

Questionnaire belge pour les personnes atteintes de sclérose en plaques

Cher,

Le but de ce questionnaire est d'identifier les besoins en matière de soins aux personnes atteintes de sclérose en plaques. Cela peut nous permettre de décrire et de répondre au besoins actuel de soins de santé pour les personnes atteintes de la SEP.

Veuillez lire attentivement toutes les questions et y répondre. Si vous ne pouvez pas répondre à certaines questions, vous pouvez demander à quelqu'un de vous aider.

Partie 1: Ci-dessous, les données générales seront d'abord interrogées

Quel âge avez-vous?

Quelle est votre année de naissance?

Quel est votre sexe?

- Féminin
 Masculin
 Autre

Dans quelle province habitez-vous?

- Anvers
 Limbourg
 Flandre orientale
 Flandre occidentale
 Hainaut
 Liege
 Luxembourg
 Namur
 Brabant wallon
 Brabant flamand
 Région bruxelloise

Êtes-vous employé?

- Oui
 Non

Quel genre de profession exercez-vous?

- Ouvrier
 Employé
 Fonctionnaire
 Indépendant
 Autres

Pour quel pourcentage êtes-vous employé?

0 50 100
=====

(Place a mark on the scale above)

Si vous travaillez moins de 100%, c'est à cause de votre SEP?

- Oui
 Non
 Non applicable

Si vous ne travaillez pas, c'est à cause de votre sclérose en plaques

- Oui Non

Quel est votre état matrimonial?

- Célibataire
 Cohabitant
 Cohabitation légale
 Marié
 Divorcé
 État de la veuve

Partie 2: La prochaine partie portera sur les questions liées à la SEP.

Quel forme de sclérose en plaques avez-vous?

- Sclérose en plaques rémittente récurrente
 Sclérose en plaques progressive secondaire
 Sclérose en plaques progressive primaire
 Je ne sais pas

Veillez s'il vous plaît indiquer ci-dessous dans quelle période vous avez reçu votre diagnostic de la SEP?

- J'ai été diagnostiqué il y a moins de 5 ans
 J'ai été diagnostiqué il y a entre 5 et 10 ans
 J'ai été diagnostiqué il y a entre 10 et 15 ans
 J'ai été diagnostiqué il y a 15 à 20 ans
 J'ai été diagnostiqué il y a plus de 20 ans

Êtes-vous actuellement traité avec un médicament spécifique pour la SEP? (un traitement dit "immunomodulateur" type Aubagio, Tecfidera, Copaxone,...)

- Oui
 Non

Si oui? Qu'est-ce que les médicaments que vous prenez? Ou quel a été votre dernier traitement en cas de greffe de Lemtrada, Mavenclad ou de cellules souches?

- Betaferon
 Rebif
 Avonex
 Plegridy
 Copaxone
 Aubagio
 Tecfidera
 Gilenya
 Mavenclad
 Tysabri
 Ocrevus
 Lemtrada
 Transplantation de cellules souches
 Médicaments d'un essai clinique

Prenez-vous d'autres médicaments pour soulager les symptômes de la SEP? (par exemple: anti-douleurs, médicaments pour la vessie urinaire,...)

- Oui
 Non

Si Oui? Quels médicaments symptomatiques prenez-vous?

- médicaments contre la douleur (Dafalgan / paracétamol, chlorhydrate de Tradonal / tramadol, Cymbalta / duloxétine, Lyrica / prégabaline, ...)
 Médicaments contre la spasticité (Baclofène / liorésal, Sativex / delta-9-tétrahydrocannabinol et cannabidiol, ...)
 médicaments pour améliorer la mobilité (Fampyra / fampridine, 4-aminopyridine, ...)
 Médicaments contre les problèmes de vessie (Vesicare / succinate de solifénacine, Betmiga / mirabegron, oxybutynine, ...)
 médicaments anti-fatigue (Rilatine / méthylphénidate, Provigil / modafinil, ...)
 Médicaments contre les symptômes dépressifs / anxiété (Serlain / sertraline, Cymbalta / duloxétine, Xanax / alprazolam, Valium / diazépam, ...)

Prenez-vous des suppléments (prescrits ou non)?
Bv. Vitamine D, Biotine

- Oui
 Non

Si oui, lequel utilisez-vous?

