

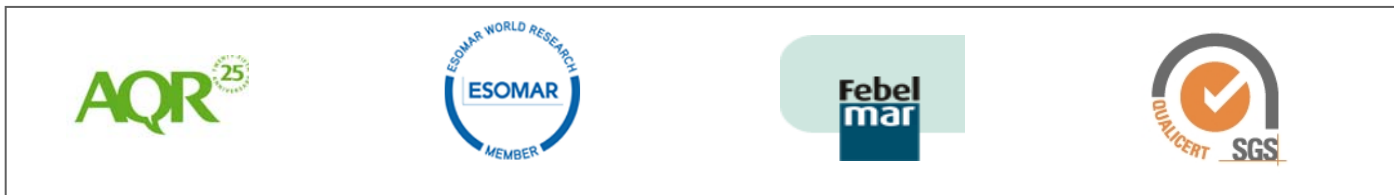
Etude de l'impact de la sclérose en plaques sur la vie sociale, professionnelle et personnelle des patients.

Etude réalisée pour



Conférence du 4 novembre 2008

Certification et affiliations



Présentation de l'étude	4
1. Contexte, objectifs et méthodologie de l'étude	5
2. Description de l'échantillon et des critères d'analyse	6
3. Pondération de l'échantillon	7
Résultats	8
1. Description des répondants et suivi médical	9
1.1. Situation personnelle au moment du diagnostic	9
1.2. Type de suivi médical	10
1.3. Satisfaction envers les traitements avec médication à long terme	11
2. Impact émotionnel de la maladie	12
2.1. Emotions ressenties à l'annonce du diagnostic	12
2.2. Evolution des émotions au cours du temps	13
2.3. Inquiétudes ressenties à l'annonce du diagnostic	14
2.4. Evolution des inquiétudes au cours du temps	15
2.5. Principales sources de soutien émotionnel	16
2.6. Professionnels sollicités comme sources de conseils	17

3.	Impact de la maladie sur l'activité professionnelle	18
3.1.	Evaluation de l'impact de la maladie sur l'activité professionnelle	18
3.2.	Types d'influences sur l'activité professionnelle	19
3.3.	Inquiétudes ressenties par rapport à la vie professionnelle	20
3.4.	Evolution des inquiétudes par rapport à la vie professionnelle	21
4.	Influence de la maladie sur la vie familiale et sociale	22
4.1.	Inquiétudes ressenties par rapport à la vie familiale	22
4.2.	Evolution des inquiétudes par rapport à la vie familiale	23
4.3.	Modifications du comportement social résultant de la maladie	24
5.	Informations et sentiments par rapport à la maladie	25
5.1.	Evaluation du niveau d'information sur les traitements	25
5.2.	Etat d'esprit actuel par rapport à la maladie	26
	Synthèse	27
	Annexes	32

Présentation de l'étude

1. Contexte, objectifs et méthodologie de l'étude

- ❑ Dans le cadre de la campagne mondiale « Mastering MS » de sensibilisation sur la sclérose en plaques, Bayer Belgium a souhaité réaliser une étude afin de mieux évaluer l'impact de la maladie sur les personnes qui en sont atteintes.
- ❑ Les principaux objectifs de cette étude étaient notamment les suivants :
 - identifier les principales émotions et inquiétudes ressenties par les personnes atteintes de la maladie,
 - mesurer l'impact réel de la maladie sur la vie des patients sur le plan émotionnel, sur le plan professionnel et sur le plan relationnel/social,
 - mesurer l'évolution de cet impact entre le moment de l'annonce du diagnostic et aujourd'hui,
 - identifier les principaux soutiens, tant professionnels que personnels, vers lesquels se tournent les patients atteints de sclérose en plaques,
 - déterminer les comportements et la satisfaction par rapport aux traitements à long terme,
 - évaluer le niveau d'information sur les traitements,
 - ...
- ❑ La population de référence est constituée des personnes atteintes de sclérose en plaques.
- ❑ Les participants ont été invités à compléter le questionnaire (auto administré) de deux manières différentes : soit sur une version imprimée du questionnaire qu'ils pouvaient renvoyer directement à Dedicated Research dans une enveloppe PPD (Port Payé par le Destinataire) ; soit directement sur le site de l'enquête.
- ❑ Aucune compétence médicale n'était requise pour répondre à cette enquête.
- ❑ Le recrutement des participants a été réalisé par l'intermédiaire de Bayer Belgium et des ligues SEP.

L'échantillon se compose comme suit :

	Total	
Sexe		
- masculin	488	33%
- féminin	1.005	67%
Âge		
- moins de 35 ans	171	11%
- de 35 à 55 ans	815	55%
- plus de 55 ans	507	34%
Total	1.493	

*Une pondération a été appliquée à l'échantillon afin de redonner leur poids réel à chaque catégorie linguistique dans le total des réponses.

*Le recrutement des participants a été réalisé par l'intermédiaire de Bayer Belgium et des ligues SEP

Pour l'analyse, les répondants ont été répartis selon les critères suivants :

Critères socio-démographiques

- ❑ L'âge :
 - moins de 35 ans : N=171
 - entre 35 et 55 ans : N=815
 - plus de 55 ans : N=507

Critères relatifs à la maladie

- ❑ L'ancienneté du diagnostic de la maladie :
 - moins de 5 ans : N=342
 - entre 5 et 9 ans : N=320
 - 10 ans ou plus : N=831

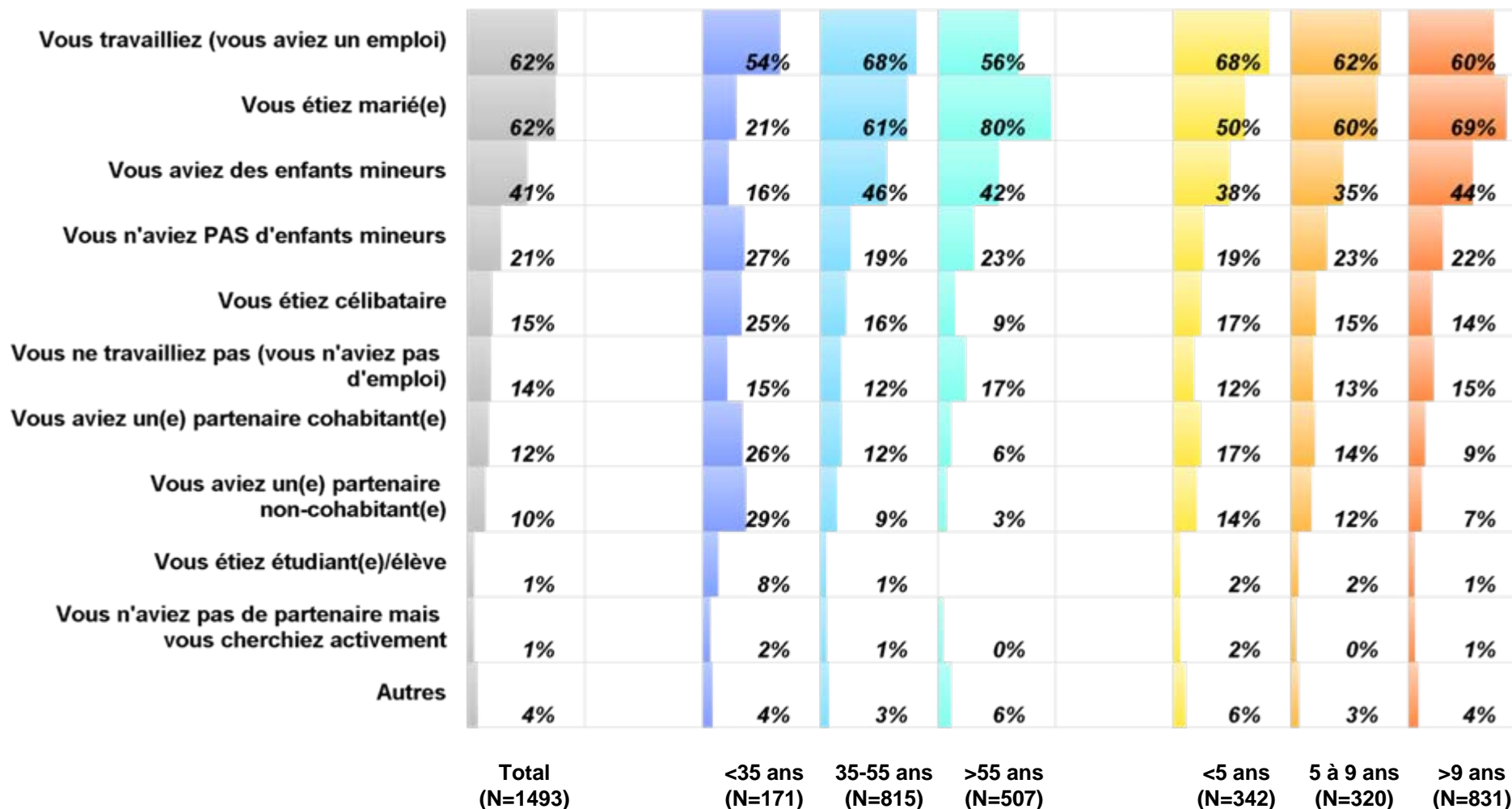
3. Pondération de l'échantillon

- ❑ En raison de la différence de mode de recrutement entre les ligues francophone et néerlandophone de la sclérose en plaques, les néerlandophones sont surreprésentés dans l'échantillon de base.
- ❑ Nous avons donc pris l'option de pondérer le total en réattribuant à chaque population (FR et NL) son poids effectif dans la population nationale. Comme clef de redressement, nous avons supposé que la répartition des personnes atteintes de la sclérose en plaques était proportionnelle à la population Belge (soit 42% de francophones et 58% de néerlandophones).
- ❑ Nous pouvons donc supposer que dans la population étudiée (estimée à 10.000 individus), approximativement 4.200 francophones sont atteints de cette maladie pour 5.800 néerlandophones.
- ❑ Aussi bien du côté francophone que du côté néerlandophone, les échantillons interrogés sont tout à fait significatifs avec des marges d'erreur maximales (c'est-à-dire pour les valeurs proches de 50%) de :
 - $\pm 6\%$ sur l'échantillon FR,
 - $\pm 2\%$ sur l'échantillon NL.
- ❑ Une pondération a donc été appliquée à l'échantillon afin de redonner leur poids réel à chaque catégorie linguistique dans le total des réponses.

