



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

N° de mémoire 2132

Mémoire d'Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

BELDJOURI Anaïs

**Qualité de vie et restriction d'ouverture buccale en cancérologie
des voies aéro-digestives supérieures.
Traduction et validation de la nouvelle version du Gothenburg
Trismus Questionnaire (GTQ-2) : étude pilote et résultats
intermédiaires**

Directeurs de Mémoire

**BUIRET Guillaume
GIROD-ROUX Marion**

Année académique

2020-2021

Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation DEPARTEMENT ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Xavier PERROT

Équipe de direction du département d'orthophonie :

Directeur de la formation
Agnès BO

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Solveig CHAPUIS

Responsables de l'enseignement clinique
Claire GENTIL
Ségolène CHOPARD
Johanne BOUQUAND

Responsables des travaux de recherche
Mélanie CANAULT
Floriane DELPHIN-COMBE
Claire GENTIL

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Responsable du pôle scolarité
Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité
Anaïs BARTEVIAN
Constance DOREAU KNINDICK
Céline MOULART

1. UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr FLEURY Frédéric

Vice-Président CFVU
Pr. CHEVALIER Philippe

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Directeur Général des Services
M. VERHAEGHE Damien

1.1 Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Doyen **Pr. RODE Gilles**

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Directrice **Pr. VINCIGUERRA Christine**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique- Lyon-Sud Charles Mérieux
Doyenne **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences et Techniques
de la Réadaptation (I.S.T.R.)
Directeur **Dr. PERROT Xavier**

U.F.R d'Odontologie
Directrice **Pr. SEUX Dominique**

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directrice **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

1.2 Secteur Sciences et Technologie

U.F.R. Faculté des Sciences
Administrateur provisoire
M. ANDRIOLETTI Bruno

Institut des Sciences Financières
et d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Biosciences
Administratrice provisoire
Mme GIESELER Kathrin

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. VANPOULLE Yannick**

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Éducation (E.S.P.E.)
Administrateur provisoire
M. Pierre CHAREYRON

Institut National Supérieure du
Professorat et de l'Éducation
(INSPé)
Directeur **M. CHAREYRON Pierre**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut Universitaire de Technologie De
Lyon 1 (I.U.T LYON 1)
Directeur **M. VITON Christophe**

Résumé

La restriction d'ouverture buccale (ROB) est un symptôme secondaire des cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) ou de leurs traitements. On parle de ROB lorsque l'ouverture maximale inter-incisive (MIO) est inférieure à 35 mm. Ce symptôme a des conséquences négatives sur la qualité de vie des patients qui en souffrent, ce qui explique le besoin d'évaluer cette incidence. Le seul outil d'évaluation de la qualité de vie en lien avec la ROB post-cancer est le Gothenburg Trismus Questionnaire (GTQ-2). Disposer d'une version française de cet outil permettrait d'améliorer le dépistage, le diagnostic et la prise en soin de la ROB. Cette étude vise donc à traduire le GTQ-2 et réaliser une validation intermédiaire de la version ainsi obtenue.

Tout d'abord, le GTQ-2 a été traduit puis une étude pilote a été réalisée auprès de participants souffrant d'une ROB d'origine cancérologique (n=5) afin de valider la traduction. Cette dernière, appelée f-GTQ-2, s'est montrée compréhensible et adaptée aux patients avec une ROB d'origine cancérologique.

Ensuite, le f-GTQ-2 ainsi que trois autres questionnaires (l'EORTC QLQ-C30 et H&N35 et le HADS), ont été soumis à un groupe cible (participants avec ROB post cancer ; n=28) et un groupe contrôle (participants sans ROB ; n=82). Les qualités psychométriques (sensibilité, spécificité, fidélité dans le temps, cohérence interne et validité convergente) du f-GTQ-2 ont été évaluées. Le f-GTQ-2 se montre à ce jour sensible, spécifique et possède une bonne cohérence interne. En revanche, les résultats liés à la fidélité dans le temps et la validité convergente manquent de robustesse.

La version traduite du GTQ-2 présente des qualités psychométriques prometteuses. Cependant, le groupe cible était trop faible pour obtenir des résultats robustes. Cette étude sera poursuivie afin d'obtenir un nombre de participants suffisant (n=75) pour aboutir à la validation définitive du f-GTQ-2, étape indispensable à son utilisation clinique.

Mots-clés : orthophonie, restriction d'ouverture buccale, cancers, voies aérodigestives supérieures, cancers ORL, qualité de vie, questionnaire, évaluation

Abstract

Restricted mouth opening (ROM) is a common symptom of head and neck cancers (HNC) and their treatments. ROM is considered when the inter-incisive mouth opening (MIO) is less than 35 mm. ROM have a negative impact on quality of life. In order to evaluate quality of life, patient reported outcome (PRO) questionnaires are often used. The only HNC-specific ROM questionnaire is the Gothenburg Trismus Questionnaire (GTQ-2). This Swedish questionnaire have been revised and its latest version, the GTQ-2, doesn't exist in French. Having a French version of the GTQ-2 could help clinicians to screen, diagnose and treat ROM. The aim of this study was to translate and conduct an intermediate validation of the French version, named f-GTQ-2.

First, the GTQ-2 was translated and a pilot study was conduct on participant with post-cancer ROM (n=5). This showed that the f-GTQ-2, is comprehensive and adapted to patient with cancerological ROM.

Second, the f-GTQ-2 and three other questionnaires (the EORTC QLQ-C30 and H&N35 and HADS) were submitted to two groups: 28 participants with post-cancer ROM and a control group (n=82). Psychometrics properties (sensibility, specificity, test-retest reliability, internal consistency and convergent validity) were evaluated in order to conduct an intermediate validation. The results showed that the f-GTQ-2 was sensible and specific and the internal consistency was good. Test-retest reliability and convergent validity results was not fairly strong to validate the f-GTQ-2.

This shows that the French translation of the GTQ-2 shows hopeful psychometric properties. However, the post-cancer ROM group was too small to obtain strong results. The study will continue in order to have a bigger group (n=75). This will allow to validate the f-GTQ-2 and make the f-GTQ-2 available in clinical practice for French patients.

Key words: speech language therapy, restricted mouth opening, head and neck cancers, quality of life, questionnaire, assessment

Remerciements

Tout d'abord, je remercie grandement Marion Girod-Roux et Guillaume Buiret, mes directeurs de mémoire, qui m'ont accompagnée durant plus d'un an. Merci pour votre investissement, votre disponibilité, vos retours réguliers et pour m'avoir poussée à faire toujours mieux.

Je remercie également les structures investigatrices partenaires et les orthophonistes qui ont accepté de faire le lien entre leurs patients et nous. C'est grâce à leurs participations que nous avons récolté tous ces questionnaires.

Je remercie évidemment tous les participants de l'étude, qui ont permis à ce travail de voir le jour.

Je remercie infiniment l'association Orphéopolis, sans laquelle je n'aurais peut-être jamais eu la chance de faire ces études. Merci pour votre accompagnement et votre soutien depuis 18 ans. Je n'oublierai jamais tout ce que vous avez fait pour moi.

Merci à ma Maman et ma sœur, Audrey, pour leur aide et contribution pour la réalisation de ce mémoire. Merci pour votre soutien et vos encouragements.

Je remercie Claire, ma super collègue de mémoire. Merci de m'avoir tant aidée et soutenue. Merci pour ton enthousiasme et ta positivité.

Un grand merci à Valentine, ma marraine de promotion. Je ne sais comment te remercier pour ta présence depuis 5 ans. Merci pour tes conseils, ton écoute, ton accompagnement. Plus qu'une marraine, tu es devenue une amie.

Je remercie également mes amies, mon AJILE. Merci à vous, pour tout. Pour les bons comme les mauvais moments. Pour les rires comme les pleurs. Pour les fêtes comme les sessions de travail intense. Merci d'être vous, si différentes mais si complémentaires. J'ai hâte de vivre tout ce qu'on a encore à vivre.

Un grand merci à Matthieu, la personne qui, durant cette année marathon, a été mon soutien quotidien. Merci d'être qui tu es. Je te promets de toujours faire du mieux que je peux.

À mon père, mon étoile, mon guide. Merci de veiller sur moi chaque jour.

Sommaire

I	Partie théorique	1
1	La restriction d'ouverture buccale	2
1.1	Définition du trismus	2
1.2	Terminologie en cancérologie des VADS	2
1.3	Critères de la ROB	3
1.4	Étiologies de la ROB	3
1.5	Facteurs de risque et prévalence	4
1.6	Prise en charge (limiter, prévenir)	5
2	Qualité de vie	6
2.1	Définition de la qualité de vie	6
2.2	Conséquences de la ROB sur la qualité de vie	7
2.3	Évaluation de la qualité de vie	7
2.3.1	Les questionnaires « Patient Reported Outcome » (PRO)	7
2.3.2	Les types de PRO	8
3	Le Gothenburg Trismus Questionnaire (GTQ)	9
3.1	Le GTQ	9
3.2	Le GTQ-2	9
4	Problématique	10
5	Hypothèses	10
II	Méthode et résultats	11
1	Traduction	11
1.1	Processus de traduction	11
1.2	Résultats	11
2	Étude pilote : évaluation de la qualité de la traduction	12
2.1	Population de l'étude pilote	12
2.2	Matériel de l'étude pilote	12
2.2.1	La version traduite du GTQ-2 : le f-GTQ-2	12
2.2.2	Le questionnaire de validation de la version traduite du GTQ-2	12
2.3	Procédure de l'étude pilote	13
2.4	Résultats de l'étude pilote : évaluation de la qualité de la traduction	13
2.4.1	Description de la population	13
2.4.2	Questionnaire de qualité de la version française ; le f-GTQ-2	13
3	Validation intermédiaire du f-GTQ-2	14
3.1	Population	14
3.1.1	Groupe cible	14
3.1.2	Groupe contrôle	14
3.2	Matériel	14

3.2.1	Questionnaire sociodémographique.....	14
3.2.2	Questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie en lien avec la ROB : f-GTQ-2.....	15
3.2.3	Questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie en cancérologie : QLQ-C30.	15
3.2.4	Questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie en cancérologie des VADS : QLQ module H&N35.	15
3.2.5	Questionnaire d'auto-évaluation d'anxiété et de dépression : HADS.	16
3.3	Procédure.....	16
3.4	Résultats : étude intermédiaire de validation.....	16
3.4.1	Description des populations.....	16
3.4.1.1	Présentation des populations cible et contrôle.....	16
3.4.1.2	Comparaison du groupe contrôle et du groupe cible.	17
3.4.1.3	Présentation de la population cible.....	17
3.4.2	Analyse psychométrique intermédiaire du f-GTQ-2.....	19
3.4.2.1	Sensibilité et spécificité du f-GTQ-2.	19
3.4.2.2	Fidélité dans le temps.	20
3.4.2.3	Cohérence interne.....	22
3.4.2.4	Validité convergente.....	22
III	Discussion	24
1	La traduction du GTQ-2 et sa validation	24
1.1	Traduction	24
1.2	Étude pilote : évaluation de la qualité de la traduction	24
2	Étude psychométrique intermédiaire du f-GTQ-2.....	24
2.1	Les groupes	24
2.2	Analyse psychométrique intermédiaire	26
2.2.1	Sensibilité et spécificité du f-GTQ-2.	26
2.2.2	Fidélité dans le temps du f-GTQ-2.....	27
2.2.3	Cohérence interne du f-GTQ-2.	27
2.2.4	Validité convergente du f-GTQ-2.	27
3	Limites et perspectives	29
4	Apports pour l'évaluation et la prise en soin orthophonique	30
IV	Conclusion	31
	Références.....	32
	Annexes

I Partie théorique

Au quatrième rang des cancers les plus fréquents chez l'homme, les cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) auraient touché 12 044 personnes en France en 2017 (Institut National du Cancer, 2018b). Ces cancers regroupent un ensemble de tumeurs localisées notamment au niveau de la cavité buccale, des fosses nasales, des sinus, de l'ethmoïde, du pharynx ou encore du larynx (Institut National du Cancer, 2018a; Périé et al., 2014). Les principaux facteurs de risque de développer un cancer des VADS sont la consommation d'alcool et/ou de tabac, la contraction d'un papillomavirus humain (HPV) ou l'exposition à des poussières dans le cadre d'une activité professionnelle (Institut National du Cancer, 2018a). Les cancers des VADS sont traités par chirurgie, radiothérapie et/ou chimiothérapie. Ces traitements antitumoraux peuvent induire un certain nombre d'effets secondaires indésirables. Parmi eux, la restriction d'ouverture buccale (ROB) est reconnue par l'Institut National du Cancer comme un effet secondaire rare de la radiothérapie (2018a) alors que sa prévalence est estimée aux alentours de 45 à 50% suite à un traitement antitumoral (Kent et al., 2008; Weber et al., 2010). La ROB n'est cependant pas uniquement secondaire à ces traitements puisqu'elle peut apparaître lorsque la tumeur est installée au niveau des muscles masticateurs, de leur innervation ou des articulations temporo-mandibulaires (Ichimura & Tanaka, 1993). Dans le cadre de leur prise en soin, les patients avec cancer des VADS peuvent bénéficier d'un bilan orthophonique (Institut National du Cancer, 2018a; Décret n°2002-721 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002), acte pouvant être primordial puisque la ROB rend, entre autres, la communication, la mastication et la déglutition difficiles (Bensadoun et al., 2010; Kent et al., 2008; Pauli et al., 2013; Weber et al., 2010). Ces effets secondaires impactent négativement la qualité de vie qui peut être évaluée grâce aux questionnaires d'auto-évaluation appelés Patient Reported Outcome (PRO) (Marino et al., 2018). Le Gothenburg Trismus Questionnaire (GTQ-2) est l'unique PRO en lien avec la ROB post-cancer (Johnson et al., 2012). C'est pourquoi disposer d'une version française de ce questionnaire permettrait d'améliorer le diagnostic et le suivi de l'évolution de ce symptôme. Cette étude a donc pour but de traduire et réaliser une validation intermédiaire de la version révisée du GTQ. Après un état des lieux de la littérature sur la ROB et la qualité de vie, la méthode utilisée lors de cette étude pour traduire le GTQ-2 et réaliser la validation intermédiaire de cette traduction (f-GTQ-2) sera présentée. Suite à cela, les résultats de cette étude seront exposés et discutés.

1 La restriction d'ouverture buccale

1.1 Définition du trismus

Du grec « trismos » signifiant grincement, le trismus se définit par une limitation de l'aperture buccale secondaire à une contraction spasmodique des muscles de la mastication (Beekhuis & Harrington, 1965). L'ouverture des mâchoires est rendue possible par la contraction des muscles ptérygoïdiens latéraux, des muscles mylohyoïdiens et géniohyoïdiens (muscles du plancher buccal) et du muscle digastrique (Hansen, 2020). La fermeture de la bouche est secondaire à la contraction des muscles temporaux, des masséters et des ptérygoïdes médiaux. La protrusion mandibulaire est permise par la contraction des ptérygoïdiens latéraux et des masséters, tandis que la rétraction est le résultat de la contraction des fibres postérieures du muscle temporal et des fibres profondes des masséters. Enfin, les mouvements latéraux de diduction sont le résultat de la contraction des muscles ptérygoïdiens latéraux controlatéraux et des muscles temporaux bilatéraux (Hansen, 2020; Teguh et al., 2008) (Annexe A).

Beekhuis et Harrington (1965) rappellent que la force de contraction des muscles occlusifs de la bouche est 4 à 12 fois plus importante que la force de ceux qui sont responsables de son ouverture. Ainsi, cela explique les difficultés d'ouverture buccale en cas de contraction spasmodique de ces muscles.

1.2 Terminologie en cancérologie des VADS

Dans le cadre de la cancérologie des VADS, le terme trismus est utilisé pour nommer toute restriction d'aperture buccale. Or, l'utilisation systématique de ce terme, dans la littérature et la pratique, est un abus de langage. En effet, le trismus correspond à un dysfonctionnement musculaire alors qu'en cancérologie des VADS, la limitation d'aperture buccale peut être secondaire à d'autres causes (fibrose post-radique, infiltration de la tumeur dans les muscles de la mastication, etc.). Même si le symptôme est le même (ouverture de bouche limitée), la cause et donc le traitement diffèrent. Ainsi, une nuance est à poser et il ne faudrait pas utiliser le terme trismus dans chaque cas de limitation de l'ouverture de bouche. L'utilisation du terme « restriction d'ouverture buccale » (ROB) serait alors plus appropriée pour parler de toutes les limitations d'ouverture de bouche, quelle qu'en soit la cause (Satheeshkumar et al., 2014).

