

Douleur et Locked-in Syndrome

Le questionnaire suivant a pour objectif d'évaluer la présence de douleurs potentielles et la manière dont elles sont prises en charge chez les personnes présentant un locked-in syndrome. Merci de répondre aux questions en cochant les réponses qui vous correspondent au mieux. Il est très important de répondre à toutes les questions pour que votre participation puisse être prise en compte dans cette enquête. D'avance, nous vous remercions pour votre collaboration !

Si vous avez des douleurs, le questionnaire continuera automatiquement et si vous n'en avez pas, vous serez redirigé vers la fin du questionnaire. N'oubliez pas de cliquer sur "envoyer" lorsque vous êtes arrivés à la fin du questionnaire, afin que vos réponses soient enregistrées.



*Obligatoire

Date de naissance *

Date du début du locked-in syndrome (date de l'accident) *

Cause du locked-in syndrome (étiologie) *

- Traumatisme, précisez dans "autre"
- Accident vasculaire cérébral (AVC) ischémique
- Accident vasculaire cérébral (AVC) hémorragique

Autre :

Utilisez-vous un fauteuil roulant électrique? *

- Oui
- Non

Le conduisez-vous? *

- Oui
- Non

Portez-vous une trachéotomie? *

- Oui
- Non

Portez-vous une gastrostomie? *

- Oui
 Non

Communiquez-vous principalement par l'oral? *

- Oui
 Non

Communiquez-vous principalement par un code alphabétique? *

- Oui
 Non

Accédez-vous directement au clavier d'ordinateur avec la main? *

- Oui
 Non

1. Douleur actuelle

1. a. Avez-vous ressenti durant ces deux dernières semaines une douleur ou un inconfort physique? *

- Oui
 Non

1. b. Si vous avez des douleurs, à quel(s) endroit(s) de votre corps?

Plusieurs choix possibles

*

- | | |
|---|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tête | <input type="checkbox"/> Bassin |
| <input type="checkbox"/> Nuque | <input type="checkbox"/> Jambes |
| <input type="checkbox"/> Epaulles/ Bras | <input type="checkbox"/> Pieds |
| <input type="checkbox"/> Mains/ Doigts | <input type="checkbox"/> Diffuse |
| <input type="checkbox"/> Dos | Autre : |
| <input type="checkbox"/> Abdominale | |

1. c. **Noircissez sur la ligne ci-dessous où se situe l'intensité de la douleur LA PLUS FORTE ressentie ces deux dernières semaines ***

Absence de douleur

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Douleur la plus intense imaginable



1. d. **Noircissez sur la ligne ci-dessous où se situe l'intensité de la douleur LA PLUS FAIBLE ressentie ces deux dernières semaines ***

Absence de douleur

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Douleur la plus intense imaginable



1. e. **Noircissez sur la ligne ci-dessous où se situe l'intensité MOYENNE de votre douleur ressentie ces deux dernières semaines ***

Absence de douleur

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Douleur la plus intense imaginable



1. f. **La douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes? (Plusieurs choix possibles) ***

- Brûlure
- Sensation de froid douloureux
- Décharges électriques
- Aucune caractéristique

1. g. Ressentez-vous d'autres(s) symptôme(s) dans la région douloureuse? (Plusieurs choix possibles) *

- Fourmillements
- Picotements
- Engourdissements
- Démangeaisons
- Sensation d'étau
- Aucun symptôme

1. h. Avez-vous l'impression d'une diminution de la sensibilité du toucher dans les régions où la douleur est présente? *

- Diminution de la sensibilité lors de piqûre
- Diminution de la sensibilité lors d'un simple toucher
- Aucune diminution de la sensibilité

1. i. La douleur est-elle provoquée ou augmentée par le frottement? *

- Oui
- Non

1. j. Indiquez depuis quand vous ressentez ces douleurs *

- Entre 1-15 jours
- Entre 15 jours et 1 mois
- Entre 1 et 3 mois
- Entre 3 et 6 mois
- Entre 6 mois et 1 an
- > 1 an - nombres d'années à précisez dans "autre"

