

# IDENTIFYING PATIENT NEEDS: METHODOLOGICAL APPROACH AND APPLICATION

## SUPPLEMENT



# IDENTIFYING PATIENT NEEDS: METHODOLOGICAL APPROACH AND APPLICATION SUPPLEMENT

CHARLINE MAERTENS DE NOORDHOUT, JENS DETOLLENAERE, CÉLIA PRIMUS-DE JONG, LAURENCE KOHN, BRECHT DEVLEESSCHAUWER,  
RANA CHARAFEDDINE, IRINA CLEEMPUT



## COLOPHON

Title :	Identifying patient needs: methodological approach and application – Supplement
Authors:	Charline Maertens de Noordhout (KCE), Jens Detollenaere (KCE), Célia Primus-de Jong (KCE), Laurence Kohn (KCE), Brecht Devleesschauwer (Sciensano), Rana Charafeddine (Sciensano), Irina Cleemput (KCE)
Project facilitator:	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Project coordinator and Senior supervisor:	Irina Cleemput (KCE)
Reviewers	Diego Castanares (KCE), Marijke Eyssen (KCE), Mélanie Lefèvre (KCE)
Advisory committee:	Ann Ceuppens (Onafhankelijke Ziekenfondsen), Sabine Corachan (LUSS - Ligue des Usagers des Services de Santé), Françoise De Wolf (Solidaris), Siska Germonpré (Socialistische Mutualiteit), Wies Kestens (Onafhankelijke Ziekenfondsen), Anneleen Lintermans (former VPP - Vlaams Patiëntenplatform), Murielle Lona (ML - OZ – Mutualités Libres-Onafhankelijke Ziekenfondsen), Karen Mullié (Observatorium Chronische Ziekten), Betty Ryckaert (Observatorium Chronische Ziekten), Katlijn Sanctorum (RaDiOrg – Rare Diseases organisation Belgium), Else Tambuyzer (VPP), Marijke Van Duynslaeger (Socialistische Mutualiteit), Anne Van Meerbeeck (VPP – Vlaamse Patiëntenplatform), Lisa Van Wilder (UGent), Rebekka Verniest (CM), Ilse Weegmans (former VPP)
Stakeholders:	Michael Berntgen (EMA – European Medicines Agency), Robrecht De Schreye (Sciensano), Charles Denonne (FAGG – AFMPS - Federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten – Agence fédérale des medicaments et des produits de santé), Stefanie Devos (BeMedTec), Martine Dewitte (RIZIV – INAMI - Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering – Institut national d'assurance maladie-invalidité), Wim Penninckx (FAGG), Sander Roosens (RIZIV – INAMI), Maelle Van De Walle (Sciensano), René Westhovens (RIZIV – INAMI), Harun Yaras (SPF Santé Publique – FOD Volksgezondheid)
External validators:	Pauline Boeckxstaens (UGent), Juanita Haagsma (Erasmus Universiteit Rotterdam, the Netherlands), Olivier Schmitz (UCL - Université catholique de Louvain)
Acknowledgements:	Jef Adriaenssens (KCE), Finaba Berete (Sciensano), Jan Bogaerts (EORTC), Nicolas Bouckaert (KCE), Cécile Camberlin (KCE), Carl Devos (KCE), Stephan Devriese (KCE), Martine Dewitte (RIZIV – INAMI), Kris Doggen (Sciensano), Dimitri Mortelmans (University of Antwerp), Caroline Obyn (KCE), Johan Van der Heyden (Sciensano), Carine Van de Voorde (KCE), Amélie Van Vyve (Sciensano), Leen Verleye (KCE), all people who contributed to the KCE project on long COVID and by doing so to the pilot study for this project.
Reported interests:	'All experts and stakeholders consulted within this report were selected because of their involvement in the topic of Patient needs. Therefore, by definition, each of them might have a certain degree of conflict of interest to the main topic of this report'
Layout:	Ine Verhulst

**Disclaimer:**

- The external experts were consulted about a (preliminary) version of the scientific report. Their comments were discussed during meetings. They did not co-author the scientific report and did not necessarily agree with its content.
- Subsequently, a (final) version was submitted to the validators. The validation of the report results from a consensus or a voting process between the validators. The validators did not co-author the scientific report and did not necessarily all three agree with its content.
- Finally, this report has been approved by common assent by the Executive Board.
- Only the KCE is responsible for errors or omissions that could persist. The policy recommendations are also under the full responsibility of the KCE.

Publication date:

13 January 2022

Domain:

Health Services Research (HSR)

MeSH:

Needs assessment, Research Design, Surveys and Questionnaires, Qualitative Research

NLM Classification:

W84.3

Language:

English

Format:

Adobe® PDF™ (A4)

Legal depot:

D/2021/10.273/52

ISSN:

2466-6459

Copyright:

KCE reports are published under a "by/nc/nd" Creative Commons Licence

<http://kce.fgov.be/content/about-copyrights-for-kce-publications>.



How to refer to this document ?

Maertens De Noordhout C, Detollenaere J, Primus-De Jong C, Kohn L, Devleesschauwer B, Charafeddine R, Cleemput I. Identifying patient needs: methodological approach and application – Supplement. Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2021. KCE Reports 348S. D/2021/10.273/52.

This document is available on the website of the Belgian Health Care Knowledge Centre



## ■ APPENDIX REPORT

### TABLE OF CONTENTS

<b>APPENDIX 1. ANNEX TO CHAPTER 5.....</b>	<b>3</b>
APPENDIX 1.1. SEARCH STRATEGY IN OVID MEDLINE® .....	3
APPENDIX 1.2. PSYCHOMETRIC PROPERTIES OF QUANTITATIVE ASSESSMENT TOOLS .....	4
APPENDIX 1.3. DOMAINS OF EACH QUANTITATIVE APPROACH .....	9
APPENDIX 1.4. THEMATIC ANALYSIS OF THE WORD CLOUDS VISUALISING THE MOST FREQUENT CITED DOMAINS IN QUANTITATIVE APPROACHES .....	14
APPENDIX 1.5. HISTOGRAM OF THE MOST FREQUENT CITED DOMAINS IN QUANTITATIVE APPROACHES.....	15
<b>APPENDIX 2. ANNEX TO CHAPTER 6.....</b>	<b>16</b>
APPENDIX 2.1. VARIABLES SELECTED FROM SHARE WAVE 7 .....	16
<b>APPENDIX 3. ANNEX TO CHAPTER 7 .....</b>	<b>21</b>
APPENDIX 3.1. QUESTIONNAIRE SUBMITTED TO THE DELPHI PANEL IN THE FIRST ROUND .....	21
APPENDIX 3.2. QUESTIONNAIRE SUBMITTED TO THE DELPHI PANEL IN THE SECOND ROUND .....	47
APPENDIX 3.3. INTERMEDIATE VERSION OF THE GENERIC QUESTIONNAIRE BEFORE THE PILOT .....	67
APPENDIX 3.4. FINAL GENERIC QUESTIONNAIRE – FRENCH VERSION.....	83
APPENDIX 3.5. FINAL GENERIC QUESTIONNAIRE – DUTCH VERSION .....	95
APPENDIX 3.6. FINAL GENERIC QUESTIONNAIRE – ENGLISH VERSION.....	108
<b>APPENDIX 4. ANNEX TO CHAPTER 8.....</b>	<b>122</b>
APPENDIX 4.1. ONLINE QUESTIONNAIRE LONG COVID .....	122
Appendix 4.1.1. Dutch version .....	122
Appendix 4.1.2. French version.....	143



APPENDIX 4.2. INTERVIEW GUIDES .....	164
Appendix 4.2.1. French version.....	164
Appendix 4.2.2. Dutch version .....	169
Appendix 4.2.3. Discussion topics and associated questions included in the online forum .....	174
Appendix 4.2.4. Participants to the interviews.....	178
APPENDIX 4.3. ONLINE QUESTIONNAIRE TO ASSES THE FORUM.....	180
Appendix 4.3.1. French version.....	180
Appendix 4.3.2. Dutch version .....	193
APPENDIX 4.4. ONLINE QUESTIONNAIRE FOR 'NO SHOW' PARTICIPANTS .....	206
Appendix 4.4.1. French version.....	206
Appendix 4.4.2. Dutch version .....	209



## APPENDIX 1. ANNEX TO CHAPTER 5

### Appendix 1.1. Search strategy in Ovid Medline®

Nr	Search term(s)	Hits
1	unmet medical need\$.m_titl. not access\$.mp	74
2	unmet health need\$.m_titl. not access\$.mp	12
3	unmet healthcare need\$.m_titl. not access\$.mp	8
4	unmet health care need\$.m_titl. not access\$.mp	15
5	therapeutic need\$.m_titl. not access\$.mp	50
6	priority setting.m_titl. not access\$.mp	585
7	prioritisation.m_titl. or prioritization.m_titl. not access\$.mp	1 448
8	1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7	2 189
9	limit 8 to (yr="2000-Current" and (dutch or english or french))	1 849
10	unmet medical need.mp. not access\$.mp	1 288
11	therapeutic need.mp. not access\$.mp	176
12	medical need.mp. not access\$.mp	2 004
13	10 or 11 or 12	2 178
14	priority setting.mp. not access\$.mp	1 741
15	prioritisation.mp or prioritization.mp. not access\$.mp	7 144
16	14 or 15	8 690
17	burden of disease.mp. not access\$.mp	7 210
18	disease burden.mp. not access\$.mp	9 855
19	disease severity.mp. not access\$.mp	29 685
20	17 or 18 or 19	45 711
21	13 or 16	10 856
22	20 and 21	273
23	limit 22 to (yr="2000-Current" and (dutch or english or french))	254

Database: Ovid MEDLINE (R) and Epub ahead of Print, In-Process & Other Non-Indexed Citations, Daily and Versions(R)



## Appendix 1.2. Psychometric properties of quantitative assessment tools

Tool	Validity		Internal consistency reliability
	Content validity	Construct validity	
Camberwell Assessment of Need (CAN)	<ul style="list-style-type: none"><li>Review by experienced professionals</li><li>Review by patients using a survey</li></ul>	-	Inter-rater reliability staff: domains ranged from $\alpha$ 0.74 – 1.00 Inter-rater reliability patients: domains ranged from $\alpha$ 0.65 – 1.00
Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE)	<ul style="list-style-type: none"><li>Item generation based on CAN tool</li><li>Review by professionals and patients</li><li>Focus groups with professionals, patients, and informal caregivers</li><li>Pilot study</li></ul>	Convergent and divergent validity through comparison with questionnaire filled in by professionals, patients, and informal caregivers.	Domains ranged from $\alpha$ 0.60 – 0.97
Camberwell Assessment of Need Short Assessment Schedule (CANSAS)	<ul style="list-style-type: none"><li>Item generation based on CAN tool</li></ul>	-	Inter-rater reliability staff: domains ranged from $\alpha$ 0.20 – 1.00 Inter-rater reliability patients: domains ranged from $\alpha$ 0.39 – 1.00
Nottingham Health Needs Assessment (NHNA)	<ul style="list-style-type: none"><li>Literature</li><li>Discussion with expert, professionals, and patients</li><li>Interviews with patients</li><li>Pilot study among patients</li></ul>	Concurrent validity with: <ul style="list-style-type: none"><li>Short Form 12 (SF-12)</li><li>EuroQoL-5D (EQ-5D)</li><li>Seattle Angina Questionnaire (SAQ)</li></ul>	Domains ranged from $\alpha$ 0.83 – 0.89
Needs and Provision Complexity Scale (NPCS)	<ul style="list-style-type: none"><li>Review by professionals and expert</li><li>Review by patients and informal caregivers</li><li>Pilot study</li></ul>	Concurrent validity with: <ul style="list-style-type: none"><li>Barthel Index</li><li>Northwick Park Dependency Scale</li><li>Community Integration Questionnaire</li></ul>	Domains ranged from $\alpha$ 0.47 – 0.93
Burning Questions and Burning Desires	-	-	-
Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS) Health Plan survey – Child questionnaire	-	Factor analysis: 5 factor solution	Domains ranged from $\alpha$ 0.51 – 0.86
Cancer Rehabilitation Evaluation Systems (CARES)	<ul style="list-style-type: none"><li>Literature</li></ul>	Construct validity with:	Domains ranged from $\alpha$ 0.89 – 0.94



	<ul style="list-style-type: none"><li>• Interviews with patients and family members</li><li>• Expert reviews</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Symptom Checklist-90 (SCL-90)</li><li>• Dyadic adjustment scale (DAS)</li><li>• Karnofsky performance status (KPS)</li><li>• Visual analogue scales for QoL before and after cancer</li></ul>	
<b>Cancer Care Monitor (CCM)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Literature</li><li>• Physician judgements</li><li>• Review by professionals and patients</li></ul>	Convergent and divergent validity through comparison with: <ul style="list-style-type: none"><li>• Brief Symptom Inventory (BSI)</li><li>• Medical outcomes study SF-36 Health survey (SF-36)</li><li>• Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)</li><li>• Life Satisfaction Index – short form (LSI)</li><li>• Satisfaction with Life Scale (SWLS)</li><li>• Factor analysis</li></ul>	Domains ranged from $\alpha$ 0.80 – 0.89
<b>Creating better Health Outcomes by Improving Communication about patients' Experiences (CHOICE)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Literature</li><li>• Review by expert focus group specialist in cancer care</li><li>• Review by patients</li></ul>	To be addressed in forthcoming studies – ongoing study on convergent and discriminant validity and plans to carry out further work	Domain "ease of use" $\alpha$ 0.98 Domain "satisfaction" $\alpha$ 0.86
<b>Concerns Checklist</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Literature</li><li>• Retrospective study data</li><li>• Pilot study</li><li>• Review by patients</li></ul>	Factor analysis: 3 factor solution	-
<b>Distress Management Tool</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Literature</li><li>• Expert review – National Comprehensive Cancer Network (NCCN) panel</li></ul>	-	-
<b>Needs at the End-of-Life Screening Tool (NEST)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Literature</li><li>• Interviews</li><li>• Symptom items from other scales</li><li>• Pilot study</li><li>• Expert review</li></ul>	-	Domains baseline ranged from $\alpha$ 0.63 – 0.85 Domains follow-up ranged from $\alpha$ 0.64 – 0.89
<b>Oncology Clinic Patient Checklist (OCPC)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Data from previous research</li><li>• Based on items from other tools</li></ul>	-	-



<b>Patient Needs Assessment Tool (PNAT)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Literature</li><li>• Clinical experience</li><li>• Review by multi-professional group</li></ul>	<p>Physical domain correlates with:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Karnofsky Performance Scale (KPS)</li></ul> <p>Psychological domain correlates with:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Global Adjustment to Illness Scale (GAIS)</li><li>• Memorial Pain Assessment Scale (MPAC)</li><li>• Beck Depression Inventory (BDI)</li><li>• Brief Symptom Inventory (BSI)</li></ul> <p>Social domain correlates with:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Interpersonal Support Evaluation List (ISEL)</li></ul>	Domains ranged from $\alpha$ 0.85 – 0.94
<b>Problems Checklist</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Literature</li><li>• Audit data</li><li>• Research study</li></ul>	Factor analysis endorsed four factor structure (accounting for 64% of the variance), with the domains economics and emotions being particularly credible.	Domains ranged from $\alpha$ 0.70 – 0.82
<b>Supportive Care Needs Survey (SCNS)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Review of CNQ tool by oncology specialists and patients</li><li>• Pilot study</li></ul>	Factor analysis revealed five factors (which together accounted for 64% of the total variance)	Domains ranged from $\alpha$ 0.87 – 0.97
<b>Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Literature</li><li>• Interviews with patients and professionals</li><li>• Cognitive interviewing</li><li>• Consultation with experts</li><li>• Pilot study</li></ul>	-	Inter-item correlations examined and item-total correlation
<b>Symptoms and Concerns Checklist</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Literature</li><li>• Expert panel</li><li>• Pilot study</li><li>• Patient interviews</li></ul>	Convergent validity with: <ul style="list-style-type: none"><li>• Symptom Distress Scale (SDS)</li><li>• Palliative care Outcome Scale (POS)</li></ul>	Overall $\alpha$ 0.85
<b>Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Interviews with patients</li></ul>	-	Domains ranged from $\alpha$ 0.63 – 0.76
<b>Problems and Needs in Palliative Care instrument (PNPC)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Literature</li></ul>	Convergent validity by comparing with two HRQL measures:	Domain "problem" ranged from $\alpha$ 0.67 – 0.89



	<ul style="list-style-type: none"> <li>Interviews with patients and their partners</li> <li>Interviews with professionals</li> <li>Pilot study</li> <li>Item content analysis of existing tools</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)</li> <li>COOP-WONCA QoL measure</li> </ul>	Domain "need for care" ranged from $\alpha$ 0.73 – 0.92
<b>Needs Assessment Checklist (NAC)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Review with patients and patient representatives</li> <li>Review by expert organisation</li> </ul>	Concurrent validity with: <ul style="list-style-type: none"> <li>Spinal Cord Independence Measure (SCIM) subscales</li> <li>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) subscales</li> </ul>	Domains ranged from $\alpha$ 0.74 – 0.97
<b>Cardinal Needs Schedule</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Item generation based on MRC Needs for Care Schedule</li> </ul>	-	Domains ranged from $\alpha$ 0.33 – 1.00
<b>Salford Needs Schedule for Adolescents (S.NASA)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Item generation based on three adult needs assessment tools</li> </ul>	-	Domains ranged from $\alpha$ 0.73 – 0.85
<b>Southampton Assessment Needs Questionnaire (SNAQ)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Item generation based on Community Care Needs Assessment Guide, OPCS Disability Severity Scales, Functional Independence Measure, Nottingham Health Profile, and SF-36</li> <li>Pilot study</li> </ul>	Tested by comparing four recurring topics within the SNAQ with each other and with final listing of unmet needs  As there was no suitable measure available to identify unmet needs in this population of disabled people, it was not possible to study concurrent validity	-
<b>Service and Needs Assessment (SUN)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Item generation based on previously validated needs assessment questionnaire that had been used with disabled people</li> <li>Expert review</li> <li>Pilot study</li> </ul>	-	-
<b>Care Needs Assessment Pack For Dementia (CARENAPD)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Literature</li> <li>Expert and professionals review</li> <li>Pilot study</li> </ul>	-	76.2% of the domains rated $\alpha$ > 0.75, 12.4% of the domains rated $\alpha$ 0.35 – 0.60. For some domains could not be calculated due to low variance
<b>Cancer Needs Questionnaire (CNQ)</b>	-	Convergent validity with:	Domains ranged from $\alpha$ 0.77 – 0.94



