responsibility for data's integrity and data analysis' accuracy. All authors declare no conflict of interest.

Acknowledgements

We would like to thank Émilie Aubry-Lafontaine, Audrey Fortin, and Cécilia Tremblay for their help during testing. We would also like to thank the participants.

Data Availability

The data underlying this article will be shared on reasonable request to the corresponding author.

References

- Bagnasco, D., Passalacqua, G., Braido, F., Tagliabue, E., Cosini, F., Filaurio, M., Ioppi, A., Carobbio, A., Mocellin, D., Riccio, A. M., & Canevari, F. R. (2021). Quick Olfactory Sniffin' Sticks Test (Q-Sticks) for the detection of smell disorders in COVID-19 patients. *World Allergy Organization Journal*, 14(1), 100497. <https://doi.org/10.1016/j.waojou.2020.100497>
- Bussière, N., Mei, J., Levesque-Boissonneault, C., Blais, M., Carazo, S., Gros-Louis, F., Laforce, R. J., Serres, G. D., Dupre, N., & Frasnelli, J. (2022). Persisting chemosensory impairments in 366 healthcare workers following COVID-19: An 11-month follow-up. *Chemical Senses*, 47, 11. <https://doi.org/10.1093/chemse/bjac010>

- Bussière, N., Mei, J., Levesque-Boissonneault, C., Blais, M., Carazo, S., Gros-Louis, F., Serres, G. D., Dupré, N., & Frasnelli, J. (2021). Chemosensory Dysfunctions Induced by COVID-19 Can Persist up to 7 Months: A Study of Over 700 Healthcare Workers. *Chemical Senses*, *46*, 9. <https://doi.org/10.1093/chemse/bjab038>
- Cao, A. C., Nimmo, Z. M., Mirza, N., Cohen, N. A., Brody, R. M., & Doty, R. L. (2022). Objective screening for olfactory and gustatory dysfunction during the COVID-19 pandemic: A prospective study in healthcare workers using self-administered testing. *World Journal of Otorhinolaryngology - Head and Neck Surgery*, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.wjorl.2021.02.001>
- Doty, R. L. (2008). *The Smell Identification Test: Administration Manual*. Sensonics, Incorporated.
- Doty, R. L., Marcus, A., & William Lee, W. (1996). Development of the 12-Item Cross-Cultural Smell Identification Test(CC-SIT). *The Laryngoscope*, *106*(3), 353–356. <https://doi.org/10.1097/00005537-199603000-00021>
- Doty, R. L., Shaman, P., Kimmelman, C. P., & Dann, M. S. (1984). University of pennsylvania smell identification test: A rapid quantitative olfactory function test for the clinic. *The Laryngoscope*, *94*(2), 176–178. <https://doi.org/10.1288/00005537-198402000-00004>
- Doty, R. L., Wylie, C., & Potter, M. (2021). Validation of the Waterless Empirical Taste Test (WETT®). *Behavior Research Methods*, *53*(2), 864–873. <https://doi.org/10.3758/s13428-020-01463-8>
- Gerkin, R. C., Ohla, K., Veldhuizen, M. G., Joseph, P. V., Kelly, C. E., Bakke, A. J., Steele, K. E., Farruggia, M. C., Pellegrino, R., Pepino, M. Y., Bouysset, C., Soler, G. M., Pereda-Loth, V., Dibattista, M., Cooper, K. W., Croijmans, I., Di Pizio, A., Ozdener, M. H., Fjaeldstad, A. W., ... Baguma, M. (2021). Recent smell loss is the best predictor of COVID-19 among individuals with recent respiratory symptoms. *Chemical Senses*, *46*, bjaa081. <https://doi.org/10.1093/chemse/bjaa081>
- Gudziol, H., & Hummel, T. (2007). Normative values for the assessment of gustatory function using liquid tastants. *Acta Oto-Laryngologica*, *127*(6), 658–661. <https://doi.org/10.1080/00016480600951491>

- Gunn, L., Gilbert, J., Nenclares, P., Soliman, H., Newbold, K., Bhide, S., Wong, K. H., Harrington, K., & Nutting, C. (2021). Taste dysfunction following radiotherapy to the head and neck: A systematic review. *Radiotherapy and Oncology*, *157*, 130–140.
<https://doi.org/10.1016/j.radonc.2021.01.021>
- Gupta, S., Kallogjeri, D., Farrell, N. F., Lee, J. J., Smith, H. J., Khan, A. M., & Piccirillo, J. F. (2022). Development and Validation of a Novel At-home Smell Assessment. *JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, *148*(3), 252–258.
<https://doi.org/10.1001/jamaoto.2021.3994>
- Haehner, A., Draf, J., Dräger, S., de With, K., & Hummel, T. (2020). Predictive Value of Sudden Olfactory Loss in the Diagnosis of COVID-19. *ORL*, *82*(4), 175–180.
<https://doi.org/10.1159/000509143>
- Hintschich, C. A., Niv, M. Y., & Hummel, T. (2022). The taste of the pandemic—Contemporary review on the current state of research on gustation in coronavirus disease 2019 (COVID-19). *International Forum of Allergy & Rhinology*, *12*(2), 210–216.
<https://doi.org/10.1002/alr.22902>
- Hintschich, C. A., Wenzel, J. J., Hummel, T., Hankir, M. K., Kühnel, T., Vielsmeier, V., & Bohr, C. (2020). Psychophysical tests reveal impaired olfaction but preserved gustation in COVID-19 patients. *International Forum of Allergy & Rhinology*, *10*(9), 1105–1107.
<https://doi.org/10.1002/alr.22655>
- Hummel, T., Sekinger, B., Wolf, S. R., Pauli, E., & Kobal, G. (1997). “Sniffin” Sticks’: Olfactory Performance Assessed by the Combined Testing of Odor Identification, Odor Discrimination and Olfactory Threshold. *Chemical Senses*, *22*(1), 39–52.
<https://doi.org/10.1093/chemse/22.1.39>
- Hunt, J. D., Reiter, E. R., & Costanzo, R. M. (2019). Etiology of subjective taste loss. *International Forum of Allergy & Rhinology*, *9*(4), 409–412. <https://doi.org/10.1002/alr.22263>
- Iravani, B., Arshamian, A., Ravia, A., Mishor, E., Snitz, K., Shushan, S., Roth, Y., Perl, O., Honigstein, D., Weissgross, R., Karagach, S., Ernst, G., Okamoto, M., Mainen, Z., Monteleone, E., Dinnella, C., Spinelli, S., Mariño-Sánchez, F., Ferdenzi, C., ... Lundström, J. N. (2020). Relationship Between Odor Intensity Estimates and COVID-19 Prevalence

Prediction in a Swedish Population. *Chemical Senses*, 45(6), 449–456.

<https://doi.org/10.1093/chemse/bjaa034>

Jackman, A. H., & Doty, R. L. (2005). Utility of a Three-Item Smell Identification Test in Detecting Olfactory Dysfunction. *The Laryngoscope*, 115(12), 2209–2212.

<https://doi.org/10.1097/01.mlg.0000183194.17484.bb>

Konstantinidis, I., Delides, A., Tsakiropoulou, E., Maragoudakis, P., Sapounas, S., & Tsiodras, S. (2020). Short-Term Follow-Up of Self-Isolated COVID-19 Patients with Smell and Taste Dysfunction in Greece: Two Phenotypes of Recovery. *ORL*, 82(6), 295–303.

<https://doi.org/10.1159/000511436>

Larremore, D. B., Toomre, D., & Parker, R. (2021). Modeling the effectiveness of olfactory testing to limit SARS-CoV-2 transmission. *Nature Communications*, 12(1), 3664.

<https://doi.org/10.1038/s41467-021-23315-5>

Mueller, C., Kallert, S., Renner, B., Stiasny, K., Temmel, A. F. P., Hummel, T., & Kobal, G. (2003). Quantitative assessment of gustatory function in a clinical context using impregnated “taste strips.” *Rhinology*, 41(1), 2–6.

Ohla, K., Veldhuizen, M. G., Green, T., Hannum, M. E., Bakke, A. J., Moein, S. T., Tognetti, A., Postma, E. M., Pellegrino, R., Hwang, D. L. D., Alabay, J., Koyama, S., Nolden, A. A., Thomas-Danguin, T., Mucignat-Caretta, C., Menger, N. S., Croijmans, I., Öztürk, L., Yanık, H., ... Niv, M. Y. (2022). A follow-up on quantitative and qualitative olfactory dysfunction and other symptoms in patients recovering from COVID-19 smell loss. *Rhinology Journal*, 0(0), 0–0. <https://doi.org/10.4193/Rhin21.415>

Oleszkiewicz, A., Park, D., Resler, K., Draf, J., Schulze, A., Zang, Y., Hähner, A., & Hummel, T. (2019). Quality of Life in Patients With Olfactory Loss Is Better Predicted by Flavor Identification Than by Orthonasal Olfactory Function. *Chemical Senses*, 44(6), 371–377.

<https://doi.org/10.1093/chemse/bjz027>

Özay, H., Çakır, A., & Cenk Ecevit, M. (2019). Retronasal Olfaction Test Methods: A Systematic Review. *Balkan Medical Journal*, 49–59. <https://doi.org/10.4274/balkanmedj.2018.0052>

- Parma, V., Hannum, M. E., O’Leary, M., Pellegrino, R., Rawson, N. E., Reed, D. R., & Dalton, P. H. (2021). SCENTinel 1.0: Development of a Rapid Test to Screen for Smell Loss. *Chemical Senses*, *46*, 1–11. <https://doi.org/doi:10.1093/chemse/bjab012>
- Parma, V., Ohla, K., Veldhuizen, M. G., Niv, M. Y., Kelly, C. E., Bakke, A. J., Cooper, K. W., Bouysset, C., Pirastu, N., Dibattista, M., Kaur, R., Liuzza, M. T., Pepino, M. Y., Schöpf, V., Pereda-Loth, V., Olsson, S. B., Gerkin, R. C., Rohlf’s Domínguez, P., Albayay, J., ... Hayes, J. E. (2020). More Than Smell—COVID-19 Is Associated With Severe Impairment of Smell, Taste, and Chemesthesis. *Chemical Senses*, *45*(7), 609–622. <https://doi.org/10.1093/chemse/bjaa041>
- Pierron, D., Pereda-Loth, V., Mantel, M., Moranges, M., Bignon, E., Alva, O., Kabous, J., Heiske, M., Pacalon, J., David, R., Dinnella, C., Spinelli, S., Monteleone, E., Farruggia, M. C., Cooper, K. W., Sell, E. A., Thomas-Danguin, T., Bakke, A. J., Parma, V., ... Bensafi, M. (2020). Smell and taste changes are early indicators of the COVID-19 pandemic and political decision effectiveness. *Nature Communications*, *11*(1), 5152. <https://doi.org/10.1038/s41467-020-18963-y>
- Rowan, N. R., Soler, Z. M., Storck, K. A., Othieno, F., Ganjaei, K. G., Smith, T. L., & Schlosser, R. J. (2019). Impaired eating-related quality of life in chronic rhinosinusitis: Eating-related QOL in CRS. *International Forum of Allergy & Rhinology*, *9*(3), 240–247. <https://doi.org/10.1002/alr.22242>
- Rumeau, C., Nguyen, D. T., & Jankowski, R. (2016). How to assess olfactory performance with the Sniffin’ Sticks test[®]. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, *133*(3), 203–206. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2015.08.004>
- Saniasiaya, J., Islam, M. A., & Abdullah, B. (2021). Prevalence and Characteristics of Taste Disorders in Cases of COVID-19: A Meta-analysis of 29,349 Patients. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, *165*(1), 33–42. <https://doi.org/10.1177/0194599820981018>
- Snitz, K., Honigstein, D., Weissgross, R., Ravia, A., Mishor, E., Perl, O., Karagach, S., Medhanie, A., Harel, N., Shushan, S., Roth, Y., Iravani, B., Arshamian, A., Ernst, G., Okamoto, M., Poo, C., Bonacchi, N., Mainen, Z., Monteleone, E., ... Sobel, N. (2022). An olfactory self-test

effectively screens for COVID-19. *Communications Medicine*, 2(1), 34.

<https://doi.org/10.1038/s43856-022-00095-7>

Tremblay, C., Durand Martel, P., & Frasnelli, J. (2017). Trigeminal system in Parkinson's disease: A potential avenue to detect Parkinson-specific olfactory dysfunction. *Parkinsonism & Related Disorders*, 44, 85–90. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2017.09.010>

Tremblay, C., Iravani, B., Aubry Lafontaine, É., Steffener, J., Fischmeister, F. Ph. S., Lundström, J. N., & Frasnelli, J. (2020). Parkinson's Disease Affects Functional Connectivity within the Olfactory-Trigeminal Network. *Journal of Parkinson's Disease*, 10(4), 1587–1600.

<https://doi.org/10.3233/JPD-202062>

Tremblay, C., Mei, J., & Frasnelli, J. (2020). Olfactory bulb surroundings can help to distinguish Parkinson's disease from non-parkinsonian olfactory dysfunction. *NeuroImage: Clinical*, 28, 102457. <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2020.102457>

Vaira, L. A., Gessa, C., Deiana, G., Salzano, G., Maglitter, F., Lechien, J. R., Saussez, S., Piombino, P., Biglio, A., Biglioli, F., Boscolo-Rizzo, P., Hopkins, C., Parma, V., & De Riu, G. (2022). The Effects of Persistent Olfactory and Gustatory Dysfunctions on Quality of Life in Long-COVID-19 Patients. *Life*, 12(2), 141. <https://doi.org/10.3390/life12020141>

Vaira, L. A., Salzano, G., Petrocelli, M., Deiana, G., Salzano, F. A., & De Riu, G. (2020). Validation of a self-administered olfactory and gustatory test for the remotely evaluation of COVID-19 patients in home quarantine. *Head & Neck*, 42(7), 1570–1576.

<https://doi.org/10.1002/hed.26228>

Vandersteen, C., Payne, M., Dumas, L.-É., Plonka, A., D'Andréa, G., Chirio, D., Demonchy, É., Risso, K., Robert, P., Fernandez, X., Askenazy-Gittard, F., Savoldelli, C., Guevara, N., Castillo, L., Manera, V., & Gros, A. (2021). What about using sniffin' sticks 12 items test to screen post-COVID-19 olfactory disorders? *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*.

<https://doi.org/10.1007/s00405-021-07148-y>

von Bartheld, C. S., Hagen, M. M., & Butowt, R. (2020). Prevalence of Chemosensory Dysfunction in COVID-19 Patients: A Systematic Review and Meta-analysis Reveals Significant Ethnic Differences. *ACS Chemical Neuroscience*, 11(19), 2944–2961.

<https://doi.org/10.1021/acchemneuro.0c00460>

Whitaker, M., Elliott, J., Bodinier, B., Barclay, W., Ward, H., Cooke, G., Donnelly, C. A., Chadeau-Hyam, M., & Elliott, P. (2022). Variant-specific symptoms of COVID-19 in a study of 1,542,510 adults in England. *Nature Communications*, *13*(1), 6856.

<https://doi.org/10.1038/s41467-022-34244-2>

Zang, Y., Han, P., Burghardt, S., Knaapila, A., Schriever, V., & Hummel, T. (2019). Influence of olfactory dysfunction on the perception of food. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, *276*(10), 2811–2817. <https://doi.org/10.1007/s00405-019-05558-7>

Supplementary Material

Chemosensory Perception Test (CPT)

34	<p>For the next section, please provide yourself these items from your kitchen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Peanut butter • Fruit jam or jelly (Room temperature) • Vinegar • Coffee (beans, ground, instant, other) • Salt • Sugar • 2 glasses of lukewarm water 	<p>Pour la section suivante, veuillez chercher les items suivants de votre cuisine :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beurre d'arachide • Confiture de fruits (Température de la pièce) • Vinaigre • Café (poudre, grains, instant ou autres) • Sel • Sucre • 2 verres d'eau tiède
35	<p>Do you have peanut butter?</p> <p>Yes No/I'm allergic (Go to question 39 and avoid questions 52-54)</p>	<p>Avez-vous du beurre d'arachide?</p> <p>Oui Non/ Je suis allergique (Passez à la question 39 et évitez les questions 52-54 inclusivement)</p>
36	<p>Please sniff the peanut butter How strong does the peanut butter smell? (present the numeric rating scale using the following example)</p> <p>0: Not at all 10: Very strong</p>	<p>Veuillez renifler le beurre d'arachide. Évaluez votre capacité à percevoir l'odeur du beurre d'arachide (présentez l'échelle numérique avec l'exemple suivant)</p> <p>0: L'odeur n'est pas perceptible du tout 10: L'odeur est très forte</p>
37	<p>Is the peanut butter smell the same as usual?</p> <p>Yes No, weaker No, different</p>	<p>L'odeur du beurre d'arachide est-elle la même qu'à l'habitude?</p> <p>Oui Non, plus faible Non, différente</p>

38	<p>Without knowing the substance you are going to smell, do you believe you would have recognized the smell of peanut butter?</p> <p>Yes No</p>	<p>Sans connaître préalablement la substance à sentir, croyez-vous que vous auriez pu reconnaître l'odeur du beurre d'arachide?</p> <p>Oui Non</p>
39	<p>Do you have fruit jam or jelly?</p> <p>Yes No <u>(Go to question 43 and avoid questions 55-57)</u></p>	<p>Avez-vous de la confiture de fruits?</p> <p>Oui Non <u>(Passez à la question 43 et évitez les questions 55-57 inclusivement)</u></p>
40	<p>Please sniff the fruit jam or jelly. How strong does the fruit jam or jelly smell?</p> <p>0: Not at all 10: Very strong</p>	<p>Veillez renifler la confiture de fruits. Évaluez votre capacité à percevoir l'odeur de la confiture</p> <p>0: L'odeur n'est pas perceptible du tout 10: L'odeur est très forte</p>
41	<p>Is the fruit jam or jelly smell the same as usual?</p> <p>Yes No, weaker No, different</p>	<p>L'odeur de la confiture est-elle la même qu'à l'habitude?</p> <p>Oui Non, plus faible Non, différente</p>
42	<p>Without knowing the substance you are going to smell, do you believe you would have recognized the smell of fruit jam or jelly?</p> <p>Yes No</p>	<p>Sans connaître préalablement la substance à sentir, croyez-vous que vous auriez pu reconnaître l'odeur de la confiture?</p> <p>Oui Non</p>
43	<p>Do you have vinegar?</p> <p>Yes No <u>(Go to question 47)</u></p>	<p>Avez-vous du vinaigre?</p> <p>Oui Non <u>(Passez à la question 47)</u></p>

44	<p>Please sniff the vinegar</p> <p>How strong does the vinegar smell?</p> <p>0: Not at all 10: Very strong</p>	<p>Veillez renifler le vinaigre</p> <p>Évaluez votre capacité à percevoir l'odeur du vinaigre</p> <p>0: L'odeur n'est pas perceptible du tout 10: L'odeur est très forte</p>
45	<p>Is the vinegar smell the same as usual?</p> <p>Yes No, weaker No, different</p>	<p>L'odeur du vinaigre est-elle la même qu'à l'habitude?</p> <p>Oui Non, plus faible Non, différente</p>
46	<p>Without knowing the substance you are going to smell, do you believe you would have recognized the smell of vinegar?</p> <p>Yes No</p>	<p>Sans connaître préalablement la substance à sentir, croyez-vous que vous auriez pu reconnaître l'odeur du vinaigre?</p> <p>Oui Non</p>
47	<p>Do you have coffee (beans, ground, instant, other)?</p> <p>Yes No (Go to question 51)</p>	<p>Avez-vous du café (poudre, grains, instant, autres)?</p> <p>Oui Non (Passez à la question 51)</p>
48	<p>Please sniff the coffee (beans, ground, instant, other)</p> <p>How strong does the coffee powder smell?</p> <p>0: Not at all 10: Very strong</p>	<p>Veillez renifler le café (poudre, grains, instant, autres).</p> <p>Évaluez votre capacité à percevoir l'odeur du café</p> <p>0 : L'odeur n'est pas perceptible du tout 10 : L'odeur est très forte</p>
49	<p>Is the coffee smell the same as usual?</p> <p>Yes No, weaker No, different</p>	<p>L'odeur du café est-elle la même qu'à l'habitude?</p> <p>Oui Non, plus faible Non, différente</p>

50	<p>Without knowing the substance you are going to smell, do you believe you would have recognized the smell of coffee?</p> <p>Yes No</p>	<p>Sans connaître préalablement la substance à sentir, croyez-vous que vous auriez pu reconnaître l'odeur du café?</p> <p>Oui Non</p>
51	<p>Let's proceed to the tasting section of the test.</p> <p>(If there were NO answers to peanut butter or jam, exclude these questions (52-54 and 55-57))</p>	<p>Passons maintenant à la section gustative du test.</p> <p><u>(S'il y a eu des réponses NON au beurre d'arachide ou à la confiture, exclure ces questions (52-54 et 55-57 respectivement))</u></p>
52	<p>Please put a small amount of peanut butter in your mouth. How strong does the peanut butter taste?</p> <p>0: Not at all 10: Very strong</p>	<p>Veuillez mettre une petite quantité de beurre d'arachide dans votre bouche.</p> <p>Évaluez votre capacité à percevoir le goût du beurre d'arachide</p> <p>0 : Le goût n'est pas perceptible du tout 10 : Le goût est très fort</p>
53	<p>Does the peanut butter taste the same as usual?</p> <p>Yes No, weaker No, different</p>	<p>Le goût du beurre d'arachide est-il le même qu'à l'habitude?</p> <p>Oui Non, plus faible Non, différent</p>
54	<p>Without knowing the substance you are going to taste, do you believe you would have recognized the taste of peanut butter?</p> <p>Yes No</p>	<p>Sans connaître préalablement la substance à goûter, croyez-vous que vous auriez pu reconnaître le goût du beurre d'arachide?</p> <p>Oui Non</p>
55	<p>Please put a small amount of fruit jam or jelly in your mouth. How strong does the fruit jam or jelly taste?</p> <p>0: Not at all 10: Very strong</p>	<p>Veuillez mettre une petite quantité de confiture dans votre bouche.</p> <p>Évaluez votre capacité à percevoir le goût de la confiture</p> <p>0 : Le goût n'est pas perceptible du tout 10 : Le goût est très fort</p>

56	<p>Does the fruit jam or jelly taste the same as usual?</p> <p>Yes No, weaker No, different</p>	<p>Le goût de la confiture est-il le même qu'à l'habitude?</p> <p>Oui Non, plus faible Non, différent</p>
57	<p>Without knowing the substance you are going to taste, do you believe you would have recognized the taste of fruit jam or jelly?</p> <p>Yes No</p>	<p>Sans connaître préalablement la substance à goûter, croyez-vous que vous auriez pu reconnaître le goût de la confiture?</p> <p>Oui Non</p>
58	<p>Do you have salt?</p> <p>Yes No (Go to question 62)</p>	<p>Avez-vous du sel?</p> <p>Oui Non (Passez à la question 62)</p>
59	<p>Please put a teaspoon of salt into a glass filled with 1 cup of lukewarm water. Stir. Then please take a spoonful of water into your mouth. How strong does the salty water taste?</p> <p>0: Not at all 10: Very strong</p>	<p>Veuillez mettre une cuillère à thé de sel dans un verre avec 1 tasse d'eau tiède. Agitez puis prenez une cuillère d'eau salée dans votre bouche.</p> <p>Évaluez votre capacité à percevoir le goût salé de l'eau</p> <p>0: Le goût n'est pas perceptible du tout 10: Le goût est très fort</p>
60	<p>Is the salty taste the same as usual?</p> <p>Yes No, weaker No, different</p>	<p>Le goût salé est-il le même qu'à l'habitude?</p> <p>Oui Non, plus faible Non, différent</p>
61	<p>Without knowing the substance you are going to taste, do you believe you would have recognized the salty taste?</p> <p>Yes No I do not have salt</p>	<p>Sans connaître préalablement la substance à goûter, croyez-vous que vous auriez pu reconnaître le goût du sel?</p> <p>Oui Non Je n'ai pas de sel</p>

62	<p>Do you have sugar?</p> <p>Yes</p> <p>No (Go to the end of the questionnaire)</p>	<p>Avez-vous du sucre?</p> <p>Oui</p> <p>Non (Allez à la fin du questionnaire)</p>
63	<p>Please put 3 teaspoons of sugar into the other glass with 1 cup of lukewarm water. Stir. Then please take a spoonful of water into your mouth. How strong does the sweet water taste?</p> <p>0: Not at all</p> <p>10: Very strong</p>	<p>Veillez mettre 3 cuillères à thé de sucre dans l'autre verre avec 1 tasse d'eau tiède. Agitez puis prenez une cuillère d'eau sucrée dans votre bouche.</p> <p>Évaluez votre capacité à percevoir le goût sucré de l'eau</p> <p>0: Le goût n'est pas perceptible du tout</p> <p>10: Le goût est très fort</p>
64	<p>Is the sweet taste the same as usual?</p> <p>Yes</p> <p>No, weaker</p> <p>No, different</p>	<p>Le goût sucré est-il le même qu'à l'habitude?</p> <p>Oui</p> <p>Non, plus faible</p> <p>Non, différent</p>
65	<p>Without knowing the substance you are going to taste, do you believe you would have recognized the sweet taste?</p> <p>Yes</p> <p>No</p>	<p>Sans connaître préalablement la substance à goûter, croyez-vous que vous auriez pu reconnaître le goût du sucré de l'eau?</p> <p>Oui</p> <p>Non</p>

Supplementary Tables

	Participants with normosmia (n=19)	Participants with olfactory dysfunction (n=17)
Sex <i>n (%)</i>		
Men	10 (53 %)	10 (59 %)
Women	9 (47 %)	7 (41 %)
Age (years)	60-78	57-77
Cause of olfactory dysfunction <i>n (%)</i>		
Postviral		6 (35 %)
Sinunasal		6 (35 %)
Idiopathic / Unknown		5 (30 %)

Supplementary Table 1. – Participants' characteristics in Experiment 1.