Résultats

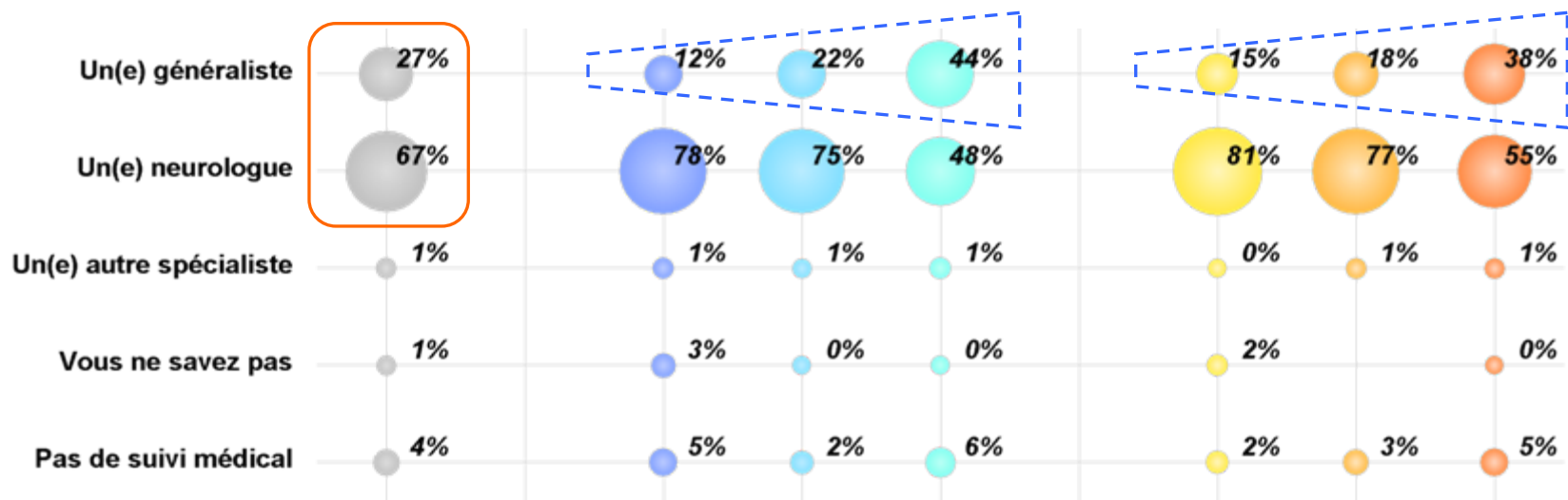
1.1. Situation personnelle au moment du diagnostic

Q1.f) Au moment du diagnostic de votre sclérose en plaques, dans laquelle des situations personnelles suivantes vous trouviez-vous ?

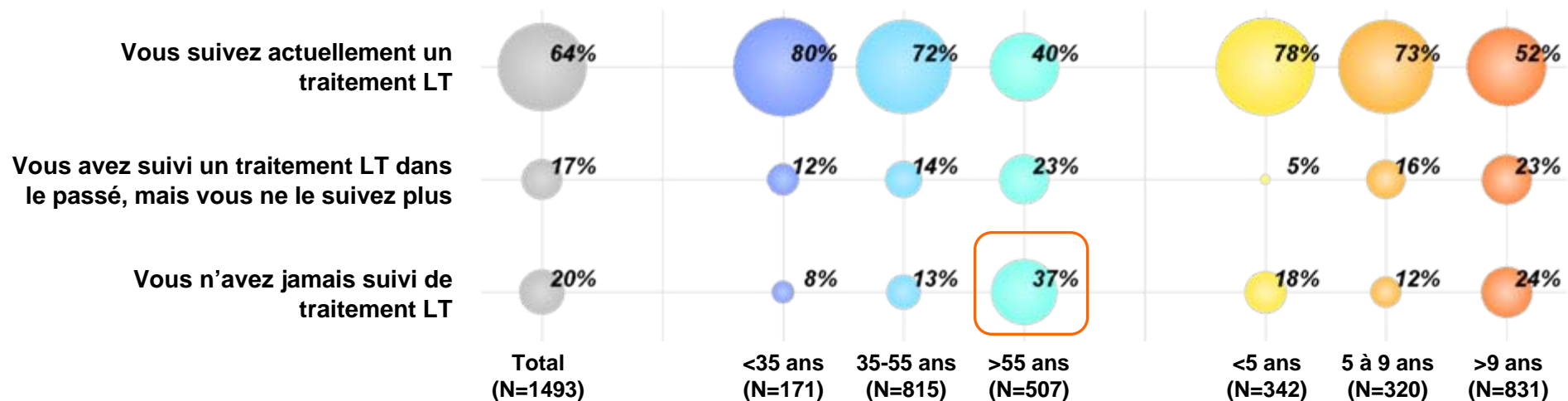


1.2. Type de suivi médical

Q2.c) Etes-vous actuellement suivi(e) par un médecin ? Si oui, le médecin qui vous suit actuellement est-il/elle...

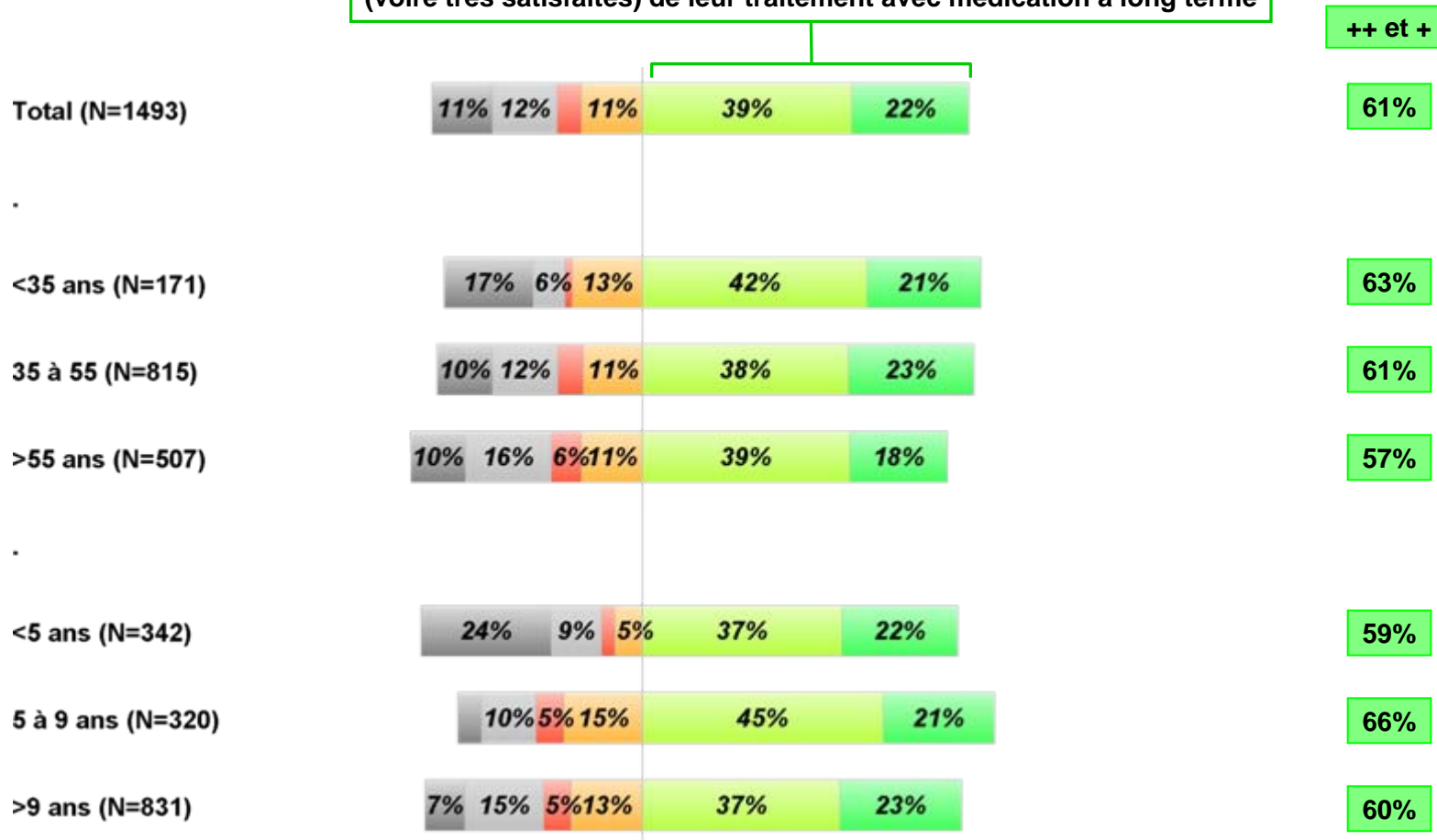


Q2.e) Laquelle des propositions suivantes décrit le mieux votre expérience d'un traitement avec médication à long terme ?



Q2.g) Globalement, comment qualifieriez-vous votre niveau de satisfaction envers ce traitement ?

79% des personnes qui se sont prononcées sont/étaient satisfaites (voire très satisfaites) de leur traitement avec médication à long terme



Base : N=1.165
Suivent ou ont suivi un traitement LT

NSP-SR
 trop tôt pour se prononcer
 plutôt insatisfait(e)
 très insatisfait(e)
 plutôt satisfait(e)
 très satisfait(e)