---

		<ul style="list-style-type: none"><li>• European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life-C30 Questionnaire (EORTC QLQC-30)</li><li>• Beck Depression Inventory (BDI)</li></ul> <p>Factor analysis: 5 factor solution</p>
Elderly Health Care Needs Assessment Questionnaire (EHC-NAQ)		<ul style="list-style-type: none"><li>• Literature</li><li>• Based on Aday &amp; Andersen's Development of Indices of Access to Medical care model</li><li>• Focus groups with patients to develop qualitative questions</li><li>• Expert review</li><li>• Pilot study</li></ul>

---



### Appendix 1.3. Domains of each quantitative approach

Quantitative approach	Domains
Camberwell Assessment of Need (CAN)	Accommodation Food Looking after the home Self-care Day-time activities Physical health Psychotic symptoms Information on condition and treatment Psychological distress Safety to self Safety to others Alcohol Drugs Company Intimate relationships Sexual expression Child care Basic education Telephone Transport Money Benefits
Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE)	
Camberwell Assessment of Need Short Assessment Schedule (CANSAS)	
Nottingham Health Needs Assessment (NHNA)	Physical needs Informational needs Satisfaction Societal needs Concerns
Needs and Provision Complexity Scale (NPCS)	Accommodation Help with basic self-care at home Medical care Special nursing support



Quantitative approach	Domains
	Help for social activities in the local community Therapy Support to return to work or education Social work and case management Family support Respite care Advocacy needs Special equipment Private services Waiting list
<b>Burning Questions and Burning Desires</b>	Items are not classified in domains
<b>Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS) Health Plan survey – Child questionnaire</b>	Communication Getting care quickly Getting needed care Health plan information and customer service
<b>Cancer Rehabilitation Evaluation Systems (CARES)</b>	Physical Psychosocial Sexual Medical interaction Marital Miscellaneous
<b>Cancer Care Monitor (CCM)</b>	General physical symptom scale Despair Acute distress Treatment side effects scale Impaired ambulation Impaired performance
<b>Creating better Health Outcomes by Improving Communication about patients' Experiences (CHOICE)</b>	Physical Psychosocial Cancer-specific symptoms Functional problems Emotional



Quantitative approach	Domains
<b>Concerns Checklist</b>	Spiritual Physical concerns Information or support concerns Family or relationship concerns Emotional concerns Spiritual concerns Practical concerns
<b>Distress Management Tool</b>	Physical problems Family problems Emotional problems Spiritual/religious problems Practical problems
<b>Needs at the End-of-Life Screening Tool (NEST)</b>	Physical and psychological symptoms Social needs Therapeutic matters Existential matters
<b>Oncology Clinic Patient Checklist (OCPC)</b>	Self- and home care Fatigue, pain, nutrition, speech and language, respiration, bowel and bladder Information Family, interpersonal relationships Vocational and education Transportation, mobility Emotional Interests and activities
<b>Patient Needs Assessment Tool (PNAT)</b>	Physical Psychological, social functioning Economics
<b>Problems Checklist</b>	Daily living Relationships Economics Emotions



Quantitative approach	Domains
<b>Supportive Care Needs Survey (SCNS)</b>	Other Daily living Physical dimension Psychological dimension Information dimension Sexuality Patient care and support Health system dimension
<b>Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC)</b>	Physical symptoms Psychological issues Communication and information issues Family and social issues Treatment issues Religious and spiritual issues Independence and activity Personal issues
<b>Symptoms and Concerns Checklist</b>	Self-care Physical problems Psychological problems Relationships Finance Cognitive problems
<b>Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)</b>	Items are not classified in domains
<b>Problems and Needs in Palliative Care instrument (PNPC)</b>	Activities of daily living and instrumental activities of daily living Physical symptoms Psychological issues Social issues Financial/administrative issues Role activities
<b>Needs Assessment Checklist (NAC)</b>	ADL Skin management, bladder management, bowel management Psychological issues



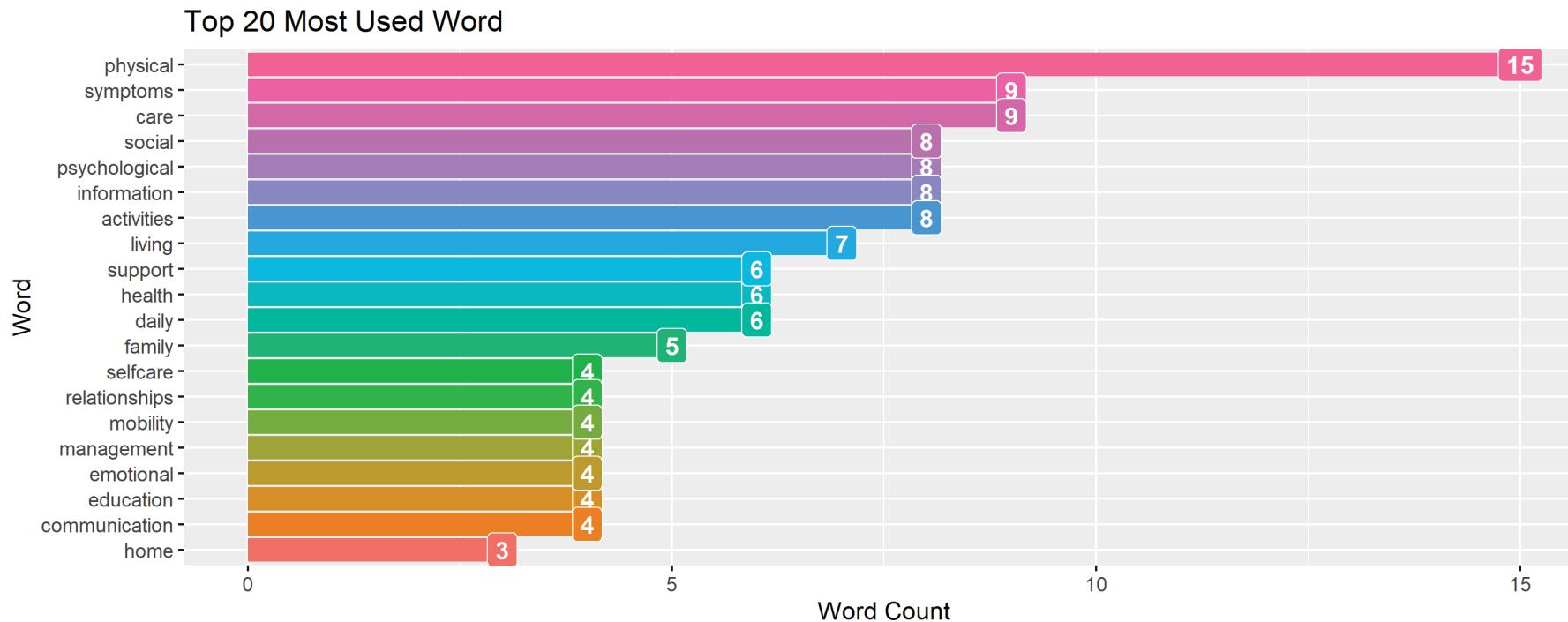
Quantitative approach	Domains
	Mobility Discharge coordination Community preparation Wheelchair and equipment
<b>Cardinal Needs Schedule</b>	Domestic skills, hygiene and dressing Organic symptoms, physical illness, neurotic symptoms Psychotic symptoms Communication Socially embarrassing Education Transport and amenities Money and own affairs Side-effects Underactivity
<b>Salford Needs Assessment Schedule for Adolescents (S.NASA)</b>	Life skills Psychiatric symptoms Social skills Educational skills
<b>Southampton Needs Assessment Questionnaire (SNAQ)</b>	Items are not classified in domains
<b>Service and Needs Assessment (SUN)</b>	Daytime activities Health Information Mobility Financial matters Aids Rehabilitation needs
<b>Care Needs Assessment Pack For Dementia (CARENAPD)</b>	House care Self-care and toileting Health Behaviour and mental state Social interaction Mobility



Quantitative approach	Domains
	Thinking and memory Community living
<b>Cancer Needs Questionnaire (CNQ)</b>	Daily living Physical Psychological Health information interpersonal communication Patient care and support
<b>Elderly Health Care Needs Assessment Questionnaire (EHC-NAQ)</b>	Items are not classified in domains

#### Appendix 1.4. Thematic analysis of the word clouds visualising the most frequent cited domains in quantitative approaches

Dimension	Most frequent cited domains
<b>Physical dimension</b>	Health Symptoms Treatment
<b>Psychological dimension</b>	Psychological Support Emotional
<b>Autonomy dimension</b>	Self-care Daily living Home Activities
<b>Social dimension</b>	Social Family Relationships Communication Community Information Education
<b>Accessibility dimension</b>	Mobility

**Spiritual dimension****Spiritual****Appendix 1.5. Histogram of the most frequent cited domains in quantitative approaches**



## APPENDIX 2. ANNEX TO CHAPTER 6

### Appendix 2.1. Variables selected from SHARE wave 7

Module	Variable	Label
<b>Coverscreen (CV_R)</b>		
	mergeid	ID of the respondent
	gender	Gender of the respondent
	age_int	Age of the respondent at time of the interview
<b>Retrospective share life (HS)</b>		
	hs054_	Number of periods of ill health
	hs055d1_1	Pain in period 1
	hs055d1_2	Pain in period 2
	hs055d1_3	Pain in period 3
	hs055d2_1	Arthritis in period 1
	hs055d2_2	Arthritis in period 2
	hs055d2_3	Arthritis in period 3
	hs055d3_1	Osteoporosis in period 1
	hs055d3_2	Osteoporosis in period 2
	hs055d3_3	Osteoporosis in period 3
	hs055d4_1	Angina or heart attack in period 1
	hs055d4_2	Angina or heart attack in period 2
	hs055d4_3	Angina or heart attack in period 3
	hs055d5_1	Other heart problem in period 1
	hs055d5_2	Other heart problem in period 1
	hs055d5_3	Other heart problem in period 1
	hs055d6_1	Diabetes or high blood sugar in period 1
	hs055d6_2	Diabetes or high blood sugar in period 2



Module	Variable	Label
	hs055d6_3	Diabetes or high blood sugar in period 3
	hs055d7_1	Brain attack in period 1
	hs055d7_2	Brain attack in period 2
	hs055d7_3	Brain attack in period 3
	hs055d8_1	Asthma in period 1
	hs055d8_2	Asthma in period 2
	hs055d8_3	Asthma in period 3
	hs055d9_1	Other respiratory problems (e.g. chronic bronchitis) in period 1
	hs055d9_2	Other respiratory problems (e.g. chronic bronchitis) in period 2
	hs055d9_3	Other respiratory problems (e.g. chronic bronchitis) in period 3
	hs055d10_1	Severe headaches or migraines in period 1
	hs055d10_2	Severe headaches or migraines in period 2
	hs055d10_3	Severe headaches or migraines in period 3
	hs056d1_1	Leukemia or lymphoma in period 1
	hs056d1_2	Leukemia or lymphoma in period 2
	hs056d1_3	Leukemia or lymphoma in period 3
	hs056d2_1	Cancer or malignant tumour (with the exception of benign skin cancer) in period 1
	hs056d2_2	Cancer or malignant tumour (with the exception of benign skin cancer) in period 2
	hs056d2_3	Cancer or malignant tumour (with the exception of benign skin cancer) in period 3
	hs056d3_1	Emotional, nervous or psychiatric problem in period 1
	hs056d3_2	Emotional, nervous or psychiatric problem in period 2
	hs056d3_3	Emotional, nervous or psychiatric problem in period 3
	hs056d4_1	Fatigue in period 1
	hs056d4_2	Fatigue in period 2
	hs056d4_3	Fatigue in period 3
	hs056d5_1	Gynaecological problem in period 1
	hs056d5_2	Gynaecological problem in period 2



Module	Variable	Label
	hs056d5_3	Gynaecological problem in period 3
	hs056d6_1	Sight problem in period 1
	hs056d6_2	Sight problem in period 2
	hs056d6_3	Sight problem in period 3
	hs056d7_1	Infectious diseases (mumps, tuberculosis, HIV, shingles) in period 1
	hs056d7_2	Infectious diseases (mumps, tuberculosis, HIV, shingles) in period 2
	hs056d7_3	Infectious diseases (mumps, tuberculosis, HIV, shingles) in period 3
	hs056d8_1	Allergy (other than asthma) in period 1
	hs056d8_2	Allergy (other than asthma) in period 2
	hs056d8_3	Allergy (other than asthma) in period 3
	hs060_1	Period 1 of disease still going or not
	hs060_2	Period 2 of disease still going or not
	hs060_2	Period 3 of disease still going or not
<b>Physical health (HS)</b>		Diagnosed by a doctor and still embarrassed by the disease
	ph006d1	Heart attack: ever diagnosed/currently having
	ph006d2	High blood pressure or hypertension: ever diagnosed
	ph006d3	High blood cholesterol: ever diagnosed/currently having
	ph006d4	Stroke: ever diagnosed/currently having
	ph006d5	Diabetes or high blood sugar: ever diagnosed/currently
	ph006d6	Chronic lung disease: ever diagnosed/currently having
	ph006d10	Cancer: ever diagnosed/currently having
	ph006d11	Stomach or duodenal ulcer, peptic ulcer: ever diagnosed
	ph006d12	Parkinson disease: ever diagnosed/currently having
	ph006d13	Cataracts: ever diagnosed/currently having
	ph006d14	Hip fracture or femoral fracture: ever diagnosed/currently
	ph006d15	Other fractures: ever diagnosed/currently having
	ph006d16	Alzheimer's disease, dementia, senility: ever diagnosed



Module	Variable	Label
	ph006d18	Other affective/emotional disorders: ever diagnosed
	ph006d19	Rheumatoid arthritis: ever diagnosed/currently having
	ph006d20	Osteoarthritis/other rheumatism: ever diagnosed/currently
	ph006d21	Chronic kidney disease: ever diagnosed/currently having
	ph006dno	None: ever diagnosed/currently having
	ph006dot	Other: ever diagnosed/currently having
	ph008d1	Cancer in: brain
	ph008d2	Cancer in: oral cavity
	ph008d3	Cancer in: larynx
	ph008d4	Cancer in: other pharynx
	ph008d5	Cancer in: thyroid
	ph008d6	Cancer in: lung
	ph008d7	Cancer in: breast
	ph008d8	Cancer in: oesophagus
	ph008d9	Cancer in: stomach
	ph008d10	Cancer in: liver
	ph008d11	Cancer in: pancreas
	ph008d12	Cancer in: kidney
	ph008d13	Cancer in: prostate
	ph008d14	Cancer in: testicle
	ph008d15	Cancer in: ovary
	ph008d16	Cancer in: cervix
	ph008d17	Cancer in: endometrium
	ph008d18	Cancer in: colon or rectum
	ph008d19	Cancer in: bladder
	ph008d20	Cancer in: skin
	ph008d21	Cancer in: non-hodgkin lymphoma



Module	Variable	Label
	ph008d22	Cancer in: leukaemia
	ph008dot	Cancer in: other organ
<b>Activities (AC)</b>		
	ac014_	How often do you think your age prevents you from doing the things you would like? (CONTROL)
	ac015_	How often do you feel that what happens to you is out of your control? (CONTROL)
	ac016_	How often do you feel left out things? (CONTROL)
	ac017_	How often do you think that you can do the things that you want to do? (AUTONOMY)
	ac018_	How often do you think that family responsibilities prevent you from doing what you want? (AUTONOMY)
	ac019_	How often do you think that shortage of money stops you from doing the things you want to do? (AUTONOMY)
	ac020_	How often do you look forward to each day? (PLEASURE)
	ac021_	How often do you feel that your life has meaning? (PLEASURE)
	ac022_	How often, on balance, do you look back on your life with a sense of happiness? (PLEASURE)
	ac023_	How often do you feel full of energy these days? (SELF-REALIZATION)
	ac024_	How often do you feel that life is full of opportunities? (SELF-REALIZATION)
	ac025_	How often do you feel that the future looks good to you? (SELF-REALIZATION)



## APPENDIX 3. ANNEX TO CHAPTER 7

### Appendix 3.1. Questionnaire submitted to the Delphi panel in the first round

INFORMATION SUR LA COMPOSITION DU PANEL DELPHI	INFORMATIE OVER DE SAMENSTELLING VAN HET DELPHIPANEL
Question	Vraag
De quel organisme êtes-vous le(a) représentant(e)?	Welke organisatie vertegenwoordigt u?
Modalités de réponse	Antwoorden
Une association de patients Un organisme représentant plusieurs associations de patients Une mutualité L'observatoire des maladies chroniques	Een patiëntenorganisatie Een overkoepelende organisatie van patiëntenverenigingen Een ziekenfonds Het observatorium voor chronische ziekten

Groupe INFORMATIONS GENERALES	Groep ALGEMENE INFORMATIE	
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons poser la question suivante aux patients : « <i>Quel est votre genre?</i> »  Nous proposerons les réponses suivantes : « <i>Masculin</i> <i>Féminin</i> <i>Autre</i> »	We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen: « <i>Wat is je geslacht?</i> »  We stellen volgende antwoordmogelijkheden voor: « <i>Man</i> <i>Vrouw</i> <i>Anders</i> »	
Etes-vous d'accord avec cette proposition de question ?	Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord, plutôt d'accord ou pas du tout d'accord : <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>



