

# **Etude sur la reconstruction maxillo-faciale basée sur des résultats fonctionnels**

## **Informations et formulaire de consentement**

Notre étude sur la reconstruction maxillo-faciale basée sur des résultats fonctionnels est un grand projet de recherche visant à connaître quelles options de traitements chirurgicaux sont les mieux adaptées pour chaque patient de façon individuelle et lesquelles donnent les meilleurs résultats en termes de qualité de vie.

En tant que participant, nous aurons besoin d'accéder à vos dossiers médicaux confidentiels. Nous utiliserons les informations suivantes et nous les entrerons dans une base de données pour une analyse plus approfondie :

- Age
- Profession
- Quand et pourquoi vous vous êtes présenté chez votre médecin
- Quels étaient les résultats cliniques lorsque vous avez initialement vu votre médecin
- Résultats des examens médicaux
- Détails opératoires
- Résultats lors du suivi.

Toutes ces informations seront utilisées sans divulguer votre nom, ce qui signifie que vos dossiers médicaux resteront confidentiels. Aucune information personnelle ne sera publiée.

Dès que nous aurons recueilli ces données, nous vous ferons parvenir un questionnaire que vous devrez compléter. Ce questionnaire comporte des questions concernant la façon dont vous avez supporté votre chirurgie reconstructive. Encore une fois, ces informations resteront confidentielles. Il y aura un numéro d'identification sur votre questionnaire. De cette façon votre nom restera confidentiel.

Cette étude n'affectera pas votre plan de traitement. Nous ne prévoyons pas de risques autres que ceux rencontrés au cours de la vie quotidienne lors de votre participation à cette étude.

Nous espérons que les données de cette étude profiteront à d'autres patients à l'avenir en fournissant des informations sur le meilleur choix de traitement adapté à chaque situation.

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Si à tout moment vous souhaitez renoncer à ce projet de recherche, ou s'il y a des questions du questionnaire auxquelles vous choisissez de ne pas répondre, il n'y aura aucune conséquence, et votre traitement restera inchangé.

Si vous avez des questions concernant ce projet aussi bien avant, pendant qu'après l'étude de recherche, vous pouvez les poser à votre médecin.

Si vous acceptez de participer à cette étude, il vous sera attribué un numéro d'identification / code. Cette ID sera ensuite utilisée pour entrer vos informations dans notre base de données, de sorte que votre nom ne sera pas utilisé dans le projet.

Une fois que l'information aura été recueillie à partir de la base de données et des questionnaires, nous analyserons ces données pour déterminer quelles opérations conviennent le mieux à différents patients.

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, nous vous demandons de signer volontairement le formulaire de consentement ci-joint. Vous recevrez alors une copie de vos formulaires d'information et de consentement signés et datés.

## **Formulaire de consentement**

Moi (nom complet) \_\_\_\_\_

De (Adresse) \_\_\_\_\_

ai reçu une communication écrite et verbale relative aux buts de l'étude suivante : Etude sur la reconstruction maxillo-faciale basée sur des résultats fonctionnels. Je suis conscient que les informations relatives à ma présentation clinique, les enquêtes, le traitement chirurgical et le suivi seront utilisés dans cette étude. Je consens à l'utilisation de ces informations sachant qu'aucune information personnelle ne sera publiée. Je suis également d'accord pour compléter le questionnaire de qualité de vie le plus clairement possible.

Nom : \_\_\_\_\_

Signature : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Ce formulaire de consentement sera gardé par les chercheurs au moins 3 ans après la conclusion de l'étude.