Characteristics	Participants (n=85)
Sex <i>n (%)</i>	
Men	22 (26 %)
Women	63 (74 %)
Mean age (years)	45.5
Olfactory complaint <i>n (%)</i>	
No	44 (52 %)
Yes	41 (48 %)
Olfactory function <i>n (%)</i>	
Normosmia	43 (51 %)
Olfactory dysfunction	42 (49 %)
Cause of olfactory dysfunction <i>n (%)</i>	
COVID-19	22 (52 %)
Other	20 (48 %)
Gustatory complaint <i>n (%)</i>	
No	50 (59 %)
Yes	35 (41 %)
Gustatory function* <i>n (%)</i>	
Normoguesia	71 (85 %)
Gustatory dysfunction	13 (15 %)
Cause of gustatory dysfunction <i>n (%)</i>	
COVID-19	4 (31 %)
Other	9 (69 %)

* 1 participant did not complete the B-WETT due to nausea.

Supplementary Table 2. – Participants' characteristics in Experiment 2.

Chapitre 6 – Discussion générale et conclusion

Ce chapitre résume dans un premier temps les résultats et la contribution de la thèse. Puis, considérant les résultats découlant des trois études qui y sont incluses, il propose trois pistes de réflexion pour orienter l'évaluation de l'intervention à visée préventive pour la déglutition en radio-oncologie, et en contexte franco-canadien. Enfin, il présente les limites des études de la thèse et les perspectives de recherche associées.

Résumé des résultats et de la contribution de la thèse

Les trois études incluses dans cette thèse contribuent, chacune à leur façon, à mieux comprendre et à mieux mesurer l'effet de l'intervention, l'expérience patient et les mécanismes sensorimoteurs importants à considérer pour mieux prévenir la dysphagie pendant la R(C)T.

Plus spécifiquement, les résultats de l'Étude 1 soutiennent la pertinence d'une intervention de groupe coanimée par un patient partenaire pour prévenir les troubles de la déglutition chez les personnes traitées par RCT pour un cancer ORL au CHUM. En effet, lorsque comparée à l'intervention usuelle (individuelle) qui était en place auparavant, l'intervention préventive de groupe est associée à une plus faible proportion de tubes nasogastriques installés pendant et jusqu'à six semaines après la RCT ainsi qu'à une dysphagie moins sévère, telle que mesurée par le CTCAE v5.0 (National Cancer Institute, 2017). Par ailleurs, les participants à l'intervention de groupe ont participé à davantage de rencontres en orthophonie pendant la RCT, ce qui semble démontrer qu'ils ont saisi l'opportunité de participer aux rencontres hebdomadaires facultatives (qui n'étaient pas offertes avec le mode d'intervention individuel en 2017). Cela concorde avec les résultats d'une étude récente ayant démontré que les patients apprécient l'aspect préventif d'une intervention pour la déglutition pendant la RCT (Manduchi, Fitch, et al., 2024). Enfin, les participants à l'intervention de groupe ont eu besoin de moins de rencontres après la fin de la RCT, soit avant d'obtenir leur congé des services professionnels en orthophonie.

Il serait risqué de tirer des conclusions trop optimistes de cette étude rétrospective de cohorte, considérant notamment les limites du devis utilisé. Toutefois, les résultats suggèrent que ce mode

d'intervention innovant est une option à considérer pour maintenir la fonction de déglutition pendant la RCT, bien qu'il reste à départager si les résultats obtenus s'expliquent par le format et les composantes de l'intervention ou par la plus grande intensité de suivi qu'elle a permis.

L'Étude 1 a aussi renseigné le choix des variables et des mesures à mettre en place en vue d'une étude prospective (qui n'a pu être intégrée à cette thèse) portant sur l'intervention préventive de groupe. Ainsi, les résultats des Études 2 et 3 constituent des réponses aux défis méthodologiques constatés lors de l'Étude 1. En effet, pour des études futures, il est apparu important (1) de s'intéresser à l'expérience patient quant aux services reçus lors de cette intervention préventive de groupe et (2) de mieux documenter l'intégrité de l'odorat et du goût, des fonctions chimiosensorielles importantes pour le bon déroulement de la déglutition et dont l'altération contribue possiblement à la survenue de la dysphagie pendant la RCT.

Pour l'Étude 2, nous avons procédé à la traduction et adaptation transculturelle du questionnaire SWAL-CARE, une mesure autorapportée de l'expérience patient quant aux soins reçus pour la déglutition (McHorney et al., 2000a; McHorney et al., 2000b; McHorney et al., 2002). Suivant les étapes de traduction proprement dite (phase 1) et les ajustements qui en ont découlé, notre équipe a produit une première version du questionnaire en français canadien. Cette version a ensuite servi de base pour l'adaptation transculturelle du SWAL-CARE (phase 2), par le biais d'entrevues cognitives menées auprès de personnes ayant reçu des services en orthophonie pour la déglutition. Une deuxième étape de modifications a été nécessaire pour s'assurer que le SWAL-CARE FR CDN soit bien compris de la population cible tout en respectant le contenu et le sens de la version originale. En somme, les résultats de l'Étude 2 établissent les bases d'une équivalence linguistique, culturelle et clinique du SWAL-CARE en français canadien. Celle-ci se limite toutefois pour l'instant à une utilisation auprès de personnes traitées pour un cancer ORL et ayant participé à une intervention préventive pour la déglutition. De plus, la validation des propriétés psychométriques demeure à effectuer.

Pour l'Étude 3, nous avons procédé à une première validation du Test maison de sensibilité chimiosensorielle (TMSC), un nouveau test visant à évaluer l'odorat et le goût à distance en documentant l'intensité perçue d'ingrédients déjà disponibles dans les ménages nord-américains.

Les résultats soutiennent la validité de construit, la validité de critère et la précision diagnostique des sous-tests olfactifs du TMSC. En effet, comme attendu, le sous-test d'odorat orthonasal du TMSC a démontré une bonne validité discriminante (par comparaison de moyennes de groupes connus), un certain niveau de validité convergente et de validité critère en comparaison avec des mesures similaires ainsi qu'une très bonne habileté à départager les personnes présentant ou non une plainte subjective liée à leur odorat. Cependant, bien que le sous-test d'odorat orthonasal démontre une certaine précision diagnostique, celle-ci varie selon la mesure étalon utilisée et sa précision est meilleure pour départager les personnes ayant un trouble de l'odorat modéré à sévère de personnes ayant un trouble de l'odorat léger ou aucun trouble. Par ailleurs, l'Étude 3 n'a pas permis de démontrer la validité du sous-test de goût du TMSC. De façon intéressante, le sous-test de rétro-olfaction a présenté, parmi les trois sous-tests, la meilleure précision pour départager les personnes avec ou sans plainte subjective liée au goût. Cela illustre bien la confusion populaire qui entoure le sens du goût — qui permet de percevoir un nombre limité de saveurs — et la flaveur — qui permet de reconnaître les aliments grâce à l'intégration d'informations sensorielles de différentes sources (Auvray et Spence, 2008; Small, 2012) et à laquelle contribue grandement rétro-olfaction (Boesveldt et De Graaf, 2017; Zang et al., 2019).

Le design et la mise en place des deux expériences de l'Étude 3 ont été grandement teintés par les mesures sanitaires imposées à la population générale au plus fort de la pandémie. Malgré ces contraintes, la validité du TMSC a pu être démontrée auprès d'une population hétérogène. Cela permet d'envisager son utilisation pour quantifier la plainte subjective liée au goût et à l'odorat et pour dépister les troubles de l'odorat auprès de personnes n'étant pas en mesure de se déplacer en clinique et/ou en laboratoire. Évidemment, les résultats obtenus ne permettent pas de tirer des conclusions quant aux patrons d'association entre les troubles de l'odorat et du goût et la dysphagie secondaire à la RCT. L'utilisation du TMSC a toutefois le potentiel de faciliter l'étude de l'odorat et du goût auprès de cette population clinique, à condition de poursuivre les efforts pour ajuster et valider le sous-test de goût.

Considérés ensemble, les résultats de cette thèse contribuent à enrichir l'offre d'instruments de mesure disponibles en français canadien tout en alimentant la réflexion quant aux éléments méthodologiques à considérer (le « comment ») et aux construits à mesurer (le « quoi ») pour

mieux étudier l'intervention préventive de groupe pour la déglutition en radio-oncologie. Nous proposons, pour la suite de ce chapitre, des pistes de réflexion sur ces aspects.

Pistes de réflexion pour étudier l'intervention préventive de groupe pour la déglutition au Québec

Les études de cette thèse ont renseigné la prise de décisions et proposé des instruments de mesure utiles pour la planification de prochaines études s'intéressant à une intervention préventive de groupe pour la déglutition implantée au Centre hospitalier de l'Université de Montréal. Trois grandes pistes de réflexion se dégagent de cette thèse : les futures études devraient 1) se situer au carrefour de la recherche clinique et de la science de la mise en œuvre, 2) considérer la perspective des patients, et, plus spécifiquement, en contexte franco-canadien et 3) inclure une diversité de variables pour refléter la complexité de l'intervention.

Au carrefour de la recherche clinique et de la science de la mise en œuvre : vers un devis hybride

L'étude de nouvelles interventions en santé s'inscrit historiquement dans un continuum où on évalue, de façon séquentielle, l'efficacité et l'efficience de l'intervention (recherche clinique) puis, dans un deuxième temps, les facteurs qui contribuent à la mise en œuvre de cette intervention (science de la mise en œuvre) (Bauer et al., 2015; Brown et al., 2017; Portney, 2020).

L'efficacité d'une intervention est la plus souvent étudiée à l'aide de devis expérimentaux tels que l'essai contrôlé randomisé (ECR), dans lequel le chercheur étudie l'effet de l'intervention en assignant les participants de façon aléatoire à un groupe expérimental (intervention à l'étude) ou à un groupe témoin (autre intervention ou absence intervention) (Portney, 2020). L'ECR permet de tester l'intervention de façon contrôlée, de façon à établir le plus clairement possible un lien de cause à effet entre l'intervention et les variables dépendantes, qui sont le plus souvent des mesures biologiques ou physiologiques, ou encore portant sur la présence et l'ampleur d'un déficit (Lecomte, 2020; Portney, 2020). L'étude de l'efficience de l'intervention, quant à elle, s'intéresse de façon similaire au bénéfice potentiel d'une intervention, mais en utilisant des procédures qui s'intègrent en contexte réel — donc dans un contexte où il n'est pas possible pour

les chercheurs d'exercer un aussi grand contrôle sur l'intervention et les variables que pour l'ECR. Cela prend la forme, par exemple, d'études de type essai clinique pragmatique (*pragmatic clinical trial*) qui permettent une certaine flexibilité dans l'application de l'intervention et qui intègrent d'autres types de mesures, telles que des mesures de la fonction, de la qualité de vie ou de la satisfaction des patients (Portney, 2020). À l'autre extrémité de ce continuum s'inscrit la science de la mise en œuvre, qui étudie plutôt les facteurs d'influence et les méthodes utilisées pour intégrer les bonnes pratiques et de nouvelles interventions dans la pratique clinique, de façon à améliorer la qualité et l'efficacité des services en santé (Bauer et al., 2015; Eldh et al., 2017; Nilsen, 2015). Il existe de nombreux modèles théoriques servant d'appui soit 1) à la conceptualisation de la mise en œuvre (p. ex. le *Grol and Wensing Implementation of Change model* qui décrit les étapes ainsi que les facteurs contributifs à la mise en œuvre; Wensing et al., 2020), 2) à l'étude de ses résultats (*implementation outcomes*, tels que regroupés et définis par des modèles comme celui de Proctor et al., 2011) et/ou 3) à l'investigation des étapes d'une mise en œuvre efficace (soit l'évaluation des processus, p. ex. avec le modèle du cycle des connaissances à la pratique de Straus et al., 2013). Le *Consolidated Framework For Implementation Research* (CFIR; Damschroder et al., 2009, 2022) est l'un des modèles les plus utilisés en science de la mise en œuvre (Kirk et al., 2015; McIntyre et al., 2018). L'intérêt de ce modèle théorique est qu'il détaille de façon approfondie différents construits liés à l'intervention (ou innovation; «the thing being implemented»); il pourrait donc être utilisé pour conceptualiser de futures études portant sur l'intervention préventive de groupe en déglutition et pour analyser de façon dynamique et distinctive l'intervention et le processus de sa mise en œuvre (Ridde et al., 2023). Plus spécifiquement, le CFIR fournit un cadre de référence pour décrire les déterminants liés à l'intervention, tels que la crédibilité des personnes ayant développé l'intervention, son avantage relatif comparativement à d'autres interventions similaires ou la description précise de ses composantes et de la façon dont elle est présentée. Cette conceptualisation sert ensuite d'appui pour mieux comprendre les résultats obtenus pour différents groupes d'intérêt, soit 1) les personnes à qui est destinée l'intervention (p. ex. les patients ou usagers), 2) les personnes qui offrent l'intervention (p. ex. les orthophonistes et les patients partenaires) ainsi que 3) les gestionnaires et personnes en position d'autorité dans le

contexte de la mise en œuvre (Damschroder et al., 2022). En fait, puisque l'efficacité d'une intervention dépend à la fois de l'intervention elle-même que du processus et du résultat de sa mise en œuvre, il peut être intéressant d'opter pour un devis de recherche hybride intégrant des éléments de la recherche clinique (efficacité et efficience de l'intervention) mais aussi, assez précocement dans le processus, des variables liées à la mise en œuvre de l'intervention (Bauer et al., 2015; Eldh et al., 2017; Ridde et al., 2023). Ce devis hybride peut prendre différentes formes, en mettant davantage l'accent sur l'une ou l'autre des facettes investiguées (Bauer, 2015). Cette option offre l'avantage d'informer à propos de l'efficacité et de l'efficience de l'intervention tout en fournissant des résultats sur l'efficacité pratique, mesurée en contexte réel, afin de soutenir la prise de décision des cliniciens et des gestionnaires et autres décideurs en santé (Ridde et Haddad, 2013).

L'intervention préventive de groupe a été développée ces dernières années par l'équipe d'orthophonistes du CHUM. Les chercheurs et les collaborateurs au projet travaillent donc encore à décrire, comprendre et ajuster cette innovation, en plus de poser les balises pour évaluer son efficacité. Dans ce contexte, il serait approprié de concevoir l'Étude 1 comme appartenant à la phase préévaluative du projet, soit une phase qui permet de valider la faisabilité d'une phase évaluative (Ridde et Haddad, 2013). L'avantage est la contrainte, ici : l'innovation a été rapidement intégrée dans les pratiques cliniques suivant son développement. La mise en place d'un futur devis de recherche hybride (du type évaluation de l'efficience et mise en œuvre) est donc encore plus indiquée. Plus encore, un tel devis a le potentiel d'alimenter les cycles d'apprentissages-améliorations dans le contexte plus large d'un système de santé apprenant (SSA, *Learning Health System*), qui vise à améliorer la valeur des soins de santé au regard de la santé de la population, de l'expérience patient, de l'expérience des travailleurs de la santé et des coûts associés (Bodenheimer et Sinsky, 2014; Menear et al., 2019).

La perspective des patients en contexte franco-canadien

L'utilisation de mesures autorapportées en recherche donne accès à la perspective des patients, qui peut être mesurée quant aux résultats obtenus (*patient-reported outcomes measures* ou *PROMs*) et/ou leur expérience de soins (*patient-reported experience measures* ou *PREMs*). Ces mesures autorapportées mettent en relief les éléments les plus importants pour les utilisateurs

des services en santé (Portney, 2020). Or, il existe une certaine inadéquation entre la volonté d'inclure des mesures autorapportées pour la recherche sur la déglutition et la disponibilité de versions validées en français canadien.

Peu de mesures autorapportées liées à la déglutition et validées pour une utilisation en radio-oncologie ORL ont une version franco-canadienne dûment traduite, adaptée et validée (pour rappel, voir Tableau 2 du [Chapitre 1](#)). Parmi les instruments ayant été développés ou traduits et adaptés en français, la plupart l'ont été en français européen (p. ex. le *Eating Assessment Tool-10*; Lechien et al., 2019). Malgré l'existence d'une certaine équivalence linguistique entre les deux variétés de français, il est important de noter qu'un processus de traduction-adaptation réalisé en Europe ne garantit pas l'équivalence de l'instrument en contexte franco-canadien. Prenons à titre d'exemple la traduction-adaptation du questionnaire SWAL-QOL, une mesure autorapportée de la qualité de vie liée à la déglutition. Les chercheurs ont d'abord procédé à une seule traduction vers l'avant en français canadien, qui a ensuite été comparée à une version du SWAL-QOL déjà traduite et adaptée en français européen. La mise en commun de ces deux versions de langue française a démontré la nécessité d'apporter certaines modifications pour que le SWAL-QOL soit mieux compris en contexte franco-canadien. L'équipe a ensuite complété le processus en évaluant la validité discriminante du SWAL-QOL adapté auprès d'une population clinique franco-canadienne (Côté et al., 2022).

Devant la paucité des mesures autorapportées dûment adaptées et validées en français canadien, et sachant que l'équivalence n'est pas assurée en utilisant des mesures adaptées en français européen, il est crucial que les équipes de recherche se mobilisent pour produire des versions traduites, adaptées et validées des mesures autorapportées liées à la déglutition et à l'expérience patient quant aux soins reçus. Celles-ci pourront ensuite être utilisées pour des fins de recherche, mais aussi plus largement pour améliorer de façon continue la qualité des soins (Franklin et al., 2017; Poitras et al., 2023). Cela dit, les initiatives de traduction-adaptation d'instruments de mesure constituent des projets au long cours, qui requièrent un investissement significatif en temps et en ressources (Corbière et al., 2020). L'exercice de traduction et d'adaptation transculturelle du SWAL-CARE (Étude 2) démontre bien l'ampleur et les défis liés à ce type de projets, d'où l'importance de s'appuyer sur des lignes directrices claires et adaptées au type

d'instruments de mesure (Corbière et al., 2020; McKown et al., 2020; Wild et al., 2005). Une fois les mesures autorapportées dûment traduites et validées, il sera souhaitable de les intégrer en clinique et en recherche pour mieux comprendre comment les patients vivent le processus de soins (Poitras et al., 2023), ce qui nécessitera toutefois la modification des pratiques actuelles puisque ce type de mesure est encore peu utilisé (Lowry et al., 2024).

Une diversité de variables pour mieux comprendre la complexité de l'intervention

La plupart des interventions comportementales (c.-à.-d. qui visent à modifier un ou des comportements), sont considérées complexes parce qu'elles comptent plusieurs composantes et parce qu'elles mettent en jeu des modes d'action entremêlés impliquant de multiples liens de causalité ou une variété de variables médiatrices et/ou modératrices quant à l'effet obtenu (Guisse et al., 2017). Compte tenu de leur complexité, l'évaluation de ces interventions doit s'intéresser non seulement à savoir si elles fonctionnent (et ce qui fonctionne), mais aussi à savoir comment et pourquoi elles fonctionnent, pour qui et dans quel contexte (Butler et al., 2017).

Considérant que l'intervention préventive de groupe en déglutition est une intervention complexe, et que nous avons déjà évoqué l'importance de considérer les aspects de sa mise en œuvre, nous présentons maintenant brièvement différentes variables et mesures à considérer pour mieux évaluer l'efficacité de l'intervention (et ses facteurs d'influence), soit 1) les différentes dimensions de la déglutition, mais également 2) l'adhésion thérapeutique et 3) les troubles de l'odorat et du goût comme facteurs contributifs à la dysphagie.

Les dimensions de la déglutition

Les devis expérimentaux évaluent l'effet d'une intervention sur une ou plusieurs variables, dites dépendantes. Dans le cas de l'intervention préventive de groupe, le résultat attendu est le maintien de la fonction de déglutition. Or, la déglutition n'est pas un construit linéaire ni facile à mesurer (Rogus-Pulia et al., 2024).