1.3 Critères de la ROB

Pour statuer d'une ouverture buccale significativement réduite, il faut mesurer l'ouverture maximale inter-incisive (MIO) ou, en cas d'édentation, la distance entre les crêtes alvéolaires mandibulaire et maxillaire (Dijkstra et al., 2006; Rapidis et al., 2015). En 2006, Dijkstra et al. ont défini une mesure de référence en cancérologie des VADS, en mesurant l'ouverture buccale maximale de chaque participant (N=89) et en recueillant leur ressenti en cas de restriction. Cette étude a permis de définir la ROB dès lors que l'ouverture buccale est inférieure ou égale à 35 mm, ce qui correspond en moyenne à 3 travers de doigt du patient.

1.4 Étiologies de la ROB

La ROB en cancérologie des VADS peut apparaître à différents temps de la prise en soin du patient : avant, pendant ou après le traitement (Ichimura & Tanaka, 1993).

La présence d'une tumeur à proximité des muscles masticateurs (masséters et ptérygoïdes) et de l'articulation temporo-mandibulaire (ATM) est un facteur de risque majeur de l'apparition d'une ROB (Van der Geer et al., 2020). De même, l'envahissement de la tumeur ou de ses métastases dans la zone des muscles masticateurs, dans la zone de leur innervation ou de l'ATM peut être, à elle seule, à l'origine d'une ROB (Ichimura & Tanaka, 1993).

La radiothérapie peut également être un facteur d'apparition de la ROB (Weber et al., 2010). Elle a pour rôle de détruire les cellules cancéreuses (Stubblefield, 2011). Cependant, pour irradier l'ensemble de la tumeur avec une marge de sécurité supplémentaire, il est nécessaire d'élargir le champ d'action de la radiothérapie aux tissus sains environnants. S'ensuit une apoptose (mort cellulaire) des cellules saines, induite par des dégradations de l'ADN (Hauer-Jensen et al., 2004), responsable d'une atteinte des tissus sains qui se trouvent à proximité de la tumeur (Vissink et al., 2003). La cascade de transformation des cellules de la peau s'accompagne d'une chronicisation des lésions et d'une prolifération de fibrine (Stubblefield, 2011). Ainsi, lorsque la radiation s'effectue au niveau des muscles ptérygoïdes, des masséters et des ATM (Goldstein et al., 1999; Kraaijenga et al., 2019), elle est susceptible d'induire une fibrose de ces muscles et des tissus mous de la joue (Wang et al., 2005), avec un impact sur l'ouverture buccale. Dans ce contexte, selon Rapidis (2015), l'ouverture buccale diminuerait en moyenne de 18 à 32%, les deux tiers de cette réduction survenant dans les neuf premiers mois après la radiothérapie. Pour limiter l'impact sur

les tissus environnants, des techniques comme l'IMRT (radiothérapie par modulation d'intensité) permettent de cibler davantage les tissus tumoraux et de diminuer le rayonnement sur les tissus sains (Vissink et al., 2003).

La chirurgie peut également être, à elle seule, à l'origine d'une ROB. Elle peut engendrer une fibrose notamment en cas de résection de lésions au niveau de la muqueuse buccale, de la zone rétromolaire ou de la fosse amygdalienne. Le muscle ptérygoïde et le ligament ptérygo-mandibulaire étant proches de ces zones réséquées, ils sont inclus dans le processus de cicatrisation et finissent par se raccourcir. Ce rétrécissement impacte l'ouverture de bouche qui se trouve réduite (Beekhuis & Harrington, 1965).

1.5 Facteurs de risque et prévalence

Dans leur revue systématique, Van der Geer et al. (2020) exposent différents facteurs pouvant influencer la survenue d'une ROB. Un niveau de preuves modéré montre que la présence de mucite et la dégradation de l'état général (selon l'échelle de Karnofsky (Schag et al., 1984)) influencent positivement l'apparition de la ROB. Des preuves limitées à modérées démontrent que le degré d'aperture buccale avant le traitement, le volume ciblé (tumeur et tissu sain voisin) par la radiothérapie ou encore le temps (en mois) après le traitement, jouent un rôle dans l'installation d'une ROB.

De par son mode d'installation, la ROB se développe lentement après le traitement, majoritairement durant les neuf premiers mois (Wang et al., 2005) avec une évolution marquée entre trois mois (Thor et al., 2018) et six mois (Kamstra et al., 2015; Van der Geer et al., 2016).

Sa survenue dépendrait également du stade et du volume de la tumeur, de l'âge et du sexe du patient (Kamstra et al., 2015). Cependant, Van der Geer (2020) émet des réserves quant à ces facteurs du fait de l'absence de consensus. Selon Pauli et al. (2013), la localisation de la tumeur, notamment au niveau des amygdales, accroîtrait le risque de développer une ROB pour 32% des 75 participants de leur étude.

De plus, on constate une corrélation positive entre l'augmentation de la dose de radiothérapie et l'apparition de la ROB (à partir de 40 Gy, tous les 10 Gy une augmentation de 24% du risque de ROB est observée) (Goldstein et al., 1999; Teguh et al., 2008). Ainsi, réduire les doses de rayonnements au niveau des muscles de la mastication limiterait les risques d'apparition de la ROB (Bensadoun et al., 2010; Hague et al., 2018; Teguh et al., 2008).

L'association de traitements anticancéreux (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie) majorerait également le risque de survenue d'une ROB. En effet, dans leur étude, Steiner et al. (2015) montrent que sur 34 participants avec ROB, 29 (soit 85,3%) avaient une ROB secondaire à l'addition radiothérapie et chirurgie ou radiothérapie et chimiothérapie.

La prévalence de la ROB chez les patients avec cancers des VADS serait alors de 23,6% (Van der Geer et al., 2019). Cette étude incluait 730 participants, qui présentaient des tumeurs et traitements variés, recrutés au sein d'un département de chirurgie orale et maxillo-faciale. Or, ce département propose davantage de traitements par chirurgie alors que la radiothérapie est l'un des facteurs de risque majeurs de développer une ROB (volume ciblé, dose). Les auteurs mettent donc en évidence la probable sous-estimation de la prévalence de ROB. De plus, deux autres études s'intéressant spécifiquement à la prévalence de la ROB post-traitement antitumoral (radiothérapie, chimiothérapie et/ou chirurgie) reportent qu'elle serait plus élevée, allant de 45% (N=40 ; Kent et al., 2008) à 50% (N=101 ; Weber et al., 2010).

1.6 Prise en charge (limiter, prévenir)

Le manque de mobilisation de la mandibule suite aux traitements antitumoraux entraîne une atrophie et une perte de puissance des muscles de la mastication, ainsi qu'un renforcement de la fibrose des tissus (Bensadoun et al., 2010; Kamstra et al., 2013). L'intérêt d'une prise en charge précoce a été démontré par Kamstra et al. (2013). En effet, ils rapportent dans leur étude sur 69 sujets, une augmentation de l'aperture buccale de 24 mm dans le cadre d'exercices débutés dès l'arrêt de la radiothérapie, contre 3 mm à partir de trois ans sans exercice. De même, Karlsson et al. (2020), suite à leur étude longitudinale réalisée sur trois ans, ont confirmé l'intérêt d'une prise en soin précoce et structurée. D'après les auteurs, proposer des exercices de mobilisation de la mâchoire améliorerait significativement l'ouverture buccale maximale et par conséquent, la qualité de vie. Ils mettent en évidence l'importance de proposer un protocole de prise en soin dès les premiers signes d'apparition d'une ROB et à long terme.

De surcroît, il est également possible d'opérer le patient pour libérer la ROB et améliorer l'ouverture de bouche. Cette chirurgie consiste à sectionner les muscles de la mastication ou la coronoïde. La résection est généralement suivie d'une

reconstruction par lambeau. Cependant les auteurs reportent un manque de preuves et insistent sur la nécessité de réaliser des études plus précises (Bouman et al., 2016). D'autre part, certains auteurs mettent en avant les démarches préventives. La connaissance de l'impact de la radiothérapie sur les muscles masticateurs permet d'identifier de façon précoce les patients les plus à risque de développer une ROB et de leur proposer des mesures préventives (Kamal et al., 2020; Van der Geer et al., 2019). En outre, l'utilisation de doses optimales de radiothérapie diminuerait ce risque (Kamal et al., 2020).

Enfin, il convient de souligner le fait que la diminution de l'aperture buccale peut être un signe d'appel d'une tumeur primitive dans la bouche ou d'une récurrence. La résistance de la ROB aux exercices ou la diminution de la MIO malgré ces derniers peut être un indicateur de rechute (Ichimura & Tanaka, 1993; Rapidis et al., 2015).

2 Qualité de vie

Largement impactée chez les patients présentant une ROB (Pauli et al., 2013), la qualité de vie est un paramètre important à prendre en compte dans le parcours de santé du patient (Bjordal, 2004).

2.1 Définition de la qualité de vie

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini la qualité de vie comme « la perception qu'ont les individus de leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels ils vivent et par rapport à leurs objectifs, attentes, normes et préoccupations » (The Whoqol Group, 1993). Il s'agit d'une valeur subjective, intrinsèque au patient et dépendante de son contexte de vie (The Whoqol Group, 1998). La qualité de vie a été décrite par l'OMS au travers de six composantes regroupant les aspects physiques, psychologiques, sociaux, environnementaux, d'indépendance et de convictions personnelles (The Whoqol Group, 1996). Karimi et Brazier (2016) évoquent également la participation aux activités et le ressenti subjectif concernant les aspects mentaux comme notions pouvant jouer un rôle dans la définition de la qualité de vie. Bjordal (2004) y ajoute la notion d'écart subjectif entre les attentes du patient et ce qui lui est possible de faire.

La qualité de vie et la santé sont deux notions entrelacées. En effet, la qualité de vie est un concept relié à la santé depuis que l'OMS a inclus les notions de « bien-être physique, mental et social » dans sa définition de la santé (Bjordal, 2004). Cependant,

selon Karimi et Brazier (2016), il s'agit de deux concepts distincts. La qualité de vie ferait référence à tous les éléments pouvant impacter le quotidien en général (comme l'économie), tandis que la qualité de vie relative à la santé serait un paramètre dépendant de l'état de santé seul. La santé serait alors un aspect de la qualité de vie (Karimi & Brazier, 2016).

2.2 Conséquences de la ROB sur la qualité de vie

Une ouverture buccale limitée impacte négativement la qualité de vie (Johnson et al., 2015; Karlsson et al., 2020). Les répercussions dans la vie quotidienne portent sur des difficultés de communication, d'articulation, de mastication, de déglutition, d'hygiène et de soins bucco-dentaires (Bensadoun et al., 2010; Kent et al., 2008; Pauli et al., 2013; Weber et al., 2010). En outre, les complications concernant l'alimentation peuvent entraîner un déficit pondéral et un isolement social (Bensadoun et al., 2010). Bailler, embrasser ou porter une prothèse dentaire peuvent également être perçus comme difficiles (Scott et al., 2008). Les patients rencontrent donc des difficultés dans leur vie quotidienne, sociale, familiale ou professionnelle en plus des douleurs secondaires à la ROB. De surcroît, ces dernières peuvent être associées à la présence de dépression et/ou d'anxiété (Johnson et al., 2015; Pauli et al., 2013).

2.3 Évaluation de la qualité de vie

2.3.1 Les questionnaires « Patient Reported Outcome » (PRO).

Selon Bjordal (2004), il est nécessaire d'ancrer l'évaluation subjective de la qualité de vie dans la prise en soin du patient. Pour évaluer la qualité de vie relative à la santé, il existe des questionnaires appelés Patient Reported Outcome (PRO) qui ont pour but de proposer aux patients d'auto-évaluer leurs symptômes (Marino et al., 2018). Cette auto-évaluation fréquente permet alors d'intensifier la surveillance mais aussi de limiter les biais d'interprétation des cliniciens. La prise en soin serait donc meilleure puisque, à l'aide des PRO, les cliniciens prennent connaissance de l'installation de symptômes plus tôt. Ils peuvent alors identifier précocement d'éventuelles récurrences ou proposer des traitements, ce qui augmente la survie (Bibault et al., 2020). De plus, les PRO améliorent la communication entre les patients et les professionnels, enrichissent les échanges autour des symptômes et auraient même, chez certains patients, un effet positif sur leur bien-être (Velikova et al., 2004). En soumettant les patients à un ensemble de questions, les PRO ont aussi l'avantage de faire émerger une auto-réflexion plus intense qui pourrait augmenter la sensation d'efficacité personnelle

(Brandt et al., 2019). Même si les PRO demandent un investissement conséquent de la part des patients (Bibault et al., 2020), ils constituent de nouveaux outils à intégrer dans les prises en soin en cancérologie.

2.3.2 Les types de PRO.

Les PRO sont classés en deux catégories : les questionnaires génériques et les questionnaires spécifiques. Les PRO génériques évaluent la qualité de vie des patients sans s'intéresser à une pathologie précise, en la comparant avec celle d'individus sains ou atteints d'autres pathologies (Babin et al., 2014). Cependant, ces outils manquent de sensibilité quant aux détails significatifs pour les patients ou aux variations dans le temps (Bjordal, 2004). Les PRO spécifiques répondent à l'évaluation de la qualité de vie en lien avec une maladie, un symptôme ou un traitement particulier (Babin et al., 2014). Ciblant les problématiques associées à la pathologie ou au traitement, les PRO spécifiques sont plus sensibles aux changements cliniques et aux impacts des traitements (Babin et al., 2014) mais ne sont pas exhaustifs (Velikova et al., 1999). Par conséquent, il est intéressant de combiner PRO génériques et PRO spécifiques pour proposer une évaluation plus complète de la qualité de vie (Bjordal, 2004).

En cancérologie, l'EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) a créé un PRO spécifique sous forme de modules ; le QLQ-C30 est un questionnaire spécifique aux cancers (Aaronson et al., 1993). Il est composé de 30 items traitant des aspects physiques, des symptômes ainsi que de la santé et de la qualité de vie. Il peut être associé au module spécifique aux cancers de la tête et du cou : le H&N43 (Singer et al., 2019). Ce dernier est une version révisée du H&N35 (Singer et al., 2009, 2019) qui comportait des questions portant, entre autres, sur l'image de soi, le contact social, la sexualité ou encore les difficultés d'alimentation. La nouvelle version est complétée par de nouveaux items (problèmes cutanés, neurologiques ou aux épaules) alors que d'autres ont été supprimés (items concernant le poids ou la prise d'antidouleurs) (Singer et al., 2019). Bien que certains items portent sur des difficultés d'aperture buccale ou sur des douleurs au niveau de la bouche ou des mâchoires (EORTC, 2014), aucune partie ne concerne spécifiquement la ROB (Johnson et al., 2012). Ainsi, ce questionnaire manque de spécificité pour répondre aux besoins particuliers des patients avec une ROB.

Certains PRO s'intéressent davantage aux difficultés liées aux troubles oro-faciaux. C'est le cas notamment de l'Oral Health Impact Profile (OHIP) (Anagnostopoulos, 2014; Slade, 1997) qui s'intéresse à l'impact de la santé bucco-dentaire sur la qualité de vie. Malgré des items concernant des difficultés au niveau des mâchoires, il ne traite pas spécifiquement de la ROB secondaire à un cancer des VADS. Le Mandibular Function Impairment Questionnaire (MFIQ) évalue, quant à lui, la limitation fonctionnelle de la mandibule en lien avec le dysfonctionnement temporo-mandibulaire (Campos et al., 2012). Bien que plus spécifique aux difficultés d'ouverture buccale de type ROB, le MFIQ ne s'adresse pas spécifiquement à la population ayant eu un cancer des VADS.

3 Le Gothenburg Trismus Questionnaire (GTQ)

3.1 Le GTQ

Le Gothenburg Trismus Questionnaire (GTQ) est un PRO d'auto-évaluation de la qualité de vie s'adressant spécifiquement aux patients souffrant d'une ROB ou à risque d'en développer une (Johnson et al., 2012). Constitué de 21 items spécifiques à la ROB, il permet de la dépister, d'apprécier la qualité de vie des patients qui en souffrent, de proposer une prise en soin adaptée et d'évaluer cette dernière (Johansson et al., 2020; Johnson, 2013). Créé et développé en Suède en 2012, il a depuis été traduit en anglais et en portugais (Goldenberg et al., 2019; Johnson et al., 2015). Cependant, lors de son utilisation, les auteurs ont constaté que certaines questions étaient ambiguës. De plus, la validité de contenu de cette première version n'étant pas optimale, les auteurs suggéraient la création de groupes de discussion et la tenue d'entretiens structurés dans le but de l'améliorer. Ils proposaient également de reformuler certaines questions pour limiter les mauvaises interprétations (Johnson, 2013).