## Liverpool Oral Rehabilitation Questionnaire

Veillez indiquer dans quelle mesure vous avez ressenti ces symptômes ou problèmes durant la semaine passée. **Veillez, s'il vous plaît, répondre en entourant le nombre qui vous semble le plus approprié.**

N°	Durant la semaine passée:	Fréquence			
		Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
1.	Avez-vous ressenti des difficultés lors de la mastication ?	1	2	3	4
2.	Avez-vous ressenti des douleurs lors de la mastication ?	1	2	3	4
3.	Avez-vous ressenti des difficultés lors de la déglutition de nourriture solide ?	1	2	3	4
4.	Avez-vous ressenti des difficultés lors de la déglutition de liquides ?	1	2	3	4
5.	Est-ce que des particules de nourriture se sont amassées sous votre langue ?	1	2	3	4
6.	Est-ce que des particules de nourriture se sont collées à votre palais ?	1	2	3	4
7.	Est-ce que des particules de nourriture se sont collées à l'intérieur de vos joues ?	1	2	3	4
8.	Avez-vous eu une sécheresse buccale ?	1	2	3	4
9.	Avez-vous eu des problèmes à contenir votre salive ?	1	2	3	4
10.	Avez-vous ressenti des difficultés d'élocution ?	1	2	3	4

N°	Durant la semaine passée:	Fréquence			
		Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
11.	Avez-vous été dérangé par l'apparence de votre visage ?	1	2	3	4
12.	Avez-vous été dérangé par l'apparence de votre bouche ?	1	2	3	4
13.	Avez-vous été dérangé par l'apparence de vos lèvres ?	1	2	3	4
14.	Avez-vous été dérangé par l'apparence de vos dents ?	1	2	3	4
15.	Est-ce que votre mastication a perturbé votre vie sociale ?	1	2	3	4
16.	Est-ce que votre mastication a influencé le choix de votre nourriture ?	1	2	3	4
17.	Avez-vous ressenti des difficultés à ouvrir la bouche ?	1	2	3	4

N°	Question	Réponse	
		OUI	NON
18.	Avez-vous des dents naturelles au niveau de la mâchoire <b>supérieure</b> ?	OUI	NON
19.	Avez-vous des dents naturelles au niveau de la mâchoire <b>inférieure</b> ?	OUI	NON

**Si vous ne portez pas de prothèse dentaire partielle ou totale, ou si vous n'avez pas d'implants dentaires, veuillez vous rendre directement à la question numéro 40.**

**Si vous portez une prothèse dentaire ou une prothèse avec implant, veuillez indiquer dans quelle mesure vous avez ressenti les symptômes ou ces problèmes durant la semaine passée.**

N°	Durant la semaine passée:	Fréquence			
		Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
20.	Avez-vous été gêné par votre prothèse dentaire ou par votre prothèse avec implants ?	1	2	3	4
21.	Avez-vous refusé des invitations à dîner à cause d'une gêne due à votre prothèse dentaire ou à votre prothèse avec implants ?	1	2	3	4
22.	Vous êtes-vous senti en manque de confiance à cause d'une gêne due à votre prothèse dentaire ou à votre prothèse avec implants ?	1	2	3	4
23.	Avez-vous eu des difficultés à ouvrir la bouche à cause de votre prothèse dentaire ou à votre prothèse avec implants ?	1	2	3	4

N°	Question	Réponse	
		OUI	NON
24.	Avez-vous une prothèse au niveau de la mâchoire supérieure ?	OUI	NON
25.	Avez-vous une prothèse avec implants au niveau de la mâchoire supérieure ?	OUI	NON

Si vous avez répondu « **OUI** » à l'une de ces questions, veuillez répondre aux 26 à 31. Si vous avez répondu « **NON** » aux deux dernières questions, veuillez vous rendre directement à la question 32.

N°	Durant la semaine passée:	Fréquence			
		Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
26.	Avez-vous été mécontent de votre prothèse dentaire ou votre prothèse avec implants au niveau de la mâchoire supérieure ?	1	2	3	4
27.	Est-ce que votre prothèse dentaire ou votre prothèse avec implants au niveau de la mâchoire supérieure vous a causé une douleur ou une ulcération ?	1	2	3	4
28.	Avez-vous trouvé des particules amassées sous votre prothèse dentaire ou votre prothèse avec implants au niveau de la mâchoire supérieure ?	1	2	3	4
29.	Avez-vous retiré pour manger votre prothèse dentaire ou votre prothèse avec implants au niveau de la mâchoire supérieure ?	1	2	3	4
30.	Vous êtes-vous senti inquiet avec votre prothèse dentaire ou votre prothèse avec implants au niveau de la mâchoire supérieure ?	1	2	3	4
31.	Etiez-vous inquiet que votre prothèse dentaire ou votre prothèse avec implants au niveau de la mâchoire supérieure puisse tomber ?	1	2	3	4