Dans l'étude rétrospective (Étude 1), l'indicateur principal qui a été choisi est finalement assez indirect. En effet, tel que discuté dans le chapitre d'état des connaissances, l'installation d'un tube

d'alimentation est une donnée importante cliniquement et documentée dans les dossiers médicaux. Il s'agit d'ailleurs d'un indicateur utilisé dans des études du même genre (Messing et al., 2017; Ohba et al., 2016). Toutefois, cette variable demeure non suffisante pour apprécier la déglutition. En effet, la décision d'installer un tube d'alimentation est multifactorielle : bien qu'elle puisse être prise si des difficultés de déglutition sont présentes, elle peut par exemple être prise en cas de perte de poids importante liée ou non à un important trouble du goût ou en présence de douleur importante lors de la déglutition (Anderson et al., 2024; Kuhn et al., 2023). Aussi, rappelons que cette décision est prise dans un effort de travail interdisciplinaire impliquant des radio-oncologues, des infirmières, des nutritionnistes et des orthophonistes, tous des professionnels de la santé qui peuvent avoir des philosophies de pratique différentes relativement à l'installation du tube d'alimentation : c'est notamment ce qui explique que certaines équipes peuvent être plus proactives et d'autres plus réactives pour l'installation d'un tube d'alimentation (Bossola et al., 2022; Kuhn et al., 2023). Il est donc nécessaire de déterminer des variables et mesures qui reflètent de façon plus juste l'effet de l'intervention sur différentes dimensions de la déglutition et/ou la dysphagie, telles que la physiologie de la déglutition, la fonction de déglutition et la qualité de vie (Greco et al., 2018).

La physiologie de la déglutition s'observe à l'aide d'examens d'imagerie médicale, dont les plus utilisés sont les examens vidéofluoroscopiques et nasoendoscopiques de la déglutition. Il est nécessaire d'interpréter les images obtenues à partir d'échelles complétées par le clinicien. Parmi les outils d'interprétation les plus fréquemment utilisés pour la recherche en radio-oncologie figurent le *Dynamic Imaging Grade of Swallowing Toxicity* (DIGEST : Hutcheson et al., 2017, 2022; DIGEST-FEES : Starmer et al., 2021), le *Modified Baryum Swallow Impairment Profile* (MBSImP; Martin-Harris et al., 2008) et la *Penetration-Aspiration Scale* (Rosenbek et al., 1996). D'autres mesures physiologiques de la déglutition peuvent également être indiquées, selon le contexte. En radio-oncologie ORL, des études se sont notamment intéressées à l'ouverture mandibulaire maximale (Carnaby-Mann et al., 2012; Messing et al., 2017) et la pression linguale (Lazarus et al., 2014), par exemple.

Pour obtenir une appréciation de l'aspect fonctionnel de la déglutition, différentes mesures rapportées par le clinicien sont également utilisées en recherche (Greco et al., 2018). Parmi les

plus fréquentes figure le *Functional Oral Intake Scale* (FOIS), qui documente les changements fonctionnels en lien avec l'alimentation (Crary et al., 2005). Le CTCAE (National Cancer Institute, 2017), qui a été analysé dans le cadre de l'Étude 1, est également considéré comme une mesure de l'aspect fonctionnel de la déglutition. Il est important de noter que pour être considérées valides, les échelles rapportées par les cliniciens devraient aussi être dûment traduites, adaptées et validées pour une utilisation franco-canadienne. Malheureusement, ce n'est pas toujours le cas (McKown et al., 2020).

Finalement, l'effet de l'intervention peut être apprécié à l'aide de mesures autorapportées qui regroupent les mesures de résultats et de l'expérience patient (*patient-reported outcome measures [PROMs]* ou *patient-reported experience measure [PREMs]*). Il existe plusieurs instruments de mesure autorapportés pour mesurer la déglutition chez les personnes traitées pour un cancer ORL (voir Manduchi et al., 2024 pour une revue complète). Or, comme mentionné précédemment, peu d'entre elles sont dûment traduites et adaptées pour une utilisation franco-canadienne.

Pour finir, le choix des variables et des instruments de mesures liées à la déglutition dépendra (1) de la conception de la déglutition comme étant un construit physiologique, fonctionnel et/ou lié à la qualité de vie; (2) de la perspective considérée pour rapporter les résultats, soit par des mesures rapportées par le clinicien ou par des mesures autorapportées et (3) de la disponibilité d'instruments de mesure valides et adaptés au contexte linguistique et culturel. Puisque l'intervention préventive de groupe au CHUM comporte un programme d'exercices visant à prévenir la dysphagie, il apparaît important de documenter la physiologie de la déglutition avant et après l'intervention, de façon à objectiver les changements. De plus, la RCT entraîne typiquement une dysphagie touchant la phase pharyngée de la déglutition avec, par exemple des résidus pharyngés et une mobilité diminuée des structures, ce qui n'est pas observable sans imagerie médicale (Baijens et al., 2021). Or, les mesures physiologiques reflètent de façon variable la perception de la personne quant à ses symptômes, aux impacts fonctionnels et à sa qualité de vie (Arrese et al., 2017, 2019; Costa et al., 2024; Kendall et al., 2014). Il est donc recommandé de mesurer également les autres dimensions de la déglutition, tout en considérant la perspective patient (Hazelwood et al., 2023; Rogus-Pulia et al., 2024). Ceci peut toutefois

constituer un défi puisque les mesures physiologiques et des mesures autorapportées sont utilisées de façon variable en contexte clinique québécois. À titre d'exemple, les mesures physiologiques (ou instrumentales) de la déglutition ne sont pas effectuées systématiquement avant et après la RCT; elles sont plutôt recommandées au cas par cas, en fonction des symptômes présentés par les patients.

L'adhésion thérapeutique

L'adhésion thérapeutique peut être définie comme le degré de concordance entre le comportement d'une personne et les recommandations d'un professionnel de la santé qu'elle a accepté de suivre (traduction libre de World Health Organization [WHO], 2003). Dans l'intervention pour la déglutition, cela peut représenter la proportion des exercices recommandés ayant été réalisés ou le fait de respecter ou non les moyens compensatoires suggérés (Wells et King, 2017).

Dans l'Étude 1, l'adhésion thérapeutique a pu être documentée de façon indirecte seulement, soit en calculant a posteriori le nombre de rencontres en orthophonie auxquelles ont participé les patients pendant et après leur R(C)T. Les résultats qui en découlent démontrent que les patients de l'intervention de groupe ont saisi l'opportunité et participé aux rencontres facultatives qui leur étaient proposées. Les participants à l'intervention de groupe ont également présenté de meilleurs résultats liés à la déglutition, c'est-à-dire une moins grande probabilité d'installation de TNG ainsi qu'un degré moins sévère de dysphagie, ce qui concorde avec les hypothèses de départ de cette étude. Ces résultats peuvent possiblement s'expliquer par une meilleure adhésion aux exercices préventifs dans le contexte de l'intervention de groupe, puisque cette nouvelle intervention intègre plusieurs facteurs ayant été identifiés comme facilitateurs tels que la thérapie assistée par un clinicien, une rétroaction régulière et le soutien fourni par les pairs et le patient partenaire (Baudeflet et al., 2023; Govender, 2017; Wall et al., 2017). Or, l'Étude 1 n'a pas permis quantifier directement l'adhésion au programme d'exercices. Cela contraste avec la majorité des études s'intéressant à l'intervention pour la déglutition en radio-oncologie, qui documentent l'adhésion thérapeutique en calculant par exemple le pourcentage des exercices complétés ou nombre de jours d'exercices par semaine (Banda et al., 2021; Greco et al., 2018;

Yang et al., 2021). Les données sont le plus souvent rapportées par le patient (p. ex. journal, application, liste à cocher), mais aussi par le clinicien (Greco et al., 2018; Krekeler et al., 2018). Pour les futures études, il sera crucial de mesurer le plus précisément possible l'adhésion thérapeutique, puisque l'efficacité présumée de l'intervention repose en grande partie sur la réalisation du programme d'exercices. L'intérêt sera de vérifier 1) si l'intervention entraîne une bonne adhésion thérapeutique et 2) si les participants présentant une meilleure adhésion thérapeutique obtiennent de meilleurs résultats.

Par ailleurs, l'analyse croisée des différentes composantes de l'intervention et des facteurs d'influence à l'adhésion thérapeutique permettrait de mieux cerner en quoi ce nouveau mode d'intervention contribue (ou non) à favoriser l'adhésion thérapeutique. Le modèle conceptuel récemment proposé par Krekeler et al. (2020) pourrait servir d'appui pour cette analyse, puisqu'il détaille les barrières et facilitateurs à l'adhésion thérapeutique en fonction de leur dimension (facteurs liés à la santé, à l'individu ou au contexte) et de leur aspect modifiable ou non.

Les troubles de l'odorat et du goût et la dysphagie

La déglutition est un événement sensorimoteur. Autrement dit, l'altération des fonctions sensitives et/ou motrices, qu'elle soit d'origine centrale ou périphérique, peut entraîner une dysphagie (Steele et Miller, 2010). Conséquemment, pour mieux comprendre les facteurs influençant la survenue et la persistance de la dysphagie en radio-oncologie, il apparaît important de s'intéresser aux altérations motrices, mais aussi sensorielles pouvant influencer la déglutition.

Force est de constater qu'il est plus courant (et probablement facile) de documenter la partie motrice de la déglutition, grâce notamment à l'imagerie médicale. Par exemple, en phase aiguë de la R(C)T, il est relativement simple de documenter si l'inflammation et l'œdème nuisent à la mobilité des structures impliquées dans la déglutition (King et al., 2016). L'aspect sensoriel de la déglutition, qui contribue pourtant à déclencher et à moduler ses patrons moteurs, est moins documenté en radio-oncologie. Certaines études suggèrent pourtant qu'une moins bonne perception de l'information afférente (toutes modalités confondues) se répercute sur la qualité de la réponse motrice chez des participants sans dysphagie (Jafari et al., 2003), dans le contexte du vieillissement normal (Herzberg et al., 2018; Humbert et al., 2018) et chez des personnes ayant

une condition neurologique (Labeit et al., 2023; Paterson et al., 2025; Santoso et al., 2019). Or, en radio-oncologie, l'aspect sensoriel de la déglutition est peu exploré. De plus, les troubles du goût et de l'odorat sont au mieux questionnés (pour compléter l'échelle du CTCAE, par exemple), mais rarement évalués ou adressés de façon plus approfondie en clinique (Alfaro et al., 2021; Álvarez-Camacho et al., 2016, 2017).

Par ailleurs, à notre connaissance, très peu d'études se sont penchées sur le lien entre le goût, l'odorat et la dysphagie en radio-oncologie. Dans un essai clinique randomisé portant sur l'effet d'exercices préventifs chez des personnes traitées par RCT pour un cancer ORL, les auteurs ont conclu à une moins grande détérioration pour la déglutition, l'odorat et le goût pour les participants du groupe expérimental (Carnaby-Mann et al., 2012). Or, les analyses effectuées ne permettent pas de déterminer dans quelle mesure ces atteintes varient de façon similaire (ou non) dans le temps et/ou en intensité. Une autre étude a exploré les patrons d'association entre la déglutition, l'odorat et le goût auprès des participants traités pour un cancer ORL; il s'agissait toutefois de traitements chirurgicaux, donc avec des déficits découlant de mécanismes sensorimoteurs différents de la R(C)T (Ihara et al., 2022). Finalement, une étude récente a rapporté des associations assez faibles entre la survenue de troubles de l'odorat et/ou du goût et différentes mesures fonctionnelles et majoritairement autorapportées de qualité de vie liées à la déglutition chez des personnes récemment traitées par R(C)T pour un cancer ORL (Suresh et al., 2025). Ces résultats mettent en évidence certains aspects de l'expérience à l'alimentation qui sont perturbés peu de temps après la R(C)T. Cela dit, pour véritablement documenter le lien entre les aspects sensoriels et moteurs de la déglutition chez les personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL, il faudra envisager la prise de mesures objectives telles que les mesures comportementales (pour quantifier les troubles de l'odorat et du goût) et instrumentales (pour documenter l'aspect moteur de la déglutition) avant, pendant et après les traitements. Il sera de plus important d'évaluer spécifiquement la rétro-olfaction vu sa contribution importante dans la perception de la flaveur (Álvarez-Camacho et al., 2017).

En bref, mesurer l'odorat et le goût de façon plus objective dans de futures études permettrait 1) de documenter davantage leur contribution dans la survenue et/ou le maintien de la dysphagie secondaire à la RCT et 2) selon le cas, de les considérer comme variables médiatrices dans les

analyses statistiques. Le TMSC, dont la validité est en partie démontrée à l'Étude 3, est un pas dans cette direction. Il comporte plusieurs avantages, dont le fait de pouvoir être administré rapidement, à distance, en utilisant des ingrédients couramment disponibles dans les ménages québécois.

Les variables présentées dans cette section ne constituent pas une liste exhaustive, mais plutôt une mise en lumière de certaines variables qui apparaissent importantes à considérer pour les études futures, en lien avec les résultats de cette thèse. Dans la planification d'un devis hybride évaluant l'efficacité et la mise en œuvre de l'intervention préventive de groupe, il sera aussi pertinent d'explorer les déterminants et les résultats de la mise en œuvre de l'intervention en s'appuyant sur les modèles théoriques mentionnés plus haut.

Implications pour de futures études

La présente thèse a permis d'explorer l'effet d'une nouvelle intervention préventive pour la déglutition et mené au développement et à l'adaptation d'outils de mesure qui seront utiles pour les études futures, afin de mieux évaluer l'intervention et la survenue des troubles de l'odorat et du goût en radio-oncologie. De prochaines études seront nécessaires pour mieux comprendre l'intervention et pour clarifier les mécanismes d'interaction entre la dysphagie et les troubles de l'odorat et du goût en radio-oncologie. Pour ces prochaines études, nous proposons 1) d'utiliser un devis hybride alliant étude de l'efficacité et de la mise en œuvre du point de vue de tous les acteurs impliqués et 2) de documenter de façon distincte et simultanée les aspects fonctionnels et physiologiques de la déglutition, de l'odorat (orthonasal, rétro nasal) et du goût. Plus concrètement, cela peut se traduire par une étude longitudinale à devis mixte (quantitatif et qualitatif).

Évaluer l'efficacité de l'intervention sur la déglutition nécessitera l'intégration de plusieurs variables liées à la déglutition, de façon à considérer son aspect multidimensionnel à différents moments avant, pendant et après la RCT : des mesures physiologiques (p.ex. l'analyse d'exams d'imagerie médicale avec le DIGEST), des mesures fonctionnelles rapportées par le clinicien (p.ex. le FOIS) ou par le patient (p.ex. le EAT-10) ainsi que des mesures de qualité de vie liée à la déglutition (p.ex. le MDADI). Tel que mentionné précédemment, l'interprétation juste de ces

variables sera possible à condition de documenter de façon spécifique l'adhésion thérapeutique en lien avec les exercices préventifs. Afin de décrire au mieux ce construit, nous suggérons de combiner une mesure d'adhésion rapportée par le clinicien à une mesure autorapportée, en s'inspirant de ce qui a été fait dans des études similaires (Greco et al., 2018; Krekeler et al., 2018). Enfin, nous suggérons de documenter non seulement la perspective des participants quant aux résultats obtenus, mais également quant à leur expérience des services reçus pour leur déglutition. Le SWAL-CARE, dont la traduction et adaptation est décrite au [Chapitre 4](#), est le seul questionnaire développé spécifiquement pour les services en déglutition. Il a aussi l'avantage de s'intégrer facilement en recherche clinique vu une courte durée prévue d'administration (10-15 minutes). Toutefois, pour pouvoir être intégré à une prochaine étude, il faudra poursuivre l'adaptation de la version franco-canadienne puis procéder à sa validation.

L'étude de la mise en œuvre de l'intervention peut quant à elle s'appuyer sur le cadre proposé par le CFIR, largement utilisé, qui propose d'explorer d'expliquer quels sont les barrières et facilitateurs à la mise en œuvre en s'appuyant sur cinq domaines principaux interreliés : les caractéristiques individuelles, le milieu intérieur, le milieu extérieur, le processus de mise en œuvre et l'innovation elle-même (Damschroder et al., 2022). Puisque l'intervention préventive de groupe pour la déglutition est déjà en œuvre au CHUM, il sera particulièrement intéressant de déterminer quels sont les barrières et les facilitateurs passés ayant contribué aux résultats actuels de la mise en œuvre (Reardon et al., 2025) du point de vue des différents acteurs liés à l'intervention, soit les personnes 1) à qui est destinée l'intervention (les patients), 2) qui offrent l'intervention (les orthophonistes et les patients partenaires) et 3) impliquées dans la prise de décision dans le contexte de la mise en œuvre (Damschroder et al., 2022). L'approche méthodologique pour ce faire restera à déterminer en fonction des priorités de l'équipe de recherche et de sa faisabilité en contexte clinique. Bien que les entrevues individuelles et les *focus groups* (approche qualitative) aient traditionnellement été utilisés pour la collecte de données en lien avec les déterminants du CFIR, des mesures autorapportées (approche quantitative) ont aussi récemment été recensées ou développées (Lewis et al., 2021; Reardon et al., 2025). Il conviendra de bien évaluer la pertinence de chacune des approches méthodologiques pour la question de recherche et en fonction du contexte spécifique de mise en œuvre au CHUM, en s'assurant le cas

échéant d'utiliser des questionnaires dûment développés ou traduits et adaptés en français canadien (voir Reardon et al., 2025 pour un tableau comparatif des principales approches de collecte de données et un guide d'utilisation du CFIR à l'intention des équipes de recherche).

Enfin, afin de mieux comprendre si l'altération spécifique de l'odorat et/ou du goût contribue à la survenue et/ou au maintien de la dysphagie oropharyngée chez les personnes traitées pour un cancer ORL, nous suggérons d'étudier de façon coordonnée mais distincte les patrons d'interaction entre a) la dysphagie et les troubles b) de l'odorat et c) du goût pendant et après la RCT. Cette partie de l'étude implique la prise répétée de mesures; plus spécifiquement de mesures reflétant le plus possible la physiologie de la déglutition et des sens chimiques. Les mesures instrumentales de la déglutition décrites plus haut répondent en partie à cet impératif : le résultat au DIGEST pourrait ainsi être utilisé pour cette partie de l'étude et être complété, au besoin, par d'autres analyses de la physiologie de la déglutition (p.ex. la méthode *Analysis of Swallowing Physiology : Events, Kinematics & Timing*, ou ASPEKT; Steele et al., 2019).

L'évaluation de l'odorat et du goût en contexte clinique représente un plus grand défi que l'évaluation de la déglutition puisqu'elle est encore peu intégrée dans les soins et services actuels en radio-oncologie. Ainsi, par son positionnement à mi-chemin entre les mesures autorapportées (peu fiables pour distinguer l'odorat et le goût) et les mesures comportementales usuelles (coûteuses et exigeantes en temps et en ressources), les sous-tests du TMSC, nouvellement validé ([Chapitre 5](#)), permettront d'évaluer de façon distincte l'odorat et le goût, sans trop alourdir le fardeau des participants déjà fort sollicités par leurs traitements et leur implication en recherche. Le fait d'avoir des mesures distinctes des sens chimiques prises de façon répétée au même moment que les mesures physiologiques de la déglutition rendra possibles des analyses corrélationnelles et l'établissement de patrons d'association à différents temps de mesure. Or, la validité du TMSC est pour l'instant limitée à distinguer les troubles de l'odorat de la normosmie. Il faudra donc a) réévaluer, modifier et valider le sous-test de goût ou b) choisir une autre méthode d'évaluation pour documenter les troubles du goût pour cette étude.

En somme, pour la ou les prochaines études portant sur l'intervention préventive de groupe pour la déglutition, nous proposons d'opter pour un devis mixte (qualitatif et quantitatif) longitudinal

et à mesures répétées considérant 1) l'efficacité de l'intervention sur différents résultats liés à la déglutition, incluant l'adhésion thérapeutique et l'expérience patient quant aux services reçus, 2) différents déterminants de la mise en œuvre tels que proposés par le CFIR et évalués selon la perspective des principaux acteurs, et 3) l'odorat et le goût comme variables d'intérêt, dont la contribution à la survenue et au maintien de la dysphagie reste à explorer en radio-oncologie.

Forces et limites de la thèse

Forces

Cette thèse est la première à évaluer une intervention préventive de groupe pour la déglutition auprès de personnes traitées par RCT pour un cancer ORL. Cette intervention orthophonique innovante et issue des besoins identifiés en contexte clinique vise à favoriser l'adhésion thérapeutique et à améliorer l'offre de services en radio-oncologie. Le devis rétrospectif de l'Étude 1 a permis d'explorer rapidement les effets de cette nouvelle intervention à partir d'un échantillon représentatif de la population clinique, de façon à orienter la planification d'études futures. Les résultats obtenus soutiennent la pertinence clinique de l'intervention, qui apparaît comme une option au moins équivalente à l'intervention individuelle qui était en œuvre auparavant. Il sera toutefois nécessaire d'en poursuivre l'évaluation pour en démontrer les effets, à l'aide de devis plus robustes et d'instruments de mesure adaptés et validés, selon le cas, pour une utilisation en français canadien.

Les outils validés et adaptés dans les Études 2 et 3 constituent une réponse concrète aux défis méthodologiques et pratiques soulevés avec l'étude rétrospective. Le TMSC a d'abord été développé en réponse aux contraintes imposées par les mesures sanitaires au plus fort de la pandémie de COVID-19. Les premières étapes de sa validation ont pu être complétées grâce à deux expériences complémentaires menées auprès d'une population diversifiée, en s'appuyant sur des mesures étalons validées et largement reconnues en clinique et en recherche. Le TMSC s'ajoute ainsi aux outils disponibles pour dépister les troubles de l'odorat, avec l'avantage de pouvoir être administré rapidement, à distance et à faible coût. La traduction-adaptation du SWAL-CARE constitue une contribution inédite de cette thèse, puisqu'à notre connaissance il

n'existe pas d'autres mesures autorapportées de l'expérience patient quant aux services reçus pour la déglutition. Par ailleurs, les étapes complétées jusqu'à maintenant s'appuient sur les recommandations contemporaines en matière de traduction et d'adaptation transculturelle. Suivant sa validation, la version franco-canadienne du SWAL-CARE sera un instrument de choix pour mesurer l'expérience patient dans la recherche sur la déglutition, mais aussi sur un plan clinique pour soutenir les efforts d'amélioration continue.

Limites et perspectives de recherche future

La majorité des limites de l'Étude 1 concordent avec les limites connues des devis rétrospectifs (Andrade, 2022; Fortin et Gagnon, 2022). Le manque de contrôle pour le choix des variables nous a contraints à collecter et à analyser des mesures indirectes de la déglutition et de l'adhésion thérapeutique. Par ailleurs, il n'a pas été possible d'assigner les participants de façon aléatoire à un groupe expérimental et à un groupe témoin, ce qui limite les conclusions possibles quant à l'effet de l'intervention de groupe. Cela dit, les devis rétrospectifs ont l'avantage d'aider à orienter les études futures. Par conséquent, la réflexion est déjà bien avancée pour déterminer les variables qui permettront de documenter (1) les multiples dimensions de la déglutition, (2) l'adhésion thérapeutique, (2) les mécanismes sensorimoteurs associés à la déglutition, (4) l'expérience patient en lien avec l'intervention et, plus largement, (5) les facteurs liés aux succès (ou non) de la mise en œuvre de l'intervention. Il reste toutefois difficile d'envisager à court terme une étude clinique randomisée avec comparaison d'un groupe expérimental et d'un groupe témoin. En effet, l'intervention préventive de groupe est déjà implantée au CHUM et il n'est pas envisageable pour l'équipe de revenir à une version antérieure de l'intervention, notamment pour des raisons éthiques. Les chercheuses principales Marie-Ève Caty (UQTR) et Houda Bahig (CHUM) ont donc opté pour un devis observationnel de type mixte (quantitatif et qualitatif) en contexte réel pour la prochaine phase du projet.