3.2 Le GTQ-2

En 2020, Johansson et al. ont créé une version révisée du GTQ, le GTQ-2, après avoir réalisé des entretiens semi-directifs auprès de 10 participants avec ROB et avoir réuni un groupe d'experts. Cette nouvelle version a été soumise à huit participants qui devaient rendre compte de leur interprétation des questions et du manque éventuel d'items. Enfin, le GTQ-2 a été validé sur une cohorte de 115 participants avec une ROB (post-cancer ou à la suite d'un dysfonctionnement temporo-mandibulaire), appariés en âge et sexe avec un groupe contrôle. Une évaluation psychométrique a

permis de montrer que la version révisée du GTQ présentait de bonnes qualités psychométriques en termes de fiabilité et de validité (Johansson et al., 2020).

Le GTQ-2 comporte 29 items regroupés en différents domaines (Johansson et al., 2020) : huit items concernent les difficultés liées à la mâchoire, quatre portent sur les difficultés d'alimentation, trois s'intéressent aux tensions musculaires et cinq concernent les douleurs au visage (domaine créé à l'occasion de la révision du questionnaire). Les neuf autres items concernent les difficultés d'ouverture buccale et les exercices réalisés pour l'améliorer. Enfin, une illustration d'un visage, séparée en 12 parties (six parties à droite et six à gauche, allant du front au cou) permet au patient de désigner les endroits douloureux (Johansson et al., 2020).

Le patient répond à chaque item en fonction de ce qu'il a ressenti durant la semaine précédente ou, pour deux questions, durant les dernières 24 heures. Les réponses sont graduées selon la sévérité à l'aide d'une échelle de Likert en cinq points : pas du tout (1), un peu (2), modérément (3), beaucoup (4) et énormément (5). Le professionnel de santé administrant le questionnaire calcule ensuite la moyenne des différents domaines et les transpose sur une échelle de 0 à 100. Ces moyennes donnent une indication sur l'importance des symptômes : de très importante (proche de 100) à moindre (proche de 0).

4 Problématique

Le GTQ-2 est à ce jour le seul outil d'auto-évaluation de la qualité de vie en lien avec la ROB dans le cadre des cancers des VADS. Alors qu'il possède de bonnes qualités psychométriques, il n'existe pas de version française utilisable en pratique clinique ou en recherche. Une version française du GTQ-2 permettrait de rendre cet outil disponible aux professionnels de santé francophones, dans le but d'améliorer la prise en soin et la qualité de vie des patients souffrant d'une ROB dans le cadre de leur cancer des VADS.

5 Hypothèses

L'hypothèse principale de cette étude est que la version française du GTQ-2 permettrait de proposer à la population francophone un questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie en lien avec la ROB secondaire à un cancer. La version française du GTQ-2 serait compréhensible et adaptée aux patients avec une ROB post-cancer. Cette version aurait de bonnes qualités psychométriques : elle serait sensible, spécifique et remplirait les critères de validité et de fidélité dans le temps.

II Méthode et résultats

Le but de cette étude consistait à valider une version française du GTQ-2. Ce travail a été autorisé par le CPP Ouest V (numéro d'enregistrement 2020-A01573-36). L'étude s'est déroulée en trois étapes : la traduction du questionnaire, l'étude pilote pour valider la traduction et l'étude intermédiaire de validation de la version française. Ces trois étapes seront présentées en trois sous-parties. Pour respecter l'ordre chronologique et clarifier les propos, les résultats seront présentés à la suite de chaque sous-partie.

1 Traduction

1.1 Processus de traduction

La traduction du questionnaire GTQ-2, en lien avec ses auteurs, constituait la première étape de cette étude. Tout d'abord, le questionnaire a été traduit du suédois vers le français par deux membres bilingues de l'équipe suédoise. Ces deux versions ont été analysées et combinées par l'équipe française pour obtenir une version adaptée à des utilisateurs francophones. Cette nouvelle version a ensuite fait l'objet d'une rétro-traduction du français vers le suédois afin de mettre en lumière d'éventuels conflits (incompréhensions, items ambigus ou imprécis) (Beaton et al., 2000; Caron, 1999).

1.2 Résultats

Lors de la rétro-traduction en suédois, les termes choisis pour les échelons de l'échelle de Likert et la formulation utilisée pour évoquer les dispositifs d'entraînement ont posé problème. En effet, pour les questions 16 à 18 concernant l'intensité des douleurs, les réponses 4 « beaucoup » et 5 « énormément » étaient traduites par « intense » et « très intense » en suédois. Puisque les deux possibilités convenaient en français, et après discussion entre les équipes, il a été choisi de garder les mêmes propositions de réponses tout au long du questionnaire traduit en français. Le terme « dispositif d'entraînement », pour évoquer les outils d'entraînement d'ouverture de bouche, a été traduit en suédois par « braces » soit « appareil orthodontique ». Cette formulation étant ambiguë, il a été décidé de la remplacer par « appareil de mobilisation et d'étirement ». Pour limiter les risques d'incompréhension, le nom d'un appareil de mobilisation et d'étirement (TheraBite® ; Atos Medical, s. d.) a été mentionné à titre d'exemple. La version française ainsi obtenue, f-GTQ-2 a servi de support à l'étude pilote destinée à en valider la qualité (section 2).

2 Étude pilote : évaluation de la qualité de la traduction

2.1 Population de l'étude pilote

Ce premier travail de traduction a nécessité une validation auprès de participants adultes ayant une ROB suite à un cancer des VADS. Les participants ont été recrutés dans le cadre de leur suivi en service de cancérologie s'ils présentaient une MIO inférieure à 35 mm. Les sujets ayant une MIO supérieure à 35 mm ou une ROB secondaire à une autre étiologie ont été exclus. Chaque participant a donné son consentement après avoir pris connaissance de la notice d'information de l'étude (Annexe B).

2.2 Matériel de l'étude pilote

Pour cette deuxième étape, deux questionnaires devaient être complétés.

2.2.1 La version traduite du GTQ-2 : le f-GTQ-2.

Le f-GTQ-2, obtenu à l'issue du processus de traduction (section 1), a été utilisé lors de cette étude pilote. Comme dans la version originale, la version française de ce questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie en lien avec la ROB est composée de 29 items et d'une illustration du visage afin de situer les douleurs. Le f-GTQ-2 permet d'évaluer les symptômes du patient en lien avec sa ROB, à l'aide d'une échelle de Likert en cinq points : pas du tout (1), un peu (2), modérément (3), beaucoup (4) et énormément (5). Seul l'item 24 est une question fermée dichotomique suivie d'une question ouverte. Pour chaque item, le participant répondait en fonction de ses ressentis de la semaine précédente ou des dernières 24 heures. Le questionnaire est divisé en quatre principaux domaines : difficultés liées à la mâchoire (8 items), difficultés d'alimentation (4 items), tensions musculaires (3 items) et douleurs au visage (5 items). Les autres items portent sur les difficultés d'ouverture de bouche (3 items) et les exercices d'entraînement (6 items).

Il est ensuite possible de calculer un score global et de le rapporter sur une échelle de 0 (symptômes moins importants) à 100 (symptômes très importants).

2.2.2 Le questionnaire de validation de la version traduite du GTQ-2.

L'objectif de ce questionnaire était de recueillir les impressions des participants sur la qualité de la traduction du f-GTQ-2. Élaboré dans le cadre du processus de validation de la version suédoise et traduit en français pour cette étude, il comporte cinq questions concernant le temps nécessaire pour remplir le f-GTQ-2, les éventuelles

difficultés rencontrées, le recours à une aide externe, et le manque potentiel de questions (symptômes ou problèmes non abordés) (Annexe C).

2.3 Procédure de l'étude pilote

La version française préliminaire a été soumise à cinq participants ayant une ROB secondaire à un cancer des VADS. La participation à l'étude leur a été proposée par leur chirurgien ORL dans le cadre de leur consultation de suivi. Après avoir pris connaissance de la notice d'information de l'étude (Annexe B), chaque participant a donné son consentement et a reçu les deux questionnaires. Le f-GTQ-2 étant un questionnaire d'auto-évaluation, les passations étaient individuelles et dans la majorité des cas, le participant remplissait seul les questionnaires à son domicile. Ce dernier avait pour consigne de remplir le f-GTQ-2 puis le questionnaire d'avis sur la version traduite. Il devait ensuite rapporter les questionnaires ou les transmettre par voie postale ou électronique à son chirurgien.

2.4 Résultats de l'étude pilote : évaluation de la qualité de la traduction

2.4.1 Description de la population.

Le groupe recruté pour cette étude pilote était composé de cinq participants, dont trois hommes et deux femmes, âgés de 62 à 74 ans (moyenne d'âge 67,8 ans, écart type (ET) 5,8). Chacun de ces participants présentait une MIO inférieure à 35 mm, secondaire à un cancer de l'oropharynx (n=3), de la langue (n=1) ou de la mandibule (n=1). Tous les sujets avaient été traités par radiothérapie et chirurgie.

2.4.2 Questionnaire de qualité de la version française ; le f-GTQ-2.

Une analyse qualitative des questionnaires d'avis sur la version française du GTQ-2 a été réalisée pour évaluer la clarté des questions. Au total, toutes les questions étaient comprises par les participants qui ont mis entre cinq et 20 minutes à remplir le f-GTQ-2. Un participant a exprimé le besoin d'aide pour remplir le questionnaire suite à des difficultés personnelles de lecture et d'écriture. Les participants n'ont pas exprimé d'incompréhension ou de difficulté à la lecture des questions. Ils n'ont pas signalé de question inquiétante ou dérangement. Les participants n'ont pas relevé de question manquante (symptôme ou problème non abordé). Le f-GTQ-2 semblait donc adapté aux utilisateurs français souffrant de ROB d'origine cancérologique. Cette version a pu être utilisée pour l'étude intermédiaire de validation psychométrique.

3 Validation intermédiaire du f-GTQ-2

3.1 Population

Dans le but d'analyser les qualités psychométriques du f-GTQ-2, deux groupes ont été constitués : un groupe cible, composé de sujets atteints de ROB d'origine cancérologique et un groupe contrôle, composé de sujets témoins.

3.1.1 Groupe cible.

Les sujets du groupe cible ont été recrutés dans le cadre de leur suivi en structure de soins, notamment au sein du service ORL du Centre Hospitalier de Valence (26), des services de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) du Val Rosay à Saint-Didier-au-Mont-d'Or (69) et du Centre Médical Rocheplane à Saint-Martin-d'Hères (38). Un recrutement par le biais d'orthophonistes libérales ou exerçant en structure a été également réalisé. Enfin, l'association Corasso (association de soutien et d'informations sur les cancers de la tête et du cou) a accepté de diffuser l'annonce de recrutement auprès de ses adhérents. Avant toute participation, chaque sujet devait prendre connaissance de la notice d'information (Annexe B) et donner son consentement. Les participants majeurs ayant une MIO inférieure à 35 mm suite à un cancer des VADS ont été inclus. Les sujets présentant une MIO supérieure à 35 mm ou une ROB secondaire à un cancer autre que des VADS ont été exclus de l'étude.

3.1.2 Groupe contrôle.

Les témoins ont été recrutés au sein de la salle d'attente du service ORL du Centre Hospitalier de Valence (26) ou par le biais de recherches personnelles. Les participants n'ayant pas de difficulté d'ouverture buccale ont été inclus. Les sujets ayant une MIO inférieure à 35 mm ont été exclus. Chaque participant devait prendre connaissance de la notice d'information (Annexe B) et donner son consentement.

3.2 Matériel

Pour cette troisième étape, cinq questionnaires devaient être complétés.

3.2.1 Questionnaire sociodémographique.

Un questionnaire de recueil d'informations sociodémographiques a été créé pour l'étude. Les informations recueillies incluaient l'âge, le sexe, le niveau d'études, les situations familiale et professionnelle, la consommation de tabac, la MIO et les antécédents médicaux (Annexe D). Pour le groupe cible, des informations supplémentaires sur la date d'apparition de la ROB, la localisation du cancer, les

traitements effectués (radiothérapie et chirurgie) et la réalisation d'exercices d'amélioration de l'ouverture de bouche étaient collectées (Annexe E).

3.2.2 Questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie en lien avec la ROB : f-GTQ-2.

La version traduite et validée du GTQ-2, le f-GTQ-2, était à compléter par les sujets (voir section 2.2.1).

3.2.3 Questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie en cancérologie : QLQ-C30.

L'EORTC QLQ-C30 est un questionnaire d'auto-évaluation, en 30 items, de la qualité de vie dans le cadre des cancers (Aaronson et al., 1993; Singer et al., 2009). Ce questionnaire s'intéresse aux ressentis des patients concernant les domaines fonctionnels (aspects physiques, de rôle, émotionnels, sociaux, cognitifs), les symptômes, la qualité de vie et la santé. Les réponses aux 28 premiers items se présentent sous forme d'une échelle de Likert allant de 0 (pas du tout) à 4 (beaucoup). Les deux dernières questions portent sur une évaluation de l'état de santé et de la qualité de vie, avec des réponses sous forme d'une échelle numérique allant de 0 (très mauvais) à 7 (excellent) (Annexe F). Les sujets avaient pour consigne de répondre à ce questionnaire en se basant sur leurs ressentis de la semaine passée.

3.2.4 Questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie en cancérologie des VADS : QLQ module H&N35.

Le questionnaire H&N35 est un module complémentaire au QLQ-C30, composé de 35 questions portant sur des difficultés spécifiquement rencontrées par les patients ayant eu un cancer des VADS (Singer et al., 2009). Pour les 30 premières questions, les sujets devaient entourer la réponse sur une échelle de Likert allant de 0 (pas du tout) à 4 (beaucoup). Les cinq dernières questions sont des questions fermées pour lesquelles les sujets devaient entourer 1 pour « non » et 2 pour « oui » (Annexe G). Comme évoqué dans la section 2.3.2 de la partie théorique, ce module a été révisé et une version plus récente, le H&N43, a été créée (Singer et al., 2019). Les deux modules contenant de nombreux items communs, il est possible de faire des comparaisons de résultats d'études utilisant l'un ou l'autre (Singer et al., 2019). Ainsi, il a été choisi d'utiliser le H&N35 afin de faire usage du même matériel que pour l'étude initiale de validation du GTQ-2 (version suédoise).

3.2.5 Questionnaire d'auto-évaluation d'anxiété et de dépression : HADS.

Ce questionnaire de dépistage des troubles anxieux et dépressifs se compose de 14 items : sept concernent l'anxiété et sept portent sur la dépression (Zigmond & Snaith, 1983). Des réponses allant de 0 à 3 sont proposées, avec une adaptation des items-réponse à chaque question. Pour chaque item et selon les ressentis de la semaine passée, les sujets avaient pour consigne de cocher la réponse la plus adaptée (Annexe H).

3.3 Procédure

Avant toute participation, il a été demandé aux participants de lire et signer la notice d'information (Annexe B) qui présentait les objectifs de l'étude, son déroulement, les droits du participant et le cadre législatif. Chacun avait pour consigne de remplir le questionnaire sociodémographique puis les quatre questionnaires d'auto-évaluation dans l'ordre suivant : f-GTQ-2, EORTC QLQ-C30, H&N35 et HADS. Un échantillon constitué de 25% des sujets du groupe cible (n=7) avait pour consigne de remplir une seconde fois le f-GTQ-2, deux semaines après la première participation, afin d'analyser la stabilité dans le temps du f-GTQ-2.

Les participants pouvaient remplir le questionnaire à leur domicile (groupe cible et contrôle), en salle d'attente (groupe contrôle) ou en présence et avec l'aide du praticien si besoin (groupe cible). Le praticien recueillait les questionnaires remplis (en main propre, par voie électronique ou postale) et les transmettait à l'investigatrice principale de l'étude selon ces mêmes modalités. Les données sociodémographiques et les réponses aux questionnaires ont ensuite été codées dans le logiciel Microsoft Excel dans le but d'être analysées.

