



QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DE SATISFACTION DES PATIENTS ATTEINT DE SCLEROSE EN PLAQUES

Afin d'améliorer la qualité de nos interventions, nous vous remercions de consacrer un peu de temps à la réponse de ce questionnaire, et de nous le renvoyer. Vos réponses nous permettront de mieux apprécier vos attentes et de vous offrir une prise en charge adaptée et en concordance avec vos besoins, aussi différents soient-ils.

A PROPOS DE CES QUESTIONS

Ce questionnaire est long, n'hésitez pas y répondre en plusieurs fois en prenant votre temps pour terminer l'ensemble des questions. Si vous rencontrez des difficultés, vous pouvez vous faire aider par un membre de la famille ou un(e) ami(e).

Assurez-vous que vous avez répondu à chaque question. Si vous n'êtes pas sûr(e) de la réponse exacte, essayez de trouver celle qui se rapproche le plus de votre cas.

Vos noms et adresse n'apparaissent nulle part sur ce questionnaire et votre médecin n'aura pas connaissance de vos réponses à ce questionnaire. L'information que vous donnez ne sera en aucun cas utilisée sous une forme qui pourrait vous identifier.

Nous vous en remercions par avance.

1.1 Dans quel département vivez-vous? Numéro : |__|__|

1.2 Quel est votre sexe et votre âge? Age : |__|__| ans

- 1 Homme
- 2 Femme

1.3 Indiquer le nom de votre neurologue |_____|

1.4 Vous vivez

- 1 Seul(e)
- 2 En couple
- 3 Chez vos parents
- 4 En institution

1.5 Vous avez des enfants à charges

- 1 Oui, combien |__|
- 2 Non

1.6 Quel est votre niveau d'études?

- 1 Aucun diplôme
- 2 CAP
- 3 Brevet des collèges ou niveau 3ème
- 4 BAC, niveau BAC ou Brevet Professionnel
- 5 BAC + 2 ou plus

1.7 Quelle est votre situation professionnelle ACTUELLE?

- 1 En activité
- 2 Au chômage
- 3 Homme ou femme au foyer
- 4 A la retraite
- 5 Sans activité, précisez :

1.8 Quelle est votre activité professionnelle actuelle (ou votre dernière activité)?

- 1 Ouvrier non qualifié
- 2 Ouvrier qualifié
- 3 Employé (fonction publique, policier, militaire, entreprise, commerce)
- 4 Professions intermédiaires (infirmier(ère), technicien, agent de maîtrise)
- 5 Cadre ou profession intellectuelle supérieure
- 6 Agriculteur exploitant
- 7 Artisan, commerçant, chef d'entreprise
- 8 Jamais d'activité professionnelle

1.9 Avez-vous dû modifier votre activité professionnelle A CAUSE DE LA MALADIE?

1 Non **Si non** passer à la question suivante

2 Oui **Si oui**, quelle modification a eu lieu?

- 1 Travail à temps partiel
- 2 Réorientation professionnelle
- 3 Invalidité ou longue maladie
- 4 Autre, précisez.....

Vos déplacements (veuillez cocher la bonne réponse)

2.1 Vous conduisez :

1 Oui

- Avez-vous des symptômes qui vous gênent pour conduire? **1 Oui** **2 Non**
- Avez-vous besoin d'une voiture avec aménagement particulier? **1 Oui** **2 Non**
- Est-elle déjà aménagée? **1 Oui** **2 Non**
- Avez-vous le macaron GIC **1 Oui** **2 Non**
- Utilisez-vous les emplacements réservés **1 Oui** **2 Non**

2 Non

- Utilisez-vous les transports en communs? **Oui** **Non**
- Faites-vous appel à l'entourage? **Oui** **Non**
- Autre, précisez.....

2.2 Pour vos déplacements, utilisez vous une aide à la marche?

1 Non **Si non** passer à la question suivante

2 Oui **Si oui, précisez**

- Une canne
- Un déambulateur ou 2 cannes
- Un fauteuil roulant manuel
- Un fauteuil roulant électrique

Votre logement (veuillez cocher la bonne réponse)

3.1 Vous résidez en :

- 1 Appartement
- 2 Maison individuelle
- 3 Structure médicalisée

3.2 Votre résidence se trouve dans:

- 1 Campagne isolée
- 2 Village
- 3 Petite ville
- 4 Grande ville

3.3 Dans ce logement vous êtes:

- 1 Locataire
- 2 Propriétaire
- 3 Autre, précisez.....

3.4 L'aménagement de votre logement est-il adapté par rapport à votre mobilité?

- 1 **Non** Si non passer à la question suivante
- 2 **Oui**

3.5 Avez-vous aménagé votre logement?

- 1 **Oui** Si oui passer à la question 3.4
- 2 **Non,** Si non précisez pourquoi
 - Faute de conseils pratiques
 - Je ne veux pas m'engager à financer les travaux étant locataire
 - Faute de moyens financiers
 - Le/La propriétaire du logement n'accepte pas

Votre prise en charge (veuillez cocher la bonne réponse)

4.1 En cas d'urgence liée à la SEP

- 1 Vous appelez le **SAMU** (le 15)
- 2 Vous appelez les **pompiers**
- 3 Vous appelez votre **Neurologue**
- 4 Vous appelez votre généraliste/généraliste de garde
- 5 Vous vous rendez aux urgences de l'hôpital

Votre maladie (veuillez cocher la bonne réponse)

5.1 En quelle année votre sclérose en plaques a été diagnostiqué? :

|_|_|_|_| (Année)

5.2 Avez-vous un traitement de fond

- 1 **Non** Si non passer à la question 5.4
- 2 **Oui** Si Oui, préciser lequel
 - Avonex®
 - Betaféron®
 - Copaxone®
 - Rebif®
 - Autres, préciser.....