L'un des grands constats rendus possibles grâce à l'Étude 1 est qu'il est ambitieux d'étudier une intervention complexe (Guise et al., 2017) auprès d'une population connue comme étant très hétérogène et au profil en évolution (Johnson-Obaseki et al., 2012; Mourad et al., 2017). Il sera nécessaire pour la suite de cerner davantage les éléments constitutifs de l'intervention, en

s'appuyant sur des modèles tels que le CFIR (Damschroder et al., 2022). Devant la complexité des interventions pour la déglutition qui sont étudiées, il est aussi nécessaire d'en décrire précisément les composantes à l'aide d'outils tels que le récent *Framework for RigOr aND Transparency In REseaRch on Swallowing* (FRONTIERS; Rogus-Pulia et al., 2024; Yee et al., 2024). Le fait d'utiliser un devis de type *pragmatic clinical trial* pourrait être indiqué pour mieux considérer l'hétérogénéité de la population puisqu'il inclut généralement un échantillon plus représentatif des personnes qui bénéficieront de l'intervention à moyen et long terme (Omerovic et al., 2024). Par ailleurs, l'apport de méthodes qualitatives (entrevues ou *focus groups*) serait utile pour mieux comprendre les perspectives des différents groupes d'intérêt (patients, orthophonistes, patients partenaires et gestionnaires) quant à cette nouvelle intervention, tel que proposé dans des études similaires en radio-oncologie (Khan et al., 2022; Manduchi et al., 2023; Manduchi, Fitch, et al., 2024) et dans le respect des propositions du CFIR (Damschroder, 2022).

La limite la plus importante du projet de traduction-adaptation du SWAL-CARE est que la version franco-canadienne n'est pas prête à être utilisée. En effet, il était nécessaire de compléter les étapes de traduction puis d'adaptation transculturelle avant d'envisager la validation du nouvel instrument de mesure ainsi obtenu (Corbière et al., 2020). À cet effet, la présente thèse a l'avantage d'avoir produit une première version du SWAL-CARE FR CDN, dont la validité pourra être vérifiée dans un projet subséquent, à l'image de ce qui est été fait pour les traductions-adaptations réalisées en portugais brésilien (Montoni et al., 2008) et en portugais européen (Antunes et al., 2015). Par ailleurs, la version actuelle a pu être adaptée seulement auprès de personnes ayant participé à une intervention à visée préventive pour la déglutition. Devant les défis de recrutement et les contraintes de temps pour ce projet, nous avons considéré qu'il était préférable de procéder malgré tout avec les entretiens cognitifs (approche *Do what you can* décrite dans Meadows, 2021), sachant qu'un faible nombre d'entrevues est souvent suffisant pour identifier les enjeux les plus importants (Willis, 2015). Nous suggérons de procéder à une deuxième vague d'entretiens cognitifs auprès de personnes ayant reçu des services en déglutition dans d'autres contextes, puis de valider le SWAL-CARE FR CDN en s'inspirant des méthodes employées par (Hedström et al., 2020), telles que décrites au [Chapitre 2](#).

Le TMSC a été développé et validé pour une utilisation auprès d'une population générale et en incluant une forte proportion de personnes ayant eu une infection à la COVID-19 compte tenu du contexte. En vue de son utilisation auprès de personnes traitées par R(C)T pour un cancer ORL, il sera nécessaire de poursuivre l'évaluation de sa validité et de vérifier s'il est réaliste d'intégrer cette évaluation pendant les traitements, période pendant les toxicités aiguës — dont l'inflammation des muqueuses et la douleur — s'installent. Cela répondrait à un besoin en recherche, puisque les troubles de l'odorat et du goût sont rarement évalués de façon quantitative en clinique pendant la R(C)T. Le fait d'intégrer les sous-test olfactifs du TMSC dans une prochaine étude permettrait de mieux documenter ces troubles et de clarifier leurs liens avec la dysphagie qui survient pendant la R(C)T. Toutefois, sachant que la validation du sous-test de goût du TMSC n'a pas été démontrée par l'Étude 2, il faudra soit 1) modifier les items de ce sous-test et procéder à une deuxième phase de validation ou 2) explorer autres instruments de mesure du goût, tout en visant à conserver les mêmes avantages que le TMSC (administration de courte durée, à distance et à faible coût).

Conclusion

L'objectif général de cette thèse était de comprendre et mesurer l'intervention, l'expérience patient et les mécanismes sensorimoteurs importants pour la prévention de la dysphagie pendant la R(C)T. Une première étude rétrospective de cohorte nous a permis d'explorer l'effet d'une nouvelle intervention préventive de groupe axée sur la déglutition. En réponse aux constats qui s'en sont dégagés, nous avons ensuite développé des devis méthodologiques pour respectivement adapter et valider deux instruments qui nous aideront à mieux mesurer l'expérience des patients en lien avec l'intervention et les troubles de l'odorat et du goût en radio-oncologie. Sur un plan clinique, les résultats de cette thèse soutiennent la pertinence de l'intervention de groupe en radio-oncologie, possiblement parce qu'elle favorise l'adhésion thérapeutique des personnes qui y participent. Il reste tout de même beaucoup de travail pour mieux comprendre l'intervention ainsi que les facteurs qui influencent et le succès de sa mise en œuvre; c'est là que la contribution des études méthodologiques incluses de cette thèse prendra tout son sens.

Références bibliographiques

- Abdul Wahab, N., Jones, R. D. et Huckabee, M.-L. (2010). Effects of olfactory and gustatory stimuli on neural excitability for swallowing. *Physiology & Behavior*, *101*(5), 568-575. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2010.09.008>
- Abdul Wahab, N., Jones, R. D. et Huckabee, M.-L. (2011). Effects of olfactory and gustatory stimuli on the biomechanics of swallowing. *Physiology & Behavior*, *102*(5), 485-490. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2010.11.030>
- Agelaki, S., Boukovinas, I., Athanasiadis, I., Trimis, G., Dimitriadis, I., Poughias, L., Morais, E., Sabale, U., Bencina, G. et Athanasopoulos, C. (2024). A systematic literature review of the human papillomavirus prevalence in locally and regionally advanced and recurrent/metastatic head and neck cancers through the last decade: The "ALARM" study. *Cancer Medicine*, *13*(3), e6916. <https://doi.org/10.1002/cam4.6916>
- Alfaro, R., Crowder, S., Sarma, K. P., Arthur, A. E. et Pepino, M. Y. (2021). Taste and smell function in head and neck cancer survivors. *Chemical Senses*, *46*, bjab026. <https://doi.org/10.1093/chemse/bjab026>
- Allen, J. E., White, C. J., Leonard, R. J. et Belafsky, P. C. (2010). Prevalence of penetration and aspiration on videofluoroscopy in normal individuals without dysphagia. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, *142*(2), 208-213. <https://doi.org/10.1016/j.otohns.2009.11.008>
- Alvarez-Berdugo, D., Rofes, L., Casamitjana, J. F., Padrón, A., Quer, M. et Clavé, P. (2016). Oropharyngeal and laryngeal sensory innervation in the pathophysiology of swallowing disorders and sensory stimulation treatments. *Annals of the New York Academy of Sciences*, *1380*(1), 104-120. <https://doi.org/10.1111/nyas.13150>
- Álvarez-Camacho, M., Gonella, S., Campbell, S., Scrimger, R. A. et Wismer, W. V. (2017). A systematic review of smell alterations after radiotherapy for head and neck cancer. *Cancer Treatment Reviews*, *54*, 110-121. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2017.02.003>
- Álvarez-Camacho, M., Gonella, S., Ghosh, S., Kubrak, C., Scrimger, R. A., Chu, K. P. et Wismer, W. V. (2016). The impact of taste and smell alterations on quality of life in head and neck cancer patients. *Quality of Life Research*, *25*(6), 1495-1504. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1185-2>

- Anderson, B. J., Moreno, A. C., Qing, Y., Lee, J. J., Johnson, F. M., Lango, M. N., Barbon, C. E. A., Tripuraneni, L., Sahli, A., Piper, V., Gross, N., Fuller, C. D., Lai, S. Y., Myers, J. N. et Hutcheson, K. A. (2024). Revisiting feeding tube utilization in oropharynx cancer: 6-year prospective registry analysis. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, *170*(5), 1319-1330. <https://doi.org/10.1002/ohn.672>
- Anderson, G., Ebadi, M., Vo, K., Novak, J., Govindarajan, A. et Amini, A. (2021). An updated review on head and neck cancer treatment with radiation therapy. *Cancers*, *13*(19), 4912. <https://doi.org/10.3390/cancers13194912>
- Andrade, C. (2022). Research design: Cohort studies. *Indian Journal of Psychological Medicine*, *44*, 189-191. <https://doi.org/10.1177/02537176211073764>
- Anhang Price, R., Elliott, M. N., Zaslavsky, A. M., Hays, R. D., Lehrman, W. G., Rybowski, L., Edgman-Levitan, S. et Cleary, P. D. (2014). Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Medical Care Research and Review*, *71*(5), 522-554. <https://doi.org/10.1177/1077558714541480>
- Antunes, E. B., Vieira, D. et Dinis-Ribeiro, M. (2015). Linguistic and cultural adaptation into European Portuguese of SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for adults with oropharyngeal dysphagia. *Arquivos de Medicina*, *29*(1), 6-10. https://www.researchgate.net/profile/Daniela-Vieira-2/publication/317471035_Validacao_da_versao_Portuguesa_do_questionario_swal-qol_em_doentes_com_patologia_oncologica_da_cabeca_e_pescoco/links/5c4f6fba92851c22a3973390/Validacao-da-versao-Portuguesa-do-questionario-swal-qol-em-doentes-com-patologia-oncologica-da-cabeca-e-pescoco.pdf
- Arrese, L. C., Carrau, R. et Plowman, E. K. (2017). Relationship between the Eating Assessment Tool-10 and objective clinical ratings of swallowing function in individuals with head and neck cancer. *Dysphagia*, *32*(1), 83-89. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9741-7>
- Arrese, L. C., Schieve, H. J., Graham, J. M., Stephens, J. A., Carrau, R. L. et Plowman, E. K. (2019). Relationship between oral intake, patient perceived swallowing impairment, and objective videofluoroscopic measures of swallowing in patients with head and neck cancer. *Head & Neck*, *41*(4), 1016-1023. <https://doi.org/10.1002/hed.25542>

- Auvray, M. et Spence, C. (2008). The multisensory perception of flavor. *Consciousness and Cognition*, 17(3), 1016-1031. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2007.06.005>
- Aylward, A., Park, J., Abdelaziz, S., Hunt, J. P., Buchmann, L. O., Cannon, R. B., Rowe, K., Snyder, J., Deshmukh, V., Newman, M., Wan, Y., Fraser, A., Smith, K., Lloyd, S., Hitchcock, Y., Hashibe, M. et Monroe, M. M. (2020). Individualized prediction of late-onset dysphagia in head and neck cancer survivors. *Head & Neck*, 42(4), 708-718. <https://doi.org/10.1002/hed.26039>
- Baijens, L. W., Clavé, P., Cras, P., Ekberg, O., Forster, A., Kolb, G., Leners, J. C., Masiero, S., Mateos Del Nozal, J., Ortega, O., Smithard, D. G., Speyer, R. et Walshe, M. (2016). European Society for Swallowing Disorders - European Union Geriatric Medicine Society white paper: Oropharyngeal dysphagia as a geriatric syndrome. *Clinical Interventions in Aging*, 1403-1428. <https://doi.org/10.2147/CIA.S107750>
- Baijens, L. W. J., Walshe, M., Aaltonen, L.-M., Arens, C., Cordier, R., Cras, P., Crevier-Buchman, L., Curtis, C., Golusinski, W., Govender, R., Eriksen, J. G., Hansen, K., Heathcote, K., Hess, M. M., Hosal, S., Klusmann, J. P., Leemans, C. R., MacCarthy, D., Manduchi, B., ... Clavé, P. (2021). European white paper: Oropharyngeal dysphagia in head and neck cancer. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 278(2), 577-616. <https://doi.org/10.1007/s00405-020-06507-5>
- Ball, L., Meteyard, L. et Powell, R. J. (2023). Predictors of aspiration pneumonia: Developing a new matrix for speech and language therapists. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 280(11), 5101-5114. <https://doi.org/10.1007/s00405-023-08153-z>
- Banda, K. J., Chu, H., Kao, C.-C., Voss, J., Chiu, H.-L., Chang, P.-C., Chen, R. et Chou, K.-R. (2021). Swallowing exercises for head and neck cancer patients: A systematic review and meta-analysis of randomized control trials. *International Journal of Nursing Studies*, 114, 103827. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103827>
- Bartoshuk, L. M. et Snyder, D. J. (2016). Physiology of taste disorders. *Current Otorhinolaryngology Reports*, 4(2), 107-114. <https://doi.org/10.1007/s40136-016-0116-2>
- Basch, E., Reeve, B. B., Mitchell, S. A., Clauser, S. B., Minasian, L. M., Dueck, A. C., Mendoza, T. R., Hay, J., Atkinson, T. M., Abernethy, A. P., Bruner, D. W., Cleeland, C. S., Sloan, J. A.,

Chilukuri, R., Baumgartner, P., Denicoff, A., St. Germain, D., O'Mara, A. M., Chen, A., ... Schrag, D. (2014). Development of the National Cancer Institute's Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE). *JNCI Journal of the National Cancer Institute*, *106*(9), dju244-dju244.
<https://doi.org/10.1093/jnci/dju244>

Baudelet, M., Duprez, F., Van Den Steen, L., Nuyts, S., Nevens, D., Goeleven, A., Vandenbruaene, C., Massonet, H., Vergauwen, A., Bollen, H., Deschuymer, S., Wouters, K., Peeters, M., Van Laer, C., Mariën, S., Van Den Brekel, M., Van Der Molen, L., Vauterin, T., Van Dinther, J., ... members of the Belgian PRESTO-group. (2023). Increasing adherence to prophylactic swallowing exercises during head and neck radiotherapy: the multicenter, randomized controlled PRESTO-trial. *Dysphagia*, *38*(3), 886-895. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10513-6>

Bauer, M. S., Damschroder, L., Hagedorn, H., Smith, J. et Kilbourne, A. M. (2015). An introduction to implementation science for the non-specialist. *BMC Psychology*, *3*(1), 32.
<https://doi.org/10.1186/s40359-015-0089-9>

Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F. et Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, *25*(24), 3186-3191.
<https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>

Belafsky, P. C., Mouadeb, D. A., Rees, C. J., Pryor, J. C., Postma, G. N., Allen, J. et Leonard, R. J. (2008). Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, *117*(12), 919-924.
<https://doi.org/10.1177/000348940811701210>

Bhattacharyya, N. (2014). The prevalence of dysphagia among adults in the United States. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, *151*(5), 765-769.
<https://doi.org/10.1177/0194599814549156>

Bhayani, M. K., Hutcheson, K. A., Barringer, D. A., Lisec, A., Alvarez, C. P., Roberts, D. B., Lai, S. Y. et Lewin, J. S. (2013). Gastrostomy tube placement in patients with oropharyngeal carcinoma treated with radiotherapy or chemoradiotherapy: Factors affecting placement

and dependence: Gastrostomy Tube Placement in Oropharyngeal Cancer. *Head & Neck*, 35(11), 1634-1640. <https://doi.org/10.1002/hed.23200>

Bodenheimer, T. et Sinsky, C. (2014). From triple to quadruple aim: Care of the patient requires care of the provider. *The Annals of Family Medicine*, 12(6), 573-576.

<https://doi.org/10.1370/afm.1713>

Boesveldt, S. et De Graaf, K. (2017). The differential role of smell and taste for eating behavior. *Perception*, 46(3-4), 307-319. <https://doi.org/10.1177/0301006616685576>

Boesveldt, S., Postma, E. M., Boek, W., Kamalski, D. M. A. et Van Dijk, B. (2024). Longitudinal follow-up of taste function and trigeminal perception in COVID-19 patients with olfactory dysfunction – The COVORTS study. *Clinical Nutrition Open Science*, 55, 249-262.

<https://doi.org/10.1016/j.nutos.2024.05.003>

Bojanowski, V. et Hummel, T. (2012). Retronasal perception of odors. *Physiology & Behavior*, 107(4), 484-487. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2012.03.001>

Boltong, A. et Keast, R. (2015). Chemosensory science in the context of cancer treatment: Implications for patient care. *Chemosensory Perception*, 8(3), 117-125.

<https://doi.org/10.1007/s12078-015-9180-0>

Borders, J. C. et Steele, C. M. (2024). The effect of liquid consistency on penetration-aspiration: a Bayesian analysis of two large datasets. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 5, 1337971.

<https://doi.org/10.3389/fresc.2024.1337971>

Bossola, M., Antocicco, M. et Pepe, G. (2022). Tube feeding in patients with head and neck cancer undergoing chemoradiotherapy: A systematic review. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 46(6), 1258-1269. <https://doi.org/10.1002/jpen.2360>

Bossuyt, P. M. (2023). Understanding the design of test accuracy studies. Dans J. J. Deeks, P. M. Bossuyt, M. M. Leeflang et Y. Takwoingi (dir.), *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Diagnostic Test Accuracy* (p. 35-51). Wiley.

Bourque, J.-M., Defoy, L., Batcho, C. S., Tremblay, P., Gagnon, S. et Martel-Sauvageau, V. (2020). Cross-Cultural adaptation and validation of the voice handicap index in the Quebec French population (VHI-QF). *Journal of Voice*, 34(5), 811.e1-811.e6.

<https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2019.04.010>

- Brady, R., McSharry, L., Lawson, S. et Regan, J. (2022). The impact of dysphagia prehabilitation on swallowing outcomes post-chemoradiation therapy in head and neck cancer: A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 31(3), e13549. <https://doi.org/10.1111/ecc.13549>
- Bravi, F., Lee, Y. A., Hashibe, M., Boffetta, P., Conway, D. I., Ferraroni, M., La Vecchia, C., Edefonti, V., et the INHANCE Consortium investigators. (2021). Lessons learned from the INHANCE consortium: An overview of recent results on head and neck cancer. *Oral Diseases*, 27(1), 73-93. <https://doi.org/10.1111/odi.13502>
- Bromley, S. M. (2019). Neurolocalization of taste disorders. Dans R. Doty (dir.), *Handbook of Clinical Neurology* (vol. 164, p. 303-323). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-63855-7.00019-8>
- Brown, C. H., Curran, G., Palinkas, L. A., Aarons, G. A., Wells, K. B., Jones, L., Collins, L. M., Duan, N., Mittman, B. S., Wallace, A., Tabak, R. G., Ducharme, L., Chambers, D. A., Neta, G., Wiley, T., Landsverk, J., Cheung, K. et Cruden, G. (2017). An overview of research and evaluation designs for dissemination and implementation. *Annual Review of Public Health*, 38(1), 1-22. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044215>
- Buettner, A. (2001). Observation of the swallowing process by application of videofluoroscopy and real-time magnetic resonance imaging: Consequences for retronasal aroma stimulation. *Chemical Senses*, 26(9), 1211-1219. <https://doi.org/10.1093/chemse/26.9.1211>
- Buettner, A., Beer, A., Hannig, C., Settles, M. et Schieberle, P. (2002). Physiological and analytical studies on flavor perception dynamics as induced by the eating and swallowing process. *Food Quality and Preference*, 13(7-8), 497-504. [https://doi.org/10.1016/S0950-3293\(02\)00052-6](https://doi.org/10.1016/S0950-3293(02)00052-6)
- Bull, C., Byrnes, J., Hettiarachchi, R. et Downes, M. (2019). A systematic review of the validity and reliability of patient-reported experience measures. *Health Services Research*, 54(5), 1023-1035. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.13187>

- Bull, C., Teede, H., Watson, D. et Callander, E. J. (2022). Selecting and implementing patient-reported outcome and experience measures to assess health system performance. *JAMA Health Forum*, 3(4), e220326. <https://doi.org/10.1001/jamahealthforum.2022.0326>
- Bushdid, C., Magnasco, M. O., Vosshall, L. B. et Keller, A. (2014). Humans can discriminate more than 1 trillion olfactory stimuli. *Science*, 343(6177), 1370-1372. <https://doi.org/10.1126/science.1249168>
- Butler, M., Epstein, R. A., Totten, A., Whitlock, E. P., Ansari, M. T., Damschroder, L. J., Balk, E., Bass, E. B., Berkman, N. D., Hempel, S., Iyer, S., Schoelles, K. et Guise, J.-M. (2017). AHRQ series on complex intervention systematic reviews—paper 3: Adapting frameworks to develop protocols. *Journal of Clinical Epidemiology*, 90, 19-27. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.06.013>
- Butler, S. G., Stuart, A., Markley, L. et Rees, C. (2009). Penetration and aspiration in healthy older adults as assessed during endoscopic evaluation of swallowing. *Annals of Otolaryngology & Laryngology*, 118(3), 190-198. <https://doi.org/10.1177/000348940911800306>
- Canadian Cancer Society. (2024). *Canadian Cancer Statistics 2024*. <https://cancer.ca/en/research/cancer-statistics>
- Carnaby-Mann, G., Crary, M. A., Schmalfuss, I. et Amdur, R. (2012). “Pharyngocise”: Randomized Controlled Trial of Preventative Exercises to Maintain Muscle Structure and Swallowing Function During Head-and-Neck Chemoradiotherapy. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 83(1), 210-219. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2011.06.1954>
- Carrión, S., Cabré, M., Monteis, R., Roca, M., Palomera, E., Serra-Prat, M., Rofes, L. et Clavé, P. (2015). Oropharyngeal dysphagia is a prevalent risk factor for malnutrition in a cohort of older patients admitted with an acute disease to a general hospital. *Clinical Nutrition*, 34(3), 436-442. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2014.04.014>
- Castadot, P., Geets, X., Lee, J. A. et Grégoire, V. (2011). Adaptive functional image-guided IMRT in pharyngo-laryngeal squamous cell carcinoma: Is the gain in dose distribution worth the effort? *Radiotherapy and Oncology*, 101(3), 343-350. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2011.06.011>

- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie. (2022). Dysgueusie chez les personnes atteintes d'une affection post-COVID-19: Conseils et solutions. https://www.santeestrie.qc.ca/clients/SanteEstrie/Conseils-sante/Infections-maladies/COVID-19/covid-longue/Livret_Guide-Dysgueusie_Post_COVID19-avril22.pdf
- Chan, K. M. K., Chan, H. K. W., Siu, J. Y. L., Pu, D., Nund, R. L. et Ward, E. C. (2019). Impact of head and neck cancer treatment on survivors' mealtime experience. *The Laryngoscope*, *129*(7), 1572-1578. <https://doi.org/10.1002/lary.27501>
- Charters, E., Bogaardt, H., Clark, J., Milross, C., Freeman-Sanderson, A., Ballard, K., Britton, R., McCabe, N., Davis, H., Sullivan, T. et Wu, R. (2022). Functional swallowing outcomes related to radiation exposure to dysphagia and aspiration-related structures in patients with head and neck cancer undergoing definitive and postoperative intensity-modulated radiotherapy. *Head & Neck*, *44*(2), 399-411. <https://doi.org/10.1002/hed.26936>
- Charters, E., Bogaardt, H., Freeman-Sanderson, A. L. et Ballard, K. J. (2019). Systematic review and meta-analysis of the impact of dosimetry to dysphagia and aspiration related structures. *Head & Neck*, *41*(6), 1984-1998. <https://doi.org/10.1002/hed.25631>
- Chaturvedi, A. K., Engels, E. A., Anderson, W. F. et Gillison, M. L. (2008). Incidence trends for human papillomavirus -related and -unrelated oral squamous cell carcinomas in the United States. *Journal of Clinical Oncology*, *26*(4), 612-619. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.14.1713>
- Chen, A. M., Li, B.-Q., Lau, D. H., Farwell, D. G., Luu, Q., Stuart, K., Newman, K., Purdy, J. A. et Vijayakumar, S. (2010). Evaluating the role of prophylactic gastrostomy tube placement prior to definitive chemoradiotherapy for head and neck cancer. *International Journal of Radiation Oncology*Biophysics*Physics*, *78*(4), 1026-1032. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2009.09.036>
- Chen, A. Y., Frankowski, R., Bishop-Leone, J., Hebert, T., Leyk, S., Lewin, J. et Helmuth, G. (2001). The development and validation of a dysphagia-specific quality-of-life questionnaire for patients with head and neck cancer: The M. D. Anderson Dysphagia Inventory. *Archives of Otorhinolaryngology - Head & Neck Surgery*, *127*(7), 870-876.