Veillez lire les options ci-dessous et sélectionner celle qui décrit le mieux votre situation personnelle. Cette échelle mesure principalement votre capacité à marcher. Il est possible que vous ne trouviez pas de description qui correspond exactement à votre état, mais veuillez cocher la catégorie qui décrit le mieux votre situation.

- 0 = Normal: je peux avoir des symptômes légers, principalement de type sensoriel, dus à la SEP, mais ils ne limitent pas mes activités. Si j'ai une poussée, mon état redevient normal lorsque la poussée est terminée.
- 1 = incapacité légère: J'ai certains symptômes visibles dus à ma SEP, mais ils sont peu importants et n'ont qu'un faible impact sur mon mode de vie.
- 2 = Incapacité modérée: Je ne suis pas limité(e) dans ma capacité à marcher. Toutefois, j'ai des problèmes importants dus à la SEP qui limitent mes activités quotidiennes d'une autre façon.
- 3 = Détérioration modérée: La SEP affecte mes activités, en particulier ma marche. Je suis capable de travailler une journée complète, mais les activités exigeantes sur le plan physique ou sportif sont plus difficiles qu'auparavant. Je n'ai généralement pas besoin d'une canne ou d'une autre aide pour marcher, mais je pourrais avoir besoin d'aide pendant une poussée.
- 4 = Canne à un stade précoce: j'utilise une canne, une seule béquille ou une autre forme d'aide (par exemple, je touche un mur ou m'appuie sur le bras de quelqu'un) pour marcher pendant toute la marche ou pendant une partie de la marche, en particulier lorsque je marche à l'extérieur. Je pense pouvoir marcher 8 mètres en 20 secondes sans canne ni béquille. J'ai toujours besoin d'aide (canne ou béquille) si je veux marcher une distance équivalente à 3 pâtés de maisons.
- 5 = Canne à un stade tardif: Pour pouvoir marcher 8 mètres, j'ai besoin d'une canne, d'une béquille ou d'une personne à qui me tenir. Je peux me déplacer chez moi ou dans d'autres bâtiments en me tenant aux meubles ou en prenant appui sur le murs avec mes mains. Je peux utiliser un scooter ou une chaise roulante si je veux me déplacer sur de plus grandes distances.
- 6 = Soutien bilatéral: Pour pouvoir marcher 8 mètres, j'ai besoin de deux cannes, de béquille ou d'un déambulateur. Je peux utiliser un scooter ou une chaise roulante pour les plus grandes distances.
- 7 = Chaise roulante / Scooter: Je me déplace principalement en chaise roulante; je pourrais être capable de rester debout et/ou de faire un ou deux pas, mais je ne peux pas marcher 8 mètres, même avec de béquilles ou un déambulateur.
- 8 = Alité(e): incapable de rester assis(e) dans une chaise roulante pendant plus d'une heure

Vous avez rempli 33% du questionnaire

Comment évaluez-vous votre santé et son impact sur votre vie quotidienne en termes de...

Mobilité

- 1. Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied.
- 2. J'ai des problèmes légers pour me déplacer à pied.
- 3. J'ai des problèmes modérés pour me déplacer à pied.
- 4. J'ai des problèmes sévères pour me déplacer à pied.
- 5. Je suis incapable de me déplacer à pied.

Autonomie de la personne

- 1. Je n'ai aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- 2. J'ai des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- 3. J'ai des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- 4. J'ai des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- 5. Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e).

Activités courantes (exemples : travail, études, travaux ménagers, activités familiales ou loisirs)

- 1. Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes.
- 2. J'ai des problèmes légers pour accomplir mes activités courantes.
- 3. J'ai des problèmes modérés pour accomplir mes activités courantes.
- 4. J'ai des problèmes sévères pour accomplir mes activités courantes.
- 5. Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes.

Partie 3: Dans cette partie, nous posons des questions sur la prise en charge de la SEP

Êtes-vous suivi pour votre SP dans un:

- Hôpital universitaire
- Hôpital général
- Centre de réadaptation
- Uniquement par mon médecin généraliste
- Cabinet privé
- Je ne sais pas
- Je ne suis pas suivi

Combien de neurologues différents vous ont déjà suivi? _____

Petit questionnaire de satisfaction des patients. Les questions suivantes concernent les soins médicaux que vous recevez MAINTENANT