2. Impact émotionnel de la maladie

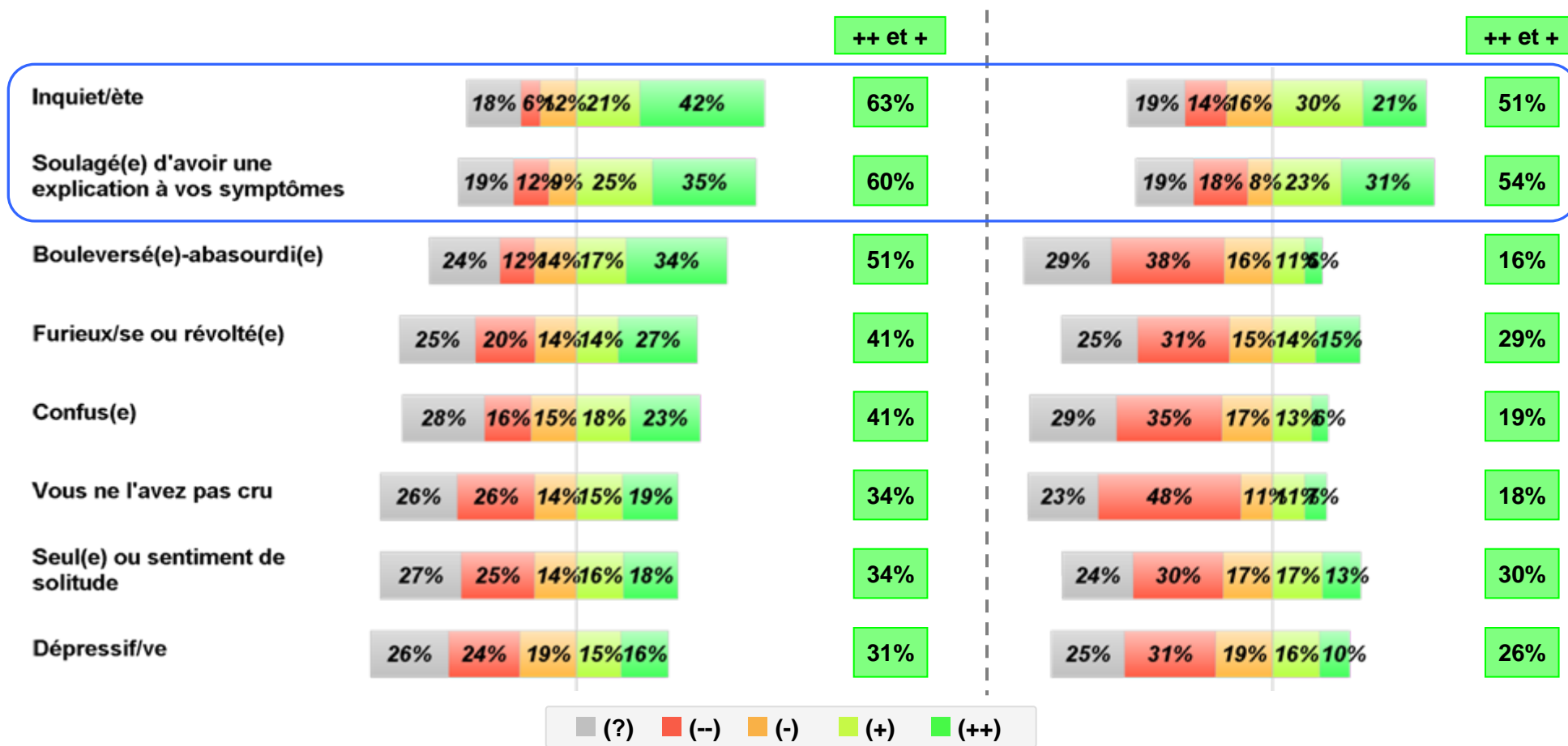
2.1. Emotions ressenties à l'annonce du diagnostic

Q3.a) Certains des symptômes suivants, voire tous, sont susceptibles de se manifester.

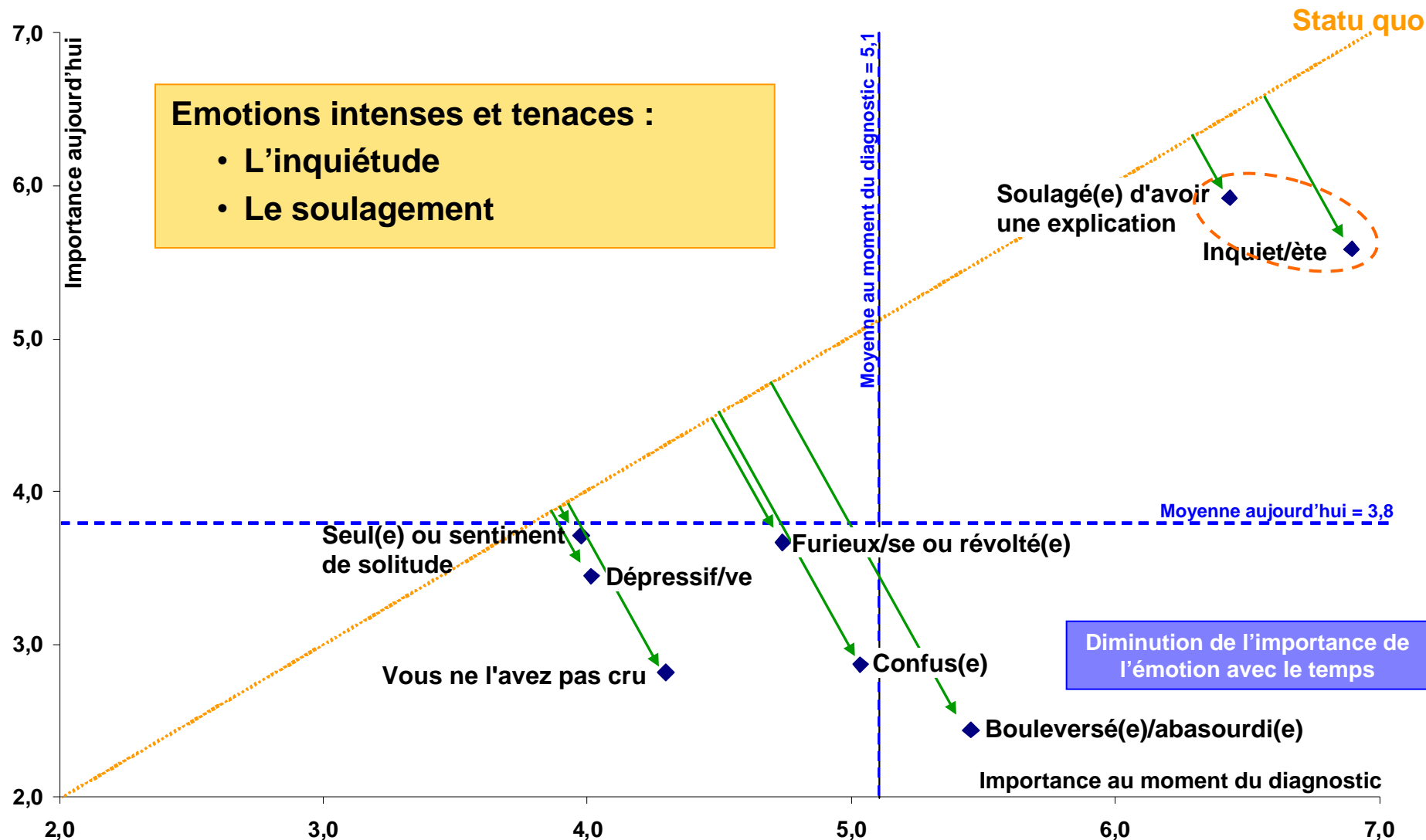
Pour chacune des propositions suivantes, pourriez-vous indiquer si, au moment du diagnostic, elle s'appliquait tout à fait (++) , plutôt bien (+), plutôt mal (-) ou pas du tout (--) à votre cas personnel ?

AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

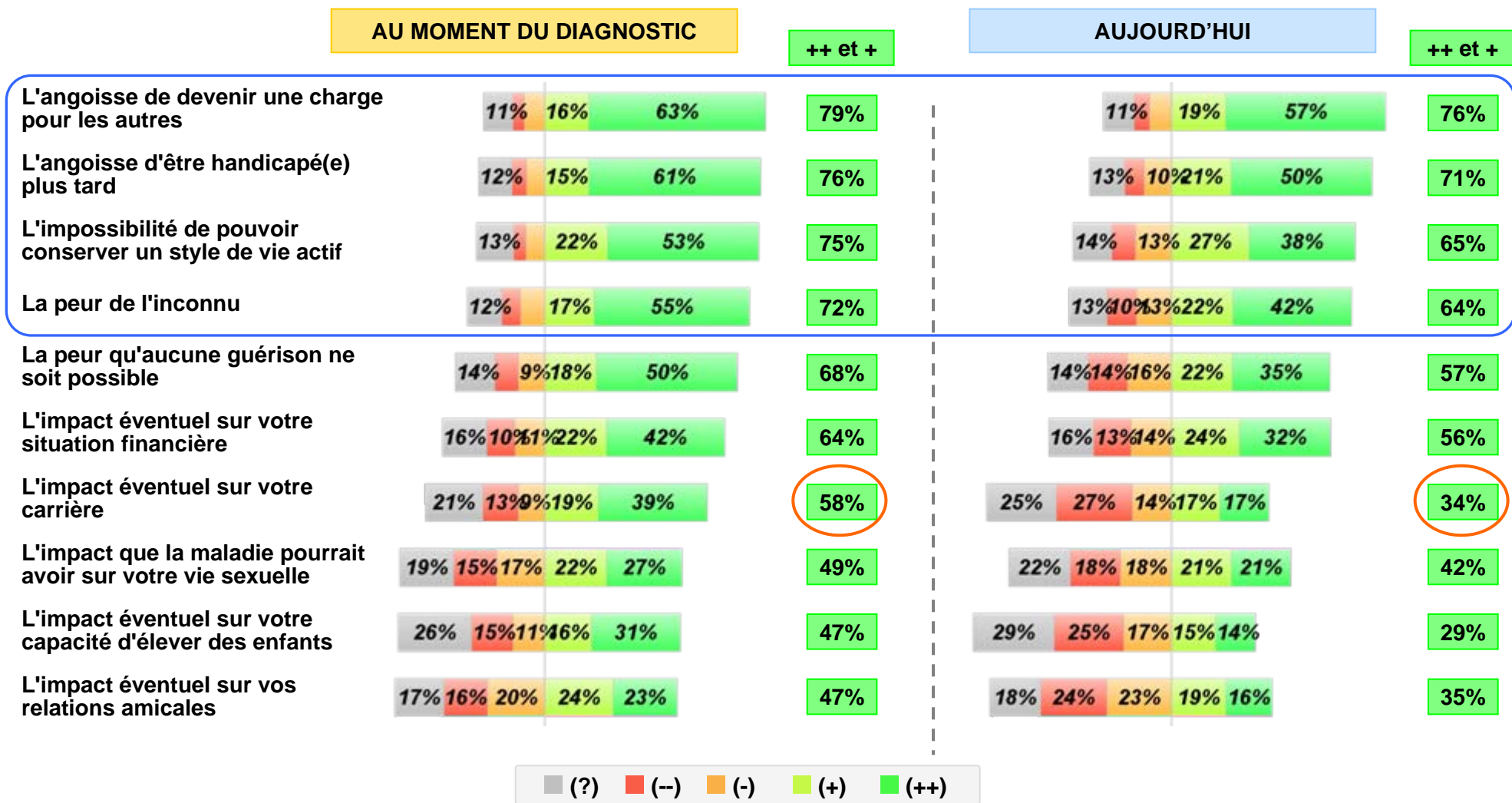
AUJOURD'HUI



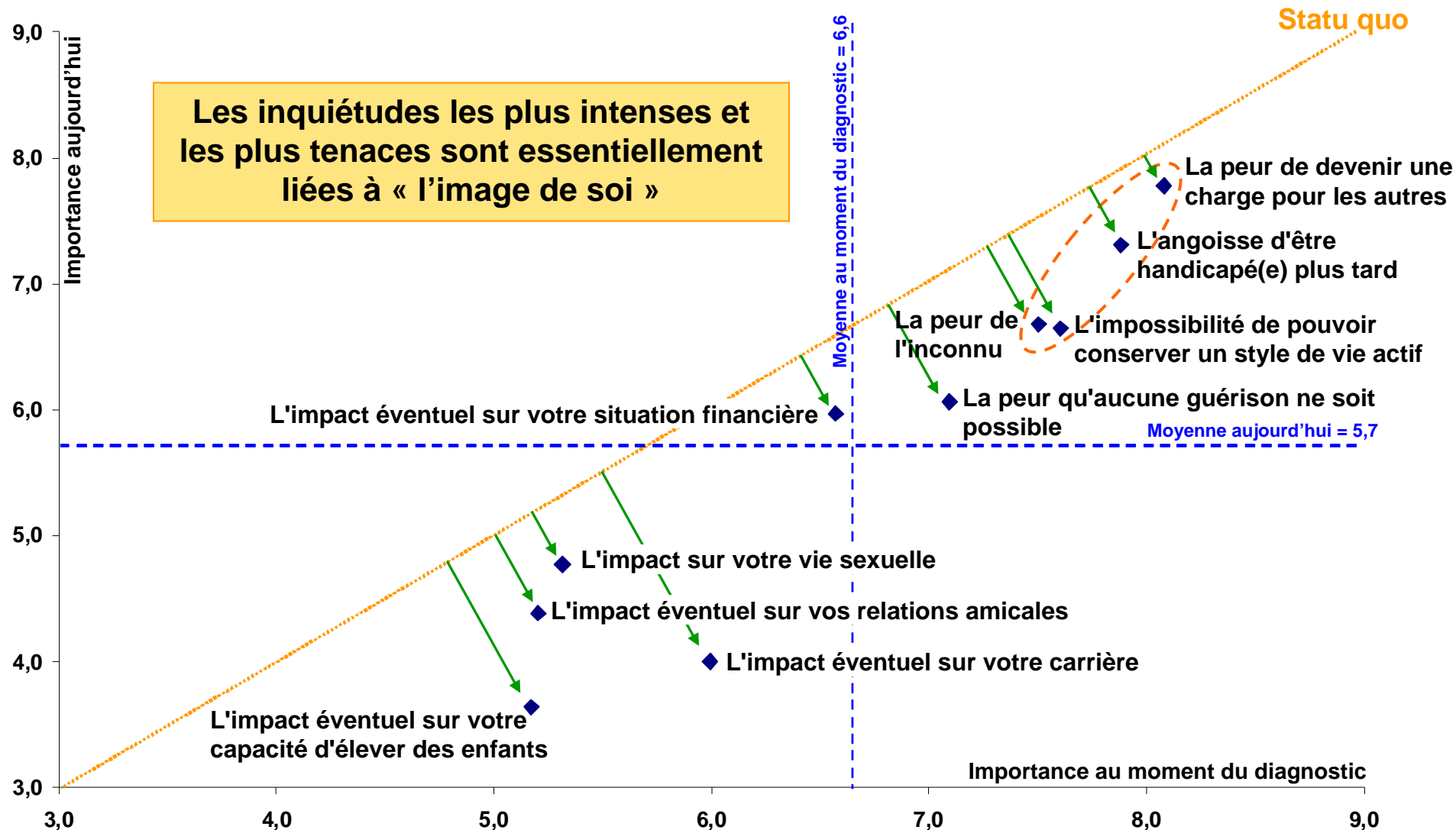
Q3.c) Et actuellement (aujourd'hui), que ressentez-vous par rapport à votre sclérose en plaques ? Pour chacune des propositions suivante, pourriez-vous indiquer si, aujourd'hui, elle s'applique tout à fait (++), plutôt bien (+), plutôt mal (-) ou pas du tout (--) à vos sentiments actuels ?



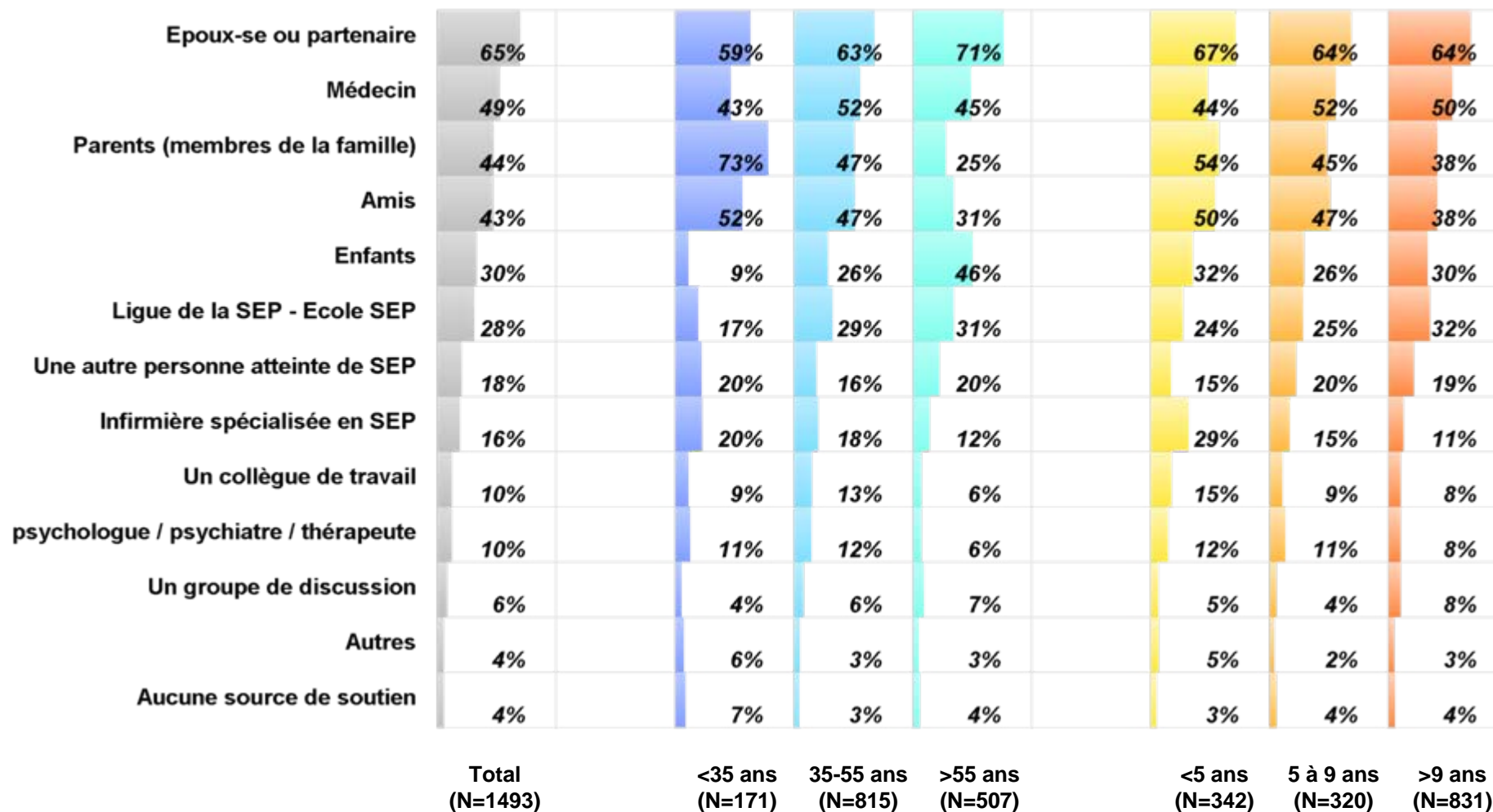
Q3.d) Lorsqu'on diagnostique chez elles la sclérose en plaques, certaines personnes ressentent certaines voire la plupart des inquiétudes suivantes. Pour chacune de ces inquiétudes, pourriez-vous indiquer si, au moment du diagnostic, elle vous préoccupait fortement (++) , assez bien (+) , plutôt peu (-) ou pas du tout (--).



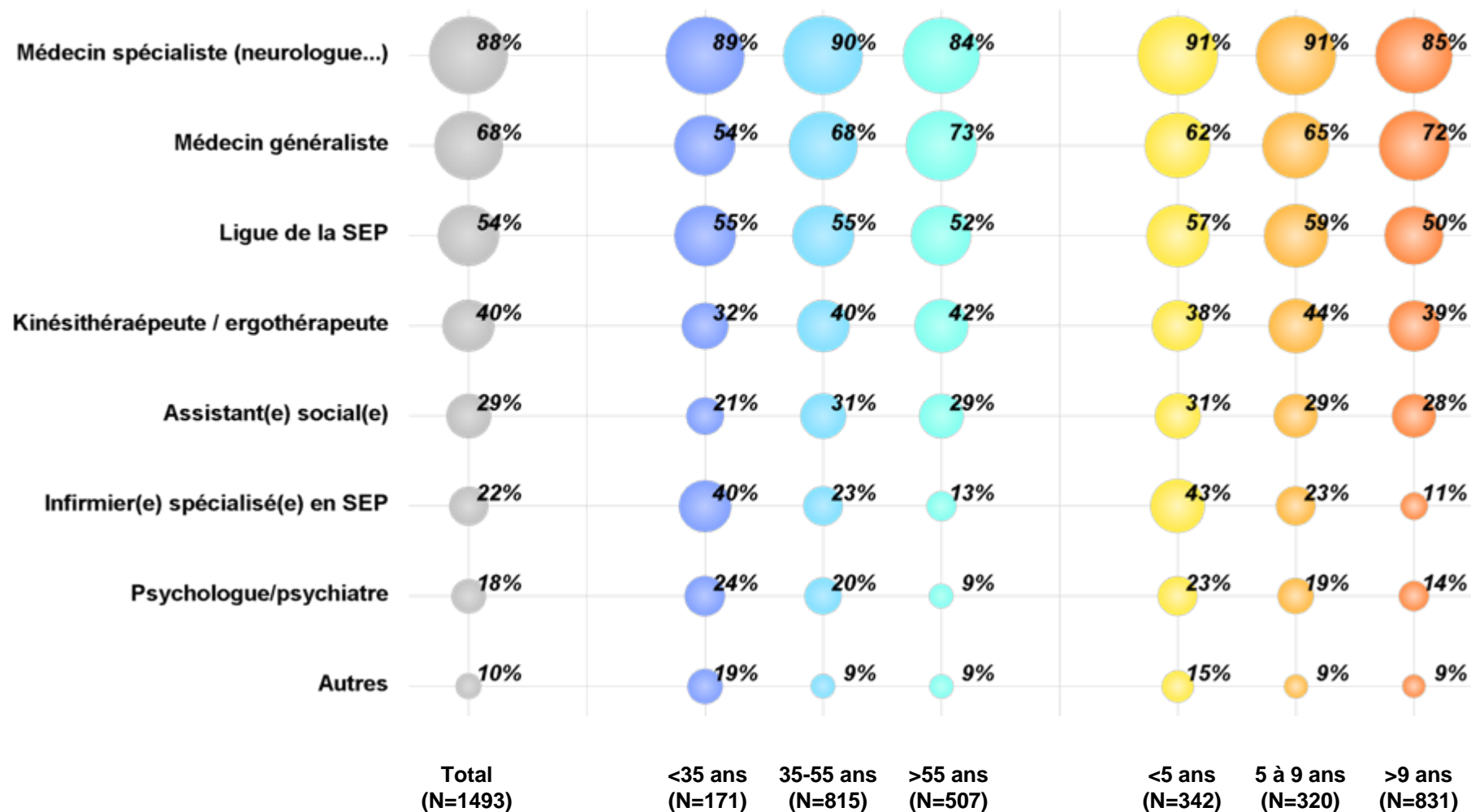
Q3.e) Et actuellement (aujourd'hui), ressentez-vous encore l'une ou l'autre de ces inquiétudes? Pour chacune des inquiétudes suivantes, pourriez-vous svp indiquer si, actuellement, elle vous préoccupe fortement (++) , assez bien (+), plutôt peu (-) ou pas du tout (--) Vous pouvez également ne pas avoir d'avis (?)