- Coelho, D. H., Reiter, E. R., Budd, S. G., Shin, Y., Kons, Z. A. et Costanzo, R. M. (2021). Quality of life and safety impact of COVID-19 associated smell and taste disturbances. *American Journal of Otolaryngology*, 42(4), 103001. <https://doi.org/10.1016/j.amjoto.2021.103001>
- Conseil de recherches en sciences et humaines du Canada (CRSH). (2023). Évaluation du Programme des chaires de recherche du Canada (PCRC): Rapport d'évaluation. https://www.chairs-chaire.gc.ca/about_us-a_notre_sujet/publications/evaluations/2023/CRCP_Evaluation_Report_FinalF.pdf
- Constantinescu, G., Rieger, J., Seikaly, H. et Eurich, D. (2021). Adherence to home-based swallowing therapy using a mobile system in head and neck cancer survivors. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 30(6), 2465-2475. https://doi.org/10.1044/2021_AJSLP-21-00026
- Corbière, M., Fraccaroli, F., Corbière, M. et Larivière, N. (2020). La conception, la validation, la traduction et l'adaptation transculturelle d'outils de mesure: Des exemples en santé mentale et travail. Dans *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes* (2^e éd., p. 703-752). Presses de l'Université du Québec. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1c29qz7.32>
- Costa, D. R., Guedes, R. L. V., Mituuti, C. T., Rubira, C. M. F., Da Silva Santos, P. S. et Berretin-Felix, G. (2024). Symptoms of oropharyngeal dysphagia, efficiency, and safety of swallowing in patients after treatment for head and neck cancer. *Supportive Care in Cancer*, 32(1), 21. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-08215-2>
- Côté, C., Fortin, J., Brais, B., Youssouf, S. et Gagnon, C. (2022). Cross-cultural adaptation of the SWAL-QOL and the Sydney Swallow Questionnaire (SSQ) into French-Canadian and preliminary assessment for their use in an oculopharyngeal muscular dystrophy (OPMD) population. *Quality of Life Research*, 31(1), 293-302. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02915-0>
- Cracchiolo, J. R., Klassen, A. F., Young-Afat, D. A., Albornoz, C. R., Cano, S. J., Patel, S. G., Pusic, A. L. et Matros, E. (2019). Leveraging patient-reported outcomes data to inform oncology clinical decision making: Introducing the FACE-Q Head and Neck Cancer Module. *Cancer*, 125(6), 863-872. <https://doi.org/10.1002/cncr.31900>

- Cramer, J. D., Burtness, B., Le, Q. T. et Ferris, R. L. (2019). The changing therapeutic landscape of head and neck cancer. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 16(11), 669-683.
<https://doi.org/10.1038/s41571-019-0227-z>
- Crary, M. A., Mann, G. D. C. et Groher, M. E. (2005). Initial psychometric assessment of a Functional Oral Intake Scale for dysphagia in stroke patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(8), 1516-1520. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.11.049>
- Cristofaro, M. G., Barca, I., Ferragina, F., Novembre, D., Ferro, Y., Pujia, R. et Montalcini, T. (2021). The health risks of dysphagia for patients with head and neck cancer: a multicentre prospective observational study. *Journal of Translational Medicine*, 19(1), 472. <https://doi.org/10.1186/s12967-021-03144-2>
- Crowder, S. L., Najam, N., Sarma, K. P., Fiese, B. H. et Arthur, A. E. (2021). Quality of life, coping strategies, and supportive care needs in head and neck cancer survivors: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 29(8), 4349-4356. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05981-1>
- Croy, I., Nordin, S. et Hummel, T. (2014). Olfactory disorders and quality of life: An updated review. *Chemical Senses*, 39(3), 185-194. <https://doi.org/10.1093/chemse/bjt072>
- Curtis, J. A., Borders, J. C., Perry, S. E., Dakin, A. E., Seikaly, Z. N. et Troche, M. S. (2022). Visual Analysis of Swallowing Efficiency and Safety (VASES): A standardized approach to rating pharyngeal residue, penetration, and aspiration during FEES. *Dysphagia*, 37(2), 417-435. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10293-5>
- Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A. et Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science*, 4(1), 50. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-50>
- Damschroder, L. J., Reardon, C. M., Widerquist, M. A. O. et Lowery, J. (2022). The updated Consolidated Framework for Implementation Research based on user feedback. *Implementation Science*, 17(1), 75. <https://doi.org/10.1186/s13012-022-01245-0>
- Dantas, R. O., Kern, M. K., Massey, B. T., Dodds, W. J., Kahrilas, P. J., Brasseur, J. G., Cook, I. J. et Lang, I. M. (1990). Effect of swallowed bolus variables on oral and pharyngeal phases of

swallowing. *American Journal of Physiology-Gastrointestinal and Liver Physiology*, 258(5), G675-G681. <https://doi.org/10.1152/ajpgi.1990.258.5.G675>

- De Sanjosé, S., Serrano, B., Tous, S., Alejo, M., Lloveras, B., Quirós, B., Clavero, O., Vidal, A., Ferrándiz-Pulido, C., Pavón, M. Á., Holzinger, D., Halec, G., Tommasino, M., Quint, W., Pawlita, M., Muñoz, N., Bosch, F. X., Alemany, L., RIS HPV TT, VVAP and Head and Neck study groups et Kulkarni, A. (2018). Burden of human papillomavirus (HPV)-related cancers attributable to HPVs 6/11/16/18/31/33/45/52 and 58. *JNCI Cancer Spectrum*, 2(4), pky045. <https://doi.org/10.1093/jncics/pky045>
- Deeks, J. J. et Bossuyt, P. M. (2023). Evaluating medical tests. Dans J. J. Deeks, P. M. Bossuyt, M. M. Leeflang et Y. Takwoingi (dir.), *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Diagnostic Test Accuracy* (p. 19-33). Wiley.
- Deeks, J. J., Takwoingi, Y., Macaskill, P. et Bossuyt, P. M. (2023). Understanding test accuracy measures. Dans J. J. Deeks, P. M. Bossuyt et M. M. Leeflang (dir.), *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Diagnostic Test Accuracy* (p. 53-72). Wiley.
- Delwiche, J. (2004). The impact of perceptual interactions on perceived flavor. *Food Quality and Preference*, 15(2), 137-146. [https://doi.org/10.1016/S0950-3293\(03\)00041-7](https://doi.org/10.1016/S0950-3293(03)00041-7)
- Deshpande, T. S., Blanchard, P., Wang, L., Foote, R. L., Zhang, X. et Frank, S. J. (2018). Radiation-related alterations of taste function in patients with head and neck cancer: A systematic review. *Current Treatment Options in Oncology*, 19(12), 72. <https://doi.org/10.1007/s11864-018-0580-7>
- Desiato, V. M., Levy, D. A., Byun, Y. J., Nguyen, S. A., Soler, Z. M. et Schlosser, R. J. (2021). The prevalence of olfactory dysfunction in the general population: A systematic review and meta-analysis. *American Journal of Rhinology & Allergy*, 35(2), 195-205. <https://doi.org/10.1177/1945892420946254>
- Dietsch, A. M., Dorris, H. D., Pearson, W. G., Dietrich-Burns, K. E. et Solomon, N. P. (2019). Taste manipulation and swallowing mechanics in trauma-related sensory-based dysphagia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62(8), 2703-2712. https://doi.org/10.1044/2019_JSLHR-S-18-0381

- Ding, R., Logemann, J. A., Larson, C. R. et Rademaker, A. W. (2003). The effects of taste and consistency on swallow physiology in younger and older healthy individuals: A surface electromyographic study. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46, 977-989. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2003/076\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2003/076))
- Dodderi, T., Philip, N. E. et Mutum, K. (2018). Effects of a dual swallow-attention task on swallow and cognitive performance measures. *Perceptual and Motor Skills*, 125(1), 109-125. <https://doi.org/10.1177/0031512517742283>
- Dong, Y., Ridge, J. A., Li, T., Lango, M. N., Churilla, T. M., Bauman, J. R. et Galloway, T. J. (2017). Long-term toxicities in 10-year survivors of radiation treatment for head and neck cancer. *Oral Oncology*, 71, 122-128. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2017.05.009>
- Doty, R. L. (2019a). Epidemiology of smell and taste dysfunction. Dans *Handbook of Clinical Neurology* (p. 3-13). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-63855-7.00001-0>
- Doty, R. L. (2019b). Psychophysical testing of smell and taste function. Dans *Handbook of Clinical Neurology* (vol. 164, p. 229-246). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-63855-7.00015-0>
- Doty, R. L., Shaman, P., Kimmelman, C. P. et Dann, M. S. (1984). University of pennsylvania smell identification test: A rapid quantitative olfactory function test for the clinic. *The Laryngoscope*, 94(2), 176-178. <https://doi.org/10.1288/00005537-198402000-00004>
- Doty, R. L., Wylie, C. et Potter, M. (2021). Validation of the Waterless Empirical Taste Test (WETT®). *Behavior Research Methods*, 53(2), 864-873. <https://doi.org/10.3758/s13428-020-01463-8>
- Doyle, C., Lennox, L. et Bell, D. (2013). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*, 3(1), e001570. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001570>
- Dumez, V. et L'Espérance, A. (2024). Beyond experiential knowledge: A classification of patient knowledge. *Social Theory & Health*, 22(3), 173-186. <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>

- Ebersole, B. M., McMillan, H. et Hutcheson, K. (2023). Evaluation and management of speech and swallowing issues in RFS. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 11(2), 93-104. <https://doi.org/10.1007/s40141-023-00388-5>
- Ebihara, T., Ebihara, S., Maruyama, M., Kobayashi, M., Itou, A., Arai, H. et Sasaki, H. (2006). A randomized trial of olfactory stimulation using black pepper oil in older people with swallowing dysfunction. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(9), 1401-1406. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2006.00840.x>
- Eldh, A. C., Almost, J., DeCorby-Watson, K., Gifford, W., Harvey, G., Hasson, H., Kenny, D., Moodie, S., Wallin, L. et Yost, J. (2017). Clinical interventions, implementation interventions, and the potential greyness in between: A discussion paper. *BMC Health Services Research*, 17(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1958-5>
- Epstein, J., Santo, R. M. et Guillemin, F. (2015). A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68(4), 435-441. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.11.021>
- Ertekin, C. et Aydogdu, I. (2003). Neurophysiology of swallowing. *Clinical Neurophysiology*, 114(12), 2226-2244. [https://doi.org/10.1016/S1388-2457\(03\)00237-2](https://doi.org/10.1016/S1388-2457(03)00237-2)
- Fark, T., Hummel, C., Hähner, A., Nin, T. et Hummel, T. (2013). Characteristics of taste disorders. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 270(6), 1855-1860. <https://doi.org/10.1007/s00405-012-2310-2>
- Fischer, C. A., Zlobec, I., Green, E., Probst, S., Storck, C., Lugli, A., Tornillo, L., Wolfensberger, M. et Terracciano, L. M. (2010). Is the improved prognosis of p16 positive oropharyngeal squamous cell carcinoma dependent of the treatment modality? *International Journal of Cancer*, 126(5), 1256-1262. <https://doi.org/10.1002/ijc.24842>
- Forte, T., Niu, J., Lockwood, G. A. et Bryant, H. E. (2012). Incidence trends in head and neck cancers and human papillomavirus (HPV)-associated oropharyngeal cancer in Canada, 1992–2009. *Cancer Causes & Control*, 23(8), 1343-1348. <https://doi.org/10.1007/s10552-012-0013-z>
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4e édition). Chenelière éducation.

- Fountzilas, G., Ciuleanu, E., Dafni, U., Plataniotis, G., Kalogera-Fountzila, A., Samantas, E., Athanassiou, E., Tzitzikas, J., Ciuleanu, T., Nikolaou, A., Pantelakos, P., Zaraboukas, T., Zamboglou, N., Daniilidis, J. et Ghilezan, N. (2004). Concomitant radiochemotherapy vs radiotherapy alone in patients with head and neck cancer: A Hellenic Cooperative Oncology Group phase III study. *Medical Oncology*, *21*(2), 095-108.
<https://doi.org/10.1385/MO:21:2:095>
- Franklin, P., Chenok, K., Lavalee, D., Love, R., Paxton, L., Segal, C. et Holve, E. (2017). Framework to guide the collection and use of patient-reported outcome measures in the learning healthcare system. *eGEMs*, *5*(1).
- Frasnelli, J., Albrecht, J., Bryant, B. et Lundström, J. N. (2011). Perception of specific trigeminal chemosensory agonists. *Neuroscience*, *189*, 377-383.
<https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2011.04.065>
- Frasnelli, J. et Hummel, T. (2005). Olfactory dysfunction and daily life. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, *262*(3), 231-235. <https://doi.org/10.1007/s00405-004-0796-y>
- Frasnelli, J. et Manescu, S. (2017). The intranasal trigeminal system. Dans A. Buettner (dir.), *Handbook of odor* (p. 881-896). Springer.
- Furkim, A. M., Da Silva, R. G., Vanin, G. et Martino, R. (2019). The association between temporal measures of swallowing with penetration and aspiration in patients with dysphagia: A meta-analysis. *NeuroRehabilitation*, *44*(1), 111-129. <https://doi.org/10.3233/NRE-182553>
- Furuya, J., Hara, A., Nomura, T. et Kondo, H. (2014). Volitional chewing with a conscious effort alters and facilitates swallowing during feeding sequence. *Journal of Oral Rehabilitation*, *41*(3), 191-198. <https://doi.org/10.1111/joor.12140>
- Ganzer, H., Touger-Decker, R., Byham-Gray, L., Murphy, B. A. et Epstein, J. B. (2015). The eating experience after treatment for head and neck cancer: A review of the literature. *Oral Oncology*, *51*(7), 634-642. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2015.04.014>
- Garand, K. L. (Focht), Armeson, K., Hill, E. G., Blair, J., Pearson, W. et Martin-Harris, B. (2024). Quantifying oropharyngeal swallowing impairment in response to bolus viscosity. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *33*(1), 460-467.
https://doi.org/10.1044/2023_AJSLP-23-00082

- Gerkin, R. C., Ohla, K., Veldhuizen, M. G., Joseph, P. V., Kelly, C. E., Bakke, A. J., Steele, K. E., Farruggia, M. C., Pellegrino, R., Pepino, M. Y., Bouysset, C., Soler, G. M., Pereda-Loth, V., Dibattista, M., Cooper, K. W., Croijmans, I., Di Pizio, A., Ozdener, M. H., Fjaeldstad, A. W., ... Baguma, M. (2021). Recent smell loss is the best predictor of COVID-19 among individuals with recent respiratory symptoms. *Chemical Senses*, *46*, bjaa081. <https://doi.org/10.1093/chemse/bjaa081>
- Gill, S. S., Frew, J., Fry, A., Adam, J., Paleri, V., Dobrowsky, W., Chatterjee, S. et Kelly, C. G. (2011). Priorities for the head and neck cancer patient, their companion and members of the multidisciplinary team and decision regret. *Clinical Oncology*, *23*(8), 518-524. <https://doi.org/10.1016/j.clon.2011.03.014>
- Gormley, M., Creaney, G., Schache, A., Ingarfield, K. et Conway, D. I. (2022). Reviewing the epidemiology of head and neck cancer: definitions, trends and risk factors. *British Dental Journal*, *233*(9), 780-786. <https://doi.org/10.1038/s41415-022-5166-x>
- Gouvernement du Canada. (2022). Infections par la COVID-19 parmi les travailleurs de la santé et les autres personnes travaillant dans les établissements de soins de santé. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/maladie-coronavirus-covid-19/recherches-donnees-epidemiologiques-economiques/infections-travailleurs-sante-autres-personnes-travaillant-etablissements-soins-sante.html>
- Gouvernement du Québec. (2023). Programme québécois de cancérologie: Les axes structurants et les orientations prioritaires en cancérologie 2023-2030. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-902-20W.pdf>
- Govender, R., Lee, M. T., Davies, T. C., Twinn, C. E., Katsoulis, K. L., Payten, C. L., Stephens, R. et Drinnan, M. (2012). Development and preliminary validation of a patient-reported outcome measure for swallowing after total laryngectomy (SOAL questionnaire). *Clinical Otolaryngology*, *37*(6), 452-459. <https://doi.org/10.1111/coa.12036>
- Govender, R., Wood, C. E., Taylor, S. A., Smith, C. H., Barratt, H. et Gardner, B. (2017). Patient experiences of swallowing exercises after head and neck cancer: A qualitative study examining barriers and facilitators using Behaviour Change Theory. *Dysphagia*, *32*(4), 559-569. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9799-x>

- Goyal, M. et Talari, K. (2020). Retrospective studies: Utility and caveats. *Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 50, 398-402. <https://doi.org/10.4997/jrcpe.2020.409>
- Greco, E., Ringash, J., Tomlinson, G., Huang, S. H., O'Sullivan, B., Waldron, J. et Martino, R. (2021). Presence and duration of feeding tube in a 5-year cohort of patients with head and neck cancer treated with curative intensity-modulated radiation therapy. *Head & Neck*, 43(5), 1610-1620. <https://doi.org/10.1002/hed.26638>
- Greco, E., Simic, T., Ringash, J., Tomlinson, G., Inamoto, Y. et Martino, R. (2018). Dysphagia treatment for patients with head and neck cancer undergoing radiation therapy: A meta-analysis review. *International Journal of Radiation Oncology*Biophysics*, 101(2), 421-444. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2018.01.097>
- Groher, M. E. (2021). Normal Swallowing in Adults. Dans M. E. Groher et M. A. Crary (dir.), *Dysphagia: clinical management in adults and children* (3^e éd.). Elsevier.
- Groupe de rédaction sur la réadaptation et le rétablissement après un AVC. (2019, décembre). Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC : La réadaptation et le rétablissement après un AVC. <https://www.heartandstroke.ca/-/media/1-stroke-best-practices/rehabilitation-nov2019/french/2019-csbpr6-rehabrecovery-module-fr-final-dec2019.ashx?rev=-1>
- Gudziol, H. et Hummel, T. (2007). Normative values for the assessment of gustatory function using liquid tastants. *Acta Oto-Laryngologica*, 127(6), 658-661. <https://doi.org/10.1080/00016480600951491>
- Guise, J.-M., Chang, C., Butler, M., Viswanathan, M. et Tugwell, P. (2017). AHRQ series on complex intervention systematic reviews—paper 1: An introduction to a series of articles that provide guidance and tools for reviews of complex interventions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 90, 6-10. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.06.011>
- Gunn, L., Gilbert, J., Nenclares, P., Soliman, H., Newbold, K., Bhide, S., Wong, K. H., Harrington, K. et Nutting, C. (2021). Taste dysfunction following radiotherapy to the head and neck: A systematic review. *Radiotherapy and Oncology*, 157, 130-140. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2021.01.021>

- Gupta, S., Kallogjeri, D., Farrell, N. F., Lee, J. J., Smith, H. J., Khan, A. M. et Piccirillo, J. F. (2022). Development and Validation of a Novel At-home Smell Assessment. *JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, *148*(3), 252-258. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2021.3994>
- Gurushekar, P. R., Isiah, R., John, S., Sebastian, T. et Varghese, L. (2020). Effects of radiotherapy on olfaction and nasal function in head and neck cancer patients. *American Journal of Otolaryngology*, *41*(4), 102537. <https://doi.org/10.1016/j.amjoto.2020.102537>
- Hamdy, S., Jilani, S., Price, V., Parker, C., Hall, N. et Power, M. (2003). Modulation of human swallowing behaviour by thermal and chemical stimulation in health and after brain injury. *Neurogastroenterology & Motility*, *15*(1), 69-77. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2982.2003.00390.x>
- Han, P., Su, T., Qin, M., Chen, H. et Hummel, T. (2020). A systematic review of olfactory related questionnaires and scales. *Rhinology Journal*, *0*(0), 0-0. <https://doi.org/10.4193/Rhin20.291>
- Hashibe, M., Brennan, P., Chuang, S., Boccia, S., Castellsague, X., Chen, C., Curado, M. P., Dal Maso, L., Daudt, A. W., Fabianova, E., Fernandez, L., Wünsch-Filho, V., Franceschi, S., Hayes, R. B., Herrero, R., Kelsey, K., Koifman, S., La Vecchia, C., Lazarus, P., ... Boffetta, P. (2009). Interaction between tobacco and alcohol use and the risk of head and neck cancer: Pooled analysis in the INHANCE consortium. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, *18*(2), 541-550. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-08-0347>
- Hazelwood, R. J., Armeson, K. E., Hill, E. G., Bonilha, H. S. et Martin-Harris, B. (2023). Relating physiologic swallowing impairment, functional swallowing ability, and swallow-specific quality of life. *Dysphagia*, *38*(4), 1106-1116. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10532-3>
- Hedström, J., Johansson, M., Olsson, C., Tuomi, L. et Finizia, C. (2020). Quality of care in dysphagia patients: adaptation and validation of the Swedish SWAL-CARE questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*, *18*(1), 316. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01562-2>