Question	Vraag	Conditions
Nous comptons poser la question suivante aux patients : « <i>Quel est votre âge?</i> »  Nous laisserons un champs ouvert pour que les patients indiquent leur âge.  <b>Etes-vous d'accord avec cette proposition de question ?</b>	We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen: « <i>Wat is uw leeftijd?</i> »  We stellen voor dat patiënten hun leeftijd invullen in een open veld.  <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Groupe ETAT DE SANTE GENERAL	Groep ALGEMENE GEZONDHEID	
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons poser la question suivante aux patients : « <i>Comment évaluerez-vous votre état de santé?</i> »  Nous leur proposerons de choisir parmi les réponses suivantes : « <i>Très bon</i> <i>Bon</i> <i>Moyen</i> <i>Mauvais</i> <i>Très mauvais</i> »  <b>Etes-vous d'accord avec cette proposition de question ?</b>	We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen: “ <i>Hoe zou u uw algehele gezondheid beoordelen?</i> ” We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: “ <i>Heel goed</i> <i>Goed</i> <i>Matig</i> <i>Slecht</i> <i>Heel slecht</i> ”  <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions



Pour évaluer en détail l'état de santé général des patients, nous leur demanderons de remplir le questionnaire ci-dessous (EQ-5D): <b>Etes-vous d'accord avec cette démarche ?</b>	Om de algemene gezondheidstoestand van patiënten in detail te kunnen beoordelen, wordt hen gevraagd de onderstaande vragenlijst (EQ-5D) in te vullen: <b>Gaat u daarmee akkoord?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord : <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
Nous comptons poser la question suivante aux patients : « <i>De quelle(s) maladie(s) souffrez-vous ?</i> »  Nous laisserons un champs ouvert pour que les patients indiquent leur réponse.	We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen: “ <i>Aan welke ziekten lijdt u?</i> ”  We stellen voor dat patiënten een open veld met vrije tekst invullen om deze vraag te beantwoorden.	
<b>Etes-vous d'accord avec cette proposition de question ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord : <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
<b>Etes-vous d'accord la modalité de réponse proposée (champs ouvert) ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde antwoordmodaliteit (open veld)?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Oui Non	Ja Nee	<b>Si oui, la(les)quelle(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>



Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Quels sont les traitements que vous recevez pour ces troubles/maladies ?</i> »  Nous laisserons un champs ouvert pour que les patients indiquent leur réponse.  <b>Etes-vous d'accord avec cette proposition de question ?</b>	We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen: « <i>Welke behandelingen krijgt u voor deze ziekten?</i> »  We stellen voor dat patiënten een open veld met vrije tekst invullen om deze vraag te beantwoorden.  <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord : <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
<b>Etes-vous d'accord la modalité de réponse proposée (champs ouvert) ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde antwoordmodaliteit (open veld)?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Oui Non	Ja Nee	<b>Si oui, la(les)quelle(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Au cours des six derniers mois, avez-vous eu besoin de soins de santé que vous n'avez-vous pas reçus ?</i> »  Nous leur proposerons de choisir entre les réponses <i>Oui</i> <i>Non</i>	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: « <i>Heeft u de afgelopen zes maanden gezondheidszorg nodig gehad die u niet heeft gekregen?</i> »  We stellen volgende de antwoordmogelijkheden voor <i>Ja</i> <i>Neen</i>  Indien de patiënt 'ja' antwoordt, zullen we hem/haar vragen om het soort zorg te specificeren en de reden waarom hij/zij de zorg	



Nous leur demanderons de préciser le type de soins et la raison pour laquelle vous n'avez reçu les soins en cas de réponse Oui en y intégrant un champs ouvert. <b>Etes-vous d'accord avec cette proposition de question ?</b>	niet heeft ontvangen. Hiervoor stellen we een open veld met vrije tekst voor. <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord : <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
<b>Etes-vous d'accord avec le type de réponses proposé (champs ouvert) ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde antwoordmodaliteit (open veld)?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord : <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Dans quelle mesure estimez-vous que les soins médicaux que vous recevez répondent à vos besoins ?</i> »  Nous proposerons les réponses suivantes : « <i>Très bien</i> <i>Bien</i> <i>Moyen</i> <i>Mauvais</i> <i>Très mauvais</i> »	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: " <i>In hoeverre vindt u dat de medische zorg die u krijgt, voldoet aan uw behoeften?</i> "  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Heel goed Goed Matig Slecht Heel slecht"	
<b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord : <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>



Question	Vraag	Conditions
Avez-vous d'autres catégories de réponses à proposer ?	Wenst u nog andere antwoordmogelijkheden voor te stellen?	
Groupe DIMENSION PHYSIQUE- SYMPTOMES	Groep FYSIEKE DIMENSIE - SYMPTOMEN	
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « Au cours des 6 derniers mois, avez-vous ressenti un ou plusieurs des symptômes ci-dessous lié(s) à votre traitement ? A quel point ce(s) symptômes étaient-ils dérangeants ?»  Nous leur proposerons les symptômes suivants : « Essoufflement Toux Température élevée ou fièvre Insomnie Douleur et/ou inconfort Maux de tête Nausées et/ou vomissements Bouche sèche Maux de bouche Problèmes de déglutition Changements dans le goût et l'appétit Changements de poids Constipation et/ou diarrhée Incontinence Changements d'apparence Manque d'énergie Fatigue, épuisement ou fatigue Sentiments d'agitation et/ou de nervosité Difficultés ou perte de mémoire Problèmes de concentration Perte de cheveux Problèmes de vision Problèmes d'audition Problèmes d'élocution ou de voix Troubles de la libido	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heeft u in de afgelopen 6 maanden één of meerdere van onderstaande symptomen ervaren die verband houden met uw behandeling? Zo ja, hoe storend waren die voor u?"  We stellen volgende symptomen voor: « Kortademigheid Hoesten Temperatuursverhoging of koorts Slapeloosheid Pijn en/of ongemak Hoofdpijn Misselijkheid en/of braken Droge mond Pijnlijke mond Slikproblemen Veranderingen in smaak en/of eetlust Gewichtsverlies of gewichtstoename Constipatie en/of diarree Incontinentie Veranderingen in het uiterlijk Gebrek aan energie Vermoeidheid of uitputting Gevoelens van rusteloosheid en onrust Geheugenvlies Concentratieproblemen Haarverlies Problemen met zicht Problemen met gehoor Problemen met spraak of stem Veranderingen in seksuele beleving	



<i>Picotements ou engourdissement Gonflement des bras, des jambes ou de l'abdomen (œdème) Transpiration ou bouffées de chaleur (nocturnes) Guérison difficile des plaies Peau sèche, douloureuse ou démangeaison Autres (précisez) »</i>	<i>Tintelingen of een verdoofd gevoel Gezwollen armen, benen of buik (oedeem) (Nachtelijk) zweten of warmte-opwellingen (opvliegers) Moeilijk genezende wonden Droge, jeukende of pijnlijke huid Andere (geef aan) »</i>	
Et nous proposerons les réponses suivantes: <i>« Très dérangeant Raisonnement dérangeant Pas très dérangeant Pas du tout dérangeant Sans objet »</i>	We stellen volgende antwoordmogelijkheden voor: <i>“Heel erg storend Redelijk storend Niet zo storend Helemaal niet storend Niet van toepassing”</i>	
<b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord : <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
<b>Etes-vous d'accord avec les types de symptômes proposés ?</b>	<b>Bent u het eens met de voorgestelde symptomen?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord : <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
<b>Avez-vous d'autres symptômes à proposer ?</b>	<b>Wenst u nog andere symptomen te suggereren?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Oui Non	Ja Nee	<b>Si oui, le(les)quel(s) ?</b>



Groupe DIMENSION PHYSIQUE- EFFETS SECONDAIRES – ATTITUDES ENVERS LE TRAITEMENT	Groep FYSIEKE DIMENSIE - BIJWERKINGEN - HOUDING TEN OPZICHTE VAN DE BEHANDELING	
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Votre traitement actuel est-il pesant pour vous ?</i> »  Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : « <i>Très pesant</i> <i>Pesant</i> <i>Pas pesant</i> »	Wij zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: “ <i>Is uw huidige behandeling belastend voor u?</i> ”  Wij zullen de volgende antwoordcategorieën voorstellen: “ <i>Heel erg belastend</i> <i>Belastend</i> <i>Niet belastend</i> ”	
<b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord  Plutôt d'accord  Plutôt pas d'accord  Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord  Enigszins akkoord  Enigszins niet akkoord  Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions
Si le patient répond « <i>Très pesant</i> » ou « <i>Pesant</i> », nous comptons lui demander « <i>Pour quelle(s) raison(s) ?</i> »  Nous leur proposerons un champs ouvert afin qu'ils exposent leur(s) raison(s).	Indien de patiënt 'heel erg belastend' of 'belastend' antwoordt, zullen we hem/haar vragen "Om welke reden(en)?"  We stellen een open veld voor om de redenen toe te lichten. <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>		
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord  Plutôt d'accord  Plutôt pas d'accord  Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord  Enigszins akkoord  Enigszins niet akkoord  Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions



Nous comptons posez aux patients la question suivante : «Avez-vous eu des effets secondaires? »	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heeft u enige bijwerkingen gehad van uw behandeling?"	
Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : «Oui Non» <b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	We stellen volgende de antwoordmogelijkheden voor: "Ja Nee" <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
Question	Vraag	Conditions
Si les patients répondent Oui, nous comptons leur poser la question suivante : « <i>Listez les effets secondaires que vous rencontrez</i> » et indiquez à quel point ce(ces) effet(s) vous gêne(nt)	Als de patiënt "ja" antwoordt, zullen we volgende vraag te stellen: "Gelieve te noteren welke bijwerkingen u ondervindt en aan te geven hoe storend deze zijn.	
Nous leur proposerons un champs ouvert afin qu'ils listent le ou les effets secondaires qu'ils rencontrent ainsi que les réponses suivantes pour indiquer le niveau de gêne : « <i>Très dérangeant</i> <i>Raisonnement dérangeant</i> <i>Pas très dérangeant</i> <i>Pas du tout dérangeant</i> » <b>Etes-vous d'accord avec cette proposition de question ?</b>	We stellen voor een open veld te voorzien voor het noteren van de neveneffecten, met daarnaast telkens de volgende antwoordmogelijkheden: "Heel erg storend Redelijk storend Niet erg storend Helemaal niet storend" <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord : <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions
<b>Etes-vous d'accord la modalité de réponse proposée (champs ouvert) ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde responsmodaliteit (open veld)?</b>	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord : <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>



Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : «Etes-vous préoccupé par les effets à long terme de votre traitement ? »  Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : «Oui Non»  <b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: « Bent u bezorgd over de langetermijneffecten van uw behandeling? »  Wij zullen de volgende antwoordcategorieën voorstellen: "Ja Nee"  <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions
Si les patients répondent Oui, nous comptons leur posez la question suivante « Quels sont les effets à long terme qui vous préoccupent le plus ? »  Nous laisserons un champs ouvert afin que les patients indiquent leur réponse.  <b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	Als de patiënt "ja" antwoordt, zullen we volgende vraag te stellen: « Over welke langetermijneffecten maakt u zich het meest zorgen? »  We voorzien een open veld met vrije tekst voor het antwoord.  <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Groupe DIMENSION PSYCHOLOGIQUE	Groep PSYCHOLOGISCHE DIMENSIE	
Question	Vraag	Conditions



Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Durant les 6 derniers mois, avez-vous ressenti un ou plusieurs des symptômes suivants?</i> »  « <i>Changements d'humeur</i> <i>Peur</i> <i>Anxiété</i> <i>Sentiment d'abattement ou de déprime ?</i> »  <i>Si oui, veuillez indiquer à quel point cela était-il dérangeant</i>  Nous leur proposerons les catégories de réponses suivantes : « <i>Très dérangeant</i> <i>Raisonnement dérangeant</i> <i>Pas très dérangeant</i> <i>Pas du tout dérangeant</i> <i>Non applicable</i> » <b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heeft u in de afgelopen 6 maanden één of meerdere van de volgende symptomen ondervonden?"  « <i>Stemmingsswisselingen</i> <i>Angst</i> <i>Ongerustheid</i> <i>Neerslachtigheid of depressie</i> "  <i>Zo ja, geef aan hoe storend deze waren.</i>  Wij stellen volgende antwoordmogelijkheden voor: "Heel erg storend Redelijk storend Niet erg storend Helemaal niet storend Niet van toepassing" <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Groupe DIMENSION PSYCHOLOGIQUE- ATTITUDE ENVERS LA MALADIE</b>	<b>Groep PSYCHOLOGISCHE DIMENSIE - HOUDING TEN OPZICHTEN VAN ZIEKTE</b>	
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Qu'est-ce qui vous inquiète le plus ?</i> »  Nous laisserons un champs ouvert afin que les patients indiquent leur réponse.  <b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Waar maakt u zich het meest zorgen over? "  We laten een veld open voor patiënten om hun reactie aan te geven.  <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	



Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions
Etes-vous d'accord la possibilité de réponse proposée (champs ouvert) ?	Bent u het eens met de voorgestelde antwoordmodaliteit (open veld)?	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : «Avez-vous des difficultés à accepter la maladie ?»  Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : «Oui Non»	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heeft u moeite om uw ziekte te aanvaarden? "  Wij stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Ja Nee"	
Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?	Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : «Avez-vous des sentiments de colère ou de peur à propos de votre traitement (par exemple peur de souffrance physique) ?»  Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : «Oui Non»	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heb je gevoelens van boosheid of angst over je behandeling (bijvoorbeeld angst voor lichamelijke pijn)? "  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Ja Nee"	



Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?	Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  Pour quelle(s) raison(s) ?
Groupe DIMENSION AUTONOMIE	Groep ZELFVOORZIENING	
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : «Au cours des six derniers mois, avez-vous été gêné(e) : - pour faire votre travail ou vos activités de tous les jours? - dans vos activités de loisirs? <i>Si oui, indiquez à quel point cela était dérangeant.</i> » Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : « Très dérangeant Raisonnabllement dérangeant Pas très dérangeant Pas du tout dérangeant Sans objet »	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebben jullie je de afgelopen zes maanden geschaamd: - om je werk te doen of je dagelijkse activiteiten uit te voeren? - in uw vrijetijdsbesteding? Zoja, gelieve aan te geven hoe storend dit was." We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Heel erg storend Redelijk storend Niet erg storend Helemaal niet storend Niet van toepassing"	
Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?	Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  Pour quelle(s) raison(s) ?
Groupe DIMENSION AUTONOMIE- RESEAU D'AIDE AUTOUR DE LA PERSONNE	Groep AUTONOMIE- NETWERK ROND DE PERSOON	
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : «Y a-t-il de l'aide disponible pour le ménage, la cuisine et les courses si vous en avez besoin ?»	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Is er hulp beschikbaar voor het schoonmaken, koken en winkelen als je die nodig hebt? »	



Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : «Oui Non Non applicable»	We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Ja Nee Niet van toepassing"	
<b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Etes-vous aidé par votre famille et/ou vos amis ?</i> »  Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : «Beaucoup Assez Un peu Pas du tout»	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Wordt u geholpen door uw familie en/of vrienden? "  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Heel veel Veel Een beetje Helemaal niet Niet nodig"	
<b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Eprouvez-vous des sentiments de colère ou de culpabilité envers votre famille et vos amis ?</i> »  Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : «Oui	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebt u gevoelens van boosheid of schuldgevoelens ten opzichte van uw familie en vrienden? "  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Ja	



<i>Non»</i>	<i>Nee"</i>	
<b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Votre famille et/ou vos amis sont-ils d'accord sur la meilleure approche médicale de vos soins ?</i> »  Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : « <i>Oui</i> <i>Non</i> <i>je ne sais pas</i> <i>non applicable</i> »	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Zijn uw familie en/of vrienden het eens over de beste medische benadering van uw zorg? »  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Ja Nee <i>Ik weet het niet</i> <i>niet van toepassing</i> "	
<b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>La personne sur laquelle vous comptez le plus est-elle d'accord avec votre plan de soins médicaux/philosophiques ?</i> »  Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : « <i>Oui</i> <i>Non</i> <i>Je ne sais pas</i> <i>Non applicable</i> »	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Is de persoon op wie u vertrouwt het eens met uw medisch-filosofische zorgplan? »  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Ja Nee <i>Ik weet het niet</i> <i>Niet van toepassing</i> "	



Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?	Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Groupe INDEPENDANCE ET ACTIVITES	Groep	
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Au cours des 6 derniers mois, avez-vous été angoissé ou dérangé par la perte de votre indépendance ?</i> »  Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : « <i>Beaucoup</i> <i>Un peu</i> <i>Pas du tout</i> <i>Non applicable</i> »	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Bent u de afgelopen 6 maanden bezorgd of van streek geweest over het verlies van uw onafhankelijkheid? "  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Heel erg Redelijk erg Een beetje Helemaal niet Niet van toepassing"	
Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?	Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Au cours des 6 derniers mois, avez-vous été angoissé ou gêné par des changements dans votre capacité à effectuer vos activités</i> »	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heeft u in de afgelopen 6 maanden angst of ongemak ervaren	



