

### 2.6.3 Qualité de vie : SEP-59

Le SEP-59 est un auto-questionnaire validé pour la mesure de la Qualité de vie dans la sclérose en plaques. La version française diffère légèrement de la version nord-américaine. Elle comporte 59 items, ce qui inclut les items du SF-36 (voir section correspondante) et du MSQOL-54 afin de permettre la comparaison internationale des données. Les réponses à ce questionnaire peuvent être présentées sous forme de profils ou histogramme, permettant de déterminer visuellement les dimensions "qui vont bien" (valeurs proche de 100) et celles où les problèmes sont importants (valeurs proche de 0). Les auteurs conseillent de remettre le questionnaire au patient avec une enveloppe timbrée pour une complétion au calme et au domicile. En cas de difficultés visuelles, motrices ou cognitives rendant l'auto-évaluation difficile, les auteurs préfèrent ne pas proposer le SEP-59, plutôt que de faire remplir par un tiers, ce qui est source d'interprétation et de biais. Le temps de passation est de 10 à 20 minutes, et comme pour la SF-36 il y a un problème d'édition pour le calcul des scores.

#### ■ Comment répondre au questionnaire :

Les questions qui suivent portent sur votre état de santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1/ Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :  
(entourez la réponse de votre choix)

1 : excellente      2 : très bonne      3 : bonne      4 : médiocre      5 : mauvaise

2/ Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?  
(entourez la réponse de votre choix)

1 : bien meilleur que l'an dernier      2 : plutôt meilleur      3 : À peu près pareil  
4 : plutôt moins bon      5 : beaucoup moins bon

3/ Voici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel :  
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Listes d'activités	OUI beaucoup limité(e)	OUI peu limité(e)	NON pas du tout limité(e)
<b>A</b>			
Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport...	1	2	3
<b>B</b>			
Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
<b>C</b>			
Soulever et porter les courses	1	2	3
<b>D</b>			
Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
<b>E</b>			
Monter un étage par l'escalier	1	2	3
<b>F</b>			
Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
<b>G</b>			
Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
<b>H</b>			
Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
<b>I</b>			
Marcher une centaine de mètres	1	2	3
<b>J</b>			
Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état physique :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	OUI	NON
<b>A</b>		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
<b>B</b>		
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
<b>C</b>		
Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
<b>D</b>		
Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

5/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e) :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	OUI	NON
<b>A</b>		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou activités habituelles ?	1	2
<b>B</b>		
Avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ?	1	2
<b>C</b>		
Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	1	2

6/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres : votre famille, vos amis, vos connaissances ?

(entourez la réponse de votre choix)

1 : pas du tout    2 : un petit peu    3 : moyennement    4 : beaucoup    5 : énormément

7/ Au cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques ?

(entourez la réponse de votre choix)

1 : nulle    2 : très faible    3 : faible    4 : moyenne    5 : grande    6 : très grande

8/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?  
(entourez la réponse de votre choix)

1 : pas du tout    2 : un petit peu    3 : moyennement    4 : beaucoup    5 : énormément

9/ Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines. Pour chaque question, merci d'indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces quatre dernières semaines y-a-t-il eu des moments où :  
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<b>A</b>						
Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
<b>B</b>						
Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
<b>C</b>						
Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
<b>D</b>						
Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
<b>E</b>						
Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
<b>F</b>						
Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
<b>G</b>						
Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
<b>H</b>						
Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
<b>I</b>						
Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

10/ Au cours de ces quatre dernières semaines, y-a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?  
(entourez la réponse de votre choix)

1 : tout le temps    2 : une bonne partie du temps    3 : de temps en temps  
4 : rarement    5 : jamais.



11/ Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
<b>A</b>					
Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
<b>B</b>					
Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
<b>C</b>					
Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
<b>D</b>					
Je suis en parfaite santé	1	2	3	4	5

12/ Concernant votre santé, au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :  
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<b>A</b>						
Vous vous êtes senti découragé par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6
<b>B</b>						
Vous vous êtes senti frustré par votre état de santé ?	1	2	3	4	5	6
<b>C</b>						
Votre santé a-t-elle été un souci dans votre vie ?	1	2	3	4	5	6
<b>D</b>						
Votre santé a-t-elle été source de découragement ?	1	2	3	4	5	6

13/ Concernant votre sommeil, au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où ?  
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<b>A</b>						
Vous vous êtes senti perturbé dans votre sommeil (crampes, contractures, un sommeil agité, une tension nerveuse) ?	1	2	3	4	5	6
<b>B</b>						
Vous vous êtes senti reposé au réveil, le matin ?	1	2	3	4	5	6

14/ Concernant votre attention, au cours de ces quatre dernières semaines y a-t-il eu des moments où ?

