



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Fentes labio-palatines : qualité de vie (VSP-A) patients et parents. À propos de 51 familles



Cleft lip and palate: Health-related quality of life (French VSP-A scale) for patients and their family. About 51 families

C. François-Fiquet^{a,b,*}, M. Dupouy^a, S. Daoud^a,
M.-L. Poli-Merol^a

^a Chirurgie pédiatrique, pôle mère enfant, American Memorial Hospital, CHU de Reims, 47, rue Cognacq-Jay, 51092 Reims cedex, France

^b Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, pôle locomoteur, hôpital Maison-Blanche, CHU de Reims, 45, rue Cognacq-Jay, 51092 Reims cedex, France

^c EA 3801, université de Reims Champagne Ardenne, URCA, SFR CAP santé, 51, rue Cognacq-Jay, 51100 Reims, France

Reçu le 6 juillet 2014 ; accepté le 8 août 2014

MOTS CLÉS

Fente labio-palatine ;
Qualité de vie ;
VSP-A ;
Moquerie ;
Perception de soi

Résumé

But de l'étude. — L'objectif de notre étude était d'étudier la qualité de vie de patients opérés d'une fente labiale ou labio-palatine ainsi que la perception de qualité de vie des patients perçue par leurs parents.

Patients et méthode. — Cinquante et un adolescents et jeunes adultes (29 garçons et 22 filles) opérés d'une fente labiale (FL 22) ou labio-palatine (FLP 29) et de leurs parents ont été reçus en consultation mixte psychologique et chirurgicale. L'âge minimum d'inclusion était de 10 ans (moyenne d'âge de 15,5 ans). Un questionnaire de qualité de vie (VSP-A) « enfants » a été remis entre 10 et 11 ans et un questionnaire « adolescents » au-delà. Les parents ont eux répondu à un questionnaire de perception de la qualité de vie de leurs enfants. Les résultats ont été analysés et comparés à une population témoin (test statistique de Student). Le perçu des parents par rapport au vécu de leurs enfants a été obtenu grâce à l'étude des courbes de régression linéaire.

Résultats. — Le taux de réponse aux questionnaires était de 66,7 % pour les parents, 85,7 % pour les enfants et 63,6 % pour les adolescents. La qualité de vie des patients a été estimée par les

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : carolinefiquet@me.com (C. François-Fiquet).

patients à 65,1/100 en moyenne. Cet index de qualité de vie globale était superposable ($p = 0,66$) à la population témoin. Le perçu de qualité de vie des patients par leurs parents était assez proche à la qualité de vie décrite par les patients (66,5). Concernant les domaines de la famille, la scolarité, les loisirs, l'index de qualité était proportionnellement moindre que pour les autres domaines. Pour chacun de ces domaines, les parents avaient surestimé la qualité de vie de leur enfant. Par rapport à la population témoin les domaines de la scolarité, les loisirs, vitalité l'index de qualité étaient significativement moins élevés dans la population FL/P.

Conclusion. – L'analyse de la qualité de vie dans les FL/P reste un exercice difficile. Toutefois, même si la qualité de vie globale reste superposable à la population générale ce travail souligne les domaines où des difficultés peuvent se rencontrer.

© 2014 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Cleft lip/palate;
Quality of life;
VSP-A;
Teasing;
Self perception

Summary

Purpose, objective. – The aim of our study was to investigate the quality of life of patients undergoing cleft lip or cleft lip and palate as well as the perception of quality of life of patients perceived by their parents.

Patients and methods. – Fifty-one adolescents and young adults (29 boys and 22 girls) who underwent cleft lip (FL 22) or lip and palate (CLP 29) and their parents have received psychological and surgical joint consultation. The minimum age for inclusion was 10 years (mean age 15.5 years). A quality of life questionnaire (VSP-A) "children" was given between 10 and 11 years and a questionnaire "adolescents" beyond. Parents have them answered a questionnaire of perceived quality of life of their children. The results were analyzed and compared to a control population (Statistics Student test). Perceived parents lived in relation to their children was obtained through the study of linear regression curves.

Results. – The response rate to the questionnaires was 66.7% for parents, 85.7% for children and 63.6% for teenagers. The quality of life of the patients was assessed by the patients to 65.1/100 on average. The index of overall quality of life was superimposed on the control population ($p = 0.66$). Perceived quality of life of patients by their parents was fairly close to the quality of life described by patients (66.5). On the areas of family, education, recreation, quality index was proportionately less than for other areas. For each of these areas, parents overestimated the quality of life of their child. Compared to the control group the fields of education, leisure, vitality quality index were significantly lower in the/FL population P.

© 2014 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Le visage est un moyen de communication par le biais des expressions et des mimiques, une interface avec le monde, l'un des premiers contacts avec autrui. Ainsi un visage « différent » peut affecter les interactions sociales. La présence d'une fente labiale (FL) ou labio-palatine (FLP), même opérée, peut entraîner un certain nombre de difficultés dans la relation à « l'autre ».

Depuis de nombreuses années, les professionnels de la santé se sont intéressés à la qualité de vie de leurs patients mais la véritable nouveauté depuis le début des années 2000 réside dans le fait qu'il existe une volonté d'utiliser d'instruments de mesure qui permettent de quantifier la qualité de vie en fonction des réponses des patients. Des questionnaires spécifiques des fentes labio-palatines sont en cours de développement et de validation. Très peu d'échelles sont reconnues internationalement (problématique linguistique).

L'objectif de ce travail était d'étudier la qualité de vie des patients opérés d'une FL ou d'une FLP (présence d'une cicatrice faciale), grâce à une échelle de qualité de vie adapté à l'âge des patients, en langue française. Nous avons souhaité dans le même temps étudier la qualité de vie des patients perçue par leurs parents.

Patients et méthode

Patients

Il s'agissait d'une étude monocentrique. Cinquante et un patients (29 garçons, 22 filles) opérés d'une FL (22) ou FLP (29) et leurs parents ont été inclus.

Les fentes palatines isolées ont été exclues de l'étude.

L'âge minimum d'inclusion était de 10 ans avec un âge moyen 15 ans et un mois (Fig. 1). Tous les patients avaient été opérés par un même opérateur et selon un calendrier opératoire unique. La chéiloplastie primaire était réalisée à l'âge de six mois et demi selon la technique de Tenisson modifiée Malek. La fermeture du palais était réalisée en un temps à l'âge de 18 mois selon la technique de Veau Wardill Kilner. Le nombre de gestes chirurgicaux par patients étaient compris entre 1 et 10 (médiane à 3). Quarante-huit pour cent des patients ont été opérés entre une et cinq fois.

Matériel

Les patients et leurs parents étaient convoqués conjointement en consultation mixte médico-psychologique. À l'issue de la consultation, après explication du but de l'étude et

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3184491>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3184491>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)