



ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Jeanne MIRABEL

**Description des séquelles à long terme relevant
d'une prise en charge en orthophonie chez les
patients ayant bénéficié d'une radiothérapie
exclusive ou radiochimiothérapie concomitante
pour un cancer des voies aéro-digestives
supérieures.**

MEMOIRE dirigé par

Xavier LIEM, Oncologue radiothérapeute, Centre Oscar Lambret, Lille

François MOUAWAD, Chirurgien ORL et CCF, Hôpital Claude Huriez, Lille

Lille – 2022

Annexe 1 : Note d'information et formulaire de consentement fourni aux patients



Jeanne Mirabel,
Etudiante en orthophonie
Département d'Orthophonie
Faculté de Médecine
Université de Lille
59045 Lille Cedex
jeanne.mirabel.etu@univ-lille.fr

Quelles sont les séquelles à long terme de la radiothérapie dans les cancers des voies aéro-digestives supérieures ?

Madame, Monsieur,

Il vous est proposé de participer à une étude portant sur les séquelles à long terme de la radiothérapie relevant d'une prise en charge par les orthophonistes. Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un mémoire de fin d'études. Nous vous invitons à lire attentivement la lettre d'information ci-jointe qui essaie de répondre aux questions que vous seriez susceptibles de vous poser. Si vous acceptez de participer à cette recherche, merci de signer le consentement de participation et le petit questionnaire que vous trouverez à la fin de ce document. Vous pourrez, à tout moment de l'étude, contacter Jeanne Mirabel pour lui poser toutes vos questions complémentaires (voir les informations de contacts au début et en fin de la lettre d'information).

Quel est l'objectif de cette étude ?

A l'heure actuelle, la radiothérapie est le traitement de référence dans les cancers des voies aéro-digestives supérieures. Nous nous posons la question de savoir quelles séquelles sont présentes à distance de la radiothérapie ou de la radiochimiothérapie, en fréquence et en grade.

Comment cela va-t-il se passer ?

Il vous sera proposé de répondre à divers questionnaires, les données seront recueillies de façon anonyme.

Combien de temps cela va-t-il durer ?

La durée de réponse aux questionnaires est estimée à une trentaine de minutes.

Quelles sont les conditions obligatoires à ma participation ?

Il n'y a pas de conditions.

Quels sont les avantages de cette recherche ?

Cette recherche nous permettra de mieux connaître les différentes séquelles présentes au-delà de six mois de la radiothérapie ainsi que leurs conséquences sur la qualité de vie des patients au Centre Oscar Lambret. Nous pourrions ainsi développer de la façon la plus adaptée un outil d'information et de prévention à destination des patients, de leurs proches et des soignants.

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. La participation à cette étude n'implique aucun coût pour vous.

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.

Droit et confidentialité

La participation à cette étude est facultative et volontaire. Les patients qui le désirent peuvent y mettre fin à tout moment, sans avoir à se justifier. Votre identité restera confidentielle, aucun rapport ni publication ne fera apparaître votre nom. Seules les personnes impliquées dans cette recherche ont accès à ces informations ; informations qui vous sont libres d'accès et que vous pouvez à tout moment rectifier ou supprimer. Les données sont rendues anonymes dès les premières analyses des données.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez vous adresser à Jeanne Mirabel (jeanne.mirabel.etu@univ-lille.fr)

L'équipe de recherche vous remercie pour votre intérêt et/ou votre participation à cette étude.

Jeanne Mirabel

Ce document est à remplir en deux exemplaires (copie patient) :

Je soussigné(e),

Nom et Prénom :

Numéro de téléphone :

Adresse mail :

Accepte de répondre aux questionnaires proposés dans le cadre de l'étude portant sur les séquelles de la radiothérapie.

J'ai reçu et compris les informations présentées dans la lettre d'informations ci-jointe. Il m'a été précisé que :

- Je suis libre d'accepter ou de refuser ainsi que d'arrêter à tout moment ma participation sans avoir à me justifier.
- Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent avec l'équipe de recherche.
- J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé pour leur collecte et leur analyse par l'Université de Lille ou pour son compte. Les données recueillies demeureront strictement confidentielles. J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la CNIL (loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (art. 39) s'exerce à tout moment auprès de Jeanne Mirabel.
- Je peux demander des informations complémentaires à Jeanne Mirabel (jeanne.mirabel.etu@univ-lille.fr).
- Je ne recevrai pas de résultats personnels puisque les conclusions de cette recherche ne sont interprétables que d'un point de vue global, à travers des analyses statistiques. Cependant les résultats globaux pourront m'être communiqués à la fin de l'étude.
- La publication des résultats de la recherche ne comportera aucun résultat individuel identifiant.
- Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Compte tenu des informations qui nous ont été transmises, cocher les cases appropriées en fonction de votre volonté (OUI / NON)	OUI	NON
J'accepte librement et volontairement de participer à l'étude sur les séquelles de la radiothérapie relevant d'une prise en charge orthophonique		

Date et signature

Date et signature de l'investigateur de la recherche

Ce document est à remplir en deux exemplaires (copie étudiant) :

Je soussigné(e),

Nom et Prénom :

Numéro de téléphone :

Adresse mail :

Accepte de répondre aux questionnaires proposés dans le cadre de l'étude portant sur les séquelles de la radiothérapie.