Autre :

2. Douleur dans le passé

2. a. Avant le locked-in syndrome, aviez-vous déjà ces douleurs? *

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

2. b. Si vous aviez déjà des douleurs avant le locked-in syndrome, indiquez sur la ligne ci-dessous où se situait l'intensité de cette douleur

*

Absence de douleur

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Douleur la plus intense imaginable



2. c. Si vous aviez cette douleur avant, comment votre douleur a-t-elle évolué suite au locked-in syndrome? *

- Aggravation de la douleur
- Diminution de la douleur
- Même douleur

3. La douleur que vous ressentez ACTUELLEMENT est-elle

*

- Continue (présente tout le temps)
- Ponctuelle (présente à certains moments de la journée, absente d'autres moments de la journée)

4. Lorsque vous avez mal, comment exprimez-vous la douleur?

Plusieurs choix possibles *

- Grimaces
- Pleurs
- Regard/clignements
- Vocalisations
- Code de communication
- Pas d'expression de la douleur

Autre :

5. Lorsque vous avez mal, avez-vous l'impression que certains éléments augmentent la douleur ? (Plusieurs choix possibles) *

- Humeur/émotions
- Température
- Effleurement/toucher
- Fatigue
- Position couchée
- Position assise
- Soins (Infirmiers, Kinés, ...)
- Exercices physiques
- Equipement (ex: coussin spécifique)
- Autre :

6. Lorsque vous avez mal, avez-vous l'impression que certains éléments diminuent la douleur ? (Plusieurs choix possibles) *

- Humeur/émotions
- Température
- Effleurement/toucher
- Fatigue
- Position couchée
- Position assise
- Soins (Infirmiers, Kinés, ...)
- Exercices physiques
- Equipement (ex: coussin spécifique)
- Autre :

7. Lorsque vous avez mal, est-ce que vous avez l'impression que la douleur a des conséquences sur vos capacités mentales? Si oui, précisez (Plusieurs choix possibles) *

- Diminution de la capacité de concentration/attention
- Augmentation des sautes d'humeur
- Diminution de la capacité de mémoire
- Dépression
- Fatigue
- Autre :

10. Les questions suivantes ont pour but d'évaluer la médication afin de soulager la douleur.

10. a. Prenez-vous des médicaments pour atténuer votre douleur? *

- Oui
- Non

10. b. Si oui, quel(s) médicament(s) prenez-vous?

*

.....

10. c. Si oui, à quelle fréquence prenez-vous ce(s) médicament(s)?

*

- Plusieurs fois par jour
- Une fois par jour
- Occasionnellement, quand la douleur est trop forte

10. d. Indiquez sur la ligne ci-dessous à quel point ce(s) traitement(s) est (sont) efficace(s) *

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Pas efficace												Très efficace
	<input type="radio"/>											

11. Autres traitements

11. a. Pour soulager votre douleur, avez-vous déjà testé des traitements non-médicamenteux (exemple: méditation, hypnose, etc)? *

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

12. Souhaitez-vous tester un nouveau traitement médicamenteux ou non-médicamenteux

Plusieurs choix possibles *

- Oui, je serais prêt(e) à tester un nouveau traitement médicamenteux
- Oui, je serais prêt(e) à tester un nouveau traitement non-médicamenteux
- Non, je ne serais pas prêt(e) à tester un nouveau traitement médicamenteux
- Non, je ne serais pas prêt(e) à tester un nouveau traitement non-médicamenteux

Merci de préciser comment vous avez complété ce questionnaire *

- Seul avec mon outil informatique
- A l'aide d'un(e) infirmier(e)
- A l'aide d'une autre personne de soins: précisez dans "autre"
- A l'aide d'un membre de la famille: ... précisez dans "autre"
- A l'aide d'un(e) psychologue

Autre :

Avez-vous des commentaires à ajouter?

.....

.....

.....

.....

Merci beaucoup pour votre collaboration !