N°	Question	Réponse	
		OUI	NON
32.	Avez-vous une prothèse au niveau de la mâchoire inférieure ?	OUI	NON
33.	Avez-vous une prothèse sur implants au niveau de la mâchoire inférieure ?	OUI	NON

Si vous avez répondu « **OUI** » à l'une de ces questions, veuillez répondre aux 34 à 39. Si vous avez répondu « **NON** » aux deux dernières questions, veuillez ignorer ces questions. Dans tous les cas, veuillez répondre à la question 40.

N°	Durant la semaine passée:	Fréquence			
		Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
34.	Avez-vous été mécontent de votre prothèse dentaire ou votre prothèse avec implants au niveau de la mâchoire inférieure ?	1	2	3	4
35.	Est-ce que votre prothèse dentaire ou votre prothèse avec implants au niveau de la mâchoire inférieure vous a causé une douleur ou une ulcération ?	1	2	3	4
36.	Avez-vous trouvé des particules amassées sous votre prothèse dentaire ou votre prothèse avec implants au niveau de la mâchoire inférieure ?	1	2	3	4
37.	Avez-vous retiré pour manger votre prothèse dentaire ou votre prothèse avec implants au niveau de la mâchoire inférieure ?	1	2	3	4
38.	Vous êtes-vous senti inquiet avec votre prothèse dentaire ou votre prothèse avec implants au niveau de la mâchoire inférieure ?	1	2	3	4
39.	Etiez-vous inquiet que votre prothèse dentaire ou votre prothèse avec implants au niveau de la mâchoire inférieure puisse tomber ?	1	2	3	4

40. Veuillez, s'il vous plaît, décrire les autres problèmes qui pourraient être importants pour votre réhabilitation orale et qui n'ont pas été explicités par notre questionnaire.

---

---

---

---

---

---

---

# Post maxillofacial reconstruction functional outcomes & QOL questionnaire

Based on EORTC HN35, FACT HN, ICF for HN, UW-QOL

## Symptomatologie

Veillez indiquer dans quelle mesure vous avez ressenti ces symptômes ou problèmes durant la semaine passée. **Veillez, s'il vous plaît, répondre en entourant le nombre qui vous semble le plus approprié.**

N°	Durant la semaine passée:	Fréquence			
		Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
1.	Avez-vous ressenti des douleurs dans la bouche ?	1	2	3	4
2.	Avez-vous ressenti des douleurs dans la mâchoire?	1	2	3	4
3.	Avez-vous ressenti des gênes dans la bouche ?	1	2	3	4
4.	Avez-vous expérimenté des problèmes :				
	- avec vos dents ?	1	2	3	4
	- en mordant ?	1	2	3	4
	- en déplaçant la nourriture dans votre bouche ?	1	2	3	4
	- avec votre salive ?	1	2	3	4
	- en suçant ?	1	2	3	4
	- avec le goût ?	1	2	3	4
	- en produisant des sons ?	1	2	3	4
	- avec l'ensemble de la bouche ?	1	2	3	4