3.4 Résultats : étude intermédiaire de validation

3.4.1 Description des populations.

3.4.1.1 Présentation des populations cible et contrôle.

Le groupe cible se composait de 28 sujets adultes avec ROB, dont 16 hommes et 12 femmes, âgés de 28 à 80 ans (moyenne = 60,4 ans, ET = 12,9) (Tableau 1). Chaque sujet présentait une ROB, avec une MIO moyenne de 23,2 mm et un ET de 7,1. Trois niveaux d'études étaient représentés (école primaire n=7, lycée n=12 et université n=9). Parmi les sujets, 14 étaient retraités, cinq avaient une activité professionnelle et neuf étaient dans une situation professionnelle autre (arrêt de longue durée notamment). Concernant les facteurs de risque comportementaux, deux sujets se

déclaraient fumeurs, sept ont affirmé n'avoir jamais fumé et 19 ont déclaré avoir cessé de consommer du tabac.

Le groupe contrôle était composé de 82 témoins, dont 44 hommes et 38 femmes (Tableau 1). L'âge des témoins variait de 18 à 84 ans, avec une moyenne d'âge de 51,1 ans et un ET de 19,5. Le MIO moyen était de 53,8 mm et l'ET de 11,3. Trois niveaux d'études étaient représentés (école primaire n=18, lycée n=24 et université n=38). Le groupe était composé d'étudiants (n=14), d'actifs (n=34), de retraités (n=33) et d'un sujet en situation autre (recherche d'emploi). Parmi ces 82 témoins, 42 attestaient être non-fumeurs, 11 fumeurs et 29 déclaraient être des anciens fumeurs.

3.4.1.2 Comparaison du groupe contrôle et du groupe cible.

Les moyennes des données continues ont été comparées par Anova et les moyennes des données catégorielles ont été comparées par le test statistique Chi-carré. La différence était considérée significative pour une p-value inférieure à 0,05. Le groupe cible était significativement plus âgé que le groupe contrôle ($p=0,006$) et comprenait davantage de retraités ($p<10^{-5}$) et de sujets en couple ($p=0,007$). Les sujets du groupe cible avaient une MIO significativement inférieure au groupe contrôle ($p<10^{-5}$). Le groupe cible était constitué de davantage d'anciens fumeurs que le groupe contrôle ($p<0,05$) (Tableau 1). Il n'a pas été relevé de différence significative concernant les sexes et le niveau d'études entre les groupes.

3.4.1.3 Présentation de la population cible.

Chaque sujet présentait une ROB suite à un ou plusieurs cancers des VADS (Tableau 2), localisés au niveau des amygdales (n=3), de la base de langue (n=5), de la langue mobile (n=6), de l'oropharynx (n=6), du palais dur (n=1) ou du cou (n=4). Les autres localisations (n=11) concernaient, entre autres, le larynx, la glande parotide ou le voile du palais. Pour traiter leur cancer, 23 sujets ont bénéficié d'une association de radiothérapie et de chirurgie. Deux sujets ont reçu de la radiothérapie seule et trois ont été uniquement opérés. Tous les sujets du groupe cible avaient une MIO inférieure à 35 mm. La majorité d'entre eux avait une MIO comprise entre 15 et 25 mm (n=13 ; 48,2%). Un nombre important de participants avait une MIO supérieure à 25 mm (n=10 ; 37%). Seuls quelques sujets avaient une MIO inférieure à 15 mm (n=4 ; 14,8%) ; la plus petite était de 5 mm.

Le délai moyen depuis l'apparition de la ROB était de 64,2 mois soit environ 5 ans. La majorité des participants du groupe cible avait une ROB depuis moins de 4 ans (soit

48 mois) (n=17, 60,7 %). Quelques sujets avaient une ROB installée depuis 4 à 25 ans (soit 48 à 300 mois). Sur les 28 sujets, une majorité (n=20) faisait des exercices pour améliorer son ouverture de bouche. En moyenne, la rééducation se poursuivait depuis 28,1 semaines soit environ 7 mois. La prise en soin la plus récente était de 1,5 semaine et la plus ancienne de 114 semaines (soit 2 ans et 2,5 mois). Sept participants (25 %) du groupe cible réalisaient des exercices d'amélioration de l'ouverture buccale depuis moins de 3 mois (soit 12 semaines). Quatre sujets (14,3%) s'entraînaient depuis 3 mois à 1 an (soit 12 à 52 semaines), et seuls deux participants (7,14%) faisaient des exercices depuis plus d'un an.

Tableau 1

Présentation et comparaison des populations cible et contrôle

	Groupe cible	Groupe contrôle	
Effectif total (n)	28	82	
	Moyenne (ET)		p-value
Age (années)	60,4 (12,9)	51,1 (19,5)	0,006
MIO (mm)	23,2 (7,1)	53,8 (11,3)	<10⁻⁵
Sexe	n (%)		0,9204
Homme	16 (57,1)	44 (53,7)	
Femme	12 (42,9)	38 (46,3)	
Situation familiale			0,0069
Marié/en concubinage	22 (88)	45 (55,5)	
Célibataire	3 (22)	36 (44,5)	
Niveau d'études			0,3314
École primaire	7 (25)	18 (22,5)	
Lycée	12 (42,9)	24 (30)	
Université	9 (32,1)	38 (47,5)	
Situation professionnelle			<10⁻⁵
Étudiant	0 (0)	14 (17,1)	
Actif	5 (17,9)	34 (41,5)	
Retraité	14 (50)	33 (40,2)	
Autre	9 (32,1)	1 (1,2)	
Tabagisme			0,0113
Fumeur	2 (7,1)	11 (13,4)	
Ancien fumeur	19 (67,9)	29 (35,4)	
N'a jamais fumé	7 (25)	42 (51,2)	

Tableau 2

Cancers, traitements, ROB et exercices associés de la population cible

Localisation du cancer	Effectif (n)
Amygdales	3
Langue	6
Cou	4
Palais	1
Base de langue	5
Oropharynx	6
Autre	11
Traitement antitumoral	
Chirurgie et radiothérapie	23
Radiothérapie seule	2
Chirurgie seule	3
Exercices d'amélioration de la ROB	20
	Moyenne (ET ; étendue)
MIO	23,2 (7,1 ; 5-35)
Délai depuis apparition du ROB (mois)	64,2 (82,6 ; 1-300)
Délai depuis début exercices (semaines)	28,1 (37,3 ; 1,5-114)

3.4.2 Analyse psychométrique intermédiaire du f-GTQ-2.

3.4.2.1 Sensibilité et spécificité du f-GTQ-2.

Afin d'analyser la sensibilité et la spécificité du f-GTQ-2, les scores des groupes cible et contrôle ont été comparés pour les questions 1 à 24. Une différence significative ($p < 0,05$) au test statistique Chi-carré entre ces scores permettait de statuer de la sensibilité et la spécificité du questionnaire (Tableau 3).

Pour 23 questions, les scores étaient significativement différents d'un groupe à l'autre. Seuls les scores de la question 14, concernant le bruxisme, ne présentaient pas de différence significative entre les deux groupes. Les scores globaux pour chaque domaine ont également été comparés. Pour tous les domaines, une différence significative entre les groupes était observée.

Les moyennes et les écarts-types des questions 25 à 29 (exercices d'amélioration de l'ouverture buccale) ont été calculés mais n'ont pas été comparés au groupe contrôle, qui ne pouvait répondre à ces questions.

Les résultats des scores globaux étant significatifs, il est possible de dire que le f-GTQ-2 est sensible et spécifique à la ROB post-cancer des VADS.

Tableau 3*Sensibilité et spécificité : analyse des réponses des deux groupes au f-GTQ-2*

	Item du f-GTQ-2	Groupe cible	Groupe contrôle	p-value
		Moyenne (écart-type)		
		38.6 (20.2)	6.6 (13.7)	<10 ⁻⁵
Difficultés liées à la mâchoire	1	2,14 (0,97)	1,24 (0,69)	<10 ⁻⁵
	2	2,79 (1,26)	1,32 (0,77)	<10 ⁻⁵
	3	2,00 (1,19)	1,33 (0,79)	0,0045
	4	2,14 (1,01)	1,30 (0,72)	<10 ⁻⁵
	5	2,21 (1,10)	1,23 (0,59)	<10 ⁻⁵
	6	3,96 (0,92)	1,21 (0,58)	<10 ⁻⁵
	7	2,61 (1,26)	1,30 (0,66)	<10 ⁻⁵
	8	2,50 (1,26)	1,16 (0,55)	<10 ⁻⁵
Difficultés d'alimentation		55 (27.8)	5.6 (14)	<10 ⁻⁵
	10	4,12 (1,21)	1,37 (0,85)	<10 ⁻⁵
	11	2,81 (1,36)	1,11 (0,50)	<10 ⁻⁵
	12	2,15 (1,46)	1,09 (0,42)	<10 ⁻⁵
	13	3,73 (1,46)	1,32 (0,79)	<10 ⁻⁵
Tensions musculaires		31.3 (21)	15.9 (20.4)	0.0056
	9	2,11 (1,10)	1,49 (0,84)	0,0116
	14	2,25 (1,27)	1,72 (1,15)	0,1085
	15	2,39 (1,34)	1,71 (1,10)	0,0428
Douleurs au visage		27.7 (26.3)	3.9 (11.7)	<10 ⁻⁵
	16	2,21 (1,26)	1,16 (0,54)	<10 ⁻⁵
	17	2,36 (1,19)	1,20 (0,56)	<10 ⁻⁵
	18	2,25 (1,14)	1,20 (0,54)	<10 ⁻⁵
	19	1,85 (1,13)	1,13 (0,52)	<10 ⁻⁵
	20	1,78 (1,12)	1,09 (0,40)	0,0002
Difficultés d'ouverture buccale		57.4 (27.6)	1.3 (5.6)	<10 ⁻⁵
	21	3,30 (1,10)	1,05 (0,22)	<10 ⁻⁵
	22	2,59 (1,34)	1,04 (0,25)	<10 ⁻⁵
	23	2,54 (1,33)	1,04 (0,25)	<10 ⁻⁵
Exercices d'amélioration de l'ouverture buccale	24	0,71 (0,46)	0,01 (0,11)	<10 ⁻⁵
	25	2,56 (1,29)		
	26	2,47 (1,37)		
	27	1,95 (0,85)		
	28	3,21 (1,13)		
	29	2,65 (1,50)		

3.4.2.2 Fidélité dans le temps.

Dans le but d'analyser la fidélité dans le temps du f-GTQ-2, sept participants ont répondu une seconde fois à ce questionnaire, deux semaines (T1) après le premier

remplissage (T0). Leurs réponses au f-GTQ-2 à T0 et T1 ont été comparées en calculant le coefficient de corrélation intraclasse (ICC) (Tableau 4). Un ICC supérieur à 0,90 indique une excellente fidélité, un ICC situé entre 0,75 et 0,90 atteste d'une bonne fidélité dans le temps, un ICC situé entre 0,50 et 0,75 assure une fidélité modérée, enfin, un ICC inférieur à 0,5 indique une fidélité faible. Pour cinq sujets, l'ICC sur l'ensemble des domaines du f-GTQ-2 était bon à excellent. Pour deux sujets, l'ICC total était faible à modéré. L'ICC a également été calculé pour chaque domaine (Tableau 5). Il en résulte que le f-GTQ-2 dans son ensemble et pour les domaines « difficultés d'alimentation » et « exercices d'amélioration de l'ouverture buccale » possédait une bonne à excellente fidélité dans le temps. Cette dernière était modérée pour les domaines « difficultés liées à la mâchoire », « douleurs au visage » et « difficulté d'ouverture buccale ». Enfin, le domaine « tensions musculaires » présentait une faible fidélité dans le temps.

Tableau 4

Fidélité dans le temps pour chaque sujet

	Sujet 1	Sujet 2	Sujet 3	Sujet 4	Sujet 5	Sujet 6	Sujet 7
ICC f-GTQ-2	0,72	0,75	-0,24	0,92	0,76	0,89	0,6

Note. ICC = coefficient intraclasse ; ICC < 0,5 = faible fidélité ; 0,5 < ICC < 0,7 = fidélité modérée ; 0,7 < ICC < 0,9 = bonne fidélité ; ICC > 0,90 = excellente fidélité

Tableau 5

Cohérence interne et fidélité dans le temps pour le f-GTQ-2 et pour chaque domaine

	Nombre d'items	α	Moyenne des ICC
f-GTQ-2	29	0,88	
Difficultés liées à la mâchoire	8	0,86	0,50
Difficultés d'alimentation	4	0,99	0,84
Tensions musculaires	3	0,73	0,10
Douleurs au visage	5	0,93	0,68
Difficultés d'ouverture buccale	3	0,92	0,66
Exercices d'amélioration de l'ouverture buccale	6	0,99	0,85

Note. α = alpha de Cronbach ; α > 0,7 : bonne cohérence interne

ICC = coefficient intraclasse ; ICC < 0,5 = faible fidélité ; 0,5 < ICC < 0,7 = fidélité modérée ; 0,7 < ICC < 0,9 = bonne fidélité ; ICC > 0,90 = excellente fidélité

3.4.2.3 Cohérence interne.

Pour évaluer la cohérence interne du f-GTQ-2, l'alpha de Cronbach (α) a été calculé en comparant les items au sein de chaque domaine et dans leur ensemble. Il permet de mesurer le degré de corrélation positive entre les items. Un questionnaire possède une cohérence interne satisfaisante lorsque l'alpha de Cronbach est supérieur à 0,7. Le f-GTQ-2 et chacun de ses domaines présentaient un alpha de Cronbach supérieur à 0,7 (Tableau 5). Le f-GTQ-2 possède donc une bonne cohérence interne.

3.4.2.4 Validité convergente.

Afin de déterminer la validité convergente du f-GTQ-2, ce dernier a été comparé à trois questionnaires : l'EORTC QLQ-C30, l'EORTC H&N35 et le HADS. Pour les questionnaires de l'EORTC, les domaines utilisés étaient ceux proposés par l'équipe suédoise lors de la validation du GTQ-2. De plus, les cinq dernières questions de l'EORTC H&N35 n'ont pas été comparées puisqu'elles ne se présentaient pas sous forme d'échelle de Likert. Chaque domaine du f-GTQ-2 a été comparé aux différents questionnaires à l'aide du coefficient de corrélation de Spearman (r_s). Allant de -1 à 1, ce coefficient assure une corrélation positive lorsqu'il est proche de 1 et une corrélation négative lorsqu'il est proche de -1. Un coefficient proche de 0 va en faveur d'une absence de corrélation. L'ensemble des scores est regroupé dans le Tableau en Annexe I. Les résultats interprétés sont présentés dans le Tableau 6.

Les domaines « problèmes liés à la mâchoire » et « douleurs faciales » du f-GTQ-2 avaient une corrélation positive modérée à forte avec les domaines « douleurs » du QLQ-C30 et du H&N35 ainsi qu'avec le domaine « goût et odorat » du H&N35. Le domaine « douleurs faciales » du f-GTQ-2 et « douleurs » du QLQ-C30 présentaient une corrélation positive très forte. Le domaine « difficultés d'alimentation » du f-GTQ-2 était modérément et positivement corrélé aux deux domaines « alimentation en public » et « ouverture de bouche » du H&N35. Le domaine « tensions musculaires » était modérément corrélé de manière positive au domaine « constipation » du QLQ-C30 et au domaine « vie sociale » du H&N35. Une corrélation positive et modérée entre le domaine « entraînement » du f-GTQ-2 et le domaine « problème financier » du QLQ-C30 était retrouvée.

Des corrélations négatives modérées à fortes étaient retrouvées entre le domaine « capacité cognitive » du QLQ-C30 et les domaines « problèmes liés à la mâchoire » « douleurs faciales » et « ouverture buccale » du f-GTQ-2. Il existait également une

corrélation négative modérée entre le domaine « déglutition » du H&N35 et le domaine « difficultés d'alimentation » du f-GTQ-2. Une corrélation négative modérée était présente entre le domaine « douleurs faciales » du f-GTQ-2 et le domaine « prise de compléments alimentaires » du H&N35. Enfin, les domaines « ouverture buccale » et « entraînement » possédaient des corrélations négatives modérées à fortes avec le domaine « relations sociales » du QLQ-C30.

Aucune corrélation n'a été avérée entre les différents domaines du f-GTQ-2 et le HADS (Annexe I).

Malgré des résultats prometteurs, ces derniers ne sont pas assez robustes pour conclure que le f-GTQ-2 possède une bonne validité convergente.