5.3 Pour ces traitements de fond, les injections sont faites par qui?

- 1 Vous-même, précisez qui vous a formé.....
- 2 Un proche
- 3 Un(e) infirmier(e) libéral(e)
- 4 Autre, préciser.....

5.4 Pour des bolus de solumedrol, ils sont réalisés :

- En hôpital de jour
- Sur une hospitalisation

5.5 Avez-vous déjà eu ou bénéficiez vous actuellement d'un suivi psychologique?

- 1 Non,** **Si non passer à la question 6.1**
- 2 Oui,** **Si oui précisez, puis repondre à la question 5.6**
- Une évaluation unique
 - Une écoute ponctuelle
 - ne psychothérapie
 - Un groupe de parole
 - Autres, préciser.....

5.6 Par qui cette prise en charge psychologique a été effectuée?

- 1 Un psychologue libéral
- 2 Un psychiatre
- 3 Un psychologue adhérent du réseau alsacep
- 4 Un service d'écoute d'association de patient

Le Réseau de santé ALSACEP (veuillez cochez la bonne réponse)

6.1 Comment avez vous connu le réseau Alsacep?

- 1 Par votre neurologue
- 2 Par votre médecin généraliste
- 3 Par les journaux ou la radio
- 4 Par le bouche à oreille
- 5 Par internet
- 6 Par une association
- 7 Autre, précisez.....

6.2 Les informations qui vous ont été délivrées concernant le réseau étaient:

- 1 Claires
- 2 peu claires
- 3 Pas claires du tout

6.3 Les informations qui vous ont été délivrées répondent-elles à votre attente

- 1 Oui
- 2 Non

6.4 Avez-vous déjà fait appel au réseau ALSACEP?

1 Non si non passer à la question 6.14

2 Oui Si Oui, s'agit-il :

- Simplement d'une demande d'information
- D'une demande de prise en charge par téléphone
- D'une demande de prise en charge via le neurologue

6.5 Que pensez vous de votre premier contact avec:

- | | | | |
|-----------------------------------|---|--------------------------------------|--|
| - Les infirmières du réseau | <input type="checkbox"/> 1 Très satisfait | <input type="checkbox"/> 2 Satisfait | <input type="checkbox"/> 3 Peu satisfait |
| - Le secrétariat du réseau | <input type="checkbox"/> 1 Très satisfait | <input type="checkbox"/> 2 Satisfait | <input type="checkbox"/> 3 Peu satisfait |
| - Les autres personnels du réseau | <input type="checkbox"/> 1 Très satisfait | <input type="checkbox"/> 2 Satisfait | <input type="checkbox"/> 3 Peu satisfait |
| - Le site internet du réseau | <input type="checkbox"/> 1 Très satisfait | <input type="checkbox"/> 2 Satisfait | <input type="checkbox"/> 3 Peu satisfait |

6.6 Quel type de demande avez-vous formulée?

- 1 Une éducation thérapeutique
- 2 Une prise en charge psychologique
- 3 Une demande sociale
- 4 Autre, précisez.....

6.7 Êtes vous satisfait de l'écoute qui vous a été consacrée le personnel du réseau

- 1 Très satisfait
- 2 Satisfait
- 3 Peu satisfait

6.8 Si vous avez eu un contact avec les infirmières du réseau, les questions qui vous ont été posées pour constituer votre dossier initial sont-elles pertinentes?

- 1 Oui
- 2 Non

6.9 Les informations qui vous ont été délivrées, vous ont elles satisfaites?

- 1 Très satisfait
- 2 Satisfait
- 3 Peu satisfait

6.10 Vous ont-elles aidé à définir précisément vos besoins?

- 1 Oui
- 2 Non

6.11 Une réponse favorable vous a-elle été faite dans ce cas?

- 1 Oui
- 2 Non

6.12 Êtes-vous satisfait(e) des démarches et actions entreprises par le réseau pour répondre à vos besoins?

- 1 Oui
- 2 Non

6.13 Quel a été le délai de la réponse du réseau?

- 1 24h
- 2 48h
- 3 72h
- 4 5 jours
- 5 Une semaine
- 6 Plus, précisez.....

6.14 Avez-vous participé à des réunions patients organisées par ALSACEP

- 1 Oui
- 2 Non

6.15 Êtes-vous satisfait(e)s de ces réunions

- 1 Oui
- 2 Non, pourquoi?

6.16 Êtes-vous satisfait(e) de votre premier contact avec la coordination du réseau?

- 1 Oui
- 2 Non
- 3 Non confronté

6.17 Que souhaiteriez-vous améliorer dans le fonctionnement du réseau?

.....

.....

.....

Version n° 1 : Juillet 2008