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<b>A</b>						
Vous avez eu des difficultés à vous concentrer ou à réfléchir ?	1	2	3	4	5	6
<b>B</b>						
Vous avez eu des difficultés pour garder longtemps votre attention sur une activité ?	1	2	3	4	5	6
<b>C</b>						
Vous avez eu des troubles de mémoires ?	1	2	3	4	5	6
<b>D</b>						
D'autres (tels que des membres de la famille ou des amis), ont noté que vous avez eu des problèmes de mémoire ou de concentration ?	1	2	3	4	5	6

15/ Les questions qui suivent portent sur votre vie sexuelle et votre satisfaction personnelle. Pour chaque question, merci d'indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée.

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<b>A</b>						
Manque d'intérêt sexuel ?	1	2	3	4	5	6
<b>B</b>						
Difficulté à obtenir une intimité, un climat confortable ?	1	2	3	4	5	6
<b>C</b>						
Difficulté à ressentir du plaisir ?	1	2	3	4	5	6
<b>D</b>						
Capacité à satisfaire votre partenaire ?	1	2	3	4	5	6

16/ Globalement, au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure avez vous été satisfait de votre vie sexuelle ?

(entourez la réponse de votre choix)

1 : très satisfaisant

2 : assez satisfaisant

3 : ni satisfaisant, ni insatisfaisant

4 : assez insatisfaisant

5 : très insatisfaisant.

17/ Parfois les gens recherchent d'autres personnes pour trouver une compagnie, de l'aide ou un soutien. Lorsque vous en ressentez le besoin, dans quelle mesure de telles personnes sont-elles disponibles ?

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
<b>A</b>						
Quelqu'un pour vous aider dans les tâches quotidiennes en cas de maladie	1	2	3	4	5	6
<b>B</b>						
Quelqu'un à aimer et sur qui vous pouvez compter	1	2	3	4	5	6
<b>C</b>						
Quelqu'un avec qui vous pouvez vous détendre	1	2	3	4	5	6
<b>D</b>						
Quelqu'un qui pourrait vous aider à résoudre un problème personnel	1	2	3	4	5	6

18/ Au cours de ces dernières semaines y-a-t-il eu des moments où les problèmes urinaires ou intestinaux vous ont gênés dans vos relations avec votre famille, amis ou connaissances ?

(entourez la réponse de votre choix)

1 : pas du tout 2 : un petit peu 3 : moyennement 4 : beaucoup 5 : énormément

19/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre plaisir de vivre a-t-il été gêné par la douleur ?

(entourez la réponse de votre choix)

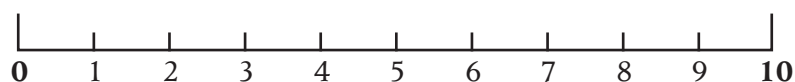
1 : pas du tout 2 : un petit peu 3 : moyennement 4 : beaucoup 5 : énormément

20/ Globalement, comment évaluez-vous votre qualité de vie ?

Voire pire  
que la mort

La plus mauvaise  
qualité de vie

La meilleure  
qualité de vie  
possible



21/ Globalement, quel terme décrit le mieux votre vie ?  
(entourez la réponse de votre choix)

- |   |                          |                            |
|---|--------------------------|----------------------------|
| 1 : horrible  | 2 : malheureuse          | 3 : plutôt insatisfaisante |
| 4 : partagé entre la satisfaction et l'insatisfaction | 5 : plutôt satisfaisante |                            |
| 6 : heureuse  | 7 : très heureuse.       |                            |

Veillez vérifier que vous avez bien fourni une réponse pour chacune des questions.  
Merci de votre collaboration.

*Référence :*

*Vernay D. et al., 2000*