- Herzberg, E. G., Lazarus, C. L., Steele, C. M. et Molfenter, S. M. (2018). Swallow Event Sequencing: Comparing Healthy Older and Younger Adults. *Dysphagia*, 33(6), 759-767.
<https://doi.org/10.1007/s00455-018-9898-3>
- Hintschich, C. A., Niv, M. Y. et Hummel, T. (2022). The taste of the pandemic—contemporary review on the current state of research on gustation in coronavirus disease 2019 (COVID-19). *International Forum of Allergy & Rhinology*, 12(2), 210-216.
<https://doi.org/10.1002/alr.22902>
- Huang, S. H. et O’Sullivan, B. (2017). Overview of the 8th Edition TNM Classification for Head and Neck Cancer. *Current Treatment Options in Oncology*, 18(7), 40.
<https://doi.org/10.1007/s11864-017-0484-y>
- Humbert, I. A. (2011). Stimulating swallowing: Essential central and peripheral nervous system targets. *The ASHA Leader*, 16(9), 10. <https://doi.org/10.1044/leader.FTR1.16092011.10>
- Humbert, I. A., Sunday, K. L., Karagiorgos, E., Vose, A. K., Gould, F., Greene, L., Azola, A., Tolar, A. et Rivet, A. (2018). Swallowing kinematic differences across frozen, mixed, and ultrathin liquid boluses in healthy adults: Age, sex, and normal variability. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61, 1544-1559.
https://doi.org/doi.org/10.1044/2018_JSLHR-S-17-0417
- Hummel, T., Landis, B. N. et Huttenbrink, K. B. (2011). Smell and taste disorders. *GMS Current Topics in Otorhinolaryngology - Head and Neck Surgery*, 10, Doc04.
<https://doi.org/10.3205/cto000077>
- Hummel, T., Power Guerra, N., Gunder, N., Hähner, A. et Menzel, S. (2023). Olfactory function and olfactory disorders. *Laryngo-Rhino-Otologie*, 102(S 01), S67-S92.
<https://doi.org/10.1055/a-1957-3267>
- Hummel, T., Sekinger, B., Wolf, S. R., Pauli, E. et Kobal, G. (1997). « Sniffin » Sticks’: Olfactory Performance Assessed by the Combined Testing of Odor Identification, Odor Discrimination and Olfactory Threshold. *Chemical Senses*, 22(1), 39-52.
<https://doi.org/10.1093/chemse/22.1.39>

- Hummel, T. et Seo, H.-S. (2016). Orthonasal and retronasal perception. Dans E. Guichard, C. Salles, M. Morzel et A.-M. Le Bon (dir.), *Flavour: From food to perception* (p. 310-318). Wiley Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781118929384.ch13>
- Hummel, T., Whitcroft, K. L., Andrews, P., Altundag, A., Cinghi, C., Costanzo, R. M., Damm, M., Frasnelli, J., Gudziol, H., Gupta, N., Haehne, A., Holbrook, E., Hong, S. C., Hornung, D., Huttenbrink, K. B., Kamel, R., Kobayashi, M., Konstantinidis, I., Landis, B. N., ... Welge-Luessen, A. (2017). Position paper on olfactory dysfunction. *Rhinology Journal*, 54(26), 1-30. <https://doi.org/10.4193/Rhino16.248>
- Hunt, J. D., Reiter, E. R. et Costanzo, R. M. (2019). Etiology of subjective taste loss. *International Forum of Allergy & Rhinology*, 9(4), 409-412. <https://doi.org/10.1002/alr.22263>
- Hunter, K. U., Schipper, M., Feng, F. Y., Lyden, T., Haxer, M., Murdoch-Kinch, C.-A., Cornwall, B., Lee, C. S. Y., Chepeha, D. B. et Eisbruch, A. (2013). Toxicities affecting quality of life after chemo-IMRT of oropharyngeal cancer: Prospective study of patient-reported, observer-rated, and objective outcomes. *International Journal of Radiation Oncology*Biography*Physics*, 85(4), 935-940. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2012.08.030>
- Hutcheson, K. A., Barbon, C. E. A., Alvarez, C. P. et Warneke, C. L. (2022). Refining measurement of swallowing safety in the Dynamic Imaging Grade of Swallowing Toxicity (DIGEST) criteria: Validation of DIGEST version 2. *Cancer*, 128(7), 1458-1466. <https://doi.org/10.1002/cncr.34079>
- Hutcheson, K. A., Barrow, M. P., Barringer, D. A., Knott, J. K., Lin, H. Y., Weber, R. S., Fuller, C. D., Lai, S. Y., Alvarez, C. P., Raut, J., Lazarus, C. L., May, A., Patterson, J., Roe, J. W. G., Starmer, H. M. et Lewin, J. S. (2017). Dynamic Imaging Grade of Swallowing Toxicity (DIGEST): Scale development and validation: Dynamic Imaging Grade of Swallowing Toxicity. *Cancer*, 123(1), 62-70. <https://doi.org/10.1002/cncr.30283>
- Hutcheson, K. A., Bhayani, M. K., Beadle, B. M., Gold, K. A., Shinn, E. H., Lai, S. Y. et Lewin, J. (2013). Eat and exercise during radiotherapy or chemoradiotherapy for pharyngeal cancers: Use it or lose it. *JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 139(11), 1127. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2013.4715>

- Hutcheson, K. A., Gomes, A., Rodriguez, V., Barringer, D., Khan, M. et Martino, R. (2020). Eat All Through Radiation Therapy (EAT-RT): Structured therapy model to facilitate continued oral intake through head and neck radiotherapy—User acceptance and content validation. *Head & Neck*, 42(9), 2390-2396. <https://doi.org/10.1002/hed.26250>
- Hutcheson, K. A., Lewin, J. S., Barringer, D. A., Lisec, A., Gunn, G. B., Moore, M. W. S. et Holsinger, F. C. (2012). Late dysphagia after radiotherapy-based treatment of head and neck cancer. *Cancer*, 118(23), 5793-5799. <https://doi.org/10.1002/cncr.27631>
- Hutcheson, K. A., Nurgalieva, Z., Zhao, H., Gunn, G. B., Giordano, S. H., Bhayani, M. K., Lewin, J. S. et Lewis, C. M. (2019). Two-year prevalence of dysphagia and related outcomes in head and neck cancer survivors: An updated SEER-Medicare analysis. *Head & Neck*, 41(2), 479-487. <https://doi.org/10.1002/hed.25412>
- Huynh, T.-T. M., Dale, E., Falk, R. S., Hellebust, T. P., Astrup, G. L., Malinen, E., Edin, N. F. J., Bjordal, K., Herlofson, B. B., Kiserud, C. E., Helland, Å. et Amdal, C. D. (2024). Radiation-induced long-term dysphagia in survivors of head and neck cancer and association with dose-volume parameters. *Radiotherapy and Oncology*, 190, 110044. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2023.110044>
- Ihara, Y., Kato, H., Tashimo, Y., Iizumi, Y., Fukunishi, Y., Sato, H., Shimane, T. et Takahashi, K. (2022). Changes in oral function, swallowing function, and quality of life in patients with head and neck cancer: A prospective cohort study. *BMC Oral Health*, 22(1), 293. <https://doi.org/10.1186/s12903-022-02329-5>
- Institut du cancer des IRSC. (2024). Plan sur les priorités de recherche 2024–2029: Accentuer les retombées. Améliorer la santé des Canadiens au moyen de la recherche sur le cancer. Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). https://cihr-irsc.gc.ca/f/documents/icr_research-priority-plan-2024-2029-fr.pdf
- Jafari, A., Alaei, A. et Ghods, K. (2021). The etiologies and considerations of dysgeusia: A review of literature. *Journal of Oral Biosciences*, 63(4), 319-326. <https://doi.org/10.1016/j.job.2021.08.006>

- Jafari, S., Prince, R. A., Kim, D. Y. et Paydarfar, D. (2003). Sensory regulation of swallowing and airway protection: A role for the internal superior laryngeal nerve in humans. *The Journal of Physiology*, 550(1), 287-304. <https://doi.org/10.1113/jphysiol.2003.039966>
- Jamieson Gilmore, K., Corazza, I., Coletta, L. et Allin, S. (2023). The uses of Patient Reported Experience Measures in health systems: A systematic narrative review. *Health Policy*, 128, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.07.008>
- Jean, A. (2001). Brain stem control of swallowing: Neuronal network and cellular mechanisms. *Physiological Reviews*, 81(2), 929-969. <https://doi.org/10.1152/physrev.2001.81.2.929>
- Jean, A. et Dallaporta, M. (2013). Brainstem control of deglutition: Swallowing pattern generator. Dans *Principles of deglutition: A multidisciplinary text for swallowing and its disorders* (Springer, p. 67-87).
- Johnson-Obaseki, S., McDonald, J. T., Corsten, M. et Rourke, R. (2012). Head and neck cancer in Canada: Trends 1992 to 2007. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 147(1), 74-78. <https://doi.org/10.1177/0194599812437332>
- Jones, E., Speyer, R., Kertscher, B., Denman, D., Swan, K. et Cordier, R. (2018). Health-related quality of life and oropharyngeal dysphagia: A systematic review. *Dysphagia*, 33(2), 141-172. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9844-9>
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O. et Lebel, P. (2015). The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437-441. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>
- Kattan, M. et Wang, X. (2020). Cohort studies: Design, analysis, and reporting. *Chest*, 158. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2020.03.014>
- Kendall, K. A., Kosek, S. R. et Tanner, K. (2014). Quality-of-life scores compared to objective measures of swallowing after oropharyngeal chemoradiation. *The Laryngoscope*, 124(3), 682-687. <https://doi.org/10.1002/lary.24344>
- Khaldoun, E., Woisard, V. et Verin, É. (2009). Validation in French of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, 33(3), 167-171. <https://doi.org/10.1016/j.gcb.2008.12.012>

- Khan, M. M., Manduchi, B., Rodriguez, V., Fitch, M. I., Barbon, C. E. A., McMillan, H., Hutcheson, K. A. et Martino, R. (2022). Exploring patient experiences with a telehealth approach for the PRO-ACTIVE trial intervention in head and neck cancer patients. *BMC Health Services Research*, 22(1), 1218. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08554-6>
- King, S. N., Dunlap, N. E., Tennant, P. A. et Pitts, T. (2016). Pathophysiology of radiation-induced dysphagia in head and neck cancer. *Dysphagia*, 31(3), 339-351. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9710-1>
- Kirk, M. A., Kelley, C., Yankey, N., Birken, S. A., Abadie, B. et Damschroder, L. (2015). A systematic review of the use of the Consolidated Framework for Implementation Research. *Implementation Science*, 11(1), 72. <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0437-z>
- Kiyohara, H., Adachi, K., Kikuchi, Y., Uchi, R., Sawatsubashi, M. et Nakagawa, T. (2018). Kinematic evaluation of penetration and aspiration in laryngeal elevating and descending periods. *The Laryngoscope*, 128(4), 806-811. <https://doi.org/10.1002/lary.26844>
- Kleim, J. A. et Jones, T. A. (2008). Principles of Experience-Dependent Neural Plasticity: Implications for Rehabilitation After Brain Damage. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51(1). [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2008/018\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2008/018))
- Krekeler, B. N., Broadfoot, C. K., Johnson, S., Connor, N. P. et Rogus-Pulia, N. (2018). Patient adherence to dysphagia recommendations: A systematic review. *Dysphagia*, 33(2), 173-184. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9852-9>
- Krekeler, B. N., Rowe, L. M. et Connor, N. P. (2021). Dose in exercise-based dysphagia therapies: A scoping review. *Dysphagia*, 36(1), 1-32. <https://doi.org/10.1007/s00455-020-10104-3>
- Krekeler, B. N., Vitale, K., Yee, J., Powell, R. et Rogus-Pulia, N. (2020). Adherence to dysphagia treatment recommendations: A conceptual model. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(6), 1641-1657. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-19-00270
- Kristensen, M. B., Mikkelsen, T. B., Beck, A. M., Zwisler, A.-D., Wessel, I. et Dieperink, K. B. (2019). To eat is to practice—managing eating problems after head and neck cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 13(5), 792-803. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00798-2>

- Kuhn, M. A., Gillespie, M. B., Ishman, S. L., Ishij, L. E., Brody, R., Cohen, E., Dhar, S. I., Hutcheson, K., Jefferson, G., Johnson, F., Rameau, A., Sher, D., Starmer, H., Strohl, M., Ulmer, K., Vaitaitis, V., Begum, S., Batjargal, M. et Dhepyasuwan, N. (2023). Expert consensus statement: Management of dysphagia in head and neck cancer patients. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 168(4), 571-592. <https://doi.org/10.1002/ohn.302>
- Kwon, E., Yun, J. et Kang, J. (2023). The effect of the COVID-19 pandemic on gendered research productivity and its correlates. *Journal of Informetrics*, 17(1), 101380. <https://doi.org/10.1016/j.joi.2023.101380>
- Labeit, B., Jung, A., Ahring, S., Oelenberg, S., Muhle, P., Roderigo, M., Wenninger, F., Von Itter, J., Claus, I., Warnecke, T., Dziewas, R. et Suntrup-Krueger, S. (2023). Relationship between post-stroke dysphagia and pharyngeal sensory impairment. *Neurological Research and Practice*, 5(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s42466-023-00233-z>
- Lacas, B., Carmel, A., Landais, C., Wong, S. J., Licitra, L., Tobias, J. S., Burtness, B., Ghi, M. G., Cohen, E. E. W., Grau, C., Wolf, G., Hitt, R., Corvò, R., Budach, V., Kumar, S., Laskar, S. G., Mazon, J.-J., Zhong, L.-P., Dobrowsky, W., ... Zackrisson, B. (2021). Meta-analysis of chemotherapy in head and neck cancer (MACH-NC): An update on 107 randomized trials and 19,805 patients, on behalf of MACH-NC Group. *Radiotherapy and Oncology*, 156, 281-293. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2021.01.013>
- Landis, Basile Nicolas, Frasnelli, J., Reden, J., Lacroix, J. S. et Hummel, T. (2005). Differences between orthonasal and retronasal olfactory functions in patients with loss of the sense of smell. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 131(11), 977. <https://doi.org/10.1001/archotol.131.11.977>
- Landis, B.N. (2003). Ratings of overall olfactory function. *Chemical Senses*, 28(8), 691-694. <https://doi.org/10.1093/chemse/bjg061>
- Lang, I. M. (2009). Brain stem control of the phases of swallowing. *Dysphagia*, 24(3), 333-348. <https://doi.org/10.1007/s00455-009-9211-6>
- Langendijk, J. A., Doornaert, P., Verdonck-de Leeuw, I. M., Leemans, C. R., Aaronson, N. K. et Slotman, B. J. (2008). Impact of late treatment-related toxicity on quality of life among

patients with head and neck cancer treated with radiotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 26(22), 3770-3776. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.14.6647>

Langmore, S., Krisciunas, G. P., Miloro, K. V., Evans, S. R. et Cheng, D. M. (2012). Does PEG use cause dysphagia in head and neck cancer patients? *Dysphagia*, 27(2), 251-259. <https://doi.org/10.1007/s00455-011-9360-2>

Lazarus, Cathy L. (2017). History of the use and impact of compensatory strategies in management of swallowing disorders. *Dysphagia*, 32(1), 3-10. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9779-6>

Lazarus, C.L., Husaini, H., Falciglia, D., DeLacure, M., Branski, R. C., Kraus, D., Lee, N., Ho, M., Ganz, C., Smith, B. et Sanfilippo, N. (2014). Effects of exercise on swallowing and tongue strength in patients with oral and oropharyngeal cancer treated with primary radiotherapy with or without chemotherapy. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 43(5), 523-530. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2013.10.023>

Le Blanc, G., Silver, J., Sygal, N., Pilote, N., Kost, K. M., Mascarella, M. A. et Sadeghi, N. (2025). Validation of a cross-cultural adaptation of the M.D. Anderson Dysphagia Inventory to Canadian French (MDADI-CF). *Dysphagia*. <https://doi.org/10.1007/s00455-025-10814-6>

Lechien, J. R., Cavelier, G., Thill, M.-P., Bousard, L., Blecic, S., Vanderwegen, J., Saussez, S., Rodriguez, A. et Dequanter, D. (2020). Validity and reliability of a French version of M.D. Anderson Dysphagia Inventory. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 277(11), 3111-3119. <https://doi.org/10.1007/s00405-020-06100-w>

Lechien, J. R., Cavelier, G., Thill, M.-P., Huet, K., Harmegnies, B., Bousard, L., Blecic, S., Vanderwegen, J., Rodriguez, A. et Dequanter, D. (2019). Validity and reliability of the French version of Eating Assessment Tool (EAT-10). *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 276(6), 1727-1736. <https://doi.org/10.1007/s00405-019-05429-1>

Lecomte, T. (2020). L'essai contrôlé randomisé: illustration pour déterminer l'efficacité d'une intervention psychosociale. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes. Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. (2^e éd., p. 437-458). Presses de l'Université du Québec.

- Lee, K. L., Kim, D. Y., Kim, W. H., Kim, E. J., Lee, W. S., Hahn, S. J., Kang, M. S. et Ahn, S. Y. (2012). The influence of sour taste on dysphagia in brain injury: Blind study. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 36(3), 365. <https://doi.org/10.5535/arm.2012.36.3.365>
- Leow, L., Huckabee, M.-L., Sharma, S. et Tooley, T. (2006). The influence of taste on swallowing apnea, oral preparation time, and duration and amplitude of submental muscle contraction. *Chemical Senses*, 32(2), 119-128. <https://doi.org/10.1093/chemse/bjl037>
- Levine, R. L. et Rathmell, W. K. (2020). COVID-19 impact on early career investigators: a call for action. *Nature Reviews Cancer*, 20(7), 357-358. <https://doi.org/10.1038/s41568-020-0279-5>
- Lewis, C. C., Mettert, K. et Lyon, A. R. (2021). Determining the influence of intervention characteristics on implementation success requires reliable and valid measures: Results from a systematic review. *Implementation Research and Practice*, 2, 2633489521994197. <https://doi.org/10.1177/2633489521994197>
- Lin, D. J., Altamimi, J., Pearce, K., Wilson, J. A. et Patterson, J. M. (2022). Psychometric properties of the MDADI—A preliminary study of whether less is truly more? *Dysphagia*, 37(2), 323-332. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10281-9>
- Liou, H.-H., Hsieh, M. H.-C., Tsai, S.-H., Hung, D. S.-Y., Chen, Y.-J., Hsiao, J.-R., Huang, C.-C., Ou, C.-Y., Chang, C.-C., Lee, W.-T., Tsai, S.-T. et Tsai, S.-W. (2023). Relationship between pharyngeal residues assessed by Bolus Residue Scale or Normalized Residue Ratio Scale and risk of aspiration in head and neck cancer who underwent videofluoroscopy. *Dysphagia*, 38(2), 700-710. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10501-w>
- Loewen, I., Jeffery, C. C., Rieger, J. et Constantinescu, G. (2021). Prehabilitation in head and neck cancer patients: a literature review. *Journal of Otolaryngology - Head & Neck Surgery*, 50(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s40463-020-00486-7>
- Logan, A. M. et Landera, M. A. (2021). Clinical practices in head and neck cancer: A speech-language pathologist practice pattern survey. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 130(11), 1254-1262. <https://doi.org/10.1177/00034894211001065>
- Logemann, J. A., Pauloski, B. R., Colangelo, L., Lazarus, C., Fujii, M. et Kahrilas, P. J. (1995). Effects of a sour bolus on oropharyngeal swallowing measures in patients with neurogenic

dysphagia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 38(3), 556-563.

<https://doi.org/10.1044/jshr.3803.556>

Logemann, J. A., Pauloski, B. R., Rademaker, A. W., Lazarus, C. L., Gaziano, J., Stachowiak, L., Newman, L., MacCracken, E., Santa, D. et Mittal, B. (2008). Swallowing disorders in the first year after radiation and chemoradiation. *Head & Neck*, 30(2), 148-158.

<https://doi.org/10.1002/hed.20672>

Logemann, J. A., Rademaker, A. W., Pauloski, B. R., Lazarus, C. L., Mittal, B. B., Brockstein, B., MacCracken, E., Haraf, D. J., Vokes, E. E., Newman, L. A. et Liu, D. (2006). Site of disease and treatment protocol as correlates of swallowing function in patients with head and neck cancer treated with chemoradiation. *Head & Neck*, 28(1), 64-73.

<https://doi.org/10.1002/hed.20299>

Lowe, D. et Rogers, S. N. (2018). University of Washington Quality of Life Questionnaire (UW-QOL v4 and v4.1): Guidance for scoring and presentation.

<https://www.hancsupport.com/sites/default/files/assets/pages/UW-QOL-update-2018.pdf>

Lowry, V., Tremblay-Vaillancourt, V., Beaupré, P., Poirier, M.-D., Perron, M.-È., Bernier, J., Morin, A., Cormier, C., Haggerty, J., Ahmed, S., Brodeur, M., David, G., Lambert, S., Laberge, M., Zidarov, D., Visca, R., Poder, T. G., Zomahoun, H. T. V., Sasseville, M. et Poitras, M.-E. (2024). How patient-reported outcomes and experience measures (PROMs and PREMs) are implemented in healthcare professional and patient organizations? An environmental scan. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 8(1).

<https://doi.org/10.1186/s41687-024-00795-9>

Lubin, J. H., Muscat, J., Gaudet, M. M., Olshan, A. F., Curado, M. P., Dal Maso, L., Wünsch-Filho, V., Sturgis, E. M., Szeszenia-Dabrowska, N., Castellsague, X., Zhang, Z.-F., Smith, E., Fernandez, L., Matos, E., Franceschi, S., Fabianova, E., Rudnai, P., Purdue, M. P., Mates, D., ... Hashibe, M. (2011). An examination of male and female odds ratios by BMI, cigarette smoking, and alcohol consumption for cancers of the oral cavity, pharynx, and larynx in pooled data from 15 case-control studies. *Cancer Causes & Control*, 22(9), 1217-1231.

<https://doi.org/10.1007/s10552-011-9792-x>

- MacDonald, C., Theurer, J. A., Fung, K., Yoo, J. et Doyle, P. C. (2021). Resilience: an essential element in head and neck cancer survivorship and quality of life. *Supportive Care in Cancer*, 29(7), 3725-3733. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05873-4>
- Manduchi, B., Che, Z., Fitch, M. I., Ringash, J., Howell, D. et Martino, R. (2022). Psychometric properties of patient-reported outcome measures for dysphagia in head and neck cancer: a systematic review protocol using COSMIN methodology. *Systematic Reviews*, 11(1), 27. <https://doi.org/10.1186/s13643-022-01903-w>
- Manduchi, B., Che, Z., Ringash, J. G., Fitch, M. I., Howell, D. et Martino, R. (2024). Patient-reported outcome measures for dysphagia in head and neck cancer: A systematic review and appraisal of content validity and internal structure. *Head & Neck*, 46(4), 951-972. <https://doi.org/10.1002/hed.27693>
- Manduchi, B., Fitch, M. I., Ringash, J. G., Howell, D., Hutcheson, K. A. et Martino, R. (2023). Exploring the Acceptability of Behavioral Swallowing Interventions for Head and Neck Cancer Patients During Radiotherapy: A Qualitative Study of Patients' Experience. *Dysphagia*. <https://doi.org/10.1007/s00455-023-10640-8>
- Manduchi, B., Fitch, M. I., Ringash, J. G., Howell, D., Hutcheson, K. A. et Martino, R. (2024). The Acceptability of Behavioural Swallowing Interventions for Head and Neck Cancer Patients During Radiotherapy: A Qualitative Study Exploring Experiences of Clinical Trial Speech-Language Pathologists. *Dysphagia*, 39(3), 412-423. <https://doi.org/10.1007/s00455-023-10625-7>
- Martin-Harris, B., Brodsky, M. B., Michel, Y., Castell, D. O., Schleicher, M., Sandidge, J., Maxwell, R. et Blair, J. (2008). MBS Measurement Tool for Swallow Impairment—MBSImp: Establishing a standard. *Dysphagia*, 23(4), 392-405. <https://doi.org/10.1007/s00455-008-9185-9>
- Martino, R., Fitch, M. I., Fuller, C. D., Hope, A., Krisciunas, G., Langmore, S. E., Lazarus, C., Macdonald, C. L., McCulloch, T., Mills, G., Palma, D. A., Pytynia, K., Ringash, J., Sultanem, K., Theurer, J., Thorpe, K. E. et Hutcheson, K. (2021). The PRO-ACTIVE trial protocol: a randomized study comparing the effectiveness of PROphylACTic swallow InterVention for

patients receiving radiotherapy for head and neck cancer. *BMC Cancer*, 21(1), 1-16.