Q3.f) Parmi les personnes suivantes, lesquelles ont été les principales sources de soutien émotionnel lorsqu'on vous a diagnostiqué la sclérose en plaques?



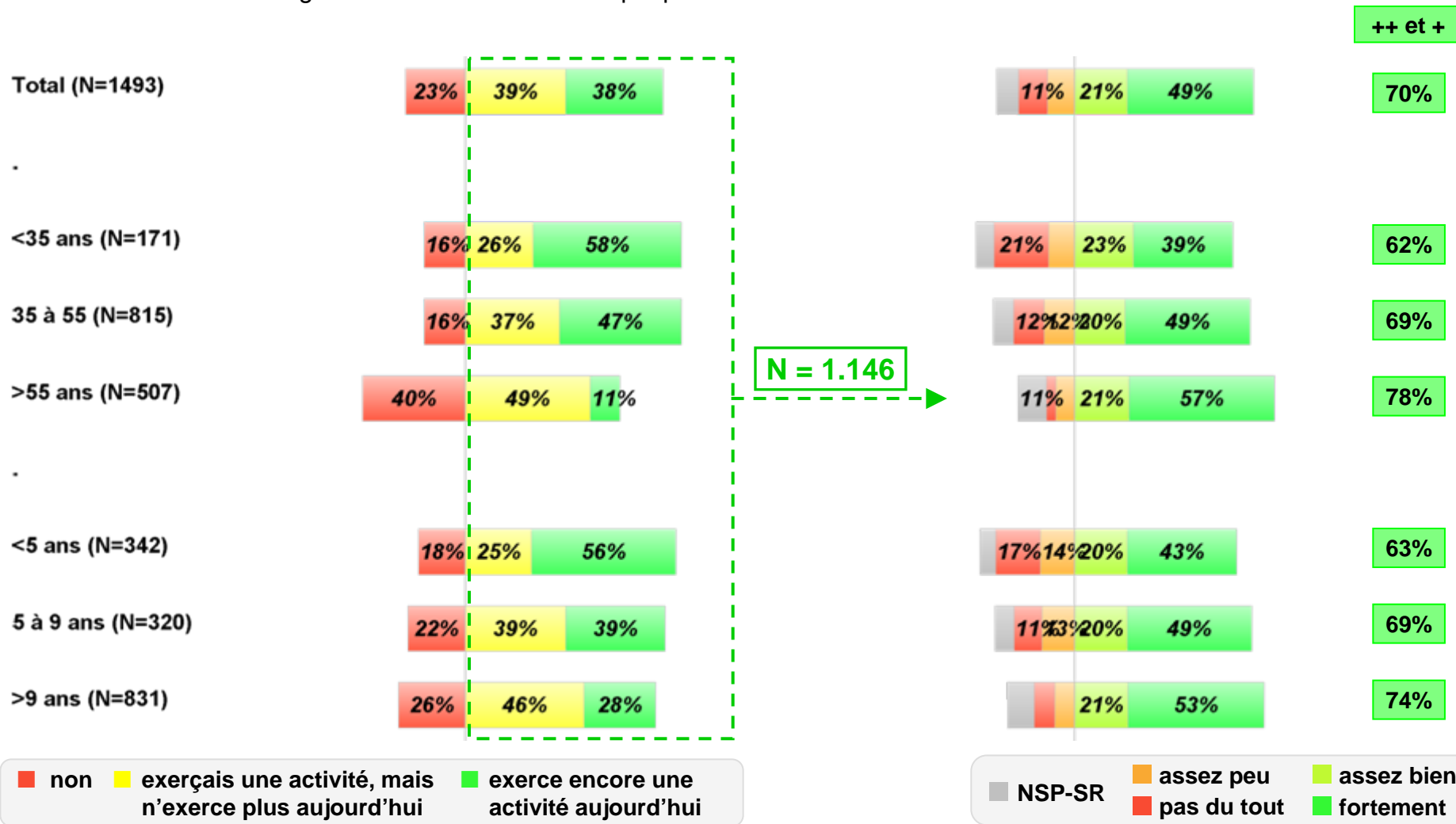
Q3.g) Après le diagnostic de la maladie, avez-vous demandé conseil auprès d'un ou plusieurs des professionnels suivants ?



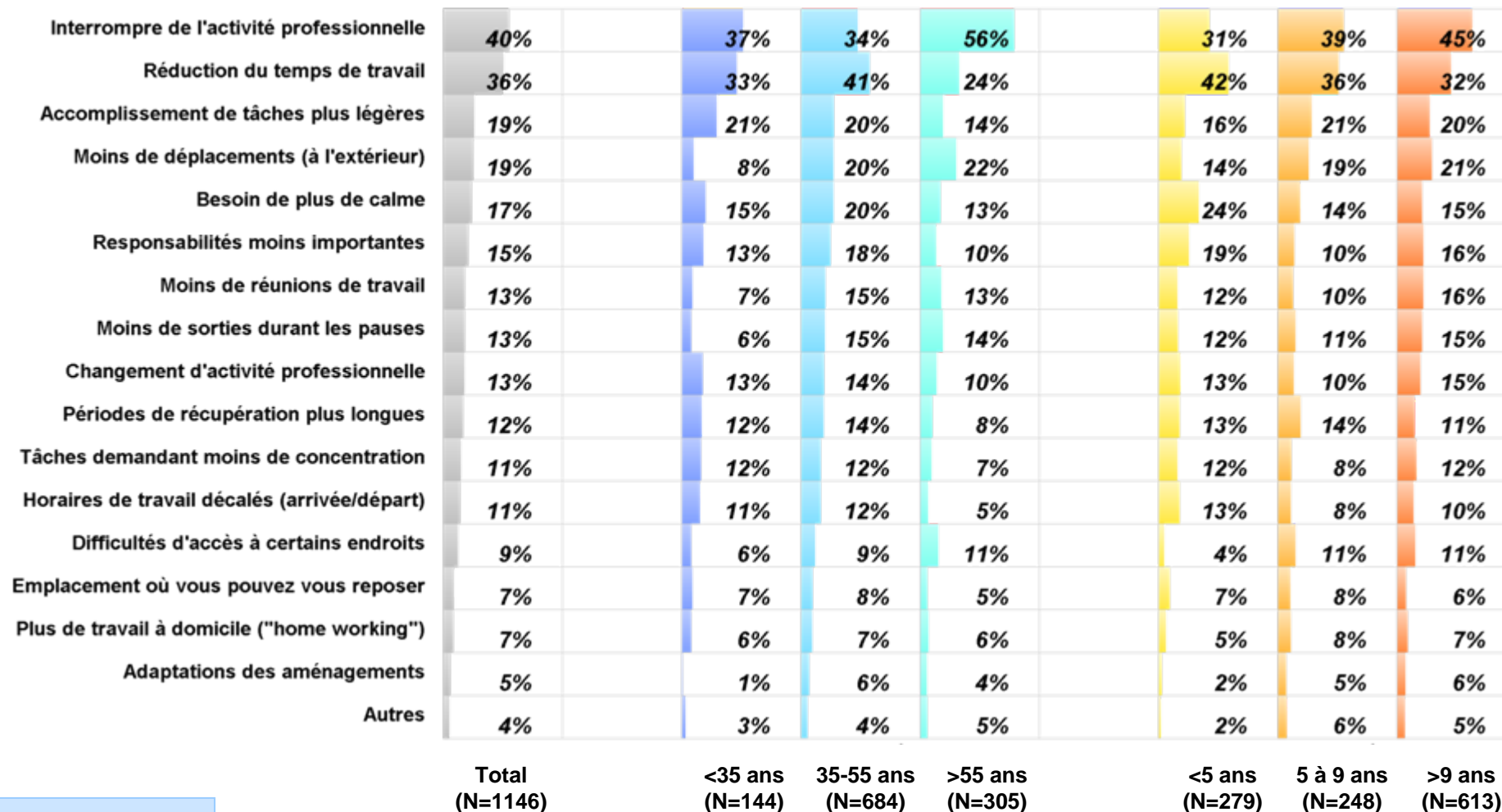
3.1. Evaluation de l'impact de la maladie sur l'activité professionnelle

Q4.a) Exercez-vous actuellement une activité professionnelle ou exerciez-vous une activité professionnelle au moment du diagnostic de votre sclérose en plaques ?

Q4.b) Le diagnostic de la SEP a-t-il influencé votre carrière professionnelle ?