<i>quotidiennes habituelles telles que prendre un bain ou aller aux toilettes ?»</i>  Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes : «Beaucoup Un peu Pas du tout Non applicable» <b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	<i>omdat uw mogelijkheden om uw normale dagelijkse activiteiten uit te voeren veranderden (bijv baden, naar het toilet gaan)?</i>  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Heel veel Redelijk veel Een beetje Helemaal geen Niet van toepassing" <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « Avez-vous rencontré une ou plusieurs des difficultés suivantes : <i>Des difficultés pour préparer les repas ou cuisiner</i> <i>Difficultés pour faire les courses (nourriture ou vêtements)</i> <i>Difficultés de transport personnel (vélo, soins, transports publics)</i> <i>Difficultés à effectuer des tâches ménagères légères (faire du tyding)</i> <i>Difficultés à effectuer des travaux ménagers lourds (nettoyage, faire les lits, jardinage)</i> <i>Difficultés à remplir la journée</i> <i>Difficultés à se détendre</i> <i>Difficultés à travailler ou à suivre des études</i> <i>Difficultés à s'occuper des enfants ou à faire du baby-sitting</i> <i>Des frustrations parce que l'on peut faire moins qu'avant</i> <i>Perte de contrôle sur son propre corps</i> <i>Perte de contrôle sur sa propre vie</i> <i>Des difficultés à demander de l'aide</i> <i>Des difficultés à prendre ses propres décisions</i> <i>Autre (précisez)»</i>  Les patients auront la possibilité de cocher une ou plusieurs cases  <b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: <i>"Heeft u een van de volgende problemen ondervonden?</i> <i>Moeilijkheden bij het bereiden van maaltijden of het koken</i> <i>Moeite met winkelen (voedsel of kleding)</i> <i>Moeilijkheden met persoonlijk vervoer (fiets, zorg, openbaar vervoer)</i> <i>Moeite met het uitvoeren van lichte huishoudelijke taken</i> <i>Moeite met het doen van zwaar huishoudelijk werk (schoonmaken, bedden opmaken, tuinieren)</i> <i>Moeilijkheden met het vullen van de dag</i> <i>Moeilijkheden om te ontspannen</i> <i>Moeilijkheden met werken of studeren</i> <i>Moeilijkheden bij de verzorging van kinderen of bij het babysitten</i> <i>Frustratie omdat u minder kan dan vroeger</i> <i>Verlies van controle over het eigen lichaam</i> <i>Verlies van controle over het leven</i> <i>Moeilijkheden om hulp te vragen</i> <i>Moeilijkheden bij het nemen van eigen beslissingen</i> <i>Andere (specificeren)."</i>  Patiënten kunnen één of meerdere vakjes aankruisen <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	



Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions
Etes-vous d'accord avec la liste des difficultés proposées ?	Bent u het eens met de lijst van voorgestelde moeilijkheden?	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions
Avez-vous d'autres types de difficultés à proposer ?	Heeft u andere soorten problemen om voor te stellen?	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Oui Non	Ja Nee	Si oui, le(les)quel(s) ?
<b>Groupe DIMENSION SOCIALE- INFORMATION DU PATIENT</b>		<b>Groep SOCIALE DIMENSIE - PATIËNTENINFORMATIE</b>
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « Quelle est la clarté des informations fournies par l'équipe médicale sur ce à quoi il faut s'attendre concernant votre maladie ?  Nous proposerons les réponses suivantes : « Très clair Raisonnабlement clair Pas très clair Pas du tout clair »	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hoe duidelijk is de informatie van het medisch team over wat u kan verwachten met betrekking tot uw ziekte?  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Heel duidelijk Redelijk duidelijk Niet erg duidelijk Helemaal niet duidelijk"	



<b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu besoin d'aide pour recevoir des informations sur les aspects importants de vos soins?</i> »  Nous proposerons les réponses suivantes : « <i>Beaucoup</i> <i>Un peu</i> <i>Pas du tout</i> »	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heeft u de afgelopen 6 maanden hulp nodig gehad bij het ontvangen van informatie over belangrijke aspecten van uw zorg? "  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Veel" "Een beetje" "Helemaal niet"	
<b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
Si les patients répondent « beaucoup/ un peu », nous comptons leur posez la question suivante « <i>Quel type d'aide aviez-vous besoin ?</i> »  Nous proposerons les réponses suivantes avec la possibilités de choisir plusieurs réponses. « <i>J'avais besoin de plus d'informations sur mon diagnostic</i> <i>J'avais besoin de plus d'informations sur ma future condition</i> <i>J'avais besoin de plus d'explications sur les traitements</i> <i>J'avais besoin des informations plus compréhensibles</i>	Indien patiënten "veel" of "een beetje" antwoorden, zouden we volgende vraag stellen: "Wat voor soort hulp had u nodig? "  We stellen volgende antwoordmogelijkheden voor. De patiënt kan meerdere antwoorden kiezen. "Ik had meer informatie nodig over mijn diagnose." "Ik had meer informatie nodig over mijn toekomstige toestand." "Ik had meer uitleg nodig over de behandelingen." "Ik had meer begrijpelijke informatie nodig."	



<p>J'ai besoin de plus d'informations sur les aspects d'assurance (invalidité, remboursement etc.) Autre (précisez)»</p> <p><b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b></p>	<p>Ik heb meer informatie nodig over verzekeringsaspecten (invaliditeit, terugbetalingen, enz.). Andere (specificeren)"</p> <p><b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b></p>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
<b>Etes-vous d'accord avec la liste des besoins d'informations proposée ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde lijst van informatiebehoefthen?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
<b>Avez-vous d'autres types d'aide à proposer ?</b>	<b>Wenst u andere soorten informatiebehoefthen toe te voegen?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Oui Non	Ja Nee	<b>Si oui, le(les)quel(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « Avez-vous besoin d'être plus impliqué dans les choix thérapeutiques? »  Nous proposerons les réponses suivantes : « Oui Non	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Vindt u dat u meer betrokken moet worden bij de behandelingskeuzes? »  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Ja	



<i>Non applicable »</i>	<i>Nee Niet van toepassing"</i>	
<b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Groupe DIMENSION SOCIAL – ASPECTS FINANCIERS</b>	<b>Groep</b>	
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Quelle est l'ampleur des difficultés financières que votre maladie entraîne pour vous ou votre famille ?</i> »  Nous proposerons les réponses suivantes : « très grande ampleur Ampleur raisonnable Peu d'ampleur Pas du tout d'ampleur Non applicable »	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hoeveel financiële problemen veroorzaakt uw ziekte bij u of uw familie? "  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "zeer veel" Redelijke veel Weinig Geen Niet van toepassing"	
<b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	<b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Groupe DIMENSION SOCIAL – QUESTIONS FAMILIALES ET SOCIALES</b>	<b>Groep</b>	
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Au cours des 6 derniers mois, avez-vous été angoissé ou dérangé par le sentiment que les gens ne comprennent pas ce que vous voulez ?</i> »	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heeft u de afgelopen 6 maanden het gevoel gehad dat mensen niet begrijpen wat u wilt?"	



<p>Nous proposerons les réponses suivantes : « Oui Non Non applicable»</p> <p><b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b></p>	<p>We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Ja Nee Niet van toepassing"</p> <p><b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b></p>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
<p>Nous comptons posez aux patients la question suivante : « Avez-vous des difficultés à trouver quelqu'un de confiance à qui parler?»</p> <p>Nous proposerons les réponses suivantes : « Oui Non Non applicable»</p> <p><b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b></p>	<p>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heeft u moeite om iemand te vinden die u kunt vertrouwen om mee te praten?"</p> <p>We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Ja Nee Niet van toepassing"</p> <p><b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b></p>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
<p>Nous comptons posez aux patients la question suivante : « Au cours des 6 derniers mois, avez-vous ressentie l'un des besoins suivants ?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- J'ai besoin de plus d'aide que ma famille ou d'autres personnes peuvent me donner</li><li>- J'ai besoin de me sentir plus utile au sein de ma famille</li><li>- J'ai besoin de parler avec des personnes qui ont la même expérience</li></ul>	<p>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heeft u in de afgelopen 6 maanden één of meerdere van de volgende behoeften ervaren?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Ik heb meer hulp nodig dan wat mijn familie of anderen me kunnen geven.</li><li>- Ik wil me nuttiger kunnen voelen voor mijn familie.</li><li>- Ik wil met mensen praten die dezelfde ervaring hebben.</li></ul>	



- <i>J'ai besoin d'être rassuré par mes proches »</i>  <i>Nous demanderons aux patients de cocher une ou plusieurs réponses en fonction de leur ressenti.</i> <b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	- <i>Ik wil gerustgesteld worden door mijn geliefden."</i>  Patiënten wordt gevraagd een of meer antwoorden aan te kruisen, afhankelijk van hoe ze zich voelen. <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
<b>Etes-vous d'accord avec la liste des besoins proposées ?</b>	<b>Bent u het eens met de voorgestelde lijst van behoeften?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>
<b>Avez-vous d'autres besoins à proposer ?</b>	<b>Wenst u nog andere behoeften voor te stellen?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Oui Non	Ja Nee	<b>Si oui, le(les)quel(s) ?</b>
<b>Groupe ACCESSIBILITE DES SOINS</b>	<b>Groep TOEGANKELIJKHEID VAN ZORG</b>	
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	<b>Conditions</b>



Nous comptons posez aux patients la question suivante : « Quel est votre degré de difficulté à accéder aux soins médicaux dont vous avez besoin ? »  <i>Nous leur proposerons les catégories de réponses suivantes :</i> « Grandes difficultés Quelques difficultés Pas de difficultés»  <b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hoe moeilijk is het voor u om toegang te krijgen tot de medische zorg die u nodig heeft?"  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Heel erg moeilijk Moeilijk Niet moeilijk"  <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
<b>Question</b>	<b>Vraag</b>	
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « Au cours du dernier mois, quel était votre niveau de besoin d'aide pour avoir accès à des conseils professionnels (par exemple, un psychologue, un travailleur social, une infirmière) si vous en avez besoin ? »  <i>Nous leur proposerons les catégories de réponses suivantes :</i> « Beaucoup Moyennement Pas du tout»  <b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Had u in de afgelopen maand behoefte aan hulp om toegang te krijgen tot professioneel advies (bijv. psycholoog, maatschappelijk werker, verpleegkundige) als u dat nodig heeft?"  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Veel behoefte aan hulp Een beetje behoefte aan hulp Helemaal geen behoefte aan hulp"  <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
<b>Modalités de réponse</b>	<b>Antwoorden</b>	<b>Conditions</b>
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :



Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Pour quelle(s) raison(s) ?
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : <i>Au cours des six derniers mois, a-t-il été facile d'obtenir les soins, les tests ou les traitements dont vous aviez besoin ?</i>  Nous leur proposerons les catégories de réponses suivantes : « Très facile Moyennement facile Pas du tout facile » Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: <i>Hoe gemakkelijk was het in de afgelopen zes maanden om de zorg, tests of behandeling te krijgen die u nodig had?</i>  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Heel gemakkelijk Redelijk gemakkelijk Helemaal niet gemakkelijk" <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Groupe DIMENSION SPIRITUELLE	Groep	
Question	Vraag	Conditions
Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Dans quelle mesure les croyances religieuses ou votre vie spirituelle contribuent-elles à votre sentiment d'utilité ?</i> »  Nous leur proposerons les catégories de réponses suivantes : « Beaucoup Moyennement Pas du tout » Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: <i>"In hoeverre dragen religieuze overtuigingen of uw geestelijk leven bij aan uw gevoel van zingeving van het leven? "</i>  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Veel Een beetje Helemaal niet" <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>
Question	Vraag	Conditions



Nous comptons posez aux patients la question suivante : « <i>Au cours des 6 derniers mois, avez-vous été angoissé ou gêné par des besoins religieux ou spirituels non satisfaits ?</i> »  <i>Nous leur proposerons les catégories de réponses suivantes :</i> « Beaucoup Moyennement Pas du tout» <b>Etes-vous d'accord avec la proposition de question ?</b>	We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebt u in de afgelopen 6 maanden onvervulde religieuze of spirituele behoeften ervaren? "  We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: "Veel/ Een beetje/ Helemaal geen" <b>Gaat u akkoord met de voorgestelde vraag?</b>	
Modalités de réponse	Antwoorden	Conditions
Tout à fait d'accord Plutôt d'accord Plutôt pas d'accord Pas du tout d'accord	Helemaal akkoord Enigszins akkoord Enigszins Niet akkoord Helemaal niet akkoord	Si pas d'accord ou pas du tout d'accord :  <b>Pour quelle(s) raison(s) ?</b>



### Appendix 3.2. Questionnaire submitted to the Delphi panel in the second round

FRANÇAIS	NEDERLANDS
<b>INFORMATION SUR LA COMPOSITION DU PANEL DELPHI</b>	<b>SAMENSTELLING VAN HET DELPHIPANEL</b>
<p><b>De quel organisme êtes-vous le représentant ?</b></p> <p>Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une association de patients</li> <li>• Un organisme représentant plusieurs associations de patients</li> <li>• Une mutualité</li> <li>• L'Observatoire des maladies chroniques</li> <li>• Autre</li> </ul> <p>Veuillez indiquer votre nom, le nom de l'organisme que vous représentez ainsi que votre fonction au sein de cet organisme.</p>	<p><b>Welke organisatie vertegenwoordigt u?</b></p> <p>Kies één van de volgende antwoorden</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Een patiëntenorganisatie</li> <li>• Een overkoepelende organisatie van patiëntenverenigingen</li> <li>• Een ziekenfonds</li> <li>• Het Observatorium voor chronische ziekten</li> <li>• Anders</li> </ul> <p>Gelieve hieronder uw naam, de naam van de organisatie die u vertegenwoordigt en eventueel uw functie binnen deze organisatie te vermelden.</p>
<b>INFORMATIONS GENERALES</b>	<b>ALGEMENE INFORMATIE</b>
<p><b>Toutes les questions relatives aux informations générales ont fait l'objet d'un consensus.</b></p> <p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:</p> <p><i>Nous comptons poser la question suivante aux patients :</i>  <i>« Quel est votre genre ? »</i>  <i>Nous proposerons les réponses suivantes :</i>  <i>Masculin Féminin Autre</i>  <i>Êtes-vous d'accord avec cette proposition de question ?</i>  <b>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 89% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p>	<p><b>Er was consensus over alle vragen met betrekking tot algemene informatie.</b></p> <p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:</p> <p><i>We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen:</i>  <i>« Wat is je geslacht? »</i>  <i>We stellen de volgende antwoorden voor:</i>  <i>Man Vrouw Andere</i>  <b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 89% - geen akkoord: 0%)</b></p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:</p> <p><i>Nous comptons poser la question suivante aux patients :</i>  <i>« Quel est votre âge ? »</i>  <i>Nous laisserons un champ ouvert pour que les patients indiquent leur âge.</i></p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:</p> <p><i>We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen: « Wat is uw leeftijd? »</i>  <i>We stellen voor dat patiënten hun leeftijd invullen in een open veld.</i></p>



<p>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 93% - pas du tout d'accord: 0%)</p> <p><b>ETAT DE SANTE GENERAL</b></p> <p>Toutes les questions relatives aux informations générales ont fait l'objet d'un consensus.</p> <p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante: <i>Nous comptons poser la question suivante aux patients : « Comment évaluez-vous votre état de santé général ? »</i> <i>Nous leur proposerons de choisir parmi les réponses suivantes :</i> Très bon Bon Moyen Mauvais Très mauvais</p> <p>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 88% - pas du tout d'accord: 0%)</p>	<p><b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 93% - geen akkoord: 0%)</b></p> <p><b>ALGEMENE GEZONDHEID</b></p> <p><b>Er was consensus over alle vragen met betrekking tot algemene informatie.</b></p> <p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag: <i>We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen: "Hoe beoordeelt u uw algemene gezondheid ?"</i> <i>We stellen de volgende antwoorden voor:</i> Heel goed      Goed      Matig      Slecht      Heel slecht</p> <p><b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 88% - geen akkoord: 0%)</b></p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante: <i>Pour évaluer plus en détail l'état de santé général des patients, nous leur demanderons de remplir le questionnaire ci-dessous (EQ-5D).</i></p> <p>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 81% - pas du tout d'accord: 0%)</p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag: <i>Om de algemene gezondheidstoestand van patiënten in detail te kunnen beoordelen, wordt hen gevraagd de onderstaande vragenlijst (EQ-5D) in te vullen:</i></p> <p><b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 81% - geen akkoord: 0%)</b></p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante: <i>Nous comptons poser la question suivante aux patients : « De quelle(s) maladie(s) souffrez-vous ? »</i> <i>Nous laisserons un champ ouvert pour que les patients indiquent leur réponse.</i></p> <p>Cette question n'a fait l'objet d'un consensus (accord: 73% - pas du tout d'accord: 0%)</p> <p><b>Voici les commentaires du panel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>Le terme « maladie » est trop restrictif et a une consonance trop « somatique ». Préférer l'expression « maladie/trouble ».</li></ul>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag: <i>We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen: « Aan welke ziekte(n) lijdt u? »</i> <i>We stellen voor dat patiënten hun antwoord invullen in een open veld met vrije tekst.</i></p> <p><b>Er was geen consensus over deze vraag (akkoord: 73% - geen akkoord: 0%)</b></p> <p><b>Dit waren de opmerkingen van het panel:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>De term « ziekte » is te beperkt en heeft een te somatische connotatie. De voorkeur geven aan « ziekte/aandoening ».</li><li>Werken met een lijst van ziekten/aandoeningen, en voorzien van een categorie « andere », waarbij meerdere vakjes kunnen worden aangekruist.</li></ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposer une liste de maladies/ troubles en prévoyant une catégorie « autres ». Laisser la possibilité de cocher plusieurs cases.</li> <li>• Laisser la possibilité de répondre « pas de diagnostic connu ».</li> <li>• Laisser la possibilité de mentionner le nom précis de la maladie/trouble s'il est connu.</li> <li>• Préciser que la question porte sur les maladies/troubles dont la personne est atteinte actuellement.</li> </ul> <p><b><u>Voici notre nouvelle proposition :</u></b></p> <p>Nous comptons poser la question suivante aux patients :</p> <p>« De quelle(s) maladie(s) ou trouble(s) souffrez-vous ? ». Voici une liste générique de maladies/troubles dans laquelle vous pouvez cocher plusieurs réponses. Veuillez également indiquer le nom précis de votre/vos maladie(s)/trouble(s). Si vous ne connaissez pas (encore) votre diagnostic, vous pouvez également le signaler.</p> <p>Nous proposerons la liste générique des maladies et troubles ci-dessous. Cette liste n'étant pas exhaustive, le choix « autres » sera également possible, de même que le choix « pas de diagnostic connu » pour les personnes qui n'ont pas (encore) reçu de diagnostic.</p> <p>Liste générique non exhaustive :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• maladie dermatologique</li> <li>• maladie cardio-vasculaire</li> <li>• maladie respiratoire</li> <li>• cancer</li> <li>• maladie et trouble oculaire</li> <li>• maladie génétique</li> <li>• maladie infectieuse</li> <li>• maladie mentale <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ troubles de l'humeur</li> <li>◦ troubles de la personnalité</li> </ul> </li> <li>• maladie rare</li> <li>• autre (précisez)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>De mogelijkheid voorzien om « geen gekende diagnose » te antwoorden.</i></li> <li>• <i>De mogelijkheid geven om de precieze naam van de ziekte/aandoening te vermelden, indien gekend.</i></li> <li>• <i>Verduidelijken dat de vraag gaat over de huidige ziekte(n)/ aandoening(en) van de persoon.</i></li> </ul> <p><b><u>Dit is ons nieuwe voorstel:</u></b></p> <p>We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen:</p> <p>« Aan welke ziekte(n) of aandoening(en) lijdt u? » Hieronder vindt u een generieke lijst van ziekten/aandoeningen waarbij u meerdere antwoorden kunt aankruisen. U kan ook de exacte naam van uw ziekte (n) / aandoening(en) opgeven. Als u uw diagnose (nog) niet kent, kunt u dat ook vermelden.</p> <p>We stellen de volgende generieke lijst van ziekten en aandoeningen voor, waarbij één of meerdere antwoorden kunnen worden aangekruist. We vragen ook om de precieze naam van hun ziekte/aandoening te vermelden. Omdat deze lijst niet exhaustief is, kan ook « andere » en « geen gekende diagnose » aangekruist worden, voor de mensen die nog geen diagnose kregen.</p> <p>Niet-exhaustieve generieke lijst:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dermatologische aandoening</li> <li>• Cardiovasculaire aandoening</li> <li>• Respiratoire aandoening</li> <li>• Kanker</li> <li>• Oogaandoening of -ziekte</li> <li>• Genetische aandoening</li> <li>• Infectieuze aandoening</li> <li>• Mentaal probleem <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Stemmingsswisselingen</li> <li>◦ Persoonlijkheidsprobleem</li> </ul> </li> <li>• Zeldzame aandoening</li> <li>• Andere (geef aan welke)</li> <li>• Geen gekende diagnose</li> </ul> <p>De precieze naam van de ziekte/aandoening is:</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------