N°	Durant la semaine passée:	Fréquence			
		Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
5.	Avez-vous expérimenté des problèmes avec la structure :				
	- de vos dents ?	1	2	3	4
	- de vos lèvres ?	1	2	3	4
	- de votre langue ?	1	2	3	4
	- de votre palais ?	1	2	3	4
	- d'autres parties de la bouche ?	1	2	3	4
	- globale de votre bouche ?	1	2	3	4
	- d'autres partie de votre tête ou de votre nuque?	1	2	3	4
6.	Avez-vous eu des problèmes lors de l'ouverture complète de votre bouche ?	1	2	3	4
7.	Vous êtes-vous senti malade ?	1	2	3	4
8.	Avez-vous été dérangé par votre apparence ?	1	2	3	4
9.	Avez-vous ressenti des difficultés à manger ?	1	2	3	4
10.	Avez-vous ressenti des difficultés en mangeant avec vote famille ?	1	2	3	4
11.	Avez-vous ressenti des difficultés en mangeant avec d'autre personnes ?	1	2	3	4
12.	Avez-vous eu des difficultés à apprécier vos repas ?	1	2	3	4
13.	Avez-vous ressenti des difficultés à manger autant que vous l'auriez désiré ?	1	2	3	4
14.	Avez-vous ressenti des difficultés à boire ?	1	2	3	4

N°	Durant la semaine passée:	Fréquence			
		Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
15.	Avez-vous ressenti des difficultés à discuter avec d'autres personnes ?	1	2	3	4
16.	Avez-vous ressenti des difficultés à discuter au téléphone ?	1	2	3	4
17.	Avez-vous ressenti des difficultés à respirer ?	1	2	3	4
18.	Avez-vous pris des antidouleurs ?	1	2	3	4
19.	Avez-vous pris des suppléments nutritionnels (à l'exception des vitamines) ?	1	2	3	4
20.	Avez-vous utilisé une sonde gastrique ?	1	2	3	4
21.	Avez-vous perdu du poids ?	1	2	3	4
22.	Avez-vous pris du poids ?	1	2	3	4

## Impact psychosocial

N°	Durant la semaine passée:	Fréquence			
		Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
23.	J'éprouve des difficultés à avoir des interactions sociales avec ma famille.	1	2	3	4
24.	J'éprouve des difficultés à avoir des interactions sociales avec des amis.	1	2	3	4
25.	J'éprouve des difficultés à sortir en public.	1	2	3	4
26.	J'ai des difficultés à avoir des contacts physiques avec ma famille et mes amis.	1	2	3	4
27.	Je ressens un manque d'énergie.	1	2	3	4
28.	J'ai des nausées.	1	2	3	4
29.	En raison de ma condition physique, j'ai des difficultés à répondre aux besoins de ma famille.	1	2	3	4
30.	Je suis dérangé par les effets secondaires dus à mon traitement.	1	2	3	4
31.	Je suis forcé à passer du temps au lit.	1	2	3	4
32.	Je me sens proche de mes amis.	1	2	3	4
33.	Je reçois un soutien émotionnel de la part de ma famille.	1	2	3	4
34.	Je reçois un soutien émotionnel de la part de mes amis.	1	2	3	4
35.	Ma famille a accepté ma maladie	1	2	3	4
36.	Je suis satisfait de la manière dont je communique avec ma famille sur ma maladie.	1	2	3	4
37.	Je me sens proche de mon partenaire (ou la personne qui est mon principal soutien).	1	2	3	4

N°	Durant la semaine passée:	Fréquence			
		Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
38.	Je me sens triste.	1	2	3	4
39.	Je suis satisfait de la façon dont je fais face à ma maladie.	1	2	3	4
40.	Je perds espoir dans la lutte contre ma maladie.	1	2	3	4
41.	Je me sens nerveux.	1	2	3	4
42.	Je suis inquiet de mourir.	1	2	3	4
43.	Je crains que mon état empire.	1	2	3	4
44.	Je suis en mesure de travailler (y compris le travail à la maison).	1	2	3	4
45.	Mon travail (y compris le travail à domicile) est épanouissant.	1	2	3	4
46.	Je me sens capable de profiter de la vie.	1	2	3	4
47.	J'ai accepté ma maladie.	1	2	3	4
48.	Je dors bien.	1	2	3	4
49.	J'apprécie les choses que je fais habituellement pour le plaisir.	1	2	3	4
50.	Je suis content de ma qualité de vie en ce moment.	1	2	3	4