Tableau 6

Corrélations entre le f-GTQ-2 et certains domaines des questionnaires de l'EORTC

Domaines du f-GTQ-2	Problèmes liés à la mâchoire	Difficultés d'alimentation	Tensions musculaires	Douleurs faciales	Ouverture buccale	Entraînement
EORTC QLQ-C30						
	r_s (p-value)					
Capacités cognitives	-0,54 (0,003)**	0,05 (0,806)	-0,31 (0,104)	-0,38 (0,049)*	-0,49 (0,009)**	0,27 (0,163)
Douleurs	0,39 (0,039)*	0,08 (0,67)	0,04 (0,826)	0,67 (0)***	0,06 (0,766)	-0,12 (0,527)
Relations sociales	0,21 (0,285)	-0,09 (0,656)	-0,04 (0,848)	-0,06 (0,764)	-0,51 (0,006)**	-0,38 (0,049)*
Constipation	0,13 (0,502)	-0,11 (0,576)	0,43 (0,023)*	-0,14 (0,489)	-0,09 (0,651)	-0,05 (0,818)
Problèmes financiers	-0,23 (0,238)	0,3 (0,125)	-0,17 (0,374)	0,03 (0,864)	0,03 (0,895)	0,44 (0,02)*
EORTC H&N35						
Douleurs	0,5 (0,007)**	0,11 (0,563)	0,24 (0,22)	0,56 (0,002)**	-0,06 (0,77)	-0,33 (0,085)
Goût / odorat	0,43 (0,023)*	-0,08 (0,673)	0,32 (0,092)	0,39 (0,038)*	-0,07 (0,733)	0,16 (0,413)
Alimentation en public	0,2 (0,3)	0,43 (0,024)*	0,07 (0,727)	0,15 (0,444)	0,31 (0,112)	0,11 (0,561)
Vie sociale	0,23 (0,244)	-0,22 (0,27)	0,47 (0,012)*	0,09 (0,632)	0,25 (0,194)	-0,03 (0,872)
Ouverture de bouche	-0,01 (0,957)	0,49 (0,008)**	0,04 (0,833)	-0,31 (0,108)	0,25 (0,201)	-0,05 (0,805)
Déglutition	0 (0,989)	-0,46 (0,013)*	0,02 (0,932)	-0,06 (0,78)	0,04 (0,836)	-0,09 (0,658)

Note. * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

r_s = coefficient de Spearman

Domaine « entraînement » = exercices d'amélioration de l'ouverture buccale

III Discussion

Cette étude avait pour objectif de valider la version française du GTQ-2, questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie en lien avec la ROB. Après avoir traduit le GTQ-2 en français, une validation de la traduction ainsi qu'une analyse intermédiaire des qualités psychométriques ont été réalisées. Cette analyse intermédiaire a été effectuée car l'échantillon du groupe cible était trop modeste pour valider le f-GTQ-2. L'étude a été menée auprès d'une population souffrant d'une ROB secondaire à un cancer des VADS. Cette dernière a été comparée à un groupe contrôle afin de mettre en évidence la spécificité et la sensibilité du f-GTQ-2. La cohérence interne et la fidélité dans le temps ont été analysées. Enfin, le f-GTQ-2 a été comparé à trois autres questionnaires de qualité de vie dans le but d'évaluer sa validité convergente.

1 La traduction du GTQ-2 et sa validation

1.1 Traduction

La traduction a été réalisée en plusieurs étapes selon certaines recommandations de traduction (Beaton et al., 2000; Caron, 1999) et en lien avec l'équipe suédoise créatrice du questionnaire. Cette version semble répondre aux qualités d'une traduction conceptuelle. En effet, les items du f-GTQ-2 sont équivalents à ceux de la version originale en termes de concepts. Le f-GTQ-2 semble donc adapté pour être compris par des patients français atteints de ROB d'origine cancérologique. Le processus de traduction a permis d'obtenir une version pilote du f-GTQ-2.

1.2 Étude pilote : évaluation de la qualité de la traduction

L'étude d'évaluation de la qualité de la traduction a permis de mettre en avant les qualités du f-GTQ-2. Les cinq participants de l'étude pilote ont répondu au f-GTQ-2 sans difficulté. Le temps de remplissage est relativement court. La traduction est compréhensible et les questions sont claires. Elle est adaptée aux symptômes de la ROB puisqu'aucun participant n'a reporté de question manquante. L'hypothèse selon laquelle la traduction française du f-GTQ-2 est compréhensible et adaptée aux patients avec une ROB post-cancer est ainsi validée.

2 Étude psychométrique intermédiaire du f-GTQ-2

2.1 Les groupes

Le groupe cible, composé de 28 participants avec ROB secondaire à un cancer des VADS, était plus âgé que le groupe contrôle. Ce groupe cible comprenait davantage

de retraités et d'anciens fumeurs. Ces résultats étaient attendus puisque les informations épidémiologiques liées aux cancers des VADS montrent que les patients sont en moyenne sexagénaires et que le tabac est l'un des facteurs de risque comportementaux de ces cancers (Institut National du Cancer, 2018a; Périé et al., 2014). Les différences démographiques entre les groupes cible et contrôle montrent donc que les groupes ne sont pas semblables en termes d'âge, de situation professionnelle et de comportements face au tabac. Il n'y avait cependant pas de différence significative concernant le sexe et le niveau d'études.

Au sein du groupe cible, le nombre de participants reste insuffisant pour obtenir des résultats réellement significatifs et l'analyse des données est, de fait, incomplète. Chaque participant de ce groupe avait une ROB secondaire à un cancer des VADS. Cependant ces cancers rassemblent un nombre important de différentes tumeurs qui peuvent elles-mêmes s'étendre à différents organes au sein des VADS (Institut National du Cancer, 2018a). Dans ce groupe, les localisations de cancers sont donc multiples. De plus, certaines localisations, comme les amygdales par exemple, sont des facteurs de risque plus importants de développer une ROB (Pauli et al., 2013). Ainsi, il aurait été intéressant d'avoir un groupe cible plus conséquent pour regrouper les participants en fonction de la localisation de leur cancer et des facteurs de risque de développer une ROB.

Tous les participants du groupe cible ont reçu un traitement antitumoral qui peut, à lui seul, favoriser l'apparition de la ROB. Par ailleurs, l'association de ces traitements majore le risque d'installation d'une ROB (Steiner et al., 2015). Cette association était retrouvée chez 82,1% des participants du groupe cible. Seulement cinq sujets ont reçu uniquement de la radiothérapie ou une chirurgie. Ces données correspondent donc aux informations retrouvées dans la littérature.

Dans le groupe cible, l'étendue des MIO était importante, variant de 5 à 35 mm, avec un maximum de sujets entre 15 et 25 mm. Le délai depuis l'apparition de la ROB variait grandement (de quelques semaines à 25 ans). Sachant que la ROB post-cancer s'installe dans les 9 mois après le traitement (radiothérapie notamment) (Wang et al., 2005), il aurait été intéressant de rechercher des corrélations entre le délai depuis l'apparition de la ROB, le délai depuis le traitement antitumoral et la MIO. En outre, un grand nombre de sujets réalisait des exercices d'amélioration de l'ouverture de bouche (n=20). Évaluer s'il existe une corrélation entre la réalisation d'exercices et le délai

depuis l'installation de la ROB pourrait être pertinent. Cependant, le faible nombre de participants et l'hétérogénéité dans les délais depuis l'apparition de la ROB n'a pas permis d'étudier ces points.

Ainsi, le nombre de participants du groupe cible étant insuffisant, les résultats manquent de significativité.

2.2 Analyse psychométrique intermédiaire

2.2.1 Sensibilité et spécificité du f-GTQ-2.

Les réponses des deux groupes au f-GTQ-2 ont été comparées afin d'analyser la sensibilité et la spécificité de ce questionnaire. Sur 24 réponses comparées, 23 étaient significativement différentes entre les deux groupes. Les participants du groupe cible avaient des scores plus élevés au f-GTQ-2, ce qui reflète des symptômes plus importants. Ils ressentait plus de douleurs dans les mâchoires, avaient davantage de difficultés pour s'alimenter, avaient plus de tensions musculaires au niveau de la bouche, plus de douleurs au visage et plus de difficultés à ouvrir la bouche. Ces symptômes sont pleinement en lien avec la ROB (Bensadoun et al., 2010; Kent et al., 2008; Pauli et al., 2013; Weber et al., 2010).

Le f-GTQ-2 semble être sensible puisqu'il permet de détecter les symptômes des participants atteints de ROB secondaire à un cancer. Le f-GTQ-2 serait spécifique puisqu'il témoigne de l'absence de symptômes ou des symptômes moins importants chez les témoins. Par conséquent l'hypothèse, selon laquelle la version française du GTQ-2 serait sensible et spécifique, est validée.

Seules les réponses à l'item 14 « serrer les dents fortement » (domaine « tensions musculaires ») n'étaient pas significativement différentes d'un groupe à l'autre. Cet item concerne le bruxisme. Cette para-fonction est définie comme un serrement ou un grincement des dents, diurne ou nocturne, secondaire à la contraction répétitive des muscles de la mâchoire ou à des mouvements de la mandibule (Lobbezoo et al., 2013). Chez l'adulte, la prévalence serait de 22 à 31% pour le bruxisme diurne et de 8 à 31% pour le bruxisme nocturne (Guillot, 2017). Le bruxisme aurait une origine multifactorielle et serait notamment lié au stress ou à l'anxiété (Guillot, 2017). Ce symptôme n'étant pas spécifique à la ROB, l'absence de différence significative entre les deux groupes pourrait être expliquée par la prévalence élevée du bruxisme dans la population générale. Le manque de spécificité de cet item pourrait nécessiter de le modifier pour être plus spécifique aux difficultés secondaires à la ROB.

L'étude de la sensibilité et de la spécificité sur une population cible plus large pourrait confirmer les résultats obtenus pour les différents domaines et pour la majorité des questions. Cela permettrait également de préciser le manque de spécificité de l'item concernant le bruxisme. De plus, puisque les deux populations ne sont pas semblables en termes de démographie, les résultats pourraient être influencés par ces différences intergroupes. C'est pourquoi, deux groupes, appariés en âge et en sexe, avec des échantillons de même taille permettraient de renforcer les résultats obtenus.

2.2.2 Fidélité dans le temps du f-GTQ-2.

Pour la majorité des domaines, l'analyse de la fidélité dans le temps a permis de mettre en évidence une bonne stabilité. En effet, pour cinq des six domaines du questionnaire, la fidélité dans le temps était modérée à excellente. Seul le domaine « tensions musculaires » possédait une fidélité faible. Ces résultats concordent avec les constats de la version originale qui retrouvait une fidélité moindre pour ce domaine (Johansson et al., 2020). En revanche, la fidélité dans le temps a été évaluée pour un petit nombre de sujets. Cette mesure nécessitait de remplir le f-GTQ-2 une seconde fois (T1), deux semaines après la première (T0). Seuls sept participants ont réalisé ce test-retest. L'analyse n'ayant été faite que sur ce petit échantillon, les résultats obtenus manquent de robustesse. Par conséquent, à ce jour, l'hypothèse selon laquelle le f-GTQ-2 possède une bonne fidélité dans le temps ne peut être validée. Une cohorte plus importante (n=30) permettrait de statuer de la fidélité dans le temps du f-GTQ-2.

2.2.3 Cohérence interne du f-GTQ-2.

L'étude de l'alpha de Cronbach a permis de mettre en évidence que le f-GTQ-2 possède une bonne cohérence interne et donc, une bonne validité de construit. Il existe une cohésion forte entre les items pour l'ensemble des domaines. Ces résultats étaient attendus puisque la version initiale du GTQ-2 possède également une très bonne cohérence interne (Johansson et al., 2020). Il est donc possible, pour cette étude intermédiaire, de valider l'hypothèse selon laquelle le f-GTQ-2 posséderait une bonne cohérence interne. Il sera tout de même nécessaire d'évaluer la cohérence interne pour la validation du f-GTQ-2 sur un échantillon de population plus grand.

2.2.4 Validité convergente du f-GTQ-2.

Les résultats intermédiaires obtenus pour la validité convergente sont prometteurs. Des corrélations positives entre les questionnaires QLQ-C30 et H&N35 de l'EORTC et le f-GTQ-2 ont été trouvées. Ces résultats montrent que, pour plusieurs domaines,

la mesure des réponses a permis d'obtenir des résultats similaires à ceux des deux autres questionnaires. C'est notamment le cas pour les domaines « douleurs faciales » et « problèmes dans les mâchoires » du f-GTQ-2. Ils comprennent des questions portant sur les douleurs au niveau des mâchoires et des muscles de la mastication. Leur corrélation positive avec les domaines « douleurs » des questionnaires de l'EORTC va en faveur d'une bonne validité convergente.

De même, le domaine « difficultés d'alimentation » posséderait une bonne validité convergente. Puisqu'il s'intéresse, en autres, à l'ouverture de bouche et aux difficultés d'alimentation, la corrélation positive obtenue avec les domaines « alimentation en public » et « ouverture de bouche » du H&N35 était attendue.

En outre, le domaine « tensions musculaires » du f-GTQ-2 était positivement corrélé avec le domaine « vie sociale » du H&N35. Ce domaine du f-GTQ-2 s'intéresse aux bruits dans les ATM, au bruxisme et aux tensions linguales. Ces symptômes sont en lien avec la ROB qui impacte négativement la vie sociale, notamment en diminuant les repas sociaux (Bensadoun et al., 2010). De ce fait, un lien peut être établi entre ces deux domaines. Pour ces mêmes raisons, une corrélation entre les domaines « difficultés d'alimentation » et « vie sociale » aurait également été attendue.

Une corrélation positive existait aussi entre le domaine « tensions musculaires » du f-GTQ-2 et le domaine « constipation » du QLQ-C30. Ce lien pourrait être expliqué par une tension corporelle générale qui créerait une tension au niveau de la sphère oro-faciale et des organes de la digestion.

A contrario, certaines corrélations ne sont pas expliquées. C'est notamment le cas des corrélations entre les domaines « entraînement » du f-GTQ-2 et « problème financier » du QLQ-C30, entre les domaines « douleurs faciales » du f-GTQ-2 et « goût et odorat » du H&N35 ou encore les domaines « ouverture buccale » du f-GTQ-2 et « capacités cognitives ». Ces résultats n'étaient pas attendus et aucun lien n'est établi. Ces corrélations n'existaient pas lors de la validation de l'outil original ou n'avaient pas été analysées (Johansson et al., 2020). De plus, une absence de corrélation entre le domaine « entraînement » du f-GTQ-2 et les questionnaires de l'EORTC était attendue, puisque les questionnaires de l'EORTC ne sont pas spécifiques à la ROB et ne possèdent pas d'items concernant les exercices d'amélioration (Singer et al., 2009).

Le domaine « ouverture buccale » démontrait une corrélation négative avec le domaine « relations sociales » du QLQ-C30. Or, ce dernier domaine traite des

difficultés ressenties dans la vie familiale et dans les activités sociales en lien avec l'état physique. En parallèle, le domaine « ouverture buccale » du f-GTQ-2 questionne sur les limitations des activités sociales et professionnelles en lien avec la ROB puisqu'une causalité existe entre la ROB et la limitation des activités quotidiennes (Pauli et al., 2013). Ces deux domaines portant sur les limitations d'activités sociales, familiales et professionnelles, une corrélation forte et positive était attendue.

Le f-GTQ-2 a aussi été comparé à l'HADS et aucune corrélation n'a été trouvée. Ces résultats concordent avec la validation de l'outil original puisque les corrélations entre le GTQ-2 et le HADS étaient modestes (Johansson et al., 2020). Cependant, des corrélations auraient été attendues puisque la ROB impacte négativement la qualité de vie et que cette dernière peut être associée à la présence de dépression et/ou d'anxiété (Johnson et al., 2015; Pauli et al., 2013).

Ces résultats, bien qu'encourageants, ne permettent pas de valider l'hypothèse selon laquelle le f-GTQ-2 posséderait une bonne validité convergente. En effet, l'échantillon de la population cible (n=28) est trop faible pour obtenir des résultats représentatifs de la population avec une ROB post-cancer. Une nouvelle analyse aura lieu au terme de la période de recrutement et, avec une population plus importante (n=75), il pourrait être possible d'obtenir des corrélations plus robustes.

3 Limites et perspectives

L'ensemble de cette étude a permis de mettre en évidence les qualités du f-GTQ-2. Pour cela, le groupe cible a été constitué à partir de deux principaux critères : être majeur et avoir une ROB secondaire à un cancer des VADS. Cependant, les profils hétérogènes et le faible effectif de la population rendent difficile l'interprétation des résultats. Un groupe plus homogène et plus important aurait éventuellement permis d'obtenir des résultats plus significatifs ou plus facilement interprétables.