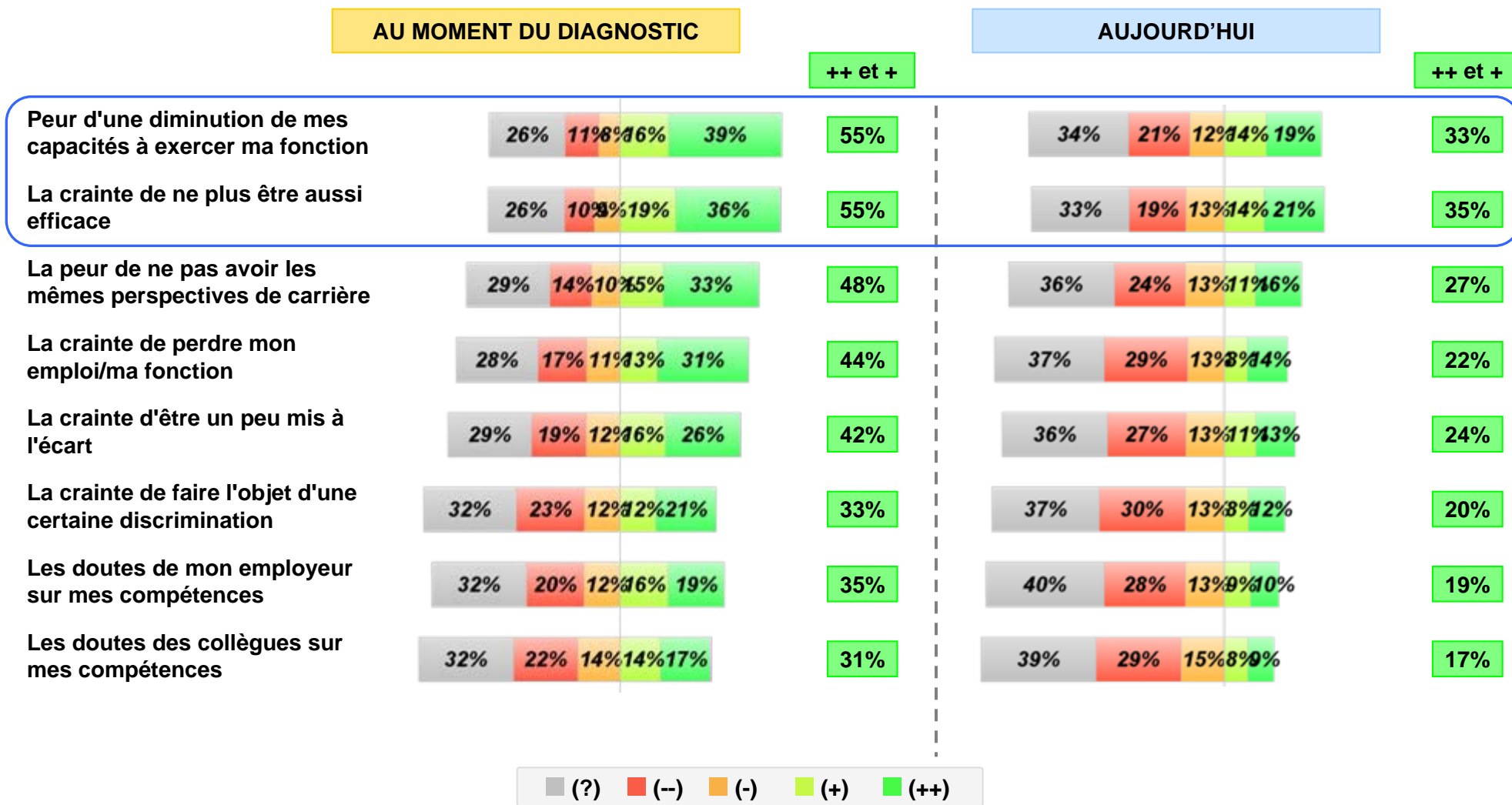
Q4.c) De quelle(s) manière(s) ?



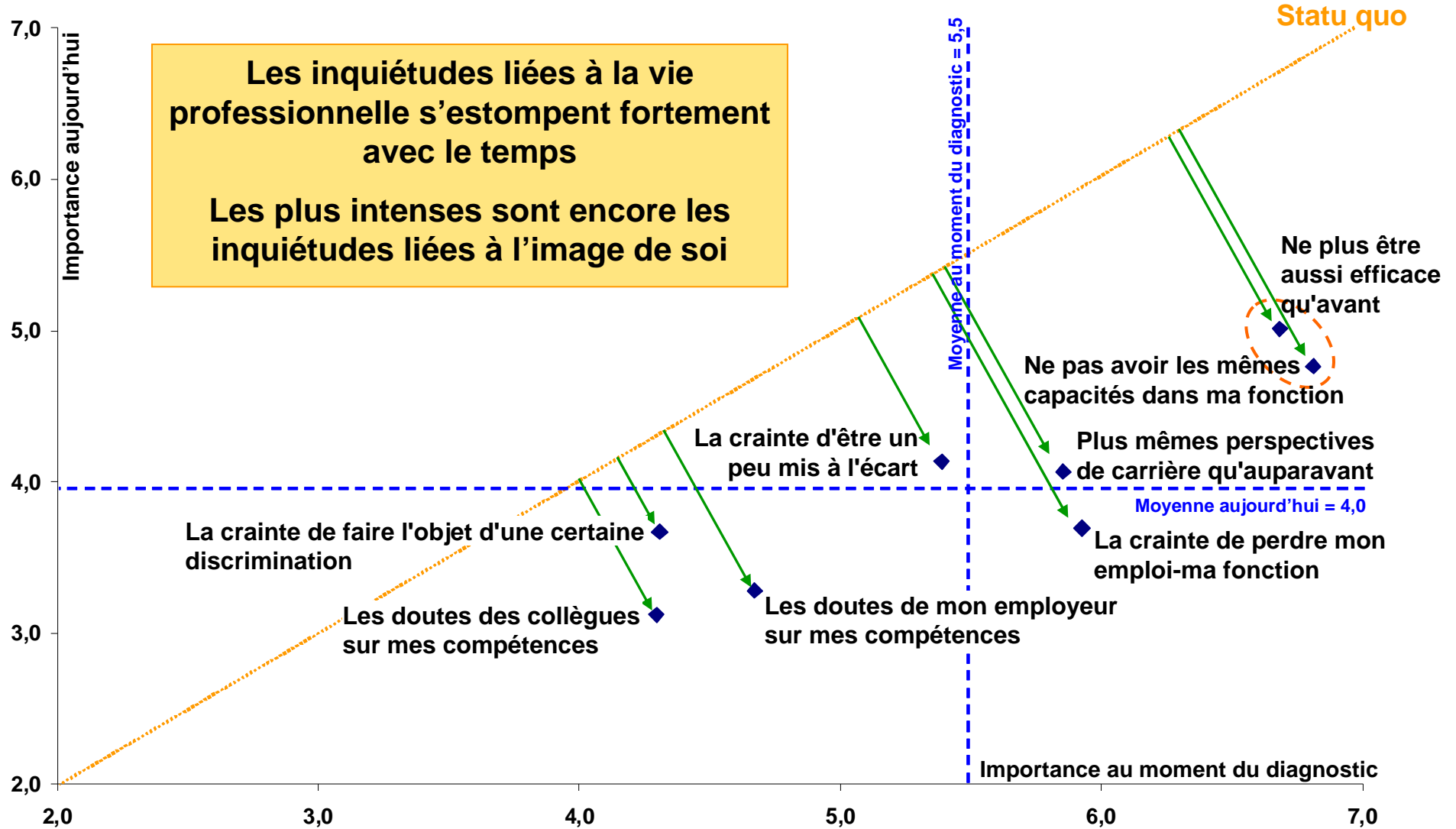
Base : N=1.146
Ont ou avaient une activité professionnelle

Q4.d) Lesquelles des inquiétudes suivantes avez-vous eues à propos de votre travail?

Pour chacune des inquiétudes suivantes, pourriez-vous indiquer si, au moment du diagnostic de votre sclérose en plaques, elle vous a préoccupé fortement (++) , assez fortement (+) , plutôt peu (-) ou pas du tout (--).



Q4.e) Ces éléments vous préoccupent-ils encore aujourd'hui ? Pour chacun des points suivants, pourriez-vous indiquer si, actuellement, il vous préoccupe fortement (++), assez bien (+), plutôt peu (-) ou pas du tout (--). Vous pouvez également ne pas avoir d'avis (?).



4.1. Inquiétudes ressenties par rapport à la vie familiale

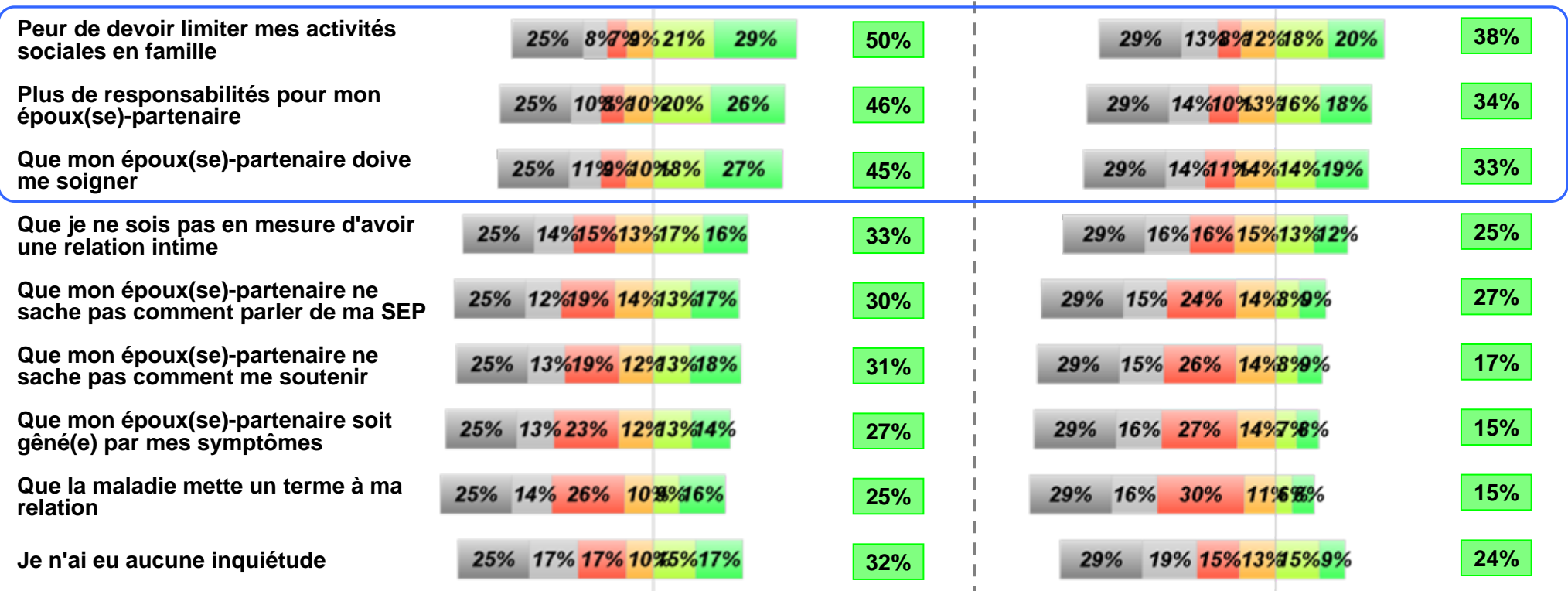
Q5.a) Quelles ont été vos inquiétudes par rapport à votre relation avec votre époux(se)/partenaire une fois que vous avez été diagnostiqué(e) ? Pour chacun des points suivants, pourriez-vous indiquer si, au moment du diagnostic, il vous préoccupait fortement (++) , assez bien (+), plutôt peu (-) ou pas du tout (--) Vous pouvez également ne plus vous souvenir ou ne pas avoir d'avis (?)

AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

AUJOURD'HUI

++ et +

++ et +

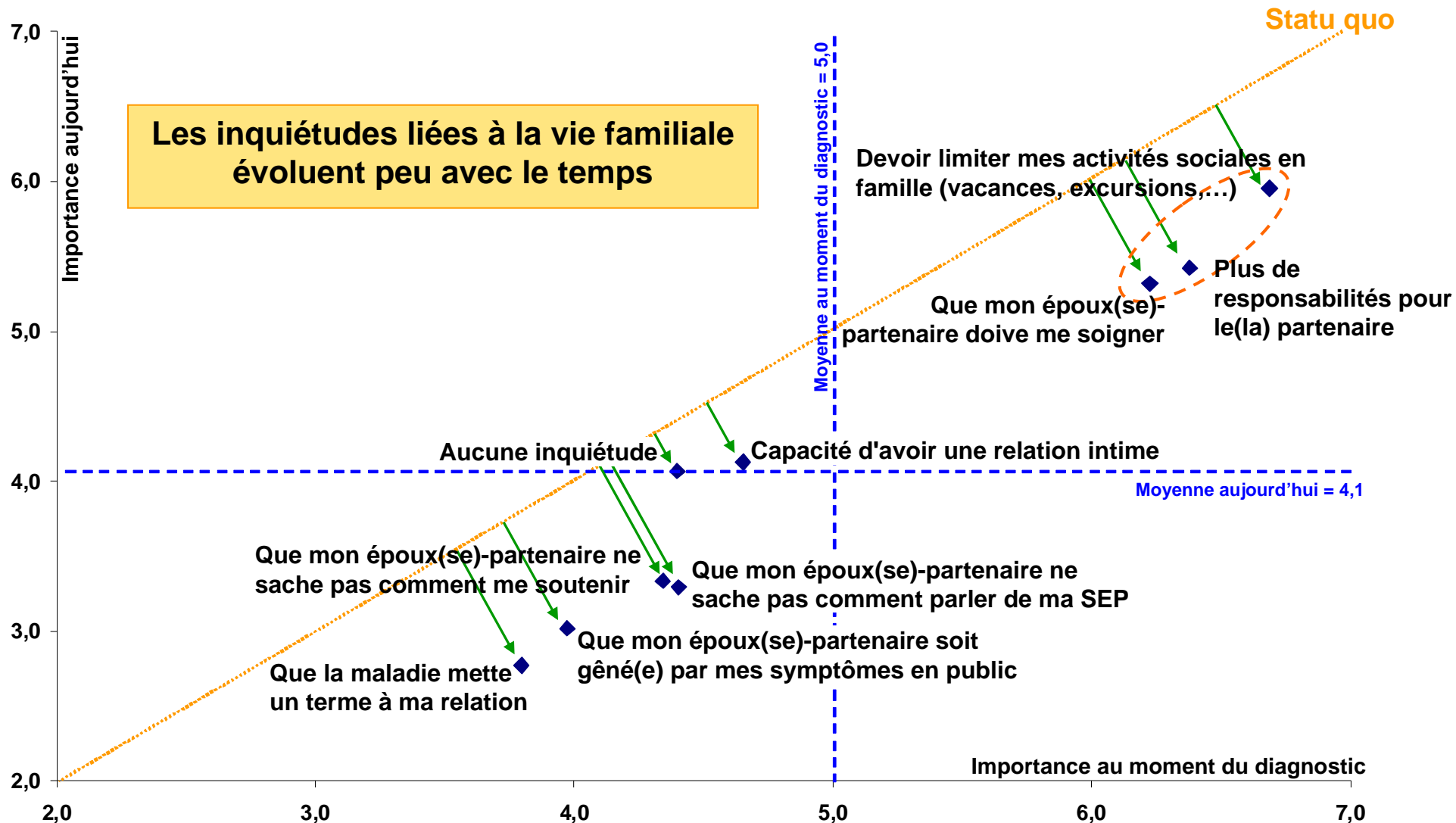


■ ne vivaient pas en couple au moment du diagnostic

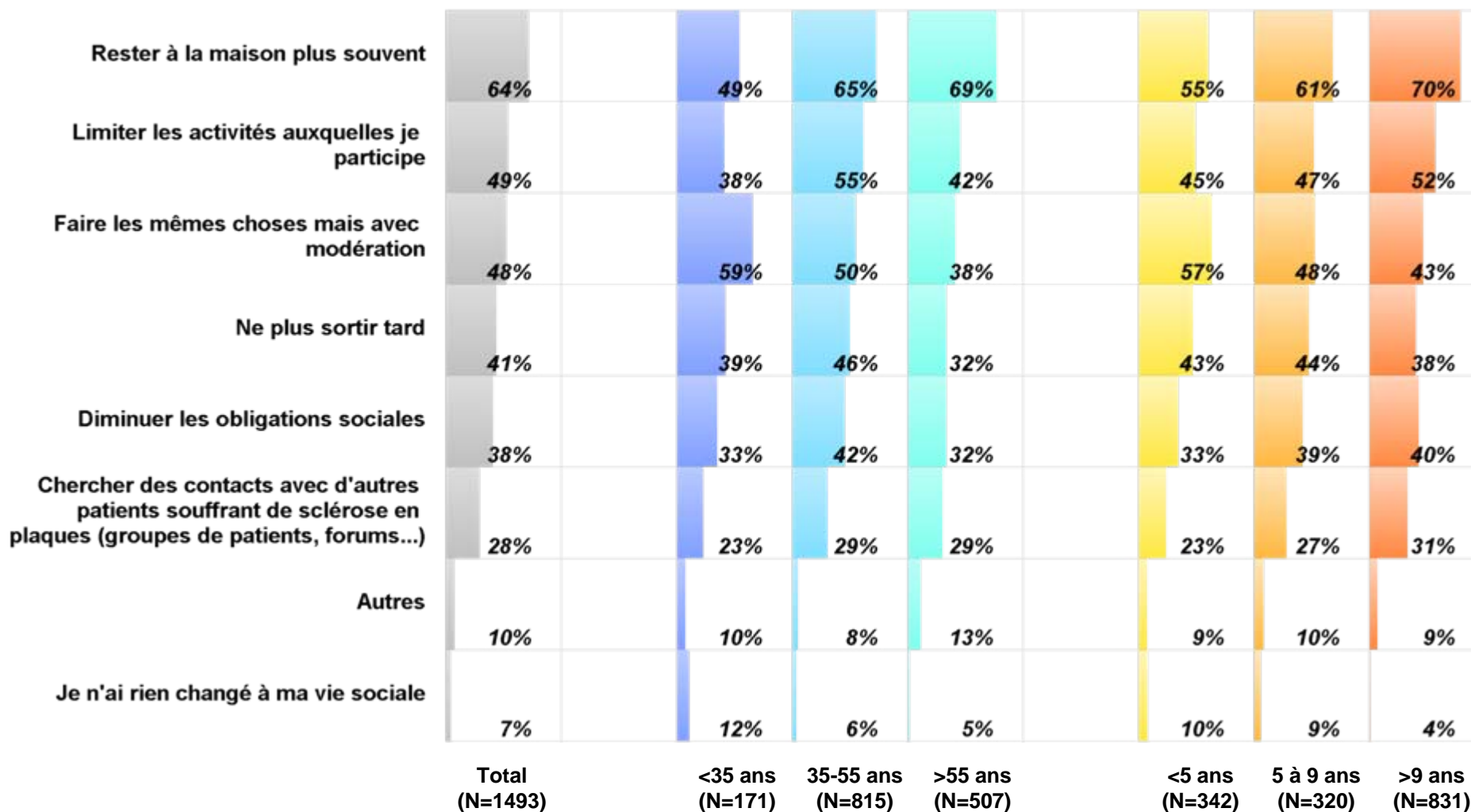
■ (?) ■ (--) ■ (-) ■ (+) ■ (++)

■ ne vivent pas ou plus en couple aujourd'hui

Q5.b) Ces éléments vous préoccupent-ils encore aujourd'hui ? Pour chacun des points suivants, pourriez-vous indiquer si, actuellement, il vous préoccupe fortement (++) , assez bien (+) , plutôt peu (-) ou pas du tout (--). Vous pouvez également ne plus vous souvenir ou ne pas avoir d'avis (?).



Q6.b) Quels changements avez-vous apportés à votre vie sociale du fait de votre sclérose en plaques ?



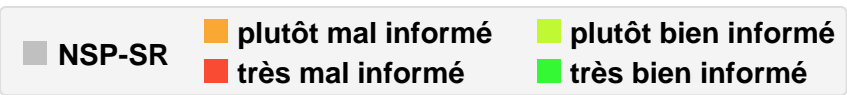
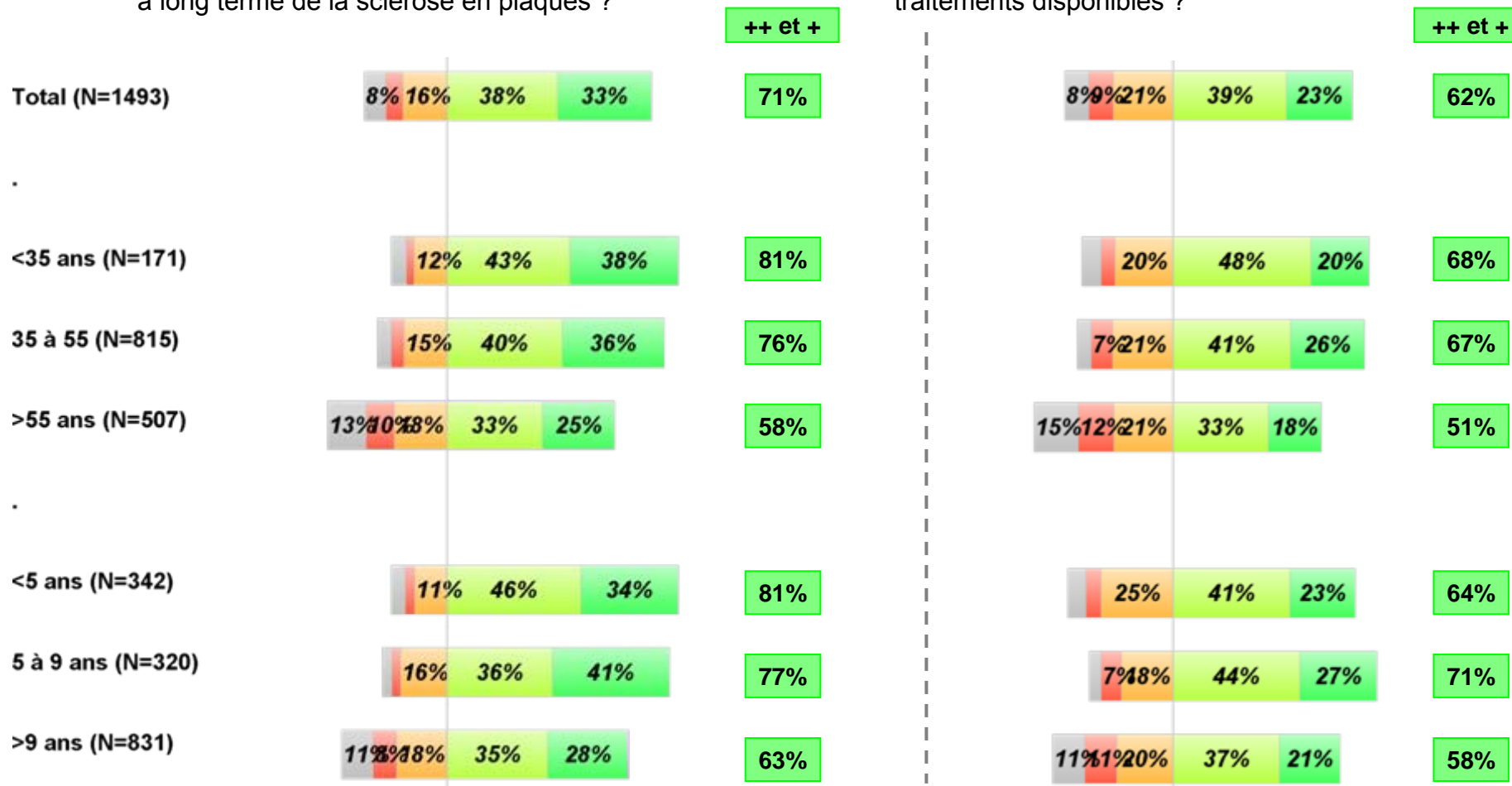
L'impact de la maladie sur la vie sociale est clairement ressenti et augmente avec le temps