<https://doi.org/10.1186/s12885-021-08826-0>

Matko, Š., Knauseder, C., Riedl, D., Grote, V., Fischer, M. J., Vorbach, S. M., Pfaller-Frank, K., Frank, W. et Licht, T. (2025). The role of dysphagia on head and neck cancer patients' quality of life, functional disabilities and psychological distress: Outcomes of cancer rehabilitation from an observational single-center study. *Current Oncology*, 32(4), 220. <https://doi.org/10.3390/currenco132040220>

Matsuo, K. et Palmer, J. B. (2008). Anatomy and physiology of feeding and swallowing: Normal and abnormal. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 19(4), 691-707. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2008.06.001>

Mayer, A., Ladwa, R. et Porceddu, S. V. (2024). Radiation and chemotherapy. Dans E. Ward et C. J. van As-Brooks (dir.), *Head and Neck Cancer: Treatment, Rehabilitation, and Outcomes* (3^e éd., p. 87-127). Plural Publishing Inc.

McFarland, D. H., Martin-Harris, B., Fortin, A.-J., Humphries, K., Hill, E. et Armeson, K. (2016). Respiratory-swallowing coordination in normal subjects: Lung volume at swallowing initiation. *Respiratory Physiology & Neurobiology*, 234, 89-96. <https://doi.org/10.1016/j.resp.2016.09.004>

McHorney, C. A., Bricker, D. E., Kramer, A. E., Rosenbek, J. C., Robbins, J., Chignell, K. A., Logemann, J. A. et Clarke, C. (2000). The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: I. Conceptual foundation and item development. *Dysphagia*, 15(3), 115-121. <https://doi.org/10.1007/s004550010012>

McHorney, C. A., Bricker, D. E., Robbins, J., Kramer, A. E., Rosenbek, J. C. et Chignell, K. A. (2000). The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: II. Item reduction and preliminary scaling. *Dysphagia*, 15(3), 122-133. <https://doi.org/10.1007/s004550010013>

McHorney, C. A., Robbins, J., Lomax, K., Rosenbek, J. C., Chignell, K., Kramer, A. E. et Earl Bricker, D. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*, 17(2), 97-114. <https://doi.org/10.1007/s00455-001-0109-1>

- McIntyre, S. A., Francis, J. J., Gould, N. J. et Lorencatto, F. (2018). The use of theory in process evaluations conducted alongside randomized trials of implementation interventions: A systematic review. *Translational Behavioral Medicine*, 10(1), 168-178.
<https://doi.org/10.1093/tbm/iby110>
- McKown, S., Acquadro, C., Anfray, C., Arnold, B., Eremenco, S., Giroudet, C., Martin, M. et Weiss, D. (2020). Good practices for the translation, cultural adaptation, and linguistic validation of clinician-reported outcome, observer-reported outcome, and performance outcome measures. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 4(1), 89.
<https://doi.org/10.1186/s41687-020-00248-z>
- Meadows, K. (2021). Cognitive interviewing methodologies. *Clinical Nursing Research*, 30(4), 375-379. <https://doi.org/10.1177/10547738211014099>
- Meneer, M., Blanchette, M.-A., Demers-Payette, O. et Roy, D. (2019). A framework for value-creating learning health systems. *Health Research Policy and Systems*, 17(1), 79.
<https://doi.org/10.1186/s12961-019-0477-3>
- Messing, B. P., Ward, E. C., Lazarus, C. L., Kim, M., Zhou, X., Silinonte, J., Gold, D., Harrer, K., Ulmer, K., Merritt, S., Neuner, G., Levine, M., Blanco, R., Saunders, J. et Califano, J. (2017). Prophylactic swallow therapy for patients with head and neck cancer undergoing chemoradiotherapy: A randomized trial. *Dysphagia*, 32(4), 487-500.
<https://doi.org/10.1007/s00455-017-9790-6>
- Michaelsen, S., Grønhoj, C., Høxbroe Michaelsen, J., Friborg, J. et Von Buchwald, C. (2017). Quality of life in survivors of oropharyngeal cancer: A systematic review and meta-analysis of 1366 patients. *European Journal of Cancer*, 78, 91-102.
<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2017.03.006>
- Miller, J. L. et Watkin, K. L. (1996). The influence of bolus volume and viscosity on anterior lingual force during the oral stage of swallowing. *Dysphagia*, 11(2), 117-124.
<https://doi.org/10.1007/BF00417901>
- Miura, Y., Morita, Y., Koizumi, H. et Shingai, T. (2009). Effects of taste solutions, carbonation, and cold stimulus on the power frequency content of swallowing submental surface

electromyography. *Chemical Senses*, 34(4), 325-331.

<https://doi.org/10.1093/chemse/bjp005>

Montoni, N. P., Horta, I. A., Bandeira, A. K. C. et Angelis, E. C. (2008). Cross-cultural adaptation of the SWAL-QOL and SWAL-CARE questionnaires into Brazilian Portuguese. *Applied Cancer Research*, 29(3), 129-134.

<https://accamargo.phlnet.com.br/applied/ACR2009293p.129-34.pdf>

Moses-Passini, C. et Simon, C. (2016). *Translation and cultural adaptation of the French version of the MDADI: Report*. Haute école de santé Fribourg.

Motoki, K., Spence, C. et Velasco, C. (2023). When visual cues influence taste/flavour perception: A systematic review. *Food Quality and Preference*, 111, 104996.

<https://doi.org/10.1016/j.foodqual.2023.104996>

Mourad, M., Jetmore, T., Jategaonkar, A. A., Moubayed, S., Moshier, E. et Urken, M. L. (2017). Epidemiological trends of head and neck cancer in the United States: A SEER population study. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 75(12), 2562-2572.

<https://doi.org/10.1016/j.joms.2017.05.008>

Mulheren, R. W., Kamarunas, E. et Ludlow, C. L. (2016). Sour taste increases swallowing and prolongs hemodynamic responses in the cortical swallowing network. *Journal of Neurophysiology*, 116(5), 2033-2042. <https://doi.org/10.1152/jn.00130.2016>

Mulheren, R., Westemeyer, R. M. et Dietsch, A. M. (2024). The effect of taste on swallowing: A scoping and systematic review. *Critical Reviews in Food Science and Nutrition*, 64(5), 1256-1282. <https://doi.org/10.1080/10408398.2022.2115003>

Murphy, C. T., Galloway, T. J., Handorf, E. A., Egleston, B. L., Wang, L. S., Mehra, R., Flieder, D. B. et Ridge, J. A. (2016). Survival impact of increasing time to treatment initiation for patients with head and neck cancer in the United States. *Journal of Clinical Oncology*, 34(2), 169-178. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.61.5906>

Nagy, A., Steele, C. M. et Pelletier, C. A. (2014). Differences in swallowing between high and low concentration taste stimuli. *BioMed Research International*, 2014, 1-12.

<https://doi.org/10.1155/2014/813084>

- National Cancer Institute. (2017). Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) v5.0. U.S. Department of Health and Human Services.
<https://dctd.cancer.gov/research/ctep-trials/for-sites/adverse-events/ctcae-v5-5x7.pdf>
- National Cancer Institute. (2022). NCI PRO-CTCAE items: French for Canada.
[https://healthcaredelivery.cancer.gov/pro-ctcae/instruments/pro-ctcae/pro-ctcae_french_\(canada\).pdf](https://healthcaredelivery.cancer.gov/pro-ctcae/instruments/pro-ctcae/pro-ctcae_french_(canada).pdf)
- Neuhuber, W. et Bieger, D. (2013). Brainstem control of deglutition: brainstem neural circuits and mediators regulating swallowing. Dans R. Shaker (dir.), *Principles of deglutition* (p. 89-113).
- Newman, R., Vilardell, N., Clavé, P. et Speyer, R. (2016). Effect of bolus viscosity on the safety and efficacy of swallowing and the kinematics of the swallow response in patients with oropharyngeal dysphagia: White paper by the European Society for Swallowing Disorders (ESSD). *Dysphagia*, 31(2), 232-249. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9696-8>
- Nguyen, N. P., Frank, C., Moltz, C. C., Vos, P., Smith, H. J., Bhamidipati, P. V., Karlsson, U., Nguyen, P. D., Alfieri, A., Nguyen, L. M., Lemanski, C., Chan, W., Rose, S. et Sallah, S. (2006). Aspiration rate following chemoradiation for head and neck cancer: An underreported occurrence. *Radiotherapy and Oncology*, 80(3), 302-306.
<https://doi.org/10.1016/j.radonc.2006.07.031>
- Nilsen, P. (2015). Making sense of implementation theories, models and frameworks. *Implementation Science*, 10(1), 53. <https://doi.org/10.1186/s13012-015-0242-0>
- Nund, R. L., Ward, E. C., Scarinci, N. A., Cartmill, B., Kuipers, P. et Porceddu, S. V. (2014). The lived experience of dysphagia following non-surgical treatment for head and neck cancer. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(3), 282-289.
<https://doi.org/10.3109/17549507.2013.861869>
- Ohba, S., Yokoyama, J., Kojima, M., Fujimaki, M., Anzai, T., Komatsu, H. et Ikeda, K. (2016). Significant preservation of swallowing function in chemoradiotherapy for advanced head and neck cancer by prophylactic swallowing exercise. *Head & Neck*, 38(4), 517-521.
<https://doi.org/10.1002/hed.23913>

- Omerovic, E., Petrie, M., Redfors, B., Fremes, S., Murphy, G., Marquis-Gravel, G., Lansky, A., Velazquez, E., Perera, D., Reid, C., Smith, J., Van Der Meer, P., Lipsic, E., Juni, P., McMurray, J., Bauersachs, J., Køber, L., Rouleau, J. L. et Doenst, T. (2024). Pragmatic randomized controlled trials: Strengthening the concept through a robust international collaborative network: PRIME-9—Pragmatic Research and Innovation through Multinational Experimentation. *Trials*, 25(1), 80. <https://doi.org/10.1186/s13063-024-07935-y>
- Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (OOAQ). (2024, février). Guide de pratique en orthophonie auprès des personnes dysphagiques ou à risque de l'être. <https://www.ooaq.qc.ca/espace-membres/developpement-professionnel/contenus-professionnels/guide-pratique-orthophonie-dysphagie>
- Orthophonie et Audiologie Canada (OAC). (2016, 29 février). Champ d'exercice de l'orthophonie. https://www.sac-oac.ca/wp-content/uploads/2023/01/scope_of_practice_speech-language_pathology_fr.pdf
- Palmer, J. B., Hiimeae, K. M., Matsuo, K. et Haishima, H. (2007). Volitional control of food transport and bolus formation during feeding. *Physiology & Behavior*, 91(1), 66-70. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2007.01.018>
- Palmer, P. M., McCulloch, T. M., Jaffe, D. et Neel, A. T. (2005). Effects of a sour bolus on the intramuscular electromyographic (EMG) activity of muscles in the submental region. *Dysphagia*, 20(3), 210-217. <https://doi.org/10.1007/s00455-005-0017-x>
- Pascale, D., Oberoi, S., Gélinas-Gagné, C., Torabi, P., Tamaro, L. et Bilodeau, K. (2025). Cancer Partnerships Hub (CPH) Model: Implementing an Organizational Innovation to Enhance Engagement of Patient-Partner in Cancer Care Services. *Patient Experience Journal*, 12(1), 182-191. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1978>
- Patel, Z. M., Holbrook, E. H., Turner, J. H., Adappa, N. D., Albers, M. W., Altundag, A., Appenzeller, S., Costanzo, R. M., Croy, I., Davis, G. E., Dehgani-Mobaraki, P., Doty, R. L., Duffy, V. B., Goldstein, B. J., Gudis, D. A., Haehner, A., Higgins, T. S., Hopkins, C., Huart, C., ... Yan, C. H. (2022). International consensus statement on allergy and rhinology: Olfaction.

International Forum of Allergy & Rhinology, 12(4), 327-680.

<https://doi.org/10.1002/alr.22929>

- Paterson, M., Doeltgen, S. et Francis, R. (2025). Sensory Changes Related to Swallowing in Motor Neurone Disease. *Dysphagia*, 40(2), 407-418. <https://doi.org/10.1007/s00455-024-10742-x>
- Pearson, W. G., Griffeth, J. V. et Ennis, A. M. (2019). Functional anatomy underlying pharyngeal swallowing mechanics and swallowing performance goals. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 4(4), 648-655. https://doi.org/10.1044/2019_PERS-SIG13-2018-0014
- Pearson, W. G., Molfenter, S. M., Smith, Z. M. et Steele, C. M. (2013). Image-based measurement of post-swallow residue: The Normalized Residue Ratio Scale. *Dysphagia*, 28(2), 167-177. <https://doi.org/10.1007/s00455-012-9426-9>
- Pellegrino, R. et Fjældstad, A. (2024). The effect of olfactory disorder (and other chemosensory disorders) on perception, acceptance, and consumption of food. Dans L. D. Stafford (dir.), *Smell, Taste, Eat: The Role of the Chemical Senses in Eating Behaviour* (p. 119-137). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-031-41375-9_8
- Pelletier, C. A. et Dhanaraj, G. E. (2006). The effect of taste and palatability on lingual swallowing pressure. *Dysphagia*, 21(2), 121-128. <https://doi.org/10.1007/s00455-006-9020-0>
- Pelletier, C. A. et Lawless, H. T. (2003). Effect of citric acid and citric acid-sucrose mixtures on swallowing in neurogenic oropharyngeal dysphagia. *Dysphagia*, 18(4), 231-241. <https://doi.org/10.1007/s00455-003-0013-y>
- Pelletier, C. A. et Steele, C. M. (2014). Influence of the perceived taste intensity of chemesthetic stimuli on swallowing parameters given age and genetic taste differences in healthy adult women. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 57(1), 46-56. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2013\)13-0005](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2013)13-0005)
- Petit, C., Lacas, B., Pignon, J.-P., Le, Q. T., Grégoire, V., Grau, C., Hackshaw, A., Zackrisson, B., Parmar, M. K. B., Lee, J.-W., Ghi, M. G., Sanguineti, G., Temam, S., Cheugoua-Zanetsie, M., O'Sullivan, B., Posner, M. R., Vokes, E. E., Cruz Hernandez, J. J., Szutkowski, Z., ... Zhong, L.

- P. (2021). Chemotherapy and radiotherapy in locally advanced head and neck cancer: an individual patient data network meta-analysis. *The Lancet Oncology*, 22(5), 727-736. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(21\)00076-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(21)00076-0)
- Pisegna, J. M., Langmore, S. E., Meyer, T. K. et Pauloski, B. (2020). Swallowing patterns in the HNC population: Timing of penetration-aspiration events and residue. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 163(6), 1232-1239. <https://doi.org/10.1177/0194599820933883>
- Poitras, M.-E., T Vaillancourt, V., Beaupré, P., Edmond, M.-J., Perron, M.-E., Fournier, A. et R Levy, P.-H. (2023). Boîte à outils: Les indicateurs de l'état de santé et de l'expérience rapportés par les patient(e)s. Contenu réalisé pour l'Unité SSA Québec. https://ssaquebec.ca/wp-content/uploads/2023/04/Boite-Outils-Paris_premsproms_ssaquebec.pdf
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé: *Santé Publique*, S1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Portney, L. G. (2020a). *Foundations of clinical research: Applications to evidence-based practice* (4e éd.). F.A. Davis.
- Portney, L. G. (2020b). On the road to translational research. Dans *Foundations of Clinical Research: Applications to Evidence-Based Practice* (4^e éd., p. 17-28). F.A. Davis.
- Proctor, E., Silmere, H., Raghavan, R., Hovmand, P., Aarons, G., Bunger, A., Griffey, R. et Hensley, M. (2011). Outcomes for implementation research: Conceptual distinctions, measurement challenges, and research agenda. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 38(2), 65-76. <https://doi.org/10.1007/s10488-010-0319-7>
- Pulte, D. et Brenner, H. (2010). Changes in survival in head and neck cancers in the late 20th and early 21st century: A period analysis. *The Oncologist*, 15(9), 994-1001. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2009-0289>
- Reardon, C. M., Damschroder, L. J., Ashcraft, L. E., Kerins, C., Bachrach, R. L., Nevedal, A. L., Domlyn, A. M., Dodge, J., Chinman, M. et Rogal, S. (2025). The Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR) User Guide: a five-step guide for conducting

implementation research using the framework. *Implementation Science*, 20(1), 39.
<https://doi.org/10.1186/s13012-025-01450-7>

Regan, J. (2020). Impact of sensory stimulation on pharyngo-esophageal swallowing biomechanics in adults with dysphagia: A high-resolution manometry study. *Dysphagia*, 35(5), 825-833. <https://doi.org/10.1007/s00455-019-10088-9>

Repper, J. et Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392-411.
<https://doi.org/10.3109/09638237.2011.583947>

Ribeiro, M., Miquilussi, P. A., Gonçalves, F. M., Taveira, K. V. M., Stechman-Neto, J., Nascimento, W. V., De Araujo, C. M., Schroder, A. G. D., Massi, G. et Santos, R. S. (2023). The prevalence of oropharyngeal dysphagia in adults: A systematic review and meta-analysis. *Dysphagia*. <https://doi.org/10.1007/s00455-023-10608-8>

Ribeiro, M., Miquilussi, P. A., Gonçalves, F. M., Taveira, K. V. M., Stechman-Neto, J., Nascimento, W. V., De Araujo, C. M., Schroder, A. G. D., Massi, G. et Santos, R. S. (2024). The prevalence of oropharyngeal dysphagia in adults: A systematic review and meta-analysis. *Dysphagia*, 39(2), 163-176. <https://doi.org/10.1007/s00455-023-10608-8>

Ridde, V., Carillon, S., Desgrées Du Loû, A. et Sombié, I. (2023). Analyse de la mise en œuvre des interventions de santé publique : besoin de rigueur et défis de la participation des parties prenantes. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 71(2), 101376.
<https://doi.org/10.1016/j.respe.2022.06.001>

Ridde, V. et Haddad, S. (2013). Pragmatisme et réalisme pour l'évaluation des interventions de santé publique. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 61(S2), S95-S106.
<https://doi.org/10.1016/j.respe.2013.03.037>

Roa Pauloski, B., Logemann, J. A., Rademaker, A. W., Lundy, D., Sullivan, P. A., Newman, L. A., Lazarus, C. et Bacon, M. (2013). Effects of enhanced bolus flavors on oropharyngeal swallow in patients treated for head and neck cancer. *Head & Neck*, 35(8), 1124-1131.
<https://doi.org/10.1002/hed.23086>

- Rogers, S. N., Gwanne, S., Lowe, D., Humphris, G., Yueh, B. et Weymuller, E. A. (2002). The addition of mood and anxiety domains to the University of Washington quality of life scale. *Head & Neck*, 24(6), 521-529. <https://doi.org/10.1002/hed.10106>
- Rogus-Pulia, N., Affoo, R., Namasivayam-MacDonald, A., Noad, B. et Steele, C. M. (2024). A proposed framework for rigor and transparency in dysphagia research: Prologue. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 33(5), 2130-2156. https://doi.org/10.1044/2024_AJSLP-23-00368
- Rogus-Pulia, N. M., Pierce, M. C., Mittal, B. B., Zecker, S. G. et Logemann, J. A. (2014). Changes in swallowing physiology and patient perception of swallowing function following chemoradiation for head and neck cancer. *Dysphagia*, 29(2), 223-233. <https://doi.org/10.1007/s00455-013-9500-y>
- Roick, J., Danker, H., Dietz, A., Papsdorf, K. et Singer, S. (2020). Predictors of changes in quality of life in head and neck cancer patients: a prospective study over a 6-month period. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 277(2), 559-567. <https://doi.org/10.1007/s00405-019-05695-z>
- Rosenbek, J. C., Robbins, J. A., Roecker, E. B., Coyle, J. L. et Wood, J. L. (1996). A penetration-aspiration scale. *Dysphagia*, 11(2), 93-98. <https://doi.org/10.1007/BF00417897>
- Rosenthal, D. I., Mendoza, T. R., Chambers, M. S., Asper, J. A., Gning, I., Kies, M. S., Weber, R. S., Lewin, J. S., Garden, A. S., Ang, K. K., S. Wang, X. et Cleeland, C. S. (2007). Measuring head and neck cancer symptom burden: The development and validation of the M. D. Anderson symptom inventory, head and neck module. *Head & Neck*, 29(10), 923-931. <https://doi.org/10.1002/hed.20602>
- Rubin, E. B., Buehler, A. E. et Halpern, S. D. (2016). States worse than death among hospitalized patients with serious illnesses. *JAMA Internal Medicine*, 176(10), 1557. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.4362>
- Santoso, L. F., Kim, D. Y. et Paydarfar, D. (2019). Sensory dysphagia: A case series and proposed classification of an under recognized swallowing disorder. *Head & Neck*, 41(5). <https://doi.org/10.1002/hed.25588>

- Schlichting, J. A., Pagedar, N. A., Chioreso, C., Lynch, C. F. et Charlton, M. E. (2019). Treatment trends in head and neck cancer: Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Patterns of Care analysis. *Cancer Causes & Control*, 30(7), 721-732.
<https://doi.org/10.1007/s10552-019-01185-z>
- Sciortino, K. F., Liss, J. M., Case, J. L., Gerritsen, K. G. M. et Katz, R. C. (2003). Effects of mechanical, cold, gustatory, and combined stimulation to the human anterior faucial pillars. *Dysphagia*, 18(1), 16-26. <https://doi.org/10.1007/s00455-002-0076-1>
- Sellstrom, D., Patterson, J. M., Finch, T., O'Hara, J. et Haighton, C. (2025). Late radiation-associated dysphagia following treatment for head and neck cancer: a scoping review. *Supportive Care in Cancer*, 33(6), 493. <https://doi.org/10.1007/s00520-025-09540-4>
- Sharma, A. et Bahl, A. (2020). Intensity-modulated radiation therapy in head-and-neck carcinomas: Potential beyond sparing the parotid glands. *Journal of Cancer Research and Therapeutics*, 16(3), 425-433. https://doi.org/10.4103/jcrt.JCRT_880_18
- Sherif, R. E., Marquis, M., Shikako-Thomas, D. K., Tarlao, C., Bush, P. et Pluye, P. (2021). Boîte à outils pour réaliser une Adaptation TransCulturelle Rapide et Rigoureuse (ATC-RR version V1©) des questionnaires utilisés en évaluation de programme et en amélioration de la qualité. https://www.soutiensrapmetho.ca/wp-content/uploads/2018/07/boite-c3a0-outils_atc-rr-v1-fr_final-2018-06-24b.pdf
- Shinn, E. H., Basen-Engquist, K., Baum, G., Steen, S., Bauman, R. F., Morrison, W., Garden, A. S., Sheil, C., Kilgore, K., Hutcheson, K. A., Barringer, D., Yuan, Y. et Lewin, J. S. (2013). Adherence to preventive exercises and self-reported swallowing outcomes in post-radiation head and neck cancer patients. *Head & Neck*, 35(12), 1707-1712.
<https://doi.org/10.1002/hed.23255>
- Shirasu, H., Yokota, T., Hamauchi, S., Onozawa, Y., Ogawa, H., Onoe, T., Onitsuka, T., Yurikusa, T., Mori, K. et Yasui, H. (2020). Risk factors for aspiration pneumonia during concurrent chemoradiotherapy or bio-radiotherapy for head and neck cancer. *BMC Cancer*, 20(1), 182. <https://doi.org/10.1186/s12885-020-6682-1>
- Small, D. M. (2012). Flavor is in the brain. *Physiology & Behavior*, 107(4), 540-552.
<https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2012.04.011>