La ROB est le symptôme cible de cette étude et est considérée lorsque la MIO est inférieure à 35 mm. La mesure de la MIO a été réalisée par les professionnels de santé faisant l'intermédiaire entre les participants et l'investigatrice principale de cette étude. Les différents instruments de mesure ainsi que les différents professionnels peuvent alors induire un biais dans la mesure des MIO. En outre, certains participants ont été recrutés dans le cadre de leur suivi en structure de soins. Comme certaines questions concernaient les activités quotidiennes, professionnelles ou de loisirs, ces participants hospitalisés n'étaient pas en mesure d'y répondre. Cela a alors limité les réponses à

ces items et ce constat renforce le besoin d'obtenir davantage de participations pour consolider les résultats. Enfin, les participants avaient pour consigne de remplir cinq questionnaires : le questionnaire sociodémographique, le f-GTQ-2, le QLQ-C30, le H&N35 et le HADS, chacun comportant un nombre important d'items. Ainsi, les participants devaient répondre à un grand nombre de questions, ce qui peut avoir limité les participations. De plus, les questionnaires devaient souvent être imprimés puis scannés ce qui demandait un investissement supplémentaire aux participants ou aux professionnels de santé. Proposer le questionnaire en une version électronique permettrait éventuellement de le diffuser plus largement. Cependant, le groupe cible étant en moyenne sexagénaire, proposer uniquement un questionnaire électronique pourrait limiter les participations de certains. Il faudrait alors disposer d'une version papier et d'une version électronique pour répondre aux besoins et capacités de chacun.

L'an prochain, cette étude sera poursuivie afin de recruter un nombre de sujets plus important et ainsi obtenir des résultats plus robustes. Pour cette suite, il pourrait être intéressant de créer des sous-groupes (par MIO, par délai depuis l'apparition de la ROB, par présence d'un suivi orthophonique...) au sein du groupe cible pour homogénéiser les profils et analyser les résultats sous différents angles. D'autre part, une majorité de participants avec ROB faisait des exercices d'amélioration de l'ouverture de bouche. Il pourrait être intéressant de comparer les réponses au f-GTQ-2 entre les participants faisant des exercices et ceux n'en faisant pas afin d'évaluer s'il existe un lien entre les scores obtenus au f-GTQ-2 et la réalisation d'exercices.

4 Apports pour l'évaluation et la prise en soin orthophonique

La prise en soin des patients avec cancer des VADS entre dans le champ de compétences des orthophonistes (Décret n°2002-721 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002). Sachant qu'il est judicieux d'intégrer les PRO dans le suivi des patients en cancérologie (Bibault et al., 2020), le f-GTQ-2 pourrait être un outil très pertinent pour compléter l'évaluation et la prise en soin orthophonique de ces patients. Ainsi, le f-GTQ-2 étant un PRO spécifique à la ROB, il permettrait de dépister son installation, d'investiguer les difficultés qui lui sont liées et de proposer une prise en soin adaptée.

IV Conclusion

La ROB est un symptôme secondaire aux cancers des VADS ou à leurs traitements. Ce symptôme impacte négativement la qualité de vie des patients. Il crée notamment des difficultés pour parler, mastiquer, déglutir ou encore maintenir une hygiène bucco-dentaire. Cela se répercute sur la vie sociale, familiale ou professionnelle pouvant entraîner une dépression ou de l'anxiété. Dépister, investiguer et traiter la ROB est un réel enjeu pour ces patients.

Le GTQ-2 est l'unique questionnaire d'auto-évaluation de la qualité de vie en lien avec la ROB post-cancer. Il peut être utilisé dans la recherche comme dans la pratique clinique pour dépister et diagnostiquer la ROB. Grâce à cela, il est possible de proposer un traitement dans le but de limiter son installation ou sa progression. Ce questionnaire peut également servir d'outil pour évaluer la prise en soin de ces patients et connaître davantage leurs difficultés.

N'existant pas en français, le GTQ-2 a été traduit et la qualité de cette traduction a été confirmée à l'occasion d'une étude pilote. La version française, appelée f-GTQ-2, est compréhensible et adaptée aux patients francophones avec ROB suite à un cancer des VADS. Dans un second temps, les qualités psychométriques du f-GTQ-2 ont été analysées. Le groupe cible étant composé d'un nombre de participants restreint, les résultats obtenus permettaient uniquement de réaliser une étude intermédiaire. Il semble que le f-GTQ-2 ait de bonnes qualités psychométriques. Il serait sensible, spécifique et aurait une bonne cohérence interne. Les résultats concernant la fidélité dans le temps et la validité convergente sont encourageants. Ce questionnaire permettrait alors de repérer et d'évaluer les difficultés associées à la ROB.

Les résultats obtenus concernant la validation du f-GTQ-2 sont prometteurs. Cette analyse intermédiaire permet de mettre en avant les qualités psychométriques du f-GTQ-2. Le travail de validation sera poursuivi pour réunir un groupe cible plus conséquent (N=75) et obtenir des résultats plus significatifs. Après recrutement de l'ensemble des participants prévus, le f-GTQ-2 sera accessible pour compléter le suivi des patients francophones ayant une ROB dans le cadre d'un cancer des VADS.

Références

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., Haes, J. C. J. M. D., Kaasa, S., Klee, M., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P. B., Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M., & Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *JNCI Journal of the National Cancer Institute*, *85*(5), 365-376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Anagnostopoulos, F. (2014). Oral Health Impact Profile. *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Springer, Dordrecht.
https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_2019
- Atos Medical. (s. d.). *TheraBite® Jaw Motion Rehabilitation System™*. Atos Medical.
<https://www.atosmedical.com/product/therabite-jaw-motion-rehabilitation-system/>
- Babin, E., Heutte, N., Grandazzi, G., Prévost, V., & Robard, L. (2014). Qualité de vie des patients et soins de support en cancérologie des VADS. *Bulletin du Cancer*, *101*(5), 505-510. <https://doi.org/10.1684/bdc.2014.1960>
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-reported measures. *Spine*, *25*(24), 3186-3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Beekhuis, H., & Harrington, K. D. (1965). Trismus Etiology and management of inability to open the mouth. *The Laryngoscope*, *75*(8), 1234-1258.
<https://doi.org/10.1288/00005537-196508000-00003>

- Bensadoun, R.-J., Riesenbeck, D., Lockhart, P. B., Elting, L. S., Spijkervet, F. K. L., Brennan, M. T. & Trismus Section, Oral Care Study Group, Multinational Association for Supportive Care in Cancer (MASCC)/International Society of Oral Oncology (ISOO). (2010). A systematic review of trismus induced by cancer therapies in head and neck cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 18(8), 1033-1038. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0847-4>
- Bibault, J.-E., Denis, F., Guihard, S., Clavier, J.-B., Durdux, C., Giraud, P., Kreps, S., Maaradji, S., Dautruche, A., Fabiano, E., Feutren, T., & Thariat, J. (2020). Nouveaux concepts de consultations médicales en oncologie. *Cancer/Radiothérapie*, 24(6-7), 751-754. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2020.05.001>
- Bjordal, K. (2004). Impact of quality of life measurement in daily clinical practice. *Annals of Oncology*, 15(supplement 4), iv279-iv282. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdh939>
- Bouman, M. A., Dijkstra, P. U., Reintsema, H., Roodenburg, J. L. N., & Werker, P. M. N. (2016). Surgery for extra-articular trismus: A systematic review. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 54(3), 253-259. <https://doi.org/10.1016/j.bjoms.2015.08.269>
- Brandt, J., Scotté, F., & Jordan, K. (2019). Patient-reported outcomes (PROs) as a routine measure for cancer inpatients: The final missing piece of the puzzle? *Annals of Oncology*, 30(2), 167-169. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy524>
- Campos, J. A. D. B., Carrascosa, A. C., & Maroco, J. (2012). Validity and reliability of the Portuguese version of Mandibular Function Impairment Questionnaire. *Journal of Oral Rehabilitation*, 39(5), 377-383. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2842.2011.02276.x>
- Caron, J. (1999). *Un guide de validation transculturelle des instrument de mesure en santé mentale*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.2157.7041>

Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste. (2002).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000413069>

Dijkstra, P. U., Huisman, P. M., & Roodenburg, J. L. N. (2006). Criteria for trismus in head and neck oncology. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 35(4), 337-342. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2005.08.001>

EORTC. (2014). *QLQ-H&N43 Version française*.

[https://www.eortc.be/qol/H&N43/HN43%20French%20\(Europe\).pdf](https://www.eortc.be/qol/H&N43/HN43%20French%20(Europe).pdf)

Goldenberg, D., Nirakawa, R., Albuquerque, C. M., & Kowalski, L. P. (2019). *Validation of the Portuguese version of the Gothenburg Trismus Questionnaire. Brazilian Journal of Plastic Surgery*, 34(2), 237-242.

<https://doi10.5935/2177-1235.2019RBCP0139>

Goldstein, M., Maxymiw, W. G., Cummings, B. J., & Wood, R. E. (1999). The effects of antitumor irradiation on mandibular opening and mobility: A prospective study of 58 patients. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology, and Endodontology*, 88(3), 365-373.

[https://doi.org/10.1016/S1079-2104\(99\)70044-2](https://doi.org/10.1016/S1079-2104(99)70044-2)

Guillot, M. (2017). *Le bruxisme en pratique clinique odontologique : Évaluation des pratiques professionnelles* (Thèse Médecine humaine et pathologie). Université Nice Sophia Antipolis, Nice.

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01584312>

Hague, C., Beasley, W., Garcez, K., Lee, L. W., McPartlin, A., McWilliam, A., Ryder, D., Sykes, A. J., Thomson, D., Van Herk, M., West, C., & Slevin, N. J. (2018). Prospective evaluation of relationships between radiotherapy dose to masticatory apparatus and trismus. *Acta Oncologica*, 57(8), 1038-1042.

<https://doi.org/10.1080/0284186X.2018.1459047>

Hansen, J. T. (2020). *Mémofiches anatomie Netter, tête et cou* (5ème édition). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

Hauer-Jensen, M., Fink, L., & Wang, J. (2004). Radiation injury and the protein C pathway. *Critical Care Medicine*, 32(5), S325-S330.
<https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000126358.15697.75>

Ichimura, K., & Tanaka, T. (1993). Trismus in patients with malignant tumours in the head and neck. *The Journal of Laryngology & Otology*, 107(11), 1017-1020.
<https://doi.org/10.1017/S0022215100125149>

Institut National du Cancer. (2018a). *Cancer des voies aéro-digestives supérieures : Du diagnostic au suivi*. (p.19) <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Detection-precoce-des-cancers-de-la-cavite-buccale>

Institut National du Cancer. (2018b). *Les cancers en France* (Edition 2017). (p.24) https://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/

Johansson, M., Karlsson, T., & Finizia, C. (2020). Further validation of the Gothenburg Trismus Questionnaire (GTQ). *PLoS ONE*, 15(12), e0243805.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0243805>

Johnson, J. (2013). *Trismus Incidence, Effects on Health-Related Quality of Life and Development of the Gothenburg Trismus Questionnaire* (Doctoral Thesis). Institute of Clinical Sciences at the Sahlgrenska Academy University of Gothenburg, University of Gothenburg.
https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/33101/1/gupea_2077_33101_1.pdf

Johnson, J., Carlsson, S., Johansson, M., Pauli, N., Rydén, A., Fagerberg-Mohlin, B., & Finizia, C. (2012). Development and validation of the Gothenburg Trismus Questionnaire (GTQ). *Oral oncology*, 48(8), 730-736.
<https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2012.02.013>

- Johnson, J., Johansson, M., Rydén, A., Houltz, E., & Finizia, C. (2015). Impact of trismus on health-related quality of life and mental health: Impact of trismus on quality of life. *Head & Neck*, *37*(11), 1672-1679.
<https://doi.org/10.1002/hed.23816>
- Kamal, M., Rock, C., Grant, S., Zaveri, J., Claire Granberry, R., O'Donnell, B., Dursteler, A., Warren, B. W., Volpe, S., Al Feghali, K., Cardenas, C. E., Cardoso, R., Lai, S., Sherif Radwan, A., Fuller, C. D., & Hutcheson, K. A. (2020). Dose-volume correlates of the prevalence of patient-reported trismus in long-term survivorship after oropharyngeal IMRT: A cross-sectional dosimetric analysis. *Radiotherapy and Oncology*, *149*, 142-149.
<https://doi.org/10.1016/j.radonc.2020.04.053>
- Kamstra, J. I., Dijkstra, P. U., Van Leeuwen, M., Roodenburg, J. L. N., & Langendijk, J. A. (2015). Mouth opening in patients irradiated for head and neck cancer: A prospective repeated measures study. *Oral Oncology*, *51*(5), 548-555.
<https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2015.01.016>
- Kamstra, J. I., Roodenburg, J. L. N., Beurskens, C. H. G., Reintsema, H., & Dijkstra, P. U. (2013). TheraBite exercises to treat trismus secondary to head and neck cancer. *Supportive Care in Cancer*, *21*(4), 951-957.
<https://doi.org/10.1007/s00520-012-1610-9>
- Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, *34*(7), 645-649.
<https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
- Karlsson, O., Karlsson, T., Pauli, N., Andréll, P., & Finizia, C. (2020). Jaw exercise therapy for the treatment of trismus in head and neck Cancer: A prospective three-year follow-up study. *Support Care Cancer*.
<https://doi.org/10.1007/s00520-020-05517-7>

- Kent, M. L., Brennan, M. T., Noll, J. L., Fox, P. C., Burri, S. H., Hunter, J. C., & Lockhart, P. B. (2008). Radiation-Induced trismus in head and neck cancer patients. *Supportive Care in Cancer, 16*(3), 305-309. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0345-5>
- Kraaijenga, S. A., Hamming-Vrieze, O., Verheijen, S., Lamers, E., Van der Molen, L., Hilgers, F. J., Van den Brekel, M. W., & Heemsbergen, W. D. (2019). Radiation dose to the masseter and medial pterygoid muscle in relation to trismus after chemoradiotherapy for advanced head and neck cancer. *Head & Neck, 41*(5), 1387-1394. <https://doi.org/10.1002/hed.25573>
- Lobbezoo, F., Ahlberg, J., Glaros, A. G., Kato, T., Koyano, K., Lavigne, G. J., De Leeuw, R., Manfredini, D., Svensson, P., & Winocur, E. (2013). Bruxism defined and graded: An international consensus. *Journal of Oral Rehabilitation, 40*(1), 2-4. <https://doi.org/10.1111/joor.12011>
- Marino, P., Bannier, M., Moulin, J.-F., & Gravis G. (2018). Rôle et utilisation des Patient reported Outcomes (PROs) dans la prise en charge des patients en oncologie. *Société Française du Cancer, 105*(6), 603-609. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.02.008>
- Pauli, N., Johnson, J., Finizia, C., & Andréll, P. (2013). The incidence of trismus and long-term impact on health-related quality of life in patients with head and neck cancer. *Acta Oncologica, 52*(6), 1137-1145. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.744466>
- Périé, S., Meyers, M., Mazzaschi, O., De Crouy Chanel, O., Baujat, B., & Lacau St Guily, J. (2014). Épidémiologie et anatomie des cancers ORL. *Bulletin du Cancer, 101*(5), 404-410. <https://doi.org/10.1684/bdc.2014.1962>
- Rapidis, A. D., Dijkstra, P. U., Roodenburg, J. L. N., Rodrigo, J. P., Rinaldo, A., Strojjan, P., Takes, R. P., & Ferlito, A. (2015). Trismus in patients with head and neck cancer: Etiopathogenesis, diagnosis and management. *Clinical Otolaryngology, 40*(6), 516-526. <https://doi.org/10.1111/coa.12488>

