

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr



Université
de Lille



ANNEXES

DU MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
présenté par

Camille GUARESI

**Etude de la qualité de vie de patients ayant subi
une laryngectomie totale :
Mise au point d'un questionnaire adapté.**

MEMOIRE dirigé par

François MOUAWAD, Chirurgien cervico-facial, Service d'ORL et de chirurgie cervico-faciale,
Hôpital Claude Huriez, CHU de Lille

Margaux NOBECOURT, Orthophoniste, Service de soins de suite et de réadaptation des voies
aéro-digestives supérieures, Centre hospitalier de Seclin/Carvin

Lille – 2022

.1. Annexe 1 : Questionnaire AVS (Alimentation Voix Social)

Ce questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie est à destination des patients ayant eu une laryngectomie totale. Il s'inscrit dans le cadre de la réalisation de mon mémoire d'orthophonie de l'Université de Lille, sous la responsabilité de Dr. Mouawad (Praticien hospitalier service ORL et chirurgie cervico-faciale au CHU de Lille) et Mme Nobécourt (orthophoniste à l'Hôpital Seclin/Carvin). Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette étude, en offrant une partie de votre temps pour répondre à ce questionnaire.

Initiales :

Sexe : masculin féminin

Année de naissance :

Date d'intervention (ablation du larynx) mois/année :/.....

	Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
ALIMENTATION					
1. Je perçois le goût de ce que je mange	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. J'ai des difficultés pour déglutir les liquides ou les aliments	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Mon repas dure plus d'une heure	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Je prends plaisir à manger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
VOIX					
5. Je m'essouffle quand je parle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Je me fais facilement comprendre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Je suis satisfait(e) de mes échanges verbaux avec mes proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Je téléphone quand je le souhaite	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Je suis à l'aise avec ma nouvelle voix en dehors du cercle familial	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
SOCIAL					
10. Je suis à l'aise avec ma nouvelle apparence physique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Je me sens en bonne forme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Je suis satisfait(e) de mes activités sociales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. J'ose prendre la parole en milieu bruyant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Je ressens des douleurs liées à mon opération	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Informations supplémentaires liées à ma qualité de vie

.....

.2. Annexe 2 : Lettre d'information

Lettre d'information : questionnaire d'auto-évaluation d'un patient ayant eu une laryngectomie totale

Dr. Mouawad François

Praticien hospitalier service ORL et chirurgie cervico-faciale
Centre hospitalier universitaire de Lille (CHU)
Hôpital Claude Huriez (service ORL et CCF)
59000 Lille
Téléphone : 03 20 44 66 86
Mail : francois.mouawad@chru-lille.fr

Mme. Nobécourt Margaux

Orthophoniste
Centre hospitalier de Seclin/Carvin
Plateau de rééducation des VADS
59113 Seclin
Téléphone : 06 33 48 57 29
Mail : margaux.nobecourt@ghsc.fr

Etude rétrospective de la qualité de vie de patients ayant subi une laryngectomie totale : Mise au point d'un questionnaire adapté.

Madame, Monsieur,

Je vous propose de participer à une étude portant sur la qualité de vie des patients ayant subi une laryngectomie totale. Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie de l'Université de Lille, sous la responsabilité du Dr. Mouawad (Praticien hospitalier dans le service d'ORL et de chirurgie cervico-faciale au CHU de Lille) et Mme Nobécourt (orthophoniste à l'Hôpital de Seclin/Carvin). Nous vous invitons à lire attentivement la lettre d'information ci-jointe qui tente de répondre aux questions que vous seriez susceptibles de vous poser. Si vous acceptez de participer à cette étude, merci de signer ce document. Vous pourrez, à tout moment de l'étude, contacter le Dr. Mouawad et Mme Nobécourt pour poser vos questions complémentaires.

Quel est l'objectif de l'étude ?

Actuellement, les études scientifiques ne s'accordent pas sur la nature des facteurs ayant un potentiel impact sur la qualité de vie des patients ayant eu une laryngectomie totale. Nous souhaitons réaliser un questionnaire d'auto-évaluation adapté aux conséquences de la laryngectomie totale, afin de cibler précisément quels domaines peuvent nuire à votre qualité de vie, à la suite de l'opération chirurgicale et des traitements adjuvants.