<ul style="list-style-type: none"><li>• pas de diagnostic connu</li></ul> <p><b>Êtes-vous d'accord avec cette proposition ?</b></p>	<b>Gaat u akkoord met deze vraagstelling?</b>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante: <i>Nous comptons posez aux patients la question suivante : «Quel(s) traitement(s) recevez-vous pour cette ou ces maladie(s) ?»</i> <i>Nous laisserons un champ ouvert pour que les patients indiquent leur réponse.</i></p> <p><b>Êtes-vous d'accord avec cette proposition ?</b> <b>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 77% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p> <p>Nous vous avions également posé la question suivante: <b>Êtes-vous d'accord avec la modalité de réponse proposée (champ ouvert) ?</b> <b>Cette question a également fait l'objet d'un consensus (accord: 77% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag: <i>We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen: "Welke behandeling(en) volgt u voor deze ziekte(n)?"</i> <i>We stellen voor dat patiënten hun antwoord invullen in een open veld met vrije tekst.</i></p> <p><b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 77% - geen akkoord: 0%)</b></p> <p>We stelden u ook de volgende vraag: <b>Gaat u akkoord met deze antwoordvorm (open veld)?</b> <b>Ook over deze vraag is een consensus bereikt (akkoord: 77% - geen akkoord: 0%)</b></p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante: <i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Au cours des six derniers mois, avez-vous eu besoin de soins de santé que vous n'avez pas reçus ? »</i> <i>Nous leur proposerons de choisir entre les réponses</i> <i>Oui Non</i> <i>En cas de réponse Oui, nous leur demanderons de préciser le type de soins et la raison pour laquelle ils ne les ont pas reçus, en y intégrant un champ ouvert</i></p> <p><b>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 85% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p> <p><b>Nous vous avions également posé la question suivante</b> <b>Êtes-vous d'accord avec la modalité de réponse proposée (champ ouvert) ?</b> <b>Cette question a également fait l'objet d'un consensus (accord: 88% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag: <i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebt u de afgelopen zes maanden gezondheidszorg niet gekregen, terwijl u deze nodig had?"</i> <i>We stellen de volgende antwoorden voor</i> <i>Ja ; Neen</i></p> <p><i>Als de patiënt 'ja' antwoordt, zullen we hem/haar vragen om het soort zorg te specificeren en de reden waarom hij/zij de zorg niet heeft ontvangen. Hiervoor stellen we een open veld met vrije tekst voor.</i></p> <p><b>Gaat u akkoord met deze vraag?</b> <b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 85% - geen akkoord: 0%)</b></p> <p>We stelden u ook de volgende vraag: <b>Gaat u akkoord met deze antwoordvorm (open veld)?</b> <b>Ook over deze vraag is een consensus bereikt (akkoord: 88% - geen akkoord: 0%)</b></p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:</p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:</p>

*Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Dans quelle mesure estimez-vous que les soins médicaux que vous recevez répondent à vos besoins ? »*

*Nous proposerons les réponses suivantes :*

*Très bien   Bien   Moyennement   Mal   Très mal*

*Cette question n'a fait l'objet d'un consensus (accord: 69% - pas du tout d'accord: 0%)*

**Voici les commentaires du panel :**

- Prévoir une réponse adaptée à la formulation de la question. Si l'on utilise « dans quelle mesure », la réponse doit être formulée en termes quantitatifs (un peu, beaucoup, etc.).
- Harmoniser l'utilisation des termes « soins médicaux » et « soins de santé ». Les « soins médicaux » portent sur des aspects somatiques, tandis que les « soins de santé » sont plus généraux et englobent également d'autres formes de soins (p.ex. soutien psychologique). Envisager également l'utilisation des mots « suivi » et/ou « accompagnement ».
- Préciser s'il s'agit des soins que l'on reçoit en ce moment, ou des soins que l'on a reçus de façon générale.
- Éviter l'emploi du mot « besoins » qui est trop vague et qui peut être interprété de différentes façons.

**Voici notre nouvelle proposition :**

*Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Actuellement, êtes-vous satisfait des soins de santé que vous recevez pour votre ou vos maladies/troubles ? »*

*Nous proposerons les réponses suivantes :*

*Très satisfait*

*Satisfait*

*Moyennement satisfait*

*Pas du tout satisfait*

**Êtes-vous d'accord avec cette question ?**

**DIMENSION PHYSIQUE- SYMPTOMES**

*We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "In hoeverre voldoet de medische zorg die u krijgt aan uw behoeften?"*

*We stellen de volgende antwoorden voor:*

*Heel goed ; Goed ; Matig ; Slecht ; Heel slecht*

**Er was geen consensus over deze vraag (akkoord: 69% - niet akkoord: 0%)**

**Dit waren de opmerkingen van het panel:**

- Voorzien van een antwoord dat is aangepast aan de formulering van de vraag. Als men « in hoeverre » gebruikt, moet het antwoord in kwantitatieve termen worden geformuleerd (een beetje, veel, enz.).
- Het gebruik van de termen medische zorg en gezondheidszorg harmoniseren. Medische zorg is erg gericht op somatische problemen. « Gezondheidszorg » is meer algemeen en omvat ook andere vormen van zorg (bv. psychologische ondersteuning) Ook het gebruik van de woorden « opvolging » en/of « ondersteuning » voorzien.
- Preciseren dat het gaat om zorg die men op dit moment krijgt of zorg die men in het algemeen krijgt.
- Vermijden van het woord « behoeften ». Het is te vaag en kan op verschillende manieren worden geïnterpreteerd.

**Dit is ons nieuwe voorstel:**

*We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen: « Bent u tevreden over de gezondheidszorg die u krijgt voor uw ziekten/aandoeningen? »*

*We stellen de volgende antwoorden voor:*

*Tevreden*

*enigszins tevreden*

*helemaal niet tevreden*

**Gaat u akkoord met deze vraagstelling?**

**FYSIEKE DIMENSIE - SYMPTOMEN**



Toutes les questions relatives à la section dimension physique - symptômes ont fait l'objet d'un consensus.

Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:

*Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Au cours des six derniers mois, avez-vous rencontré un ou plusieurs des symptômes ci-dessous lié(s) à votre maladie? À quel point ces symptômes étaient-ils dérangeants ?»*

*Nous leur proposerons les symptômes et les réponses suivants:*

	Très dérangeant	Raisonnabellement dérangeant	Pas très dérangeant	Pas du tout dérangeant	Non applicable
<i>Essoufflement</i>					
<i>Toux</i>					
<i>Température élevée ou fièvre</i>					
<i>Insomnie</i>					
<i>Douleur et/ou inconfort</i>					
<i>Maux de tête</i>					
<i>Nausées et/ou vomissements</i>					
<i>Bouche sèche</i>					
<i>Maux de bouche</i>					
<i>Problèmes de déglutition</i>					
<i>Changements dans le goût et l'appétit</i>					
<i>Changements de poids</i>					
<i>Constipation et/ou diarrhée</i>					

Er was consensus over alle vragen met betrekking tot het onderdeel "Fysieke Dimensie - Symptomen".

In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:

*We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebt u in de afgelopen zes maanden één of meerdere van onderstaande symptomen ervaren, die verband houden met uw ziekte? Zoja, hoe storend waren die voor u?"*

*We stellen volgende antwoordmatrix voor:*

	Heel erg storend	Redelijk storend	Niet zo storend	Helemaal niet storend	Niet van toepassing
<i>Kortademigheid</i>					
<i>Hoesten</i>					
<i>Temperatuursverhoging of koorts</i>					
<i>Slapeloosheid</i>					
<i>Pijn en/of ongemak</i>					
<i>Hoofdpijn</i>					
<i>Misselijkheid en/of braken</i>					
<i>Droge mond</i>					
<i>Pijnlijke mond</i>					
<i>Slikproblemen</i>					
<i>Veranderingen in smaak en/of eetlust</i>					
<i>Gewichtsverlies of gewichtstoename</i>					
<i>Constipatie en/of diarree</i>					
<i>Incontinentie</i>					



Incontinence					
Changements d'apparence					
Manque d'énergie					
Fatigue ou épuisement					
Sentiments d'agitation et/ou de nervosité					
Difficultés ou perte de mémoire					
Problèmes de concentration					
Perte de cheveux					
Problèmes de vision					
Problèmes d'audition					
Problèmes d'élocution ou de voix					
Troubles de la libido					
Picotements ou engourdissement					
Gonflement des bras, des jambes ou de l'abdomen (œdème)					
Transpiration ou bouffées de chaleur (nocturnes)					
Guérison difficile des plaies					
Peau sèche, douloureuse ou démangeaison					
Autres (précisez)					
Veranderingen in het uiterlijk					
Gebrek aan energie					
Vermoeidheid of uitputting					
Gevoelens van rusteloosheid en nervositeit					
Geheugenverlies					
Concentratieproblemen					
Haarverlies					
Problemen met zicht					
Problemen met gehoor					
Problemen met spraak of stem					
Veranderingen in seksuele beleving					
Tintelingen of een verdoofd gevoel					
Gezwollen armen, benen of buik (oedeem)					
(Nachtelijk) zweten of warmte-opwellingen (opvliegers)					
Moeilijk genezende wonden					
Droge, jeukende of pijnlijke huid					
Andere (geef aan)					



<p>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 85% - pas du tout d'accord: 0%)</p> <p>Nous vous avions également posé la question suivante: <i>Êtes-vous d'accord avec les types de symptômes physiques proposés ?</i></p> <p>Cette question a également fait l'objet d'un consensus (accord: 77% - pas du tout d'accord: 4%)</p>	
<p><b>DIMENSION PHYSIQUE- EFFETS SECONDAIRES – ATTITUDES ENVERS LE TRAITEMENT</b></p> <p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante: <i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Votre traitement actuel est-il pesant pour vous ? »</i></p> <p><i>Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes :</i></p> <p><i>Très pesant</i></p> <p><i>Pesant</i></p> <p><i>Pas pesant</i></p> <p><i>Si le patient répond « Très pesant » ou « Pesant », nous comptons lui demander « Pour quelle(s) raison(s) ? »</i></p> <p><i>Nous leur proposerons un champ ouvert afin qu'ils exposent leur(s) raison(s).</i></p> <p><b>Cette question n'a fait l'objet d'un consensus (accord: 73% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p> <p><b><u>Voici les commentaires du panel :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Utiliser le mot « pénible » au lieu de « pesant »</li><li>• Proposer de répondre sur une échelle de 1 à 10</li><li>• Prévoir la possibilité de répondre « pas de traitement »</li><li>• Ajouter des possibilités de réponses intermédiaires (légèrement, moyennement, etc.) comme dans les autres questions, afin de permettre davantage de nuances</li><li>• Préciser s'il s'agit du traitement dans son ensemble ou de ses différentes composantes (en cas de comorbidités/ troubles multiples/traitements multiples.</li></ul>	<p><b>FYSIEKE DIMENSIE - BIJWERKINGEN - HOUDING TEGENOVER DE BEHANDELING</b></p> <p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:</p> <p><i>Wij zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: « Is uw huidige behandeling belastend voor u? »</i></p> <p><i>Wij zullen de volgende antwoorden voorstellen:</i></p> <p><i>Heel erg belastend</i></p> <p><i>Belastend</i></p> <p><i>Niet belastend</i></p> <p><i>Als de patiënt « heel erg belastend » of « belastend » antwoordt, zullen we hem/haar hierover meer uitleg vragen in een open veld met vrije tekst.</i></p> <p><i>Gaat u akkoord met deze vraag?</i></p> <p><b>Er was geen consensus over deze vraag (akkoord: 73% - niet akkoord: 0%)</b></p> <p><b><u>Dit waren de opmerkingen van het panel:</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Voorstellen om te antwoorden op een schaal van 1 tot 10.</li><li>• Antwoordmogelijkheid « geen behandeling » toevoegen.</li><li>• Voeg mogelijkheden toe voor intermediaire antwoorden (licht, matig, enz.) zoals bij de andere vragen, om meer nuance toe te staan.</li><li>• Aangeven of het gaat over de behandeling in zijn geheel of over de verschillende elementen ervan (bij comorbiditeiten / meerdere aandoeningen / en meerdere behandelingen.)</li><li>• Aangeven wat wordt bedoeld met behandeling(en) (medisch of andere, terugbetaald of niet, enz.).</li><li>• Voor de subvraag « om welke redenen », een lijst met mogelijke antwoorden geven, in plaats van een open veld.</li></ul>



<ul style="list-style-type: none"> <li>Préciser ce que l'on entend par traitement(s) (médicaux ou autres, remboursés ou non, etc.)</li> <li>Pour la sous-question « pour quelles raisons », proposer une liste de réponses possibles plutôt qu'un champ ouvert</li> <li>Préciser dans quel sens le mot « pénible » doit être pris (financièrement, médicalement, psychologiquement?)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Specificeer in welke zin « belastend » moet worden opgevat (financieel, medisch, psychologisch?)</li> </ul> <p><b>Dit is ons nieuwe voorstel:</b></p> <p>We zijn van plan om de patiënten de volgende vraag te stellen: « Wordt u behandeld voor één of meerdere van uw ziekten/aandoeningen? »</p> <p>Als de patiënt « ja » antwoordt, stellen wij hem de volgende vraag voor: « Hoe belastend is/zijn deze behandeling(en) voor u? »</p> <p>We stellen de volgende antwoorden voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>heel erg belastend</li> <li>erg belastend</li> <li>enigszins belastend</li> <li>helemaal niet belastend</li> </ul> <p>We stellen voor een vraag toe te voegen voor de patiënten die heel erg, erg of enigszins belastend antwoorden: « Om welke reden? »</p> <p>We stellen de volgende antwoorden voor:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nevenwerkingen</li> <li>Voortdurend moeten bezig zijn met de ziekte en behandeling</li> <li>Discipline (vast schema, hygiëne, ...)</li> <li>Andere (geef aan welke)</li> </ul> <p><b>Gaat u akkoord met deze vraagstelling?</b></p>
<p><b>Voici notre nouvelle proposition :</b></p> <p>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Avez-vous un traitement pour une ou plusieurs de vos maladies/troubles ? ».</p> <p>Si le patient répond oui, alors nous lui poserons la question suivante : « Dans quelle mesure ce(s) traitement(s) est-il/sont-ils pénible(s) pour vous ? »</p> <p>Nous proposerons les réponses suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>extrêmement pénible</li> <li>très pénible</li> <li>assez pénible</li> <li>pas du tout pénible</li> </ul> <p>Nous proposons d'ajouter une sous-question pour les personnes répondant 'extrêmement, très ou assez pénible': « Pour quelle(s) raison(s) ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>effets secondaires</li> <li>m'oblige à m'occuper constamment de ma maladie/à mon traitement</li> <li>exige une discipline de vie très stricte (horaires, hygiène...)</li> <li>autres (précisez)</li> </ul> <p><b>Êtes-vous d'accord avec cette proposition?</b></p> <p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:</p> <p>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Avez-vous (eu) des effets secondaires liés à votre traitement? »</p> <p>Nous leur proposerons les catégories de réponse suivantes :</p> <p>Oui Non</p> <p>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 85% - pas du tout d'accord: 0%)</p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:</p> <p>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heeft u bijwerkingen (gehad) van uw behandeling?"</p> <p>We stellen volgende de antwoordmogelijkheden voor:</p> <p>Ja Nee</p> <p><b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 85% - niet akkoord: 0%)</b></p>



Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:

*Si les patients répondent Oui, nous comptons leur poser la question suivante :  
"Listez les effets secondaires que vous rencontrez/avez rencontrés, et indiquez à quel point ce(s) effet(s) vous gêne(nt) au quotidien."*

*Nous leur proposerons le tableau suivant afin qu'ils indiquent leur réponse:*

	Très dérangeant	Raisonnablement dérangeant	Pas très dérangeant	Pas du tout dérangeant	Non applicable
... (champ ouvert)					
... (champ ouvert)					
... (champ ouvert)					

**Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 81% - pas du tout d'accord: 0%)**

Nous vous avions également posé la question suivante:

*Êtes-vous d'accord avec la modalité de réponse proposée (champ ouvert) ?*

**Cette question a également fait l'objet d'un consensus (accord: 100% - pas du tout d'accord: 0%)**

Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:

*Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Êtes-vous préoccupé par les effets à long terme de votre traitement ? »*

*Nous leur proposerons les réponses suivantes :*

*Oui Non*

*Si les patients répondent Oui, nous comptons leur poser la question suivante « Quels sont les effets à long terme qui vous préoccupent le plus ? »*

*Nous leur laisserons un champ ouvert afin qu'ils indiquent leur réponse.*

In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:

*Als de patiënt "ja" antwoordt, stellen we de volgende vraag:  
"Welke bijwerkingen ondervindt u of hebt u ondervonden, en hoe storend zijn ze?"  
Wij stellen de volgende antwoordmatrix voor om hun antwoord aan te geven:*

	Heel erg storend	Redelijk storend	Niet zo storend	Helemaal niet storend	Niet van toepassing
.... (open veld)					
.... (open veld)					
.... (open veld)					

**Er was consensus over deze vraag (akkoord: 81% - niet akkoord: 0%)**

We stelden u ook de volgende vraag:

*Gaat u akkoord met deze antwoordvorm (open veld)?*

**Ook over deze vraag is een consensus bereikt (akkoord: 100% - niet akkoord: 0%)**

In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:

*We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Bent u bezorgd over de langetermijneffecten van uw behandeling?"*

*Wij stellen de volgende antwoorden voor:*

*Ja Nee*

*Als de patiënt "ja" antwoordt, stellen we de volgende vraag :*

*"Over welke langetermijneffecten maakt u zich het meest zorgen?"*

*We voorzien een open veld met vrije tekst voor het antwoord.*



<p><b>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 77% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p> <p><b>DIMENSION PSYCHOLOGIQUE</b></p> <p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:  <i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : "Durant les six derniers mois, avez-vous ressenti un ou plusieurs des symptômes suivants? Si oui, veuillez indiquer à quel point cela était-il dérangeant."</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th><th>Très dérangeant</th><th>Raisonnablement dérangeant</th><th>Pas très dérangeant</th><th>Pas du tout dérangeant</th><th>Non applicable</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Changements d'humeur</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>Peur</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>Anxiété</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>Sentiment d'abattement ou de déprime</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>						Très dérangeant	Raisonnablement dérangeant	Pas très dérangeant	Pas du tout dérangeant	Non applicable	Changements d'humeur						Peur						Anxiété						Sentiment d'abattement ou de déprime						<p><i>Gaat u akkoord met deze vraag?</i>  <b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 77% - Helemaal niet akkoord: 0%)</b></p> <p><b>PSYCHOLOGISCHE DIMENSIE</b></p> <p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:  <i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heeft u in de afgelopen 6 maanden één of meerdere van de volgende symptomen ondervonden? Zo ja, geef aan hoe storend deze waren."</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th><th>Heel erg storend</th><th>Redelijk storend</th><th>Niet zo storend</th><th>Helemaal niet storend</th><th>Niet van toepassing</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Stemmingswisselingen</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>Angst</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>Ongerustheid</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> <tr> <td>Neerslachtigheid of depressie</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table>						Heel erg storend	Redelijk storend	Niet zo storend	Helemaal niet storend	Niet van toepassing	Stemmingswisselingen						Angst						Ongerustheid						Neerslachtigheid of depressie					
	Très dérangeant	Raisonnablement dérangeant	Pas très dérangeant	Pas du tout dérangeant	Non applicable																																																																
Changements d'humeur																																																																					
Peur																																																																					
Anxiété																																																																					
Sentiment d'abattement ou de déprime																																																																					
	Heel erg storend	Redelijk storend	Niet zo storend	Helemaal niet storend	Niet van toepassing																																																																
Stemmingswisselingen																																																																					
Angst																																																																					
Ongerustheid																																																																					
Neerslachtigheid of depressie																																																																					
<p><i>Êtes-vous d'accord avec cette proposition de question ?</i></p> <p><b>Cette question n'a fait l'objet d'un consensus (accord: 69% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p> <p><b>Voici les commentaires du panel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La liste des symptômes proposés est trop courte. Ajouter : stress, colère, agressivité, tension nerveuse, euphorie, irritabilité, sentiment de solitude, problèmes de concentration, tristesse.</li> <li>• La distinction entre peur et anxiété n'est pas claire.</li> <li>• L'utilisation du mot « symptômes » fait référence à une maladie/un trouble, alors que cette question semble plutôt concerner le bien-être</li> </ul>					<p><b>Er was geen consensus over deze vraag (akkoord: 69% - helemaal niet akkoord: 0%)</b></p> <p><b>Dit waren de opmerkingen van het panel:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De lijst met symptomen is te kort. Toe te voegen: stress, boosheid, agressie, gespannen gevoel, euforie, prikkelbaarheid, gevoel van eenzaamheid, concentratiestoornissen, verdriet.</li> <li>• Het verschil tussen angst en ongerustheid is niet duidelijk</li> <li>• Het gebruik van het woord 'symptomen' verwijst naar een ziekte/aandoening, terwijl deze vraag meer over algemeen welzijn lijkt te gaan. Verduidelijk deze verwarring, of combineer de twee vragen over ziekte-symptomen.</li> </ul>																																																																



<p>général. Clarifier cette confusion, ou regrouper les deux questions sur les symptômes de la maladie.</p> <p><b><u>Voici notre nouvelle proposition :</u></b></p> <p>Nous vous proposons de regrouper cette question avec la question ci-dessous en rajoutant les symptômes / problèmes psychiques suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Changements d'humeur</li><li>• Peur/Anxiété</li><li>• Sentiment d'abattement ou de déprime</li><li>• Stress</li><li>• Colère /agressivité</li><li>• Tension</li><li>• Euphorie</li><li>• Sentiment d'abandon</li><li>• Tristesse,</li><li>• Irritabilité</li><li>• Problèmes de concentration</li></ul> <p><b>Êtes-vous d'accord avec cette proposition ?</b></p>	<p><b>Hier is ons nieuwe voorstel:</b></p> <p>We stellen voor om de volgende psychische problemen / symptomen toe te voegen aan de lijst van ziekte-symptomen in de vraag met betrekking tot fysieke ziekte-symptomen:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Stemmingsswisselingen</li><li>• Angst/ Ongerustheid</li><li>• Neerslachtigheid of depressie</li><li>• Stress</li><li>• Boosheid/ Agressie</li><li>• Gespannen zijn</li><li>• Euforie</li><li>• Gevoel van eenzaamheid</li><li>• Verdriet</li><li>• Prikkeldbaarheid</li><li>• Concentratiestoornissen</li></ul> <p><b>Gaat u akkoord met deze vraagstelling?</b></p>
<p><b>DIMENSION PSYCHOLOGIQUE- ATTITUDE ENVERS LA MALADIE ET/OU LE TRAITEMENT</b></p>	<p><b>PSYCHOLOGISCHE DIMENSIE - HOUDING TEN OPZICHTEN VAN DE ZIEKTE EN/OF BEHANDELING</b></p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:</p> <p><i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : «Avez-vous des sentiments de colère ou de peur à propos de votre maladie et/ou votre traitement (par exemple peur de souffrance physique) ? »</i></p> <p><i>Nous leur proposerons les réponses suivantes :</i></p> <p>Oui Non</p> <p>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 77% - pas du tout d'accord: 4%)</p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:</p> <p><i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebt u gevoelens van boosheid of angst over uw ziekte en/of behandeling (bv. angst voor lichamelijke pijn)?"</i></p> <p>We stellen de volgende antwoorden voor:</p> <p>Ja Nee</p> <p><b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 77% - Helemaal niet akkoord: 4%)</b></p>
<p><b>DIMENSION AUTONOMIE- RESEAU D'AIDE AUTOUR DE LA PERSONNE</b></p>	<p><b>AUTONOMIE- NETWERK ROND DE PERSOON</b></p>



<p>Nous leur proposerons les réponses suivantes :</p> <p>Oui      Non      Non applicable</p> <p>Cette question n'a fait l'objet d'un consensus (accord: 64% - pas du tout d'accord: 0%)</p> <p><b>Voici les commentaires du panel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ajouter : « parfois ».</li><li>• Élargir le type d'aide : hygiène personnelle, transports, aide financière, aide à la mobilité, etc.</li><li>• Présenter les différents types d'aides sous forme de liste à cocher.</li><li>• Reformuler la question pour que l'on comprenne qu'il s'agit de besoins d'aide liés à la maladie /au trouble.</li><li>• En cas de réponse « Non », demander pourquoi cette aide n'est pas disponible.</li></ul> <p><b>Voici notre nouvelle proposition :</b></p> <p>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Avez-vous parfois besoin d'aide dans les activités de base de la vie quotidienne à cause de votre maladie/trouble (par exemple hygiène corporelle, habillage, mobilité, ménage, repas, etc.) ? »</p> <p>Nous leur proposerons les réponses suivantes :</p> <p>Oui Non</p> <p>Si la réponse est Oui, nous poserons la sous-question suivante : « Cette aide est-elle disponible ? »</p> <p>Oui Non</p> <p>Si la réponse est Non, nous demanderons de préciser pour quelle(s) raison(s) cette aide n'est pas disponible (champ ouvert).</p> <p><b>Êtes-vous d'accord avec la proposition ?</b></p>	<p>We stellen de volgende antwoorden voor:</p> <p>Ja ; Nee ; Niet van toepassing</p> <p>Er was geen consensus over deze vraag (akkoord: 64% - niet akkoord: 0%)</p> <p><b>Dit waren de opmerkingen van het panel:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Toevoegen : soms</li><li>• Uitbreiding van het soort hulp: persoonlijke hygiëne, vervoer, financiële hulp, enz.</li><li>• De soorten hulp oplijsten met vakjes die kunnen worden aangekruist</li><li>• Herformuleren van de vraag, zodat het duidelijk is dat deze hulpbehoeften verband houden met de ziekte/aandoening.</li><li>• Als het antwoord 'nee' is, vraag dan waarom deze hulp niet beschikbaar is.</li></ul> <p><b>Dit is ons nieuwe voorstel:</b></p> <p>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebt u soms nood aan hulp bij dagelijkse activiteiten vanwege uw ziekte(n) of aandoening(en) (Bv. lichamelijke hygiëne, zich aankleden, vervoer, huishoudelijk werk, maaltijden klaarmaken, enz)?"</p> <p>We stellen volgende antwoorden voor</p> <p>Ja Nee</p> <p>Als het antwoord "ja" is, stellen we de volgende subvraag: "Is deze hulp beschikbaar?"</p> <p>Ja Nee</p> <p>Als het antwoord "nee" is, wordt hen gevraagd te beschrijven waarom ze deze hulp niet kregen (open veld).</p> <p><b>Gaat u akkoord met deze vraagstelling?</b></p>
Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:	In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:



<p>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Eprouvez-vous des sentiments de colère ou de culpabilité envers votre famille et vos amis ? »</p>	<p>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebt u gevoelens van boosheid of schuldgevoelens ten opzichte van uw familie en vrienden?"</p>
<p>Nous leur proposerons les réponses suivantes :</p> <p>Oui      Non</p>	<p>We stellen de volgende antwoorden voor:</p> <p>Ja      Nee</p>
<p>Cette question n'a fait l'objet d'un consensus (accord: 60% - pas du tout d'accord: 4%)</p>	<p><b>Er was geen consensus over deze vraag (akkoord: 64% - helemaal niet akkord: 0%)</b></p>
<p><b>Voici les commentaires du panel :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Cette question suscite beaucoup d'incompréhension ; sa raison d'être n'apparaît pas clairement. Il faut expliquer pourquoi on la pose.</li><li>• Donner la possibilité de répondre séparément pour la famille et pour les amis. Ou au contraire les mentionner globalement comme « les proches » ou « les soignants informels ».</li><li>• Donner la possibilité de répondre séparément pour la colère et la culpabilité. Et pourquoi pas aussi la gratitude ?</li><li>• Donner la possibilité de répondre « parfois » et « non applicable ».</li></ul>	<p><b>Dit waren de opmerkingen van het panel:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Deze vraag zorgt voor veel onbegrip, en de reden van haar bestaan is niet duidelijk. Men moet uitleggen waarom ze wordt gesteld.</li><li>• De mogelijkheid bieden om afzonderlijk te antwoorden voor familie en vrienden. Of omgekeerd, ze in het algemeen 'naasten' of 'mantelzorgers' noemen.</li><li>• De mogelijkheid bieden om apart te antwoorden voor woede en schuldgevoel. En waarom niet ook dankbaarheid?</li><li>• De mogelijkheid bieden om 'soms' en 'niet van toepassing' te antwoorden.</li></ul>
<p><b>Voici notre nouvelle proposition :</b></p> <p>Suite aux commentaires du panel, nous vous proposons de supprimer cette question.</p>	<p><b>Dit is ons nieuwe voorstel:</b></p> <p>Naar aanleiding van de commentaren van het panel, stellen we voor deze vraag te schrappen.</p>
<p><b>Êtes-vous d'accord avec cette proposition ?</b></p>	<p><b>Gaat u akkoord met deze vraagstelling?</b></p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:</p> <p>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Votre famille et/ou vos amis sont-ils d'accord avec la manière dont vos soins sont organisés ? »</p> <p>Nous leur proposerons les réponses suivantes :</p> <p>Oui      Non      Je ne sais pas      non applicable</p> <p>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 76% - pas du tout d'accord: 8%)</p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:</p> <p>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Zijn uw familie en/of vrienden het eens over de manier waarop uw zorg wordt georganiseerd?"</p> <p>We stellen de volgende antwoorden voor:</p> <p>Ja      Nee      Ik weet het niet      Niet van toepassing</p> <p><b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 76% - Helemaal niet akkord: 8%)</b></p>
<p><b>INDEPENDANCE ET ACTIVITES</b></p>	<p><b>AUTONOMIE EN ACTIVITEITEN</b></p>
<p>Toutes les questions relatives à la section indépendance et activités ont fait l'objet d'un consensus.</p>	<p><b>Er was consensus over alle vragen in verband met autonomie en activiteiten.</b></p>



<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante: <i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Au cours des six derniers mois, avez-vous été angoissé ou dérangé par la perte de votre autonomie ? »</i> Nous leur proposerons les réponses suivantes : Beaucoup      Un peu      Pas du tout      Non applicable <b>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 76% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag: <i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Bent u de afgelopen zes maanden bezorgd of van streek geweest over het verlies van uw autonomie?"</i> We stellen de volgende antwoordmogelijkheden voor: Heel erg      Redelijk erg      Een beetje      Helemaal niet      Niet van toepassing <b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 76% - Helemaal niet akkoord: 0%)</b></p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante: <i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Au cours des six derniers mois , avez-vous rencontré une ou plusieurs des difficultés suivantes :</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Difficultés pour préparer les repas ou cuisiner</i></li><li>• <i>Difficultés à effectuer des tâches ménagères légères</i></li><li>• <i>Difficultés à effectuer des travaux ménagers lourds (nettoyage, faire les lits, jardinage)</i></li><li>• <i>Difficultés à s'occuper des enfants ou à faire du baby-sitting</i></li><li>• <i>Difficultés de transport (vélo, transports en commun, conduire soi-même une voiture)</i></li><li>• <i>Difficultés pour faire les courses (nourriture ou vêtements)</i></li><li>• <i>Difficultés à travailler ou étudier</i></li><li>• <i>Perte de contrôle sur son propre corps</i></li><li>• <i>Perte de contrôle sur sa propre vie</i></li><li>• <i>Difficultés à remplir la journée</i></li><li>• <i>Difficultés à se détendre</i></li><li>• <i>Difficultés à demander de l'aide</i></li><li>• <i>Difficultés à prendre ses propres décisions</i></li><li>• <i>Autre (précisez)»</i></li></ul> <p><i>Les patients auront la possibilité de cocher une ou plusieurs cases</i> <b>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 84% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p> <p>Nous vous avions également posé la question suivante:</p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag: <i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebt u in de afgelopen zes maanden één van de volgende problemen ondervonden?</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Problemen bij het bereiden van maaltijden of het koken</i></li><li>• <i>Problemen met lichte huishoudelijke taken</i></li><li>• <i>Problemen met zwaar huishoudelijk werk (schoonmaken, bedden opmaken, tuinieren)</i></li><li>• <i>Problemen bij de verzorging van kinderen of bij het babysitten</i></li><li>• <i>Problemen met vervoer (fietsen, nemen van het openbaar vervoer, zelf besturen van een wagen)</i></li><li>• <i>Problemen met winkelen (voedsel of kleding)</i></li><li>• <i>Problemen met werken of studeren</i></li><li>• <i>Verlies van controle over het eigen lichaam</i></li><li>• <i>Verlies van controle over het leven</i></li><li>• <i>Problemen met het invullen van de dag</i></li><li>• <i>Problemen om te ontspannen</i></li><li>• <i>Problemen om hulp te vragen</i></li><li>• <i>Problemen bij het nemen van eigen beslissingen</i></li><li>• <i>Andere (specificeren)."</i></li></ul> <p><i>Patiënten kunnen één of meerdere vakjes aankruisen.</i> <b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 84% - Helemaal niet akkoord: 0%)</b></p> <p>We stelden u ook de volgende vraag: <i>Gaat u akkoord met de lijst van problemen?</i></p>