- Satheeshkumar, P. S., Mohan, M. P., & Jacob, J. (2014). Restricted mouth opening and trismus in oral oncology. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology and Oral Radiology*, 117(6), 709-715. <https://doi.org/10.1016/j.oooo.2014.02.031>
- Schag, C., Heinrich, R., & Ganz, P. A. (1984). Karnofsky performance status revisited: Reliability, validity, and guidelines. *Journal of Clinical Oncology*, 2(3), 187-193. <https://doi.org/10.1200/JCO.1984.2.3.187>
- Scott, B., Butterworth, C., Lowe, D., & Rogers, S. N. (2008). Factors associated with restricted mouth opening and its relationship to health-related quality of life in patients attending a Maxillofacial Oncology clinic. *Oral Oncology*, 44(5), 430-438. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2007.06.015>
- Singer, S., Amdal, C. D., Hammerlid, E., Tomaszewska, I. M., Silva, J. C., Mehanna, H., Santos, M., Inhestern, J., Brannan, C., Yarom, N., Fullerton, A., Pinto, M., Arraras, J. I., Kiyota, N., Bonomo, P., Sherman, A. C., Baumann, I., Galalae, R., Gonzalez, L. F., ... Licitra, L. (2019). International validation of the revised European Organisation for Research and Treatment of Cancer Head and Neck Cancer Module, the EORTC QLQ-HN43: Phase IV. *Head & Neck*, 41(6), 1725-1737. <https://doi.org/10.1002/hed.25609>
- Singer, S., Wollbrück, D., Wulke, C., Dietz, A., Klemm, E., Oeken, J., Meister, E. F., Gudziol, H., Bindewald, J., & Schwarz, R. (2009). Validation of the EORTC QLQ-C30 and EORTC QLQ-H&N35 in patients with laryngeal cancer after surgery. *Head & Neck*, 31(1), 64-76. <https://doi.org/10.1002/hed.20938>
- Slade, G. D. (1997). The oral Health impact profile. In *Measuring Oral Health and Quality of Life* (p. 93-104). Chapel Hill: University of North Carolina, Dental Ecology. <https://www.adelaide.edu.au/arcpoh/downloads/publications/reports/miscellaneous/measuring-oral-health-and-quality-of-life.pdf>

- Steiner, F., Evans, J., Marsh, R., Rigby, P., James, S., Sutherland, K., Wickens, R., Nedev, N., Kelly, B., & Tan, S. T. (2015). Mouth opening and trismus in patients undergoing curative treatment for head and neck cancer. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 44(3), 292-296. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2014.12.009>
- Stubblefield, M. D. (2011). Radiation Fibrosis Syndrome: Neuromuscular and Musculoskeletal Complications in Cancer Survivors. *PM&R*, 3(11), 1041-1054. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2011.08.535>
- Teguh, D. N., Levendag, P. C., Voet, P., Van der Est, H., Noever, I., De Kruijf, W., Van Rooij, P., Schmitz, P. I. M., & Heijmen, B. J. (2008). Trismus in patients with oropharyngeal cancer: Relationship with dose in structures of mastication apparatus. *Head & Neck*, 30(5), 622-630. <https://doi.org/10.1002/hed.20760>
- The Whoqol Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life research*, 2(2), 153-159. <https://doi.org/10.1007/BF00435734>
- The Whoqol Group. (1996). What Quality of Life. *World Health Forum*, 17(4), 364-366. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/54358>
- The Whoqol Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558. <https://doi.org/10.1017/S0033291798006667>
- Thor, M., Olsson, C. E., Oh, J. H., Hedström, J., Pauli, N., Johansson, M., Deasy, J. O., & Finizia, C. (2018). Temporal patterns of patient-reported trismus and associated mouth-opening distances in radiotherapy for head and neck cancer: A prospective cohort study. *Clinical otolaryngology: official journal of ENT-UK ; official journal of Netherlands Society for Oto-Rhino-Laryngology & Cervico-Facial Surgery*, 43(1), 22-30. <https://doi.org/10.1111/coa.12896>

- Van der Geer, S. J., Kamstra, J. I., Roodenburg, J. L. N., Van Leeuwen, M., Reintsema, H., Langendijk, J. A., & Dijkstra, P. U. (2016). Predictors for trismus in patients receiving radiotherapy. *Acta Oncologica*, *55*(11), 1318-1323.
<https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1223341>
- Van der Geer, S. J., Van Rijn, P. V., Roodenburg, J. L. N., & Dijkstra, P. U. (2020). Prognostic factors associated with a restricted mouth opening (trismus) in patients with head and neck cancer: Systematic review. *Head & Neck*, *42*(9), 2696-2721. <https://doi.org/10.1002/hed.26327>
- Van der Geer, S. J., Van Rijn, P. V., Kamstra, J. I., Langendijk, J. A., Van der Laan, B. F. A. M., Roodenburg, J. L. N., & Dijkstra, P. U. (2019). Prevalence and prediction of trismus in patients with head and neck cancer: A cross-sectional study. *Head & Neck*, *41*(1), 64-71. <https://doi.org/10.1002/hed.25369>
- Velikova, G., Stark, D., & Selby, P. (1999). Quality of life instruments in oncology. *European Journal of Cancer*, *35*(11), 1571-1580.
[https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(99\)00193-8](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(99)00193-8)
- Velikova, G., Booth, L., Smith, A. B., Brown, P. M., Lynch, P., Brown, J. M., & Selby, P. J. (2004). Measuring Quality of Life in Routine Oncology Practice Improves Communication and Patient Well-Being: A Randomized Controlled Trial. *American Society of Clinical Oncology*, *22*(4), 714-724.
<https://doi.org/DOI:10.1200/JCO.2004.06.078>
- Vissink, A., Jansma, J., Spijkervet, F. K. L., Burlage, F. R., & Coppes, R. P. (2003). Oral Sequelae of Head and Neck Radiotherapy. *Critical Reviews in Oral Biology & Medicine*, *14*(3), 199-212.
<https://doi.org/10.1177/154411130301400305>

Wang, C.-J., Huang, E.-Y., Hsu, H.-C., Chen, H.-C., Fang, F.-M., & Hsiung, C.-Y. (2005). The Degree and Time-Course Assessment of Radiation-Induced Trismus Occurring After Radiotherapy for Nasopharyngeal Cancer: *The Laryngoscope*, 115(8), 1458-1460.

<https://doi.org/10.1097/01.mlg.0000171019.80351.46>

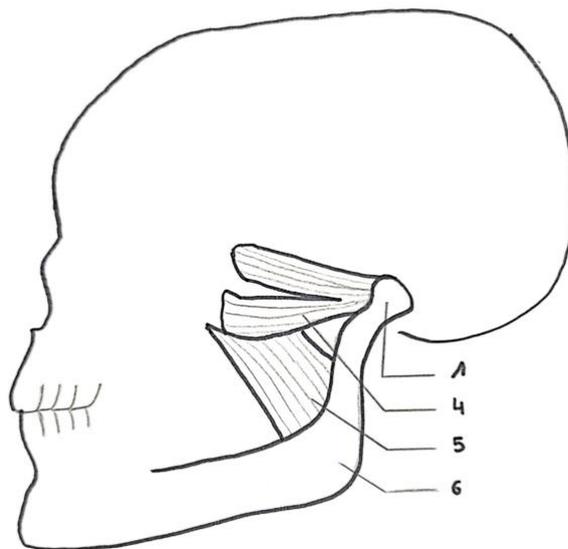
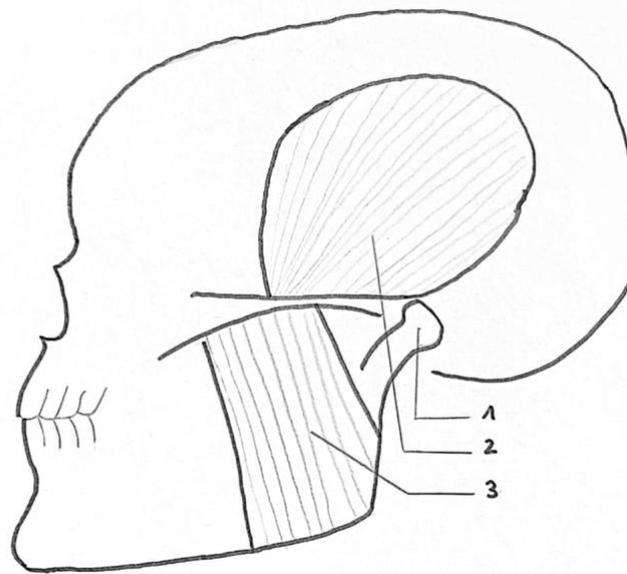
Weber, C., Dommerich, S., Pau, H. W., & Kramp, B. (2010). Limited mouth opening after primary therapy of head and neck cancer. *Oral and Maxillofacial Surgery*, 14(3), 169-173. <https://doi.org/10.1007/s10006-010-0220-2>

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

Annexes

Annexe A : Schémas des muscles masticateurs et des muscles du plancher buccal	I
Annexe B : Notice d'information.....	III
Annexe C : Questionnaire d'avis sur la traduction du GTQ-2	V
Annexe D : Questionnaire sociodémographique du groupe contrôle	VI
Annexe E : Questionnaire sociodémographique du groupe cible	VII
Annexe F : EORTC QLQ-C30.....	VIII
Annexe G : EORTC H&N35.....	X
Annexe H : HADS.....	XII
Annexe I : Tableau de résultats de la validité convergente du f-GTQ-2 ; corrélations avec l'EORTC QLQ-C30, l'EORTC H&N35 et le HADS	XIII

Annexe A : Schémas des muscles masticateurs et des muscles du plancher buccal

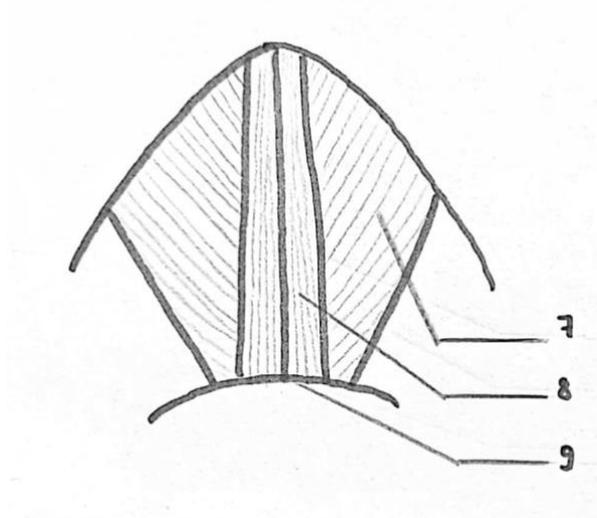


D'après Hansen (2020)

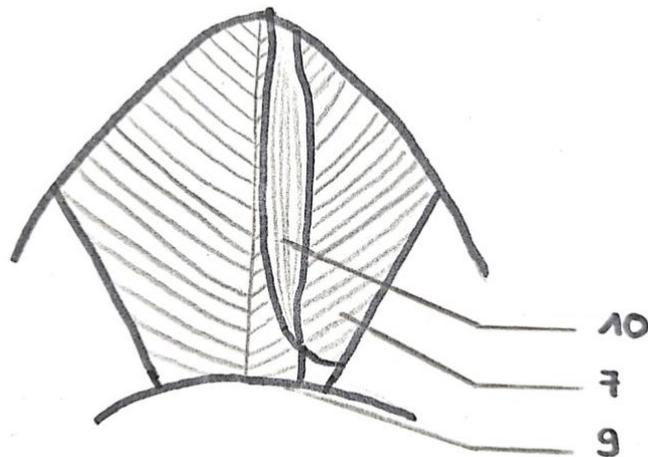
Légende :

1. Articulation temporo-mandibulaire
2. Muscle temporal
3. Masséter
4. Muscle ptérygoïdien latéral
5. Muscle ptérygoïdien médial
6. Mandibule

Vue de dessus du plancher buccal (intérieur de la bouche) :



Vue de dessous du plancher buccal :



D'après Hansen (2020)

Légende :

- 7. Muscle mylo-hyoïdien
- 8. Muscle génio-hyoïdien
- 9. Os hyoïde
- 10. Muscle digastrique

Annexe B : Notice d'information

Traduction française du Gothenburg Trismus Questionnaire, questionnaire de qualité de vie en cas de trismus

NOTICE D'INFORMATION

AVANT DE DONNER VOTRE ACCORD, IL VOUS EST DEMANDE DE LIRE ATTENTIVEMENT CE DOCUMENT.

Madame, Monsieur,

Nous désirons traduire en français un questionnaire de qualité de vie afin d'évaluer le retentissement dans la vie quotidienne du trismus, nom scientifique de la limitation d'ouverture de la bouche. Ses causes peuvent être multiples (cancer et/ou ses traitements, maladie de l'articulation temporo-mandibulaire, ...). Son retentissement sur la vie quotidienne est très peu étudié.

Une équipe suédoise a donc imaginé un questionnaire spécifique, déjà traduit en anglais et en portugais.

Cette étude a été autorisée par le CPP Ouest V le 15/12/2020.

Vous disposez d'un délai de réflexion de sept jours avant de donner votre réponse quant à la participation à cette recherche. Vous pourrez être accompagné(e) de la personne de confiance que vous aurez désignée et, à la fin de cette recherche, les résultats globaux vous seront adressés par courrier. Votre non-opposition sera tracée dans votre dossier médical.

Promoteur :

Cette étude sera coordonnée par le Dr BUIRET Guillaume, ORL au Centre Hospitalier de Valence, 179 Boulevard du Maréchal Juin, 26953 Valence cedex.

En cas de question, un mail peut être envoyé gbuiRET@ch-valence.fr

Étudiante participant à l'étude : BELDJOU DI Anaïs, étudiante en Master 2 Orthophonie – Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, UCBLyon 1, beldjoudi.anais@gmail.com

Objectif de l'étude

Le but est de vérifier que la traduction du suédois que nous avons faite est correcte et qu'aucun mot n'est mal compris.

Afin de valider ce questionnaire en français, nous avons besoin :

- De patients présentant le symptôme à cause d'un cancer et/ou ses traitements
- De patients présentant le symptôme à cause d'une maladie de l'articulation temporo-mandibulaire
- De personnes ne présentant pas le symptôme

Déroulement de l'étude

Ce projet est pragmatique (cela veut dire qu'il n'y aura aucune modification de votre prise en charge) et transversal (cela veut dire que vous ne répondrez qu'à un seul questionnaire).

Vous complèterez en une seule fois le même jour :

- la version française du questionnaire suédois (GTQ-2)
- un questionnaire de qualité de vie globale (EORTC QLQ30) et spécifique ORL (EORTC HN35) auxquels nous pourrions nous comparer le GTQ-2 (cohérence externe)
- un questionnaire sur votre sentiment de la qualité de traduction : tournure de phrase peu claire, mot imprécis, ... (cohérence interne)
- Un questionnaire concernant l'anxiété et la dépression (HADS) auquel nous pourrions comparer le GTQ-2

Le remplissage de ces questionnaires vous prendra environ 15 à 20 minutes.

Bénéfices et risques

Après validation du questionnaire en français, celui-ci pourra être utilisé dans l'ensemble des pays francophones afin de mener des études sur le retentissement du trismus sur la qualité de vie.

Aucune indemnité de compensation n'est prévue pour cette étude. Toutefois elle n'occasionnera aucune venue supplémentaire à l'hôpital puisque les questionnaires seront récupérés à l'issue de leur remplissage lors de consultations prévues avec votre médecin ou votre orthophoniste.

Vous pourrez participer à une autre étude de recherche avant, pendant ou après celle-ci sans avoir à attendre un quelconque délai.

Il n'y a aucun risque lié à cette étude.

Informations réglementaires

Dans le cadre de la recherche sur la personne humaine à laquelle le CH Valence vous propose de participer, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté. A cette fin, les données médicales vous concernant et les données relatives à vos habitudes de vie seront transmises au promoteur de la recherche ou aux personnes agissant pour son compte, en France ou à l'étranger. Ces données seront identifiées par les deux premières lettres de votre nom et la première lettre de votre prénom. Ces données pourront également, dans des conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé françaises ou étrangères, à d'autres entités du CH Valence ou de ses partenaires (Hospices Civils de Lyon, SSR Rocheplane, SSR Val Rosay).

Conformément aux dispositions de loi relatives aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. L'étude a été déclarée à la CNIL (n° déclaration 2143144v du 18 janvier 2018). Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également 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 L 1111-7 du Code de Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Vous êtes libres de refuser ou d'interrompre votre participation à cette étude à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait et sans avoir à vous justifier. Cela n'altérera pas la qualité des soins qui vous seront prodigués et ne modifiera pas vos relations avec l'équipe soignante. En cas d'interruption de l'étude, les informations vous concernant seront conservées sauf opposition de votre part.

Règlement Général sur la Protection des Données du 25 mai 2018

Le responsable du traitement des données et délégué à la protection des données est Philippe Bouvier, référent RGPD du Centre Hospitalier de Valence. Vous pouvez faire valoir votre droit à l'effacement et l'opposition au traitement et votre droit de limitation du traitement par mail : pbouvier@ch-valence.fr
Une réclamation auprès de la CNIL (TSA 80715, 3 PL de Fontenoy, 75334 Paris ; www.cnil.fr) peut également être adressée.

Comme toute information médicale, leur durée de conservation maximale est de 20 ans.

Aucun transfert de données à caractère personnel hors de l'Union Européenne ne sera réalisé.