J'ai reçu et compris les informations présentées dans la lettre d'informations ci-jointe. Il m'a été précisé que :

- Je suis libre d'accepter ou de refuser ainsi que d'arrêter à tout moment ma participation sans avoir à me justifier.
- Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par les personnes qui collaborent avec l'équipe de recherche.
- J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé pour leur collecte et leur analyse par l'Université de Lille ou pour son compte. Les données recueillies demeureront strictement confidentielles J'ai bien noté que le droit d'accès prévu par la CNIL (loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (art. 39) s'exerce à tout moment auprès de Jeanne Mirabel.
- Je peux demander des informations complémentaires à Jeanne Mirabel (jeanne.mirabel.etu@univ-lille.fr).
- Je ne recevrai pas de résultats personnels puisque les conclusions de cette recherche ne sont interprétables que d'un point de vue global, à travers des analyses statistiques. Cependant les résultats globaux pourront m'être communiqués à la fin de l'étude.
- La publication des résultats de la recherche ne comportera aucun résultat individuel identifiant.
- Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Compte tenu des informations qui nous ont été transmises, cocher les cases appropriées en fonction de votre volonté (OUI / NON)	OUI	NON
J'accepte librement et volontairement de participer à l'étude sur les séquelles de la radiothérapie relevant d'une prise en charge orthophonique		

Date et signature

Date et signature de l'investigateur de la recherche

Annexe 2 : Dysphagia Handicap Index (Woisard et al., 2006).

Dysphagia Handicap Index (Woisard, Andrieux & Puech, 2006)

Ce questionnaire sert à évaluer le retentissement de votre problème de déglutition sur votre vie quotidienne.

Dans cette liste de problèmes possibles concernant le geste d'avaler, cochez dans l'ordre, l'affirmation qui correspond le mieux à votre situation depuis ces deux dernières semaines.

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

(S)	J	PJ	P	PT	T
Je sens une gêne quand j'avale					
Les aliments restent collés ou bloqués dans ma gorge					
J'ai des difficultés à déglutir les liquides					
Je tousse ou racle ma gorge pendant ou après le repas					
Je m'étouffe en mangeant ou en buvant					
Je sens des remontées liquides ou d'aliments après le repas					
J'ai du mal à mâcher					
Des aliments passent dans mon nez quand je bois ou quand je mange					
Je bave					
J'ai mal à la gorge quand j'avale					
(F)					
Mes difficultés pour avaler me rendent incapable de manger certains aliments					
J'ai besoin de modifier la consistance des aliments pour pouvoir les avaler (petits morceaux, beaucoup de sauce, mixer, épaissir les liquides)					
La durée des repas est allongée à cause de mes difficultés pour avaler					
Je mange moins à cause de mes problèmes de déglutition					
J'ai faim ou soif après les repas					
Je suis fatigué(e) à cause de mes difficultés pour avaler					
Je perds du poids à cause de mes difficultés pour avaler					
J'ai peur de manger					
Je fais plus souvent des bronchites ou des infections pulmonaires depuis mes problèmes de déglutition					
Je suis gêné(e) pour respirer depuis mes problèmes de déglutition					
(E)					
J'évite de manger avec les autres à cause de mes difficultés de déglutition					
Mes problèmes de déglutition limitent ma vie personnelle et sociale					
Je suis ennuyé(e) par la manière dont je mange au moment des repas					
Manger devient un moment désagréable à cause de mes difficultés pour avaler					
Mes difficultés pour avaler me contrarient					

Je trouve que les autres ne comprennent pas mes difficultés de déglutition					
Les gens semblent irrités par mes problèmes de déglutition					
Je suis tendu(e) quand je mange avec d'autres à cause de ma déglutition					
Je suis honteux(se) à cause de mon problème de déglutition					
Je me sens handicapé(e) à cause de mes difficultés pour avaler					
Sous-total					

Annexe 3 : Voice Handicap Index (Jacobson et al., 1997)

Annexe 2

ANNEXE 2

Questionnaire *Voice Handicap Index* 30 (VHI 30)

Vous devez répondre à chacune des propositions en ne cochant qu'une seule case à chaque fois. Rappel sur les notations employées dans le cadre de cette évaluation : J=jamais ; PJ=presque jamais ; P=parfois ; PT=presque toujours ; T=toujours

Ce test explore les caractéristiques physique (P), fonctionnelle (F) et émotionnelle (E) de la dysphonie.