5. Informations et sentiments par rapport à la maladie

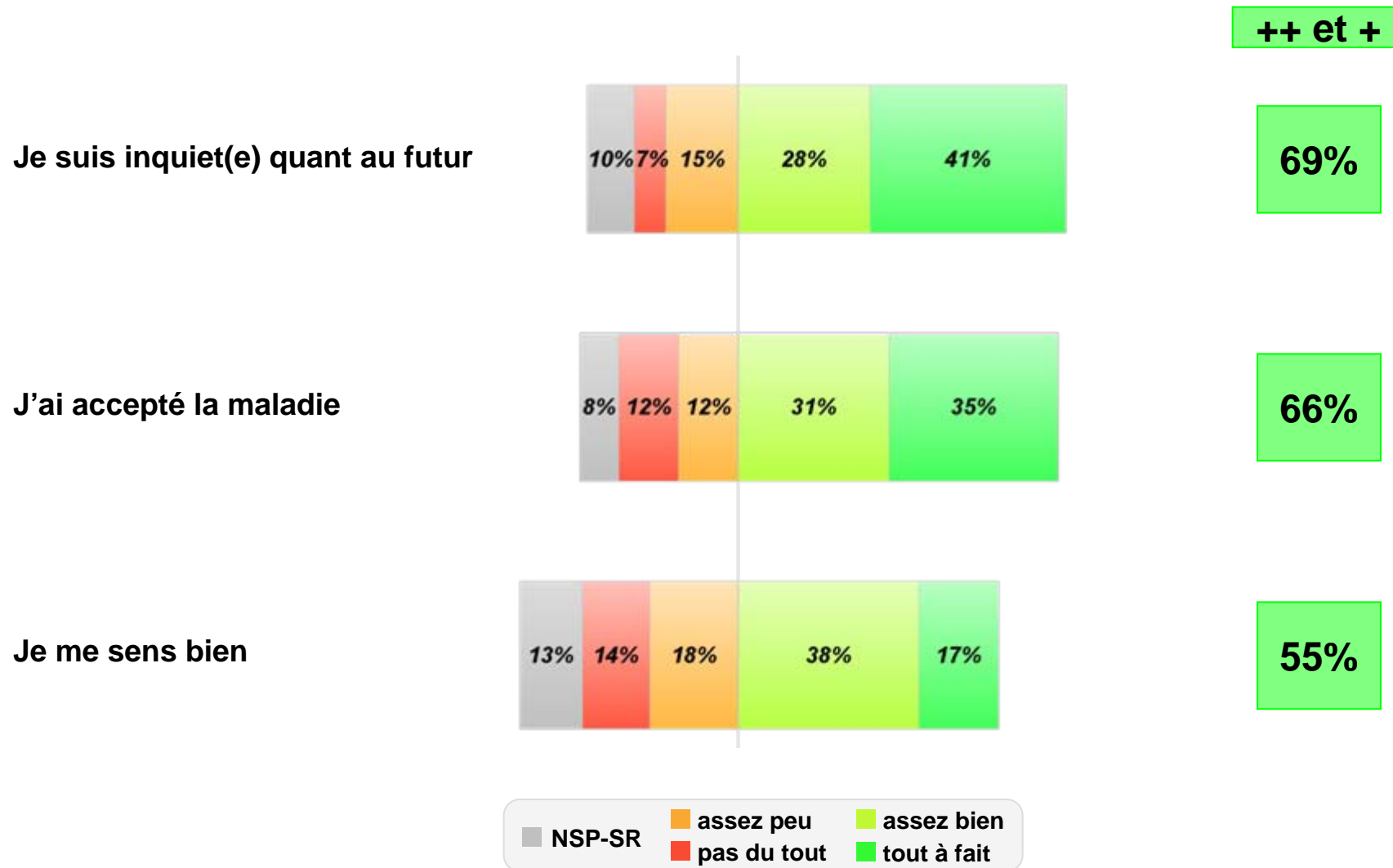
5.1. Evaluation du niveau d'information sur les traitements

Q7.a) Comment évaluez-vous votre niveau d'information sur les avantages d'un démarrage rapide d'un traitement à long terme de la sclérose en plaques ?

Q7.b) Et comment évaluez-vous votre niveau d'information sur les avantages et inconvénients des différents traitements disponibles ?



Q8.a) Comment vous sentez-vous maintenant ? Pour chacune des propositions suivante, pourriez-vous indiquer si, aujourd'hui, elle s'applique tout à fait (++) , plutôt bien (+) , plutôt mal (-) ou pas du tout (--) à vos sentiments actuels ?



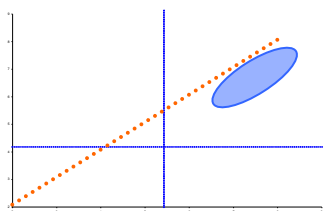
Synthèse

IMPACTS EMOTIONNELS DE LA MALADIE

Cette étude nous a permis de quantifier l'impact émotionnel de la sclérose en plaques et surtout de mesurer l'évolution dans le temps de cet impact sur la vie sociale, professionnelle et personnelle des personnes atteintes de cette maladie.

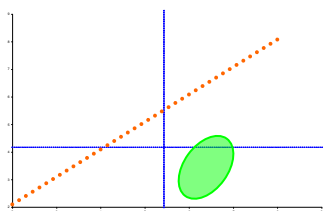
Bien sûr, l'intensité des émotions liées à la maladie ou encore à l'annonce du diagnostic ont tendance à diminuer avec le temps, toutefois :

- certaines apparaissent plus préoccupantes que d'autres et plus « tenaces » que les autres, et principalement les inquiétudes liées à « l'image de soi » :



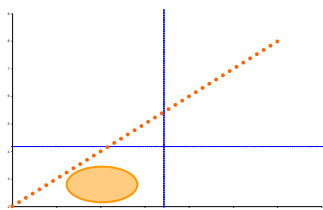
- la peur de devenir une charge pour les autres
- la peur de devenir handicapé
- la peur de ne pas pouvoir conserver un style de vie « actif »
- la peur qu'aucune guérison ne soit possible

- d'autres inquiétudes apparaissent comme très présentes au moment du diagnostic mais s'estompent fortement avec le temps. Il s'agit essentiellement de craintes liées à la vie professionnelle :



- la peur de ne plus être aussi efficace dans mon travail
- la peur d'une diminution de mes capacités professionnelles
- la peur d'une diminution de mes perspectives de carrière
- la peur de perdre mon emploi

- et finalement, certaines inquiétudes semblent moins préoccupantes pour les patients atteints de sclérose en plaques et notamment les inquiétudes liées à la vie de couple ou à la perception des autres :



- la gêne de mon/ma partenaire par rapport à mes symptômes
- la peur que la maladie mette un terme à ma relation
- la peur que mon/ma partenaire ne sache pas comment me soutenir et/ou en parler
- la peur de ne plus pouvoir avoir de relations intimes
- la crainte de faire l'objet d'une certaine discrimination
- la peur d'être mis(e) à l'écart / de me retrouver « seul »

IMPACT SOCIAL DE LA MALADIE

- Les participants ont clairement exprimés l'importance de l'impact de la maladie sur leur vie sociale :
 - 72% des répondants considèrent que leur vie sociale a été assez bien (voire fortement) altérée par la maladie,
 - l'impact de la maladie sur la vie sociale augmente clairement avec le temps,
 - il se caractérise principalement par une diminution des activités sociales (modération, limitation et/ou arrêt de certaines activités).

PRINCIPALES SOURCES DE SOUTIEN AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

- Pour les patients atteints de sclérose en plaques, les principales sources de soutien sont principalement :
 - les proches (la famille, les amis...) (87% unduplicated)
 - le corps médical (médecin, psychiatre...) (53% unduplicated)
 - les ligues, groupes de discussion et autres patients (39% unduplicated)
 - et les infirmières spécialisées en SEP (16% unduplicated)

- En moyenne, les participants consultent 3 sources « professionnelles » pour obtenir des conseils. Les principales sont :
 - les neurologues (88%)
 - les médecins généralistes (68%)
 - mais également les ligues de la sclérose en plaques (54%)

INFORMATIONS ET PERCEPTION ACTUELLE DE LA MALADIE

- Dans l'ensemble, la satisfaction envers les informations reçues sur les traitements est très bonne :
 - 71% des répondants se considèrent satisfaits (voire très satisfaits) de l'information reçue sur les avantages de commencer rapidement un traitement à long terme,
 - et 62% se considèrent satisfaits à très satisfaits de l'information sur les avantages et les inconvénients des différents traitements

- Au niveau de la perception actuelle de leur maladie :
 - si plus de la moitié des répondants affirment se sentir bien et si 2 répondants sur 3 disent avoir accepté la maladie...
 - ...le sentiment d'inquiétude par rapport à l'avenir reste présent chez près de 70% des patients atteints de sclérose en plaques.

Annexes