Comment cela va-t-il se passer ?

Nous vous proposerons de participer à cette étude. Cette lettre d'information vous sera distribuée afin de vous expliquer les objectifs de l'étude et les moyens mis en place. Le questionnaire d'auto-évaluation vous sera proposé, il comprend 14 questions. Vous devrez cocher les cases correspondantes à la fréquence à laquelle vous avez l'impression que la situation exposée vous arrive. Un espace libre vous est dédié, si vous souhaitez ajouter des éléments concernant votre qualité de vie. Puis vous nous retournerez le questionnaire qui sera anonymisé.

Combien de temps cela va-t-il durer ?

Le questionnaire prend environ 5 à 10 minutes.

Quelles sont les conditions obligatoires à ma participation ?

Pour participer à l'étude, il faut avoir subi une laryngectomie totale, bénéficier d'une cicatrisation complète liée à cette chirurgie, ne plus être sous traitements radio+/- chimiothérapique et avoir repris une alimentation per os.

Quelles sont les avantages de cette recherche ?

Cette étude nous permettra de cibler plus précisément les difficultés que vous avez potentiellement rencontrées à la suite de votre traitement et ainsi de vous proposer une prise en charge davantage ciblée, afin de vous accompagner dans l'amélioration de votre qualité de vie.

Est-ce qu'il existe des inconvénients ou des effets indésirables liés à la recherche ?

Non, il n'y en a pas.

Combien cela va-t-il vous coûter ?

Rien. Votre participation à cette étude n'implique aucun coût.

Et après ?

A l'issue de cette recherche, une lettre d'information vous sera communiquée afin de vous informer des résultats globaux de la recherche, c'est pourquoi nous vous invitons à laisser une adresse mail.

Adresse mail :

Droit et confidentialité

La participation à cette étude est facultative et volontaire. Vous pouvez y mettre fin à tout moment, sans avoir à vous justifier.

Les données médicales recueillies dans le cadre de cette étude seront traitées par le CHU de Lille, représenté par son représentant légal en exercice, en tant que responsable de traitement, sur le fondement de l'intérêt public. Les données vous concernant seront pseudonymisées, c'est-à-dire identifiées par un numéro de code et par vos initiales. Elles seront ensuite transmises aux investigateurs de la recherche et aux coordinateurs.

La base de données ainsi créée sera conservée pendant la durée de réalisation de l'étude et jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de l'étude. Puis, la base de données sera archivée pendant la durée légale autorisée. Passé ce délai, la base de données ainsi que tous les documents relatifs à la recherche seront définitivement détruits.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 et au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, vous disposez à leur égard d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation du traitement et du droit de vous opposer au traitement. Il est possible que vous ne puissiez exercer certains droits prévus par le RGPD

(limitation, effacement, opposition) si cela devait compromettre la réalisation des objectifs de l'étude.

Si vous souhaitez exercer vos droits et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser au délégué à la protection des données du Groupement Hospitalier Territorial Lille Métropole Flandres Intérieur à l'adresse suivante : dpo@chru-lille.fr (référence de la déclaration DEC21-326).

Si vous considérez que vos droits n'ont pas été respectés, vous avez également la possibilité de saisir la Commission Nationale de l'Informatique des Libertés (CNIL) directement via son site internet : www.cnil.fr.

Vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Vous serez donc amené à participer à une étude visant à améliorer l'évaluation de la qualité des vies des personnes ayant subi une laryngectomie totale. Vous pouvez refuser de participer à l'étude et/ou vous retirer à tout moment de celle-ci, et ce, sans avoir à vous justifier.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez vous adresser aux directeurs de ce mémoire : Dr. Mouawad et Mme Nobécourt.

Je vous remercie pour votre intérêt et/ou votre participation à cette étude.

Mme. Guaresi Camille

Etudiante en 5^e année

Département d'Orthophonie

Faculté de Médecine

Université de Lille

59045 Lille

Téléphone : 06 25 70 54 34

Mail : camille.guaresi.etu@univ-lille.fr