Date :

« Bon pour accord »

Signature :

Annexe C : Questionnaire d'avis sur la traduction du GTQ-2

Questions sur le remplissage de la version française du Gothenburg Trismus questionnaire (GTQ-2)

1. Combien de temps approximativement cela vous a-t-il pris pour remplir le *Gothenburg Trismus questionnaire* ?

Moins de 10 minutes 1 10-20 minutes 2 Plus de 20 minutes 3

2. Avez-vous eu besoin d'aide pour remplir le questionnaire ?

Non 0 Oui 1

Si oui, pour quelles raisons ?

3. Avez-vous trouvé certaines questions peu claires ou rencontré des difficultés pour y répondre ?

Non 0 Oui 1

Si oui, lesquelles (merci de noter le numéro de la question) ?

Si oui, pouvez-vous expliquer en quoi elles étaient peu claires ou difficiles à répondre ?

4. Une ou plusieurs questions vous ont-elles inquiété(e) / dérangé(e) ?

Non 0 Oui 1

Si oui, lesquelles (merci de noter le numéro de la question) ?

Si oui, pouvez-vous dire pourquoi elles vous ont inquiété(e) / dérangé(e) ?

5. Est-ce que certains de vos symptômes / problèmes n'apparaissent pas dans le questionnaire (est-ce qu'il en manque) ?

Non 0 Oui 1

Si oui, lesquels ?

Annexe D : Questionnaire sociodémographique du groupe contrôle

Informations générales

Initiales :

Âge :

Sexe :

- Masculin
- Féminin

Niveau scolaire le plus élevé :

- Ecole primaire
- Collège
- Lycée
- Université

Situation familiale :

- Célibataire
- Marié / en concubinage

Situation professionnelle :

- En activité
- Retraité
- Étudiant
- Autre, précisez :

Tabagisme :

- Actuellement fumeur
- Ancien fumeur
- N'a jamais fumé

Ouverture maximale de la bouche (en mm) :

Antécédents médicaux notables :

Annexe E : Questionnaire sociodémographique du groupe cible

Informations générales

Initiales :

Âge :

Sexe :

- Masculin
- Féminin

Niveau scolaire le plus élevé :

- École primaire
- Collège
- Lycée
- Université

Situation familiale :

- Célibataire
- Marié / en concubinage
- Autre

Situation professionnelle :

- En activité
- Retraité
- Étudiant
- Autre, précisez :

Tabagisme :

- Actuellement fumeur
- Ancien fumeur
- N'a jamais fumé

Ouverture maximale de la bouche (en mm) :

Date d'apparition du trismus (limitation d'ouverture buccale ou début des symptômes) :

Antécédents médicaux notables :

Localisation du cancer :

- Amygdale
- Base de la langue
- Langue
- Tumeur au cou
- Oropharynx
- Autre

Avez-vous fait eu des séances de radiothérapie :

- Oui
- Non

Avez-vous été opéré dans le cadre de votre cancer :

- Oui
- Non

Faites-vous des exercices pour améliorer votre ouverture de bouche ? (appareil de mobilisation et d'étirement (type Therabite), étirements avec les doigts/les mains, autre) :

- Oui
- Non

Si oui, depuis-combien de semaines les faites-vous ?

Annexe F : EORTC QLQ-C30

FRENCH (EUROPE)



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.

Merci de préciser :

Vos initiales :

Date de naissance (jour/mois/année) :

La date d'aujourd'hui (jour/mois/année) :

31

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
1. Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provisions chargé ou une valise ?	1	2	3	4
2. Avez-vous des difficultés à faire une <u>longue</u> promenade ?	1	2	3	4
3. Avez-vous des difficultés à faire un <u>petit</u> tour dehors ?	1	2	3	4
4. Êtes-vous obligé(e) de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée ?	1	2	3	4
5. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux toilettes ?	1	2	3	4
Au cours de la semaine passée :	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
6. Avez-vous été gêné(e) pour faire votre travail ou vos activités de tous les jours ?	1	2	3	4
7. Avez-vous été gêné(e) dans vos activités de loisirs ?	1	2	3	4
8. Avez-vous eu le souffle court ?	1	2	3	4
9. Avez-vous ressenti de la douleur ?	1	2	3	4
10. Avez-vous eu besoin de repos ?	1	2	3	4
11. Avez-vous eu des difficultés à dormir ?	1	2	3	4
12. Vous êtes-vous senti(e) 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 constipé(e) ?	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
17. Avez-vous eu de la diarrhée ?	1	2	3	4
18. Avez-vous été fatigué(e) ?	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 senti(e) tendu(e) ?	1	2	3	4
22. Vous êtes-vous fait du souci ?	1	2	3	4
23. Vous êtes-vous senti(e) irritable ?	1	2	3	4
24. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?	1	2	3	4
25. Avez-vous eu des difficultés à vous souvenir de certaines choses ?	1	2	3	4
26. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gêné(e) dans votre vie <u>familiale</u> ?	1	2	3	4
27. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gêné(e) dans vos activités <u>sociales</u> (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 répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation :

29. Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée ?

1 2 3 4 5 6 7

Très mauvais

Excellent

30. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée ?

1 2 3 4 5 6 7

Très mauvais

Excellent

Annexe G : EORTC H&N35

FRENCH (EUROPE)



EORTC QLQ - H&N35

Les patients rapportent parfois les symptômes ou problèmes suivants. Pourriez-vous indiquer, s'il vous plaît, si, durant la semaine passée, vous avez été affecté(e) par l'un de ces symptômes ou problèmes. 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 douleurs dans la bouche ?	1	2	3	4
34. Avez-vous eu mal à 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 écrasés ?	1	2	3	4
37. Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments solides ?	1	2	3	4
38. Avez-vous avalé de travers ?	1	2	3	4
39. Avez-vous eu des problèmes de dents ?	1	2	3	4
40. Avez-vous eu des problèmes à ouvrir largement la bouche ?	1	2	3	4
41. Avez-vous eu la bouche sèche ?	1	2	3	4
42. Avez-vous eu une salive collante ?	1	2	3	4
43. Avez-vous eu des problèmes d'odorat ?	1	2	3	4
44. Avez-vous eu des problèmes de goût ?	1	2	3	4
45. Avez-vous toussé ?	1	2	3	4
46. Avez-vous été enroué(e) ?	1	2	3	4
47. Vous êtes-vous senti(e) mal ?	1	2	3	4
48. Votre apparence vous a-t-elle préoccupé(e) ?	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
49. Avez-vous eu des difficultés à manger ?	1	2	3	4
50. Avez-vous eu des difficultés à manger devant votre famille ?	1	2	3	4
51. Avez-vous eu des difficultés à manger devant d'autres personnes ?	1	2	3	4
52. Avez-vous eu des difficultés à prendre plaisir aux repas ?	1	2	3	4
53. Avez-vous eu des difficultés à parler à d'autres personnes ?	1	2	3	4
54. Avez-vous eu des difficultés à parler au téléphone ?	1	2	3	4
55. Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec votre famille ?	1	2	3	4
56. Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec vos amis ?	1	2	3	4
57. Avez-vous eu des difficultés à sortir en public ?	1	2	3	4
58. Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact physique avec votre famille ou vos amis ?	1	2	3	4
59. Avez-vous éprouvé moins d'intérêt aux relations sexuelles ?	1	2	3	4
60. Avez-vous éprouvé moins de plaisir sexuel ?	1	2	3	4

Au cours de la semaine passée :

	Non	Oui
61. Avez-vous pris des anti-douleurs ?	1	2
62. Avez-vous pris des suppléments nutritionnels (à l'exclusion de vitamines) ?	1	2
63. Avez-vous utilisé une sonde d'alimentation ?	1	2
64. Avez-vous perdu du poids ?	1	2
65. Avez-vous pris du poids ?	1	2

Annexe H : HADS

Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
3 2 1 0	Je me sens tendu ou énervé : <input type="checkbox"/> la plupart du temps <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> de temps en temps <input type="checkbox"/> jamais	0 1 2 3	Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois <input type="checkbox"/> oui, tout autant <input type="checkbox"/> pas autant <input type="checkbox"/> un peu seulement <input type="checkbox"/> presque plus
3 2 1 0	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver <input type="checkbox"/> oui, très nettement <input type="checkbox"/> oui, mais ce n'est pas grave <input type="checkbox"/> un peu, mais cela ne m'inquiète pas <input type="checkbox"/> pas du tout	0 1 2 3	Je ris facilement et vois le bon côté des choses <input type="checkbox"/> autant que par le passé <input type="checkbox"/> plus autant qu'avant <input type="checkbox"/> vraiment moins qu'avant <input type="checkbox"/> plus du tout
3 2 1 0	Je me fais du souci : <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> occasionnellement <input type="checkbox"/> très occasionnellement	3 2 1 0	Je suis de bonne humeur : <input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> la plupart du temps
0 1 2 3	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté : <input type="checkbox"/> oui, quoi qu'il arrive <input type="checkbox"/> oui, en général <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> jamais	3 2 1 0	J'ai l'impression de fonctionner au ralenti : <input type="checkbox"/> presque toujours <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> jamais
0 1 2 3	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué : <input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> très souvent	3 2 1 0	Je ne m'intéresse plus à mon apparence : <input type="checkbox"/> plus du tout <input type="checkbox"/> je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais <input type="checkbox"/> il se peut que je n'y fasse plus autant attention <input type="checkbox"/> j'y prête autant d'attention que par le passé
3 2 1 0	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place : <input type="checkbox"/> oui, c'est tout à fait le cas <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> pas tellement <input type="checkbox"/> pas du tout	0 1 2 3	Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses : <input type="checkbox"/> autant qu'auparavant <input type="checkbox"/> un peu moins qu'avant <input type="checkbox"/> bien moins qu'avant <input type="checkbox"/> presque jamais
3 2 1 0	J'éprouve des sensations soudaines de panique : <input type="checkbox"/> vraiment très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> pas très souvent <input type="checkbox"/> jamais	0 1 2 3	Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision : <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> très rarement
	Total du score pour l'anxiété		Total du score pour la dépression

Chaque réponse correspond à un chiffre. En additionnant ces chiffres, on obtient un score total par colonne (anxiété et dépression). Si le score d'une colonne est supérieur ou égal à 11, cela signifie que vous souffrez d'anxiété ou de dépression (selon la colonne concernée).

Annexe I : Tableau de résultats de la validité convergente du f-GTQ-2 ; corrélations avec l'EORTC QLQ-C30, l'EORTC H&N35 et le HADS

Domaines du f-GTQ-2	Problèmes liés à la mâchoire	Difficultés d'alimentation	Tensions musculaires	Douleurs faciales	Ouverture buccale	Entraînement
EORTC QLQ-C30						
r_s (p-value)						
Capacités physiques	0,08 (0,686)	-0,19 (0,329)	-0,04 (0,829)	-0,07 (0,722)	-0,1 (0,602)	-0,21 (0,276)
Activités quotidiennes	NA	NA	NA	NA	NA	NA
Fonctionnement émotionnel	-0,01 (0,976)	0,14 (0,468)	-0,21 (0,292)	-0,05 (0,802)	-0,14 (0,475)	-0,18 (0,364)
Capacités cognitives	-0,54 (0,003)**	0,05 (0,806)	-0,31 (0,104)	-0,38 (0,049)*	-0,49 (0,009)**	0,27 (0,163)
Relations sociales	0,21 (0,285)	-0,09 (0,656)	-0,04 (0,848)	-0,06 (0,764)	-0,51 (0,006)	-0,38 (0,049)*
Santé globale et qualité de vie	0,09 (0,634)	-0,04 (0,849)	0,02 (0,907)	0,13 (0,518)	-0,11 (0,591)	-0,23 (0,239)
Fatigue	0,09 (0,634)	0,1 (0,614)	0,22 (0,266)	0,34 (0,077)	0,25 (0,208)	0,06 (0,774)
Nausées	-0,14 (0,48)	-0,1 (0,613)	0,33 (0,085)	-0,33 (0,084)	0,01 (0,948)	0,11 (0,576)
Douleurs	0,39 (0,039)**	0,08 (0,67)	0,04 (0,826)	0,67 (0)***	0,06 (0,766)	-0,12 (0,527)
Dyspnée	0,12 (0,539)	0,1 (0,602)	0,04 (0,857)	-0,01 (0,965)	-0,14 (0,482)	0,3 (0,126)
Insomnie	-0,18 (0,352)	-0,11 (0,565)	0 (0,988)	0,01 (0,942)	-0,13 (0,5)	-0,22 (0,262)
Perte d'appétit	NA	NA	NA	NA	NA	NA
Constipation	0,13 (0,502)	-0,11 (0,576)	0,43 (0,023)*	-0,14 (0,489)	-0,09 (0,651)	-0,05 (0,818)
Diarrhée	NA	NA	NA	NA	NA	NA
Problèmes financiers	-0,23 (0,238)	0,3 (0,125)	-0,17 (0,374)	0,03 (0,864)	0,03 (0,895)	0,44 (0,02)*
EORTC-H&N35						
Douleurs	0,5 (0,007)**	0,11 (0,563)	0,24 (0,22)	0,56 (0,002)**	-0,06 (0,77)	-0,33 (0,085)
Déglutition	0,16 (0,424)	0,18 (0,37)	0,16 (0,423)	0 (0,992)	0,28 (0,152)	0,05 (0,808)
Goût / odorat	0,43 (0,023)*	-0,08 (0,673)	0,32 (0,092)	0,39 (0,038)*	-0,07 (0,733)	0,16 (0,413)
Parole	0,04 (0,823)	-0,06 (0,756)	0,11 (0,579)	-0,07 (0,727)	0,22 (0,257)	0,11 (0,561)
Alimentation en public	0,2 (0,3)	0,43 (0,024)*	0,07 (0,727)	0,15 (0,444)	0,31 (0,112)	0,19 (0,325)
Vie sociale	0,23 (0,244)	-0,22 (0,27)	0,47 (0,012)*	0,09 (0,632)	0,25 (0,194)	-0,03 (0,872)
Sexualité	-0,04 (0,854)	0,04 (0,851)	0,13 (0,516)	0,08 (0,673)	-0,01 (0,975)	0,2 (0,308)
Dentition	-0,04 (0,855)	0,22 (0,262)	0,06 (0,78)	0,09 (0,665)	-0,03 (0,898)	0,07 (0,713)

Ouverture de bouche	-0,01 (0,957)	0,49 (0,008)**	0,04 (0,833)	-0,31 (0,108)	0,25 (0,201)	-0,05 (0,805)
Bouche sèche	-0,14 (0,486)	-0,02 (0,934)	-0,17 (0,374)	-0,08 (0,673)	0,01 (0,959)	-0,22 (0,256)
Salive épaisse	-0,02 (0,925)	-0,05 (0,815)	-0,15 (0,453)	-0,02 (0,91)	0,26 (0,188)	-0,03 (0,899)
Toux	0,27 (0,173)	-0,22 (0,254)	0,19 (0,329)	0,17 (0,397)	-0,33 (0,086)	-0,21 (0,288)
Déglutition	0 (0,989)	-0,46 (0,013)*	0,02 (0,932)	-0,06 (0,78)	0,04 (0,836)	-0,09 (0,658)
Prise d'antidouleurs	0,16 (0,421)	-0,27 (0,162)	0,07 (0,741)	-0,06 (0,753)	-0,45 (0,017)*	-0,1 (0,601)
Prise de compléments alimentaires	-0,15 (0,456)	-0,19 (0,327)	0,06 (0,769)	-0,38 (0,045)*	0,01 (0,965)	-0,14 (0,474)
Alimentation par sonde	-0,12 (0,53)	-0,13 (0,506)	0,09 (0,658)	-0,22 (0,271)	-0,54 (0,003)**	-0,14 (0,463)
Perte de poids	0,07 (0,732)	0,1 (0,618)	0,36 (0,062)	-0,22 (0,263)	0,05 (0,79)	0,25 (0,203)
Prise de poids	0,05 (0,783)	-0,01 (0,95)	-0,1 (0,604)	0,25 (0,194)	-0,26 (0,184)	-0,13 (0,499)
HADS						
Anxiété	0,01 (0,94)	-0,34 (0,081)	0,32 (0,101)	-0,01 (0,94)	-0,03 (0,87)	0,18 (0,359)
Dépression	-0,23 (0,234)	-0,31 (0,11)	-0,06 (0,778)	-0,07 (0,735)	-0,16 (0,409)	0,17 (0,398)

Note. *p<0,05 ; **p<0,01 ; ***p<0,001

r_s = coefficient de Spearman

Domaine « entraînement » = exercices d'amélioration de l'ouverture buccale