		(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
		J	PJ	P	PT	T
F1	On m'entend difficilement à cause de ma voix					
P2	Je suis à court de souffle quand je parle					
F3	On me comprend difficilement dans un milieu bruyant					
P4	Le son de ma voix varie au cours de la journée					
F5	Les membres de la famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison					
F6	Je téléphone moins souvent que je le voudrais					
E7	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix					
F8	J'ai tendance à éviter les groupes à cause de ma voix					
E9	Les gens semblent imités par ma voix					
P10	On me demande : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »					
F11	Je parle moins souvent avec mes voisins, mes amis, ma famille à cause de ma voix					
F12	On me comprend difficilement quand je parle dans un endroit calme					
P13	Ma voix semble grinçante et sèche					
P14	J'ai l'impression que je dois forcer pour produire la voix					
E15	Je trouve que les autres ne comprennent pas mon problème de voix					
F16	Mes difficultés de voix limitent ma vie personnelle et sociale					
P17	La clarté est imprévisible					
P18	J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment					
F19	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix					
P20	Je fais beaucoup d'effort pour parler					
P21	Ma voix est plus mauvaise le soir					
F22	Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus					
E23	Mes problèmes de voix me contrarient					
E24	Je suis moins sociable à cause de mon problème de voix					
E25	Je me sens handicapé(e) à cause de ma voix					
P26	Ma voix m'abandonne en cours de conversation					
E27	Je suis agacé(e) quand les gens me demandent de répéter					

329

ANNEXE

La voix – Ses troubles chez les enseignants

		(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
		J	PJ	P	PT	T
E28	Je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de répéter					
E29	A cause de ma voix je me sens incompetent(e)					
E30	Je suis honteux (se) de mon problème de voix					
	SCORE TOTAL :					

Annexe 4 : EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993)

QUESTIONNAIRE SUR LA QUALITE DE VIE EORTC QLQ-C30 version 3

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de "bonne" ou de "mauvaise" réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

Vos initiales :

Date de naissance :

La date d'aujourd'hui :

Au cours de la semaine passée	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
1. Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provision chargé ou une valise ?	1	2	3	4
2. Avez-vous des difficultés à faire une LONGUE promenade ?	1	2	3	4
3. Avez-vous des difficultés à faire un PETIT tour dehors ?	1	2	3	4
4. Etes-vous obligée de rester au lit ou dans un fauteuil la majeure partie de la journée ?	1	2	3	4
5. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux W.C. ?	1	2	3	4
6. Etes-vous limitée d'une manière ou d'une autre pour accomplir, soit votre travail, soit vos tâches habituelles chez vous ?	1	2	3	4
7. Etes-vous totalement incapable de travailler ou d'accomplir des tâches habituelles chez vous ?	1	2	3	4

Au cours de la semaine passée	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
8. Avez-vous eu le souffle court ?	1	2	3	4
9. Avez-vous eu mal ?	1	2	3	4
10. Avez-vous eu besoin de repos ?	1	2	3	4
11. Avez-vous eu des difficultés pour dormir ?	1	2	3	4
12. Vous êtes-vous sentie faible ?	1	2	3	4
13. Avez-vous manqué d'appétit ?	1	2	3	4

14. Avez-vous eu des nausées (mal au cœur) ?	1	2	3	4
15. Avez-vous vomi ?	1	2	3	4
16. Avez-vous été constipée ?	1	2	3	4
Au cours de la semaine passée	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
17. Avez-vous eu de la diarrhée ?	1	2	3	4
18. Etiez-vous fatiguée ?	1	2	3	4
19. Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes ?	1	2	3	4
20. Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses par exemple pour lire le journal ou regarder la télévision ?	1	2	3	4
21. Vous êtes-vous sentie tendue ?	1	2	3	4
22. Vous êtes-vous fait du souci ?	1	2	3	4
23. Vous êtes vous sentie irritable ?	1	2	3	4
24. Vous êtes vous sentie déprimée ?	1	2	3	4
25. Avez-vous eu des difficultés pour vous souvenir de certaines choses ?	1	2	3	4
26. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gênée dans votre vie FAMILIALE ?	1	2	3	4
27. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gênée dans vos activités SOCIALES (par exemple sortir avec des amis, aller au cinéma...)	1	2	3	4
28. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers ?	1	2	3	4

POUR LES QUESTIONS SUIVANTES, VEUILLEZ REpondre EN ENTOURANT LE CHIFFRE ENTRE 1 ET 7 QUI S'APPLIQUE LE MIEUX A VOTRE SITUATION.

29. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre ETAT PHYSIQUE au cours de la semaine passée ?

1	2	3	4	5	6	7
Très mauvais						Excellent

30. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre QUALITE DE VIE au cours de la semaine passée ?

1	2	3	4	5	6	7
Très mauvais						Excellent

Annexe 5 : QLQ H&N 43 (Singer et al., 2019)

FRENCH (EUROPE)



EORTC QLQ - H&N43

Les patients rapportent parfois les symptômes ou problèmes suivants. Pourriez-vous indiquer, s'il vous plaît, dans quelle mesure vous avez été affecté(e) par l'un de ces symptômes ou problèmes au cours de la semaine passée ? Entourez, s'il vous plaît, le chiffre qui correspond le mieux à votre situation.

Au cours de la semaine passée :	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
31. Avez-vous eu mal dans la bouche ?	1	2	3	4
32. Avez-vous eu mal à la mâchoire ?	1	2	3	4
33. Avez-vous eu des sensations pénibles dans la bouche ?	1	2	3	4
34. Avez-vous eu mal dans la gorge ?	1	2	3	4
35. Avez-vous eu des problèmes en avalant des liquides ?	1	2	3	4
36. Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments en purée ?	1	2	3	4
37. Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments solides ?	1	2	3	4
38. Vous êtes-vous étranglé(e) en avalant ?	1	2	3	4
39. Avez-vous eu des problèmes de dents ?	1	2	3	4
40. Avez-vous eu des problèmes à cause de la perte de dents ?	1	2	3	4
41. Avez-vous eu des problèmes pour ouvrir grand la bouche ?	1	2	3	4
42. Avez-vous eu la bouche sèche ?	1	2	3	4
43. Avez-vous eu une salive collante / la bouche pâteuse ?	1	2	3	4
44. Avez-vous eu des problèmes d'odorat ?	1	2	3	4
45. Avez-vous eu des problèmes de goût ?	1	2	3	4
46. Avez-vous eu des problèmes de toux ?	1	2	3	4
47. Avez-vous eu des problèmes d'enrouement ?	1	2	3	4
48. Avez-vous eu des problèmes avec votre apparence ?	1	2	3	4
49. Vous êtes-vous senti(e) moins attirant(e) du fait de votre maladie ou de votre traitement ?	1	2	3	4

Passez à la page suivante S.V.P.

Au cours de la semaine passée :

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
50. Vous êtes-vous senti(e) insatisfait(e) de votre corps ?	1	2	3	4
51. Avez-vous eu des problèmes pour manger ?	1	2	3	4
52. Avez-vous eu des problèmes pour manger devant votre famille ?	1	2	3	4
53. Avez-vous eu des problèmes pour manger devant d'autres personnes ?	1	2	3	4
54. Avez-vous eu des problèmes pour apprécier vos repas ?	1	2	3	4
55. Avez-vous eu des problèmes pour parler à d'autres personnes ?	1	2	3	4
56. Avez-vous eu des problèmes pour parler au téléphone ?	1	2	3	4
57. Avez-vous eu des problèmes pour parler dans un environnement bruyant ?	1	2	3	4
58. Avez-vous eu des problèmes pour parler clairement ?	1	2	3	4
59. Avez-vous eu des problèmes pour sortir en public ?	1	2	3	4
60. Avez-vous éprouvé moins d'intérêt pour le sexe ?	1	2	3	4
61. Avez-vous éprouvé moins de plaisir sexuel ?	1	2	3	4
62. Avez-vous eu des problèmes pour lever le bras devant vous ou sur le côté ?	1	2	3	4
63. Avez-vous eu des douleurs aux épaules ?	1	2	3	4
64. Avez-vous eu un gonflement dans le cou ?	1	2	3	4
65. Avez-vous eu des problèmes de peau (peau sèche, démangeaisons, peau qui pèle) ?	1	2	3	4
66. Avez-vous eu une éruption cutanée ?	1	2	3	4
67. Votre peau a-t-elle changé de couleur ?	1	2	3	4
68. Vous êtes-vous fait du souci à cause de votre poids trop faible ?	1	2	3	4
69. Vous êtes-vous fait du souci au sujet des résultats des examens et des tests ?	1	2	3	4
70. Vous êtes-vous fait du souci pour votre santé dans l'avenir ?	1	2	3	4
71. Avez-vous eu des problèmes de cicatrisation des plaies ?	1	2	3	4
72. Avez-vous senti des picotements ou des engourdissements au niveau des mains ou des pieds ?	1	2	3	4
73. Avez-vous eu des problèmes pour mâcher ?	1	2	3	4