- Smith, R., Bryant, L. et Hemsley, B. (2023). The true cost of dysphagia on quality of life: The views of adults with swallowing disability. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 58(2), 451-466. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12804>
- Smith, T. W. (2020). Optimizing questionnaire design in cross-national and cross-cultural surveys. Dans P. Beatty, D. Collins, L. Kaye, J. L. Padilla, G. B. Willis et A. Wilmot (dir.), *Advances in Questionnaire Design, Development, Evaluation, and Testing* (p. 473-492). Wiley.
- Soter, A., Kim, J., Jackman, A., Tourbier, I., Kaul, A. et Doty, R. L. (2008). Accuracy of self-report in detecting taste dysfunction. *The Laryngoscope*, 118(4), 611-617. <https://doi.org/10.1097/MLG.0b013e318161e53a>
- Spence, C. (2020). Multisensory flavor perception. Dans K. Sathian et V. S. Ramachandran (dir.), *Multisensory perception: From laboratory to clinic* (p. 221-237). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-812492-5.00010-3>
- Speyer, R., Cordier, R., Farneti, D., Nascimento, W., Pilz, W., Verin, E., Walshe, M. et Woisard, V. (2022). White paper by the European Society for Swallowing Disorders: Screening and non-instrumental assessment for dysphagia in adults. *Dysphagia*, 37(2), 333-349. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10283-7>
- Speyer, R., Cordier, R., Kertscher, B. et Heijnen, B. J. (2014). Psychometric properties of questionnaires on functional health status in oropharyngeal dysphagia: A systematic literature review. *BioMed Research International*, 2014, 1-11. <https://doi.org/10.1155/2014/458678>
- Speyer, R., Cordier, R., Sutt, A.-L., Remijn, L., Heijnen, B. J., Balaguer, M., Pommée, T., McInerney, M. et Bergström, L. (2022). Behavioural interventions in people with oropharyngeal dysphagia: A systematic review and meta-analysis of randomised clinical trials. *Journal of Clinical Medicine*, 11(3), 685. <https://doi.org/10.3390/jcm11030685>
- Spielman, A. et Fritz, L. (2004). Taste and smell. Dans *Encyclopedia of Gastroenterology* (p. 487-493). Elsevier. https://www.researchgate.net/profile/Andrew-Spielman/publication/293334369_Taste_and_Smell/links/59f5e56d0f7e9b553ebd210a/Taste-and-Smell.pdf

- Starmer, H. M., Arrese, L., Langmore, S., Ma, Y., Murray, J., Patterson, J., Pisegna, J., Roe, J., Tabor-Gray, L. et Hutcheson, K. (2021). Adaptation and validation of the Dynamic Imaging Grade of Swallowing Toxicity for flexible endoscopic evaluation of swallowing: DIGEST-FEES. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *64*(6), 1802-1810. https://doi.org/10.1044/2021_JSLHR-21-00014
- Starmer, H. M., Klein, D., Montgomery, A., Goldsmith, T., McCarroll, L., Richmon, J., Christopher Holsinger, F., Beadle, B. et Jain, P. (2023). Head and neck virtual coach: A randomized control trial of mobile health as an adjunct to swallowing therapy during head and neck radiation. *Dysphagia*, *38*, 847-855. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10506-5>
- Steele, C. M. et Miller, A. J. (2010). Sensory input pathways and mechanisms in swallowing: A review. *Dysphagia*, *25*(4), 323-333. <https://doi.org/10.1007/s00455-010-9301-5>
- Steele, C. M., Peladeau-Pigeon, M., Barbon, C. A. E., Guida, B. T., Namasivayam-MacDonald, A. M., Nascimento, W. V., Smaoui, S., Tapson, M. S., Valenzano, T. J., Waito, A. A. et Wolkin, T. S. (2019). Reference values for healthy swallowing across the range from thin to extremely thick liquids. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *62*(5), 1338-1363. https://doi.org/10.1044/2019_JSLHR-S-18-0448
- Steele, C. M., Peladeau-Pigeon, M., Barrett, E. et Wolkin, T. S. (2020). The risk of penetration–aspiration related to residue in the pharynx. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *29*(3), 1608-1617. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-20-00042
- Steele, C. M. et Van Lieshout, P. (2009). Tongue movements during water swallowing in healthy young and older adults. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *52*(5), 1255-1267. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2009/08-0131\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009/08-0131))
- Straus, S. E., Tetroe, J. et Graham, I. D. (dir.). (2013). *Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice*. John Wiley & Sons.
- Strojan, P., Hutcheson, K. A., Eisbruch, A., Beitler, J. J., Langendijk, J. A., Lee, A. W. M., Corry, J., Mendenhall, W. M., Smees, R., Rinaldo, A. et Ferlito, A. (2017). Treatment of late sequelae after radiotherapy for head and neck cancer. *Cancer Treatment Reviews*, *59*, 79-92. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2017.07.003>

- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A. et Bray, F. (2021). Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), 209-249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Suresh, V. P., Selvaraj, J. L., Divya, S. et Nikesh, R. T. (2025). Taste and smell alterations and their impact on swallowing, oral intake, and quality of life in head and neck cancer patients. *Indian Journal of Otolaryngology and Head & Neck Surgery*. <https://doi.org/10.1007/s12070-025-05858-x>
- Takahashi, T., Miyamoto, T., Terao, A. et Yokoyama, A. (2007). Cerebral activation related to the control of mastication during changes in food hardness. *Neuroscience*, 145(3), 791-794. <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2006.12.044>
- Taylor, A. J. (2002). Release and transport of flavors in vivo: Physicochemical, physiological, and perceptual considerations. *Comprehensive Reviews in Food Science and Food Safety*, 1(2), 45-57. <https://doi.org/10.1111/j.1541-4337.2002.tb00006.x>
- Taylor, K. J., Amdal, C. D., Bjordal, K., Astrup, G. L., Herlofson, B. B., Duprez, F., Gama, R. R., Jacinto, A., Hammerlid, E., Scricciolo, M., Jansen, F., Leeuw, I. M. V., Fanetti, G., Guntinas-Lichius, O., Inhestern, J., Dragan, T., Fabian, A., Boehm, A., Wöhner, U., ... Singer, S. (2023). Serious long-term effects of head and neck cancer from the survivors' point of view. *Healthcare*, 11(6), 906. <https://doi.org/10.3390/healthcare11060906>
- Teismann, I. K., Steinsträter, O., Warnecke, T., Suntrup, S., Ringelstein, E. B., Pantev, C. et Dziewas, R. (2009). Tactile thermal oral stimulation increases the cortical representation of swallowing. *BMC Neuroscience*, 10(1), 71. <https://doi.org/10.1186/1471-2202-10-71>
- The University of Texan MD Anderson Cancer Center. (2025). MDASI Head and Neck Cancer Module. <https://www.mdanderson.org/research/departments-labs-institutes/departments-divisions/symptom-research/symptom-assessment-tools/md-anderson-symptom-inventory-head-and-neck-cancer-module.html>
- Tolley, J. S. et Ferooshani, P. S. (2014). What Do We Know About One-to-One Peer Support for Adults With a Burn Injury? A Scoping Review: *Journal of Burn Care & Research*, 35(3), 233-242. <https://doi.org/10.1097/BCR.0b013e3182957749>

- Ursino, S., Cocuzza, P., Santopadre, S., Palar, F. et Fattori, B. (2019). Radiation-related dysphagia: From pathophysiology to clinical aspects. Dans M. Ahmed (dir.), *Voice and Swallowing Disorders*. IntechOpen. 10.5772/intechopen.88779
- Van Daele, D. J., Langmore, S. E., Krisciunas, G. P., Lazarus, C. L., Pauloski, B. R., McCulloch, T. M., Gramigna, G. D., Messing, B. P., Wagner, C. W. et Mott, S. L. (2019). The impact of time after radiation treatment on dysphagia in patients with head and neck cancer enrolled in a swallowing therapy program. *Head & Neck*, 41(3), 606-614. <https://doi.org/10.1002/hed.25344>
- Van Den Bosch, L., Van Der Laan, H. P., Van Der Schaaf, A., Oosting, S. F., Halmos, G. B., Witjes, M. J. H., Oldehinkel, E., Meijer, T. W. H., Van Den Hoek, J. G. M., Steenbakkers, R. J. H. M. et Langendijk, J. A. (2021). Patient-reported toxicity and quality-of-life profiles in patients with head and neck cancer treated with definitive radiation therapy or chemoradiation. *International Journal of Radiation Oncology*Biography*Physics*, 111(2), 456-467. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2021.05.114>
- Van Der Laan, H. P., Bijl, H. P., Steenbakkers, R. J. H. M., Van Der Schaaf, A., Chouvalova, O., Vemer-van Den Hoek, J. G. M., Gawryszuk, A., Van Der Laan, B. F. A. M., Oosting, S. F., Roodenburg, J. L. N., Wopken, K. et Langendijk, J. A. (2015). Acute symptoms during the course of head and neck radiotherapy or chemoradiation are strong predictors of late dysphagia. *Radiotherapy and Oncology*, 115(1), 56-62. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2015.01.019>
- Vermorken, J. B. (2023). Treatment intensification in locoregionally advanced head and neck squamous cell carcinoma: What are the options and for whom? Dans J. B. Vermorken, V. Budach, C. R. Leemans, J.-P. Machiels, P. Nicolai et B. O'Sullivan (dir.), *Critical Issues in Head and Neck Oncology* (p. 129-164). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-23175-9_10
- Vigneault, K., Higgins, J., Pomey, M.-P., Arsenault, J., Lahaie, V., Mercier, A.-M., Fortin, O. et Danino, A. M. (2015). Bringing patient advisors to the bedside: a promising avenue for improving partnership between patients and their care team. *Patient Experience Journal*, 2(2), 16-22. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1101>

- Walker, A., Pottinger, G., Scott, A. et Hopkins, C. (2020). Anosmia and loss of smell in the era of COVID-19. *BMJ*, m2808. <https://doi.org/10.1136/bmj.m2808>
- Wall, L. R., Ward, E. C., Cartmill, B., Hill, A. J. et Porceddu, S. V. (2017). Adherence to a prophylactic swallowing therapy program during (chemo) radiotherapy: Impact of service-delivery model and patient factors. *Dysphagia*, 32(2), 279-292. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9757-z>
- Wallace, K. L., Middleton, S. et Cook, I. J. (2000). Development and validation of a self-report symptom inventory to assess the severity of oral-pharyngeal dysphagia. *Gastroenterology*, 118(4), 678-687. [https://doi.org/10.1016/S0016-5085\(00\)70137-5](https://doi.org/10.1016/S0016-5085(00)70137-5)
- Welge-Lüssen, A., Dörig, P., Wolfensberger, M., Krone, F. et Hummel, T. (2011). A study about the frequency of taste disorders. *Journal of Neurology*, 258(3), 386-392. <https://doi.org/10.1007/s00415-010-5763-5>
- Welge-Lussen, A., Ebnother, M., Wolfensberger, M. et Hummel, T. (2009). Swallowing is differentially influenced by retronasal compared with orthonasal stimulation in combination with gustatory stimuli. *Chemical Senses*, 34(6), 499-502. <https://doi.org/10.1093/chemse/bjp024>
- Wells, M. et King, E. (2017). Patient adherence to swallowing exercises in head and neck cancer. *Current Opinion in Otolaryngology & Head & Neck Surgery*, 25(3), 175-181. <https://doi.org/10.1097/MOO.0000000000000356>
- Wensing, M., Grol, R. et Grimshaw, J. (dir.). (2020). *Improving patient care: The implementation of change in health care* (3e éd.). Wiley-Blackwell.
- Westemeyer, R. M., Dietsch, A. M. et Mulheren, R. W. (2024). Applying the evidence: Taste manipulation as a dysphagia management strategy. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 9(2), 448-460. https://doi.org/10.1044/2024_PERSP-23-00255
- Whitcroft, K. L. et Hummel, T. (2019). Clinical diagnosis and current management strategies for olfactory dysfunction: A review. *JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 145(9), 846. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2019.1728>
- Widdicombe, J. G., Addington, W. R., Fontana, G. A. et Stephens, R. E. (2011). Voluntary and reflex cough and the expiration reflex: Implications for aspiration after stroke. *Pulmonary*

Pharmacology & Therapeutics, 24(3), 312-317.

<https://doi.org/10.1016/j.pupt.2011.01.015>

- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A. et Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value in Health*, 8(2), 94-104. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>
- Willis, G. B. (2015). *Analysis of the cognitive interview in questionnaire design: Understanding qualitative research*. Oxford University Press.
- Wilson, J. A., Carding, P. N. et Patterson, J. M. (2011). Dysphagia after nonsurgical head and neck cancer treatment. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery*, 145(5), 767-771. <https://doi.org/10.1177/0194599811414506>
- Woisard, V., Andrieux, M. P. et Puech, M. (2006). Validation d'un questionnaire d'auto-évaluation du handicap pour les troubles de la déglutition oropharyngée. *Revue de laryngologie - otologie - rhinologie*, 127(5), 315-325.
- World Health Organization (WHO). (2003). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf>
- Wright, J., Moghaddam, N. et Dawson, D. L. (2021). Cognitive interviewing in patient-reported outcome measures: A systematic review of methodological processes. *Qualitative Psychology*, 8(1), 2-29. <https://doi.org/10.1037/qup0000145>
- Xu, B., Boero, I. J., Hwang, L., Le, Q., Moiseenko, V., Sanghvi, P. R., Cohen, E. E. W., Mell, L. K. et Murphy, J. D. (2015). Aspiration pneumonia after concurrent chemoradiotherapy for head and neck cancer. *Cancer*, 121(8), 1303-1311. <https://doi.org/10.1002/cncr.29207>
- Yang, J. et Pinto, J. M. (2016). The epidemiology of olfactory disorders. *Current Otorhinolaryngology Reports*, 4(2), 130-141. <https://doi.org/10.1007/s40136-016-0120-6>
- Yang, W., Nie, W., Zhou, X., Guo, W., Mou, J., Yong, J., Wu, T. et Liu, X. (2021). Review of prophylactic swallowing interventions for head and neck cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 123, 104074. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104074>

Yee, J., Smaoui, S. et Rogus-Pulia, N. (2024). Exercise-based dysphagia treatment: A proposed checklist. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 33(5), 2185-2195.

https://doi.org/10.1044/2024_AJSLP-22-00179

Zang, Y., Han, P., Burghardt, S., Knaapila, A., Schriever, V. et Hummel, T. (2019). Influence of olfactory dysfunction on the perception of food. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 276(10), 2811-2817. <https://doi.org/10.1007/s00405-019-05558-7>

Annexe 1

Preuve d'acceptation pour publication (Article 1)

Objet: Your Submission DYSP-D-25-00173 - [EMID:233196fe3cc8e4d2]

Date: lundi 11 août 2025 à 10:28:40 heure avancée de l'Est

De: em.dysp.0.95595a.4f5be458@editorialmanager.com au nom de Dysphagia (DYSP) <em@editorialmanager.com>

À: Levesque-Boissonneault, Cindy <Cindy.Levesque-Boissonneault@uqtr.ca>

Dear Ms Levesque-Boissonneault,

We are pleased to inform you that your submission *Impacts of a Group-Based Intervention to Prevent Concurrent Chemotherapy and Radiotherapy-Induced Dysphagia: A Retrospective Cohort Study* has been accepted for publication in *Dysphagia*

However, before your paper can be forwarded to our Production Department, you are requested to make the corrections indicated below.

While submitting, please check the filled in author data carefully and update them if applicable - they need to be complete and correct in order for the revision to be processed further.

In order to submit your corrected manuscript, please access the following web site:

<https://www.editorialmanager.com/dysp/>

We look forward to receiving your final version of your manuscript before 10 Sep 2025

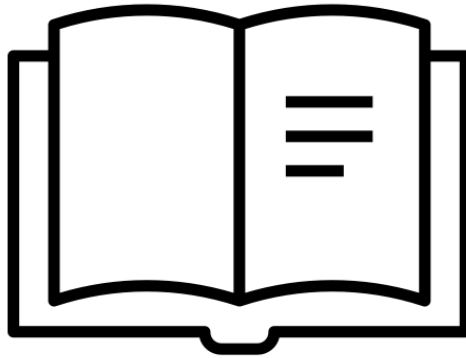
Please note: When uploading your revised manuscript files, please make sure only to submit your editable source files (i.e. Word, Tex). PDF is not allowed at this stage.

With kind regards,
Reza Shaker, M.D.
Editor-in-Chief
Dysphagia

Annexe 2

SWAL-CARE FR-CDN (version traduite et non validée)

LE QUESTIONNAIRE SWAL-CARE FR-CDN



**Pour comprendre la qualité des soins
liés aux troubles de la déglutition**

Directives pour remplir le questionnaire SWAL-CARE FR-CDN

Ce questionnaire est conçu pour connaître comment vous vous sentez par rapport aux soins reçus pour votre problème de déglutition.

Veuillez prendre le temps de lire attentivement chaque question et d'y répondre. Certaines questions peuvent se ressembler, mais chacune est différente.

Voici un exemple de question qui se trouve dans le questionnaire :

1. Comment évalueriez-vous les conseils que vous avez reçus au sujet de :

	Mauvais	Passables	Bons	Très bons	Excellents	Remarquables
Les aliments que je devrais manger	1	2	3	4	5	6

Merci de nous aider en remplissant ce questionnaire!

Les cliniciens experts en déglutition sont les professionnels de la santé que vous voyez pour votre problème de déglutition (par exemple, l'orthophoniste). Cette personne pourrait vous donner des conseils sur la façon d'avaler plus facilement et en toute sécurité. Il ou elle pourrait vous observer pendant que vous mangez ou buvez. Il ou elle pourrait utiliser un appareil à rayons-X pendant ces observations. Toutefois, cette personne ne prescrit jamais de médicaments. Quand vous répondez aux questions ci-dessous, veuillez penser seulement à ces cliniciens.

Pensez aux conseils que vos cliniciens experts en déglutition pourraient vous avoir donnés.
Comment évalueriez-vous les conseils que vous avez reçus au sujet de :

(encerclez un chiffre par ligne)

	Mauvais	Passables	Bons	Très bons	Excellents	Remarquables
Les aliments que je devrais manger	1	2	3	4	5	6
Les aliments que je devrais éviter	1	2	3	4	5	6
Les liquides que je devrais boire	1	2	3	4	5	6
Les liquides que je devrais éviter	1	2	3	4	5	6
Les techniques pour m'aider à faire descendre les aliments	1	2	3	4	5	6
Les techniques pour m'aider à ne pas m'étouffer	1	2	3	4	5	6
Quand je devrais communiquer avec un clinicien expert en déglutition	1	2	3	4	5	6
Les objectifs de traitement pour mon problème de déglutition	1	2	3	4	5	6
Mes options de traitement	1	2	3	4	5	6
Que faire si je commence à m'étouffer	1	2	3	4	5	6
Les signes que je ne mange ou ne bois pas assez	1	2	3	4	5	6

Nous souhaitons connaître vos impressions, **bonnes ou mauvaises**, concernant les soins que vous avez reçus de vos cliniciens experts en déglutition. Au cours des 3 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous senti que:

(encerclez un chiffre par ligne)

	Jamais	Parfois	Habituellement	Toujours
Vous aviez confiance en vos cliniciens experts en déglutition.	1	2	3	4
Vos cliniciens experts en déglutition vous ont tout expliqué au sujet de votre traitement.	1	2	3	4
Vos cliniciens experts en déglutition ont passé suffisamment de temps avec vous.	1	2	3	4
Vos cliniciens experts en déglutition ont placé vos besoins au premier plan.	1	2	3	4

Annexe 3

Guide d'entrevue pour l'Étude 2



Traduction et adaptation culturelle du questionnaire SWAL-CARE en français canadien

GUIDE D'ENTRETIEN COGNITIF

Initiales du participant :

Date :

Heure :

Lieu de la rencontre : visioconférence

Verbal probing – Entretien cognitif pour le SWAL-CARE FR-CDN

Pour chacun des 15 items (ci-dessous) : 1) demander au participant de le lire et d’y répondre;
2) poser les questions générales et approfondir avec les questions entre parenthèse au besoin.

ITEMS DU SWAL-CARE FR-CDN		QUESTIONS – ENTREVUE COGNITIVE
Comment évalueriez-vous les conseils que vous avez reçus au sujet de :		<ol style="list-style-type: none"> Comment en êtes-vous arrivé-e à cette réponse? (Pourquoi pensez-vous que la réponse à cette question est « ... »?) Était-ce facile ou difficile de répondre à cette question? (Au besoin : Pourquoi?) Pouvez-vous reformuler cette question dans vos propres mots? (Y a-t-il une meilleure façon de poser cette question?) Que veut dire « ... » pour vous?
1	Les aliments que je devrais manger	
2	Les aliments que je devrais éviter	
3	Les liquides que je devrais boire	
4	Les liquides que je devrais éviter	
5	Les techniques pour m’aider à faire descendre les aliments	
6	Les techniques pour m’aider à ne pas m’étouffer	
7	Quand je devrais communiquer avec un clinicien expert en déglutition	
8	Les objectifs de traitement pour mon problème de déglutition	
9	Mes options de traitement	
10	Que faire si je commence à m’étouffer	
11	Les signes que je ne mange ou ne bois pas assez	
Nous souhaitons connaître vos impressions, bonnes ou mauvaises , concernant les soins que vous avez reçus de vos cliniciens experts en déglutition. Au cours des 3 derniers mois, à quelle fréquence avez-vous senti que:		
12	Vous aviez confiance en vos cliniciens experts en déglutition.	
13	Vos cliniciens experts en déglutition vous ont tout expliqué au sujet de votre traitement.	
14	Vos cliniciens experts en déglutition ont passé suffisamment de temps avec vous.	
15	Vos cliniciens experts en déglutition ont placé vos besoins au premier plan.	

Au terme de l’entrevue, l’intervieweur ou l’intervieweuse remerciera le ou la participant-e pour son temps et donnera un aperçu de la suite de l’étude.