<p>Êtes-vous d'accord avec la liste des difficultés proposées ?</p> <p>Cette question a également fait l'objet d'un consensus (accord: 80% - pas du tout d'accord: 0%)</p>	<p>Ook over deze vraag is een consensus bereikt (akkoord: 80% - Helemaal niet akkoord: 0%)</p>
<p><b>DIMENSION SOCIALE</b></p> <p>Toutes les questions relatives à la section dimension sociale ont fait l'objet d'un consensus.</p>	<p><b>SOCIALE DIMENSIE</b></p> <p>Er was consensus over alle vragen met betrekking tot de sociale dimensie.</p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:</p> <p><i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Quelle est la clarté des informations fournies par vos soignants sur ce à quoi il faut s'attendre concernant votre maladie et votre traitement ? »</i></p> <p><i>Nous proposerons les réponses suivantes :</i></p> <p>Très claires      Raisonnабlement claires    Pas très claires    Pas du tout claires</p> <p>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 80% - pas du tout d'accord: 0%)</p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:</p> <p><i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hoe duidelijk is de informatie van uw zorgverleners over wat u kan verwachten met betrekking tot uw ziekte en uw behandeling?"</i></p> <p><i>We stellen de volgende antwoorden voor:</i></p> <p><i>Heel duidelijk ; Redelijk duidelijk ; Niet erg duidelijk ; Helemaal niet duidelijk</i></p> <p>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 80% - Helemaal niet akkoord: 0%)</p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:</p> <p><i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Avez-vous eu un ou plusieurs des besoins suivants au cours des six derniers mois ? »</i></p> <p><i>Nous leur proposerons la liste des besoins suivante :</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• J'avais besoin de plus d'informations sur mon diagnostic</li><li>• J'avais besoin de plus d'informations sur l'évolution de mon état de santé</li><li>• J'avais besoin de plus d'explications sur les traitements</li><li>• J'avais besoin d'informations plus compréhensibles</li><li>• J'avais besoin de plus d'informations sur les questions d'assurance (invalidité, remboursement etc.)</li><li>• Autre (précisez)</li></ul> <p><i>Les patients auront la possibilité de choisir plusieurs réponses.</i></p> <p><i>Si les patients ont répondu avoir eu besoin d'informations, nous leur demanderont s'ils ont été satisfaits des informations reçues.</i></p> <p>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 84% - pas du tout d'accord: 0%)</p> <p>Nous vous avions également posé la question suivante:</p> <p>Êtes-vous d'accord avec la liste des besoins d'informations proposée ?</p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:</p> <p><i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Heeft u de afgelopen zes maanden één van de volgende behoeften gehad?"</i></p> <p><i>Wij zullen hen de volgende lijst van behoeften voorstellen:</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Ik had meer informatie nodig over mijn diagnose...</i></li><li>• <i>Ik had meer informatie nodig over hoe mijn gezondheid vorderde...</i></li><li>• <i>Ik had meer uitleg nodig over de behandelingen</i></li><li>• <i>Ik had meer begrijpelijke informatie nodig</i></li><li>• <i>Ik had meer informatie nodig over verzekerkwesties (invaliditeit, terugbetaling, enz.).</i></li><li>• <i>Andere (specificeren)</i></li></ul> <p><i>Patiënten krijgen de mogelijkheid om meerdere behoeften te selecteren.</i></p> <p><i>Als patiënten hebben geantwoord dat ze informatie nodig hadden, zullen we hen vragen of ze tevreden waren met de informatie die ze kregen.</i></p> <p>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 84% - Helemaal niet akkoord: 0%)</p> <p>We stelden u ook de volgende vraag:</p> <p><i>Gaat u akkoord met de lijst van behoeften aan informatie?</i></p>



<p><b>Cette question a également fait l'objet d'un consensus (accord: 80% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p> <p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante: <i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Souhaiteriez-vous être davantage impliqué dans les choix relatifs à vos traitements ? »</i></p> <p><i>Nous proposerons les réponses suivantes :</i></p> <p>Oui      Non      Non applicable</p> <p><b>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 80% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p>	<p><b>Ook over deze vraag is een consensus bereikt (akkoord: 80% - Helemaal niet akkoord: 0%)</b></p> <p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag: <i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Vindt u dat u meer betrokken moet worden bij de keuze van de behandeling?"</i></p> <p><i>We stellen de volgende antwoorden voor:</i></p> <p>Ja      Nee      Niet van toepassing</p> <p><b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 80% - Helemaal niet akkoord: 0%)</b></p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante: <i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Quelle est l'ampleur des difficultés financières que votre maladie entraîne pour vous et/ou votre famille ? »</i></p> <p><i>Nous proposerons les réponses suivantes :</i></p> <p>Très grande Raisonnable Peu importante Pas du tout importante Non applicable</p> <p><b>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 92% - pas du tout d'accord: 4%)</b></p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag: <i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hoeveel financiële problemen veroorzaakt uw ziekte bij u of uw familie?"</i></p> <p><i>We stellen de volgende antwoorden voor:</i></p> <p>Zeer veel Redelijk veel Weinig Geen Niet van toepassing</p> <p><b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 92% - Helemaal niet akkoord: 4%)</b></p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante: <i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Avez-vous des difficultés à trouver quelqu'un de confiance à qui parler?»</i></p> <p><i>Nous proposerons les réponses suivantes :</i></p> <p>Oui      Non      Non applicable</p> <p><b>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 92% - pas du tout d'accord: 0%)</b></p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag: <i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebt u moeite om iemand te vinden die u kunt vertrouwen en met wie u kan praten?"</i></p> <p><i>We stellen de volgende antwoorden voor:</i></p> <p>Ja      Nee      Niet van toepassing</p> <p><b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 92% - Helemaal niet akkoord: 0%)</b></p>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante: <i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Au cours des six derniers mois, avez-vous ressenti l'un des besoins suivants ?</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• J'ai besoin de plus d'aide que ce que ma famille ou d'autres personnes peuvent me donner</li></ul>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag: <i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebt u in de afgelopen zes maanden één of meerdere van de volgende behoeften gehad?</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ik heb meer hulp nodig dan wat mijn familie of anderen me kunnen geven.</li></ul>



- *J'ai besoin de me sentir plus utile au sein de ma famille / mes proches / la société ?*
- *J'ai besoin de parler avec des personnes qui ont la même expérience que moi*
- *J'ai besoin d'être rassuré(e) par ma famille /mes proches »*

Nous demanderons aux patients de cocher, au choix, une ou plusieurs réponses  
**Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 92% - pas du tout d'accord: 0%)**

Nous vous avions également posé la question suivante:

*Êtes-vous d'accord avec la liste de besoins proposée ?*

**Cette question a également fait l'objet d'un consensus (accord: 83% - pas du tout d'accord: 0%)**

#### ACCESSIBILITE DES SOINS

Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:

*Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Au cours des six derniers mois, avez-vous rencontré une ou plusieurs des difficultés d'accès aux soins médicaux ci-dessous ; si oui, selon quel degré ? »*

*Nous leur proposerons le tableau suivant afin qu'ils indiquent leur réponse:*

	Grandes difficultés	Quelques difficultés	Pas de difficultés	Non applicable
Disponibilité				
Accessibilité géographique				
Accessibilité financière				
Autres (précisez)				

**Cette question n'a pas fait l'objet d'un consensus (accord: 71% - pas du tout d'accord: 0%)**

**Voici les commentaires du panel :**

- *Ik wil me nuttiger kunnen voelen voor mijn familie.*
- *Ik wil met mensen praten die dezelfde ervaring hebben.*
- *Ik wil gerustgesteld worden door mijn familie/naasten."*

*Patiënten zullen één of meer antwoorden kunnen aankruisen.*

**Er was consensus over deze vraag (akkoord: 92% - Helemaal niet akkoord: 0%)**

We stelden u ook de volgende vraag:

*Gaat u akkoord met de lijst van behoeften?*

**Ook over deze vraag is een consensus bereikt (akkoord: 83% - Helemaal niet akkoord: 0%)**

#### TOEGANKELIJKHED VAN ZORG

In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:

*We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebt u in de afgelopen 6 maanden problemen ondervonden met toegang tot medische zorg; zoja, in welke mate?"*

*Wij stellen volgende antwoordmatrix voor:*

	Heel veel problemen	Enige problemen	Geen problemen	Niet van toepassing
Beschikbaarheid				
Geografische bereikbaarheid				
Betaalbaarheid				
Andere (specificeren)				

**Er was geen consensus over deze vraag (akkoord: 71% - Helemaal niet akkoord: 0%)**

**Dit waren de opmerkingen van het panel:**

- Harmoniseren van de termen 'medische zorg' en 'gezondheidszorg'. Cf Vraag 12



- Harmoniser l'utilisation des termes « soins médicaux » et « soins de santé ».
- Préciser le terme disponibilité : s'agit-il de l'accessibilité physique, du temps d'attente, de l'existence de traitements appropriés, de la disponibilité d'experts ou de personnel compétents ? etc.
- Donner la possibilité de réponses multiples/ de permettre de préciser à quel(s) soin(s) se rapportent les réponses.
- Risque de ne recueillir que les mauvaises expériences et donc de ne pas donner une image fidèle de la situation.
- Risque de confusion avec une autre question fort proche, posée plus haut dans le questionnaire.

**Voici notre nouvelle proposition :**

Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Au cours des six derniers mois, avez-vous rencontré des difficultés d'accessibilité aux soins de santé (voir note ci-dessous pour la définition de l'accessibilité) ? »

si oui, à quel degré? ». Nous leur proposerons le tableau suivant afin qu'ils indiquent leur réponse

	Grandes difficultés	Quelques difficultés	Pas de difficultés	Non applicable
Accessibilité financière				
Disponibilité de personnel soignant qualifié				
Délais d'attente pour obtenir un rendez-vous chez un spécialiste				
Accessibilité géographique				

- Verduidelijken van de term 'fysieke beschikbaarheid': gaat het over fysieke toegankelijkheid, wachttijden, bestaan van gepaste behandelingen of de beschikbaarheid van experts of competent personeel? enz.
- Voorzien van meerdere antwoorden/of van de mogelijkheid om te zeggen op welke zorg ze betrekking hebben.
- Risico om enkel melding te krijgen van slechte ervaringen en daardoor geen getrouw beeld van de situatie te geven.
- Risico op verwarring met een andere zeer vergelijkbare vraag, eerder in de vragenlijst.

**Dit is ons nieuwe voorstel:**

We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hebt u in de afgelopen 6 maanden moeilijkheden ondervonden met de toegankelijkheid van de gezondheidszorg (zie hieronder voor een definitie van 'toegankelijkheid')?

Zo ja, in welke mate?"

We stellen voor om te antwoorden in de volgende tabel:

	Veel moeilijkheden	Enige moeilijkheden	Geen moeilijkheden	Niet van toepassing
Financiële toegankelijkheid				
Beschikbaarheid van gekwalificeerd zorgpersoneel				
Wachttijden om een afspraak te krijgen bij een specialist				
Geografische toegankelijkheid				



Êtes-vous d'accord avec cette proposition ?	Gaat u akkoord met deze vraagstelling?
<p>Note (source : <a href="https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/hspa/accessibilite-des-soins">https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/hspa/accessibilite-des-soins</a>) : L'accessibilité peut se définir comme la facilité à accéder aux services de santé, tant physiquement qu'en termes de coûts, de temps et de disponibilité de personnel qualifié. L'accessibilité est un prérequis indispensable à un système de santé qualitatif et efficient.</p> <p>Nous avons défini quatre sous-dimensions d'accessibilité des soins :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• l'accessibilité financière</li><li>• la disponibilité de personnel soignant qualifié</li><li>• les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous chez un spécialiste</li><li>• l'accessibilité géographique</li></ul>	<p>Definitie toegankelijkheid (bron: <a href="https://www.gezondbelgie.be/nl/performantie-van-het-belgische-gezondheidssysteem/toegankelijkheid-van-de-zorg">https://www.gezondbelgie.be/nl/performantie-van-het-belgische-gezondheidssysteem/toegankelijkheid-van-de-zorg</a>)</p> <p>Toegankelijkheid kan worden gedefinieerd als de mate waarin patiënten gemakkelijk toegang hebben tot de gezondheidsdiensten. Het gaat zowel om fysieke toegang, de betaalbaarheid, en de tijd en beschikbaarheid van gekwalificeerd personeel. De toegankelijkheid is een noodzakelijke voorwaarde voor een kwaliteitsvol en efficiënt systeem.</p> <p>Wij onderscheiden vier subdimensies om de toegankelijkheid van zorg te beschrijven:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• de financiële toegankelijkheid</li><li>• de beschikbaarheid van gekwalificeerd personeel</li><li>• de wachttijden voor een contact met een specialist</li><li>• geografische toegankelijkheid</li></ul>
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:</p> <p><i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : "Au cours des six derniers mois, vous a-t-il été facile d'obtenir les soins, les examens ou les traitements dont vous aviez besoin ?"</i></p> <p>Nous leur proposerons les réponses suivantes :</p> <p>Très facile      Moyennement facile      Pas du tout facile</p> <p>Cette question a fait l'objet d'un consensus (accord: 75% - pas du tout d'accord: 0%)</p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:</p> <p><i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Hoe gemakkelijk was het in de afgelopen zes maanden om de zorg, onderzoeken of behandeling te krijgen die u nodig had?"</i></p> <p>We stellen de volgende antwoorden voor:</p> <p>Heel gemakkelijk ; Redelijk gemakkelijk ; Helemaal niet gemakkelijk</p> <p><b>Er was consensus over deze vraag (akkoord: 75% - Helemaal niet akkoord: 0%)</b></p>
DIMENSION SPIRITUELLE	SPIRITUELE DIMENSIE
<p>Lors du premier tour, nous vous avions posé la question suivante:</p> <p><i>Nous comptons poser aux patients la question suivante : « Au cours des six derniers mois, avez-vous été angoissé ou géné par des besoins religieux ou spirituels non satisfaits ? »</i></p> <p>Nous leur proposerons les réponses suivantes :</p> <p>Beaucoup      Moyennement      Pas du tout</p> <p>Cette question n'a pas fait l'objet d'un consensus (accord: 67% - pas du tout d'accord: 4%)</p>	<p>In de eerste ronde stelden we u de volgende vraag:</p> <p><i>We zijn van plan om patiënten de volgende vraag te stellen: "Had u in de afgelopen zes maanden onvervulde religieuze of spirituele behoeften?"</i></p> <p>We stellen de volgende antwoorden voor:</p> <p>Veel      Een beetje      Helemaal geen</p> <p><b>Er was geen consensus over deze vraag (akkoord: 67% - Helemaal niet akkoord: 4%)</b></p> <p><u>Dit waren de opmerkingen van het panel:</u></p>



<ul style="list-style-type: none"><li>• Je m'interroge sur l'utilité et la pertinence de cette question. Ce besoin peut être très diversifié et difficilement quantifiable</li><li>• Si on n'éprouve aucun besoin spirituel ou religion en général, est-ce "pas du tout" ou faudrait-il rajouter: « pas applicable », car « pas du tout » peut aussi correspondre à une personne qui en général a des besoins de ce genre, mais qui n'en a pas eu ces 6 derniers mois</li><li>• Même remarque que précédemment... à reformuler</li><li>• Quelle est la valeur ajoutée de cette question ?</li><li>• Religieux ou spirituel ? Pourquoi pas plus ouvert ? Demander l'expérience du sens ? Expérience du sens de la vie ou de la connectivité ?</li><li>• La religion n'a rien à faire dans une étude scientifique</li><li>• Les gens comprennent-ils les besoins « spirituels » ? Qu'est-ce que c'est ?</li></ul> <p><b><u>Voici notre nouvelle proposition :</u></b> Suite aux commentaires du panel, nous vous proposons de supprimer cette question.</p> <p><b>Êtes-vous d'accord avec cette proposition ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ik twijfel aan het nut en de relevantie van deze vraag. Deze behoefte kan zeer divers en moeilijk te kwantificeren zijn.</li><li>• Als er in het algemeen geen geestelijke noden of religie zijn, is het dan "helemaal niet" of "niet van toepassing". "Helemaal niet" kan ook gaan over een persoon die over het algemeen dergelijke noden heeft, maar die deze in de laatste 6 maanden niet had.</li><li>• Zelfde vraag als voordien : te herformuleren.</li><li>• Wat is de meerwaarde?</li><li>• Religieus of spiritueel? Waarom niet meer open zijn? Vraag naar de beleving van zingeving of naar verbondenheid?</li><li>• Religie heeft geen plaats in een wetenschappelijke studie</li><li>• Eerder niet akkoord – wegens moeilijke vraagstelling. Begrijpen mensen "spirituele" behoeften? Wat dit is?</li></ul> <p><b>Dit is ons nieuwe voorstel:</b> Naar aanleiding van de commentaren van het panel, stellen we voor deze vraag te schrappen.</p> <p><b>Gaat u akkoord met dit voorstel?</b></p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### Appendix 3.3. Intermediate version of the generic questionnaire before the pilot

#### IDENTIFICATION DES BESOINS MÉDICAUX NON SATISFAITS DES PATIENTS : QUESTIONNAIRE

Merci d'avoir accepté de participer à notre enquête. Nous aimerions utiliser cette enquête pour identifier les besoins des personnes ayant des problèmes de santé à cause de/du (nom de la maladie). L'objectif de notre étude est d'améliorer la prise en charge de ces personnes.

Vous pouvez participer au nom d'un enfant ou d'une personne malade qui n'est pas en mesure de répondre lui-même aux questions. Dans ce cas, nous vous demanderons de remplir le questionnaire du point de vue de cette personne.

**Si vous n'êtes pas affecté de (nom de la maladie), vous ne pouvez pas remplir ce questionnaire.**

**Avant d'accepter de participer à cette enquête, nous vous demandons de lire les informations suivantes sur la confidentialité de vos données et de donner votre consentement à l'utilisation de vos données.**

#### CONFIDENTIALITÉ DE VOS DONNÉES ET CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ



## 1. Confidentialité des données

Vos données seront traitées conformément à la loi belge du 30 juillet 2018 sur la protection des personnes physiques relative au traitement des données à caractère personnel et conformément au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016, qui est entré en vigueur le 25 mai 2018, sur la protection des personnes physiques relative au traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

Vous avez le droit de demander au KCE l'accès à vos données personnelles, de les rectifier, de les supprimer, de les transférer, d'en limiter le traitement et de vous opposer à leur traitement. Pour cela, il vous suffit de contacter le KCE, responsable de leur traitement, par mail ([info@kce.fgov.be](mailto:info@kce.fgov.be)) ou par voie postale à l'adresse Boulevard du Jardin Botanique 55, 1000 Bruxelles. Si vous avez des questions ou des commentaires sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter [kce\\_dpo@kce.fgov.be](mailto:kce_dpo@kce.fgov.be) le responsable de la protection des données du KCE. Il pourra, si nécessaire, vous fournir davantage d'informations sur la protection de vos données personnelles.