		Entièrement d'accord	Plutôt d'accord	Neutre	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
a	les fournisseurs de soins de la SEP m'a explique pourquoi le traitement était indique dans mon cas	<input type="radio"/>				
b	Je pense que le service de mon medecin a tout ce dont il a besoin pour fournir des soins médicaux complets	<input type="radio"/>				
c	Les soins médicaux que j'ai reçus ne pourraient guère être meilleurs ...	<input type="radio"/>				
d	Parfois, je me demande si les fournisseurs de soins de SEP de l'hôpital font le bon diagnostic...	<input type="radio"/>				
e	Je suis convaincu que je recevrai les soins dont j'ai besoin sans me causer de difficultés financières ..	<input type="radio"/>				
f	Lorsque je reçois des soins médicaux, tout est soigneusement vérifié avant un traitement ou un examen ...	<input type="radio"/>				
g	Je dois payer plus pour les soins médicaux que je ne peux me permettre	<input type="radio"/>				
h	Il est facile de consulter le bon médecin spécialiste en cas de besoin ...	<input type="radio"/>				
i	Là où je vais toujours pour mes soins, les gens doivent attendre trop longtemps lorsqu'ils ont besoin de soins médicaux urgents	<input type="radio"/>				
j	Les prestataires de soins de la SEP à l'hôpital me traitent de manière trop professionnelle et impersonnelle...	<input type="radio"/>				
k	Les fournisseurs de soins de la SEP de l'hôpital me traitent de manière amicale et courtoise...	<input type="radio"/>				
l	Les soignants semblent souvent pressés.	<input type="radio"/>				
m						

	Parfois, les fournisseurs de soins de la SEP à l'hôpital ne répondent pas à ce que je dis...	<input type="radio"/>				
n	Je doute parfois de la compétence des fournisseurs de soins de la SEP à l'hôpital qui me traitent ...	<input type="radio"/>				
o	Les fournisseurs de soins de la SEP à l'hôpital passent généralement beaucoup de temps avec moi...	<input type="radio"/>				
p	C'est difficile d'avoir un rendez-vous immédiatement pour des soins médicaux	<input type="radio"/>				
q	Il y a eu quelques aspects de ma consultation avec le médecin qui auraient pu être mieux	<input type="radio"/>				
r	Il n'y a aucun problème à obtenir des soins médicaux quand j'en ai besoin ...	<input type="radio"/>				
s	Les fournisseurs de soins SEP me fournissent suffisamment d'informations sur la cause de la SEP	<input type="radio"/>				
t	Les fournisseurs de soins SEP me fournissent suffisamment d'informations sur l'évolution de la SEP	<input type="radio"/>				
u	Les fournisseurs de soins SEP me fournissent suffisamment d'informations sur les avantages et les risques des traitements de la SEP	<input type="radio"/>				
v	Les fournisseurs de soins SEP me fournissent suffisamment d'informations sur l'impact de la SEP sur un désir / fertilité grossesse	<input type="radio"/>				
w	Les fournisseurs de soins SEP me fournissent suffisamment d'informations sur l'importance d'une bonne hygiène de vie (tabagisme, comportement, sport, nutrition, ...) dans SEP	<input type="radio"/>				

x

Les fournisseurs de soins SEP me fournissent des informations suffisantes sur les droits sociaux et obligations (assurance, allocations) avec SEP

y Les fournisseurs de soins SEP me fournissent des informations suffisantes sur la santé psychologique SEP

z Les fournisseurs de soins SEP me informer suffisamment sur l'utilité des thérapies de réadaptation et de l'exercice SEP

Les questions suivantes concernent les soins multidisciplinaires. Dans ce cas, la multidisciplinarité signifie que des professionnels de différentes disciplines dans différents domaines travaillent ensemble pour offrir ensemble un bon traitement.

Dans le centre où vous êtes actuellement suivi en lien avec la SP, pouvez-vous faire appel à une prise en charge multidisciplinaire?

 Oui Non Je ne suis actuellement pas surveillé pour ma SEP

Si oui, quels professionnels de la santé sont disponibles?

 infirmier(ère) spécialisé en SEP Assistante sociale / représentant de la ligue psychologue physiothérapeute orthophoniste urologue psychiatre neurologue Autres

Si d'autres prestataires de soins de santé? Quel?

Vous avez rempli 66% du questionnaire

Pour les questions suivantes, nous voulons déterminer quels soins sont importants pour vous? Ci-dessous, vous verrez un certain nombre de déclarations. Souhaitez-vous indiquer derrière chaque énoncé à quel point il est important pour vous?