Si cela ne semble pas suffisant, vous pouvez adresser une réclamation concernant le traitement de vos données à l'autorité belge de surveillance chargée de l'application de [la législation en matière de protection des données \(APD\)](#), Rue de la Presse 35, 1000 Bruxelles, ou [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be).

## 2. Période de conservation

Les données sont sauvegardées pendant une période de deux ans après la publication du rapport.

## 3. Finalité du traitement

Elle a pour objectif d'identifier les besoins des patients atteints de (nom de la maladie) afin de proposer des pistes d'amélioration pour la prise en charge de ces personnes.

## 4. Déclaration de consentement

- Je déclare par la présente avoir été informé par écrit de la nature, de la méthode et du but de cette étude, de manière compréhensible pour moi.
- J'accepte de participer à cette recherche scientifique.
- Je comprends que je peux me retirer à tout moment de ce projet jusqu'au moment où les données seront stockées dans la base de données, et ce sans avoir à faire de déclaration et sans que cela ait de conséquences pour moi.

Je comprends que mes données sont collectées et enregistrées de manière confidentielle et que l'enquêteur principal garantit leur confidentialité.

**Pour continuer, veuillez d'abord accepter la politique de confidentialité des données. □**

## INFORMATIONS GÉNÉRALES

Vous remplissez ce questionnaire :

- Pour vous-même
- Pour un autre adulte (veuillez répondre à toutes les questions comme si vous étiez la personne)\*



\* En raison de sa situation clinique, la personne que vous représentez n'est pour le moment pas considérée comme apte à prendre une décision de participation en toute connaissance de cause. En cochant cette case, vous participez à cette étude en tenant compte de sa probable volonté.

Pour un enfant (veuillez répondre à toutes les questions comme si vous étiez vous-même l'enfant)\*\*

\*\* En cochant cette case vous confirmez agir en tenant compte de la volonté présumée de l'autre parent du mineur que vous représentez et vous engager à l'informer dans les meilleurs délais.

---

À quel genre vous identifiez-vous ?

- Homme
- Femme
- Autre

Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous?

- moins de 18 ans
- 18-24 ans
- 25-44 ans
- 45-64 ans
- 65-74 ans
- 75 ans ou plus

Dans quelle province habitez-vous ?

- Antwerpen
- Limburg
- Oost-Vlaanderen
- Vlaams-Brabant
- West-Vlaanderen
- Brabant Wallon
- Hainaut
- Liège
- Luxembourg
- Namur
- Bruxelles

Aviez-vous un emploi rémunéré avant votre (nom de la maladie)?



- Oui
- Non

Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu ?

- Aucun diplôme
- Enseignement primaire
- Enseignement secondaire
- Enseignement supérieur de type court
- Enseignement supérieur de type long
- Diplôme de troisième cycle: doctorat
- Autre

### VOTRE ÉTAT DE SANTÉ GÉNÉRAL

Nous aimions comparer la manière dont vous percevez votre état de santé avant et après votre (nom de la maladie). Veuillez cocher à chaque fois la case qui correspond le mieux à votre état de santé **avant votre (nom de la maladie)**.

#### Mobilité

- Je n'avais aucun problème pour me déplacer à pied.
- J'avais des problèmes légers pour me déplacer à pied.
- J'avais des problèmes modérés pour me déplacer à pied.
- J'avais des problèmes sévères pour me déplacer à pied.
- J'étais incapable de me déplacer à pied.

#### Autonomie de la personne

- Je n'avais aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'avais des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'avais des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'avais des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'étais incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e).

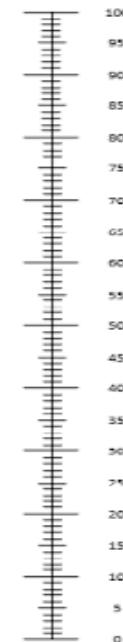
#### Activités courantes (exemples : travail, études, travaux ménagers, activités familiales ou loisirs)

- Je n'avais aucun problème pour accomplir mes activités courantes.
- J'avais des problèmes légers pour accomplir mes activités courantes.
- J'avais des problèmes modérés pour accomplir mes activités courantes.
- J'avais des problèmes sévères pour accomplir mes activités courantes.
- J'étais incapable d'accomplir mes activités courantes.

**Douleurs / gêne**

- Je n'avais ni douleur ni gêne.
- J'avais des douleurs ou une gêne légère(s).
- J'avais des douleurs ou une gêne modérée(s).
- J'avais des douleurs ou une gêne sévère(s).
- J'avais des douleurs ou une gêne extrême(s).

La meilleure santé que vous puissiez imaginer

**Anxiété / dépression**

- Je n'étais ni anxieux(se), ni déprimé(e).
- J'étais légèrement anxieux(se) ou déprimé(e).
- J'étais modérément anxieux(se) ou déprimé(e).
- J'étais sévèrement anxieux(se) ou déprimé(e).
- J'étais extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e).

Nous aimerais savoir comment vous évaluiez votre santé **AVANT** votre (*nom de la maladie*) sur une échelle de 0 à 100.

- 100 correspond à la meilleure santé que vous puissiez imaginer,
- 0 à la pire santé que vous puissiez imaginer.

Veuillez noter le chiffre dans la case ci-dessous

Votre réponse doit être comprise entre 0 et 100.

Seul un nombre entier peut être inscrit dans ce champ.

La pire santé que vous puissiez imaginer



À présent, nous aimerions savoir comment vous évaluez votre état de santé **AUJOURD'HUI**. Veuillez cocher à chaque fois la case qui correspond le mieux à votre état de santé

#### Mobilité

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

#### Autonomie de la personne

- Je n'ai aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'ai des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'ai des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'ai des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- 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)

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

#### Douleurs / gêne

- Je n'ai ni douleur ni gêne.
- J'ai des douleurs ou une gêne légère(s).
- J'ai des douleurs ou une gêne modérée(s).
- J'ai des douleurs ou une gêne sévère(s).
- J'ai des douleurs ou une gêne extrême(s).

#### Anxiété / dépression

- Je ne suis ni anxieux(se), ni déprimé(e).
- Je suis légèrement anxieux(se) ou déprimé(e).
- Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e).
- Je suis sévèrement anxieux(se) ou déprimé(e).
- Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e).



Nous aimerions savoir comment vous évaluez votre santé **AUJOURD'HUI** sur une échelle de 0 à 100.

- 100 correspond à la meilleure santé que vous puissiez imaginer,
- 0 à la pire santé que vous puissiez imaginer.

Veuillez noter le chiffre dans la case ci-dessous.

Votre réponse doit être comprise entre 0 et 100.

Seul un nombre entier peut être inscrit dans ce champ.

La meilleure santé que vous puissiez imaginer



La pire santé que vous puissiez imaginer



## AUTRES MALADIES

Souffrez-vous actuellement d'une maladie autre que (*nom de la maladie*)?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, voici une liste de catégories de maladies dans laquelle **vous pouvez cocher plusieurs réponses**. Veuillez également indiquer le nom précis de votre maladie si vous la connaissez. Si vous ne connaissez pas (encore) votre diagnostic, vous pouvez également le signaler.

- Maladies hématologiques (du sang) et maladies immunitaires (Le nom exact est :.....)
- Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (Le nom exact est :.....)
- Troubles mentaux et du comportement (Le nom exact est :.....)
- Maladies du système nerveux (Le nom exact est :.....)
- Maladies de l'œil et de ses annexes (Le nom exact est :.....)
- Maladies de l'oreille et du système vestibulaire (Le nom exact est :.....)
- Maladies de l'appareil circulatoire (Le nom exact est :.....)
- Maladies de l'appareil respiratoire (Le nom exact est :.....)
- Maladies de l'appareil digestif (Le nom exact est :.....)
- Maladies de la peau (Le nom exact est :.....)
- Maladies du système locomoteur (os, articulations, muscles) (Le nom exact est :..)
- Maladies de l'appareil génito-urinaire (Le nom exact est :.....)
- autre (précisez) :.....
- pas de diagnostic connu

**SYMPTOMES (PHYSIQUES ET PSYCHOLOGIQUES) LIÉS À VOTRE [NOM DE LA MALADIE]**

Ressentez-vous actuellement un ou plusieurs des symptômes suivants liés à votre (nom de la maladie) ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, indiquez quel(s)symptôme(s) et à quel point ce ou ces symptômes sont dérangeants ?

	Très dérangeant	Raisonnement dérangeant	Pas très dérangeant	Pas du tout dérangeant
Douleurs et faiblesses musculaires				
Douleurs articulaires				
Douleurs thoraciques				
Essoufflement et difficultés respiratoires				
Toux				
Température élevée ou fièvre				
Insomnie				
Maux de tête				
Nausées et/ou vomissements				
Bouche sèche				
Maux de bouche				
Problèmes de déglutition				
Perte de l'appétit				
Perte du goût				
Perte de l'odorat				
Perte/prise de poids				
Constipation et/ou diarrhée				
Incontinence (fuites urinaires)				
Changements d'apparence				
Manque d'énergie				
Fatigue ou épuisement				
Sentiments d'agitation et/ou de nervosité				
Difficultés ou pertes de mémoire				
Problèmes de concentration				
Perte de cheveux				
Problèmes de vision				



Problèmes d'audition				
Problèmes d'élocution (difficulté à prononcer ou à trouver ses mots)				
Problèmes de voix (voix rauque, perte de voix, etc.)				
Problèmes de libido				
Picotements ou engourdissement				
Gonflements (œdème)				
Transpiration ou bouffées de chaleur				
Cicatrisation difficile				
Peau sèche, douloreuse ou démangeaisons, irritation cutanée				
Changements d'humeur				
Peur/Anxiété				
Sentiment d'abattement ou de déprime				
Stress				
Colère /agressivité				
Sentiments extrêmes de bonheur (euphorie)				
Sentiment d'abandon				
Tristesse				
Irritabilité				
Autres (précisez) : .....				
.....				
....				

## RE COURS AUX SOINS

Avec quels types de prestataires de soins avez-vous été en contact dans le cadre de votre (nom de la maladie)? (plusieurs réponses possibles)

- Médecin généraliste
- Service d'urgence
- Centre de revalidation
- Hôpital
- Psychologue
- Psychiatre
- Kinésithérapeute
- Médecin spécialiste
- autre (lequel? .....)



- autre (lequel? .....)
- autre (lequel? .....)

Dans quelle mesure avez-vous été satisfait(e) de ces services ?

	Très satisfait(e)	Satisfait(e)	Moyennement satisfait(e)	Pas du tout satisfait(e)
....				
....				
....				
....				

#### TRAITEMENTS ET SOINS LIÉS A VOTRE (NOM DE LA MALADIE)

Recevez-vous un traitement (médicament ou autre) pour votre (nom de la maladie) ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, quel(s) traitement(s) et quel est votre degré de satisfaction par rapport à ce(s) traitement(s) (plusieurs réponses possibles) ?

	Très satisfait(e)	Satisfait(e)	Moyennement satisfait(e)	Pas du tout satisfait(e)
....				
....				
....				

Êtes-vous satisfait(e) du suivi et de l'accompagnement que vous recevez actuellement pour (nom de la maladie) ?

- Très satisfait(e)
- Satisfait(e)
- Moyennement satisfait(e), pour quelle(s) raison(s)?.....
- Pas du tout satisfait(e), pour quelle(s) raison(s) ?.....



## LOURDEUR DU TRAITEMENT

Dans quelle mesure le traitement que vous recevez pour traiter (nom de la maladie) est-il pénible pour vous ?

- Extrêmement pénible
- Très pénible
- Assez pénible
- Pas du tout pénible

Si extrêmement pénible, très pénible et assez pénible, pour quelle(s) raison(s) ?

- à cause des effets secondaires
- cela m'oblige à m'occuper constamment de ma maladie/de mon traitement
- cela exige une discipline de vie très stricte (horaires, hygiène...)
- autre (précisez).....

Votre traitement pour (nom de la maladie) vous cause-t-il ou vous a-t-il causé des effets indésirables ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, listez ce ou ces effets indésirables et indiquez il(s) sont dérangeants.

	Très dérangeant	Raisonnement dérangeant	Pas très dérangeant	Pas du tout dérangeant
....				
....				
....				

Êtes-vous préoccupé(e) par d'éventuels effets indésirables à long terme suite à un ou plusieurs des traitements reçus pour traiter votre (nom de la maladie)?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

.....



## ACCESSIBILITÉ DES SOINS

N'avez-vous pas reçu les soins en lien avec (nom de la maladie), dont vous aviez besoin pour votre maladie ? Il peut s'agir d'un traitement, d'une consultation, d'analyses médicales, de rééducation, ou autre.

- Oui
- Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

- Distance entre le domicile et le lieu de soins
- Problème de transport (pas de transports en commun à proximité, pas de véhicule personnel, impossibilité de conduire votre propre véhicule, personne pour vous emmener sur le lieu de vos soins)
- Manque de personnel compétent pour vous administrer les soins dont vous avez besoin
- Délais d'attente très longs
- Difficultés pour payer les soins
- Peur des examens médicaux, de l'hôpital ou autre
- Manque de temps à cause du travail, des soins aux enfants ou aux autres
- Autre raison (Précisez .....)

## ACCESSIBILITÉ DES INFORMATIONS SUR [NOM DE LA MALADIE]

Les explications que vous avez reçues de la part de vos soignants au sujet de (nom de la maladie) et du traitement étaient :

- Très claires
- Raisonnablement claires
- Pas très claires
- Pas claires du tout
- Je n'ai pas reçu suffisamment d'informations pour me prononcer
- Je n'ai reçu aucune information

Avez-vous cherché /demandé des informations sur les sujets suivants ?

- votre maladie
- la manière dont votre diagnostic a été posé
- l'évolution de votre état de santé
- les possibilités de traitement
- les essais cliniques liés à votre traitement
- le coût du traitement et les frais à votre charge (ce qui n'est pas remboursé par votre mutuelle)



- le lieu où le traitement est possible
- les droits des patients
- l'accès à vos propres données
- les associations de patients
- les aides disponibles
- le retour à domicile et les aménagements possibles (ou logement alternatif)
- l'accompagnement, le soutien psychologique, le coaching
- l'éducation thérapeutique<sup>a</sup>
- les droits des aidants proches
- Autre (précisez) : .....

Indiquez si vous étiez satisfait(e) des informations fournies/ trouvées?

- Oui
- Non
- Je n'ai pas trouvé ces informations

Souhaiteriez-vous être davantage impliqué(e) dans les choix relatifs à votre/vos traitement(s) pour (nom de la maladie)?

- Oui
- Non
- Non applicable

## CONSÉQUENCES FINANCIÈRES

Votre état de santé lié à (nom de la maladie) a-t-il des répercussions financières sur votre ménage?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

---

<sup>a</sup> Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), «l'éducation thérapeutique a pour objectif de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants ». (OMS, janvier 1999) ([source: https://www.guyane.ars.sante.fr/quest-ce-que-l-education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.guyane.ars.sante.fr/quest-ce-que-l-education-therapeutique-du-patient-etp))



Si oui, quel genre de répercussions ? .....

### RÉSEAU D'AIDE AUTOUR DE VOUS

Avez-vous parfois besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Indiquez de quel(s) type(s) d'aide vous avez besoin.

- Hygiène corporelle
- Habillage
- Déplacements
- Ménage
- Repas
- Autre (précisez)



Qui vous fournit cette ou ces aides ?

- un aidant proche
- un aidant professionnel
- je ne suis pas aidé(e)

À cause de (nom de la maladie), avez-vous eu besoin de:

- parler à des personnes qui peuvent comprendre vos problèmes de santé
- parler d'autres choses que de vos problèmes de santé
- d'une aide plus importante que celle que vous recevez actuellement
- être accompagné(e) par un soignant formé ou une personne de votre communauté spirituelle ou religieuse
- autre (précisez): .....

Avez-vous des difficultés à trouver quelqu'un de confiance à qui parler de (nom de la maladie) ?

- Oui
- Non
- Je n'ai pas besoin d'une personne de confiance
- Autres (précisez) : .....



## Appendix 3.4. Final generic questionnaire – French version

### IDENTIFICATION DES BESOINS DES PATIENTS ATTEINTS DE [PROBLÈME DE SANTÉ]

#### Introduction

Merci d'avoir accepté de participer à notre enquête.

Notre étude vise à identifier les besoins des personnes atteintes de [problème de santé] afin d'améliorer leur prise en charge.

Ce questionnaire vous concerne si :

- vous êtes atteint(e) ou avez été atteint(e) de [problème de santé];
- ou si vous vous exprimez au nom d'une personne adulte atteint(e) de [problème de santé] et qui n'est pas en mesure de répondre elle-même;
- ou si vous vous exprimez au nom d'un mineur d'âge atteint(e) de [problème de santé].

Si nécessaire, clarification du ou des termes spécifiques utilisés dans le questionnaire.

Avant d'accepter de participer à cette enquête, nous vous demandons de lire les informations suivantes sur la confidentialité de vos données, et de donner votre consentement à l'utilisation de vos données.

#### Confidentialité de vos données et consentement éclairé

##### 1. Confidentialité des données

Vos données seront traitées conformément à la loi belge du 30 juillet 2018 sur la protection des personnes physiques relative au traitement des données à caractère personnel et conformément au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016, qui est entré en vigueur le 25 mai 2018, sur la protection des personnes physiques relative au traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

Vous avez le droit de demander au [nom de l'institution] l'accès à vos données personnelles, de les rectifier, de les supprimer, de les transférer, d'en limiter le traitement et de vous opposer à leur traitement. Pour cela, il vous suffit de contacter [nom de l'institution], responsable de leur traitement, [adresse mail] ou par voie postale à l'adresse [adresse postale de l'institution]. Si vous avez des questions ou des commentaires sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter le responsable de la protection des données de [nom de l'institution] via l'adresse [adresse mail]