Médecins, infirmières et autres prestataires de soins avec qui je traite...

	insignifiant	vraiment important	important	d'une importance capitale
a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
j	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
k	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

l

- | | | | | | |
|---|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | devraient également tenir compte de mes symptômes physiques liés à la SEP d'un point de vue psychologique | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| m | doivent m'informer clairement de la nature des examens que je dois subir | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| n | En principe, je dois toujours être traité par le même médecin | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| o | Les infirmières du service de neurologie doivent être qualifiées en SEP | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| p | De bonnes installations sanitaires doivent être disponibles dans les établissements de soins avec lesquels je traite | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| q | En l'absence de mon propre médecin, un observateur qualifié doit être disponible | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| r | J'ai besoin de contrôles réguliers avec mon médecin | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| s | En cas de problèmes aigus, je dois pouvoir consulter un médecin dans les 24 heures | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| t | Les médecins et les infirmières doivent prêter attention à l'impact de la SEP sur ma vie de famille et/ou ma situation de travail | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| u | En tant que patient atteint de SEP, j'ai besoin d'avoir une bonne relation de confiance avec mon médecin | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Avez-vous le sentiment d'être suffisamment soutenu dans la situation familiale? (par exemple, aide au nettoyage, infirmière à domicile, ..)

- Oui
 Non
 pas nécessaire

Avez-vous déjà été en contact avec un Conseiller en économie sociale et familiale de la ligue de la SEP?

- Oui
 Non

Comment êtes-vous entré en contact avec la ligue de la SEP?

- Par un neurologue
 Par une infirmière MS
 Par des amis / famille
 Par la publicité de la Ligue MS
 travers d'autres personnes atteintes de SP
 Par d'autres itinéraires

L'aptitude à conduire a-t-elle déjà été discutée lors d'une consultation avec un (para) médical?

- Oui
 Non

Dans l'affirmative, l'un de ces certificats a-t-il déjà été demandé en rapport avec l'aptitude à conduire?

- Modèle 7
 Dossier CARA (centre de remise en forme)
 Je ne sais pas

Bénéficiez-vous d'un ou plusieurs des avantages financiers / pratiques ci-dessous?

- Avantages financiers via AVIQ (Agence pour une Vie de Qualité)
 Garantie des maladies graves
 Cartes de stationnement
 Augmentation de la rémunération via FPS sécurité sociale
 indemnités via Personne Handicapée Autonomie Recherché - PHARE
 Non
 Je ne sais pas
 Autres
 Je suis sur une liste d'attente

Si autres, veuillez le décrire dans vos propres mots ci-dessous?

Avez-vous besoin d'ajustements à domicile pour votre SEP?

- Oui
 Non

Si oui, ces ajustements ont-ils déjà été appliqués?

- Oui
 Non

Pensez-vous que vous obtenez assez de compréhension et le soutien de vos proches, des amis ou des collègues de travail?

- Oui
 Non

Pouvez-vous décrire ci-dessous pourquoi pas?

Pouvez-vous faire appel à une infirmière spécialisée en SEP?

- Oui
 Non

Si oui, pour quelles questions contactez-vous ce infirmière SEP?

- Questions administratives (rendez-vous, documents d'assurance maladie, ...)
 Questions sur les traitements
 Soutien psychosocial
 Plaintes / symptômes
 d'autres questions
(meerdere antwoorden zijn mogelijk)

Si vous contactez une infirmière spécialisée en SEP pour d'autres questions, pouvez-vous écrire ci-dessous pour quelles questions?

Êtes-vous suivi par un physiothérapeute dans le cadre de votre SEP?

- Oui
 Non

Si oui, à quelle fréquence par semaine recevez-vous de la physiothérapie?

Avez-vous une Pathologie E, pathologie lourde (remboursement majoré de la physiothérapie pour les affections graves)?

- Oui
 Non

Avez-vous rencontré problèmes dans les contacts avec votre ou vos prestataires de soins de santé, ou des problèmes que vous jugez importants être admissible à une amélioration?

- Oui
 Non

Si Oui, veuillez le décrire dans vos propres mots ci-dessous?

Pensez-vous que la coopération entre les prestataires de soins pourrait être meilleure?

- Oui
 Non

Si oui, décrivez comment la coopération entre les prestataires de soins de santé pourrait être améliorée.

Quelles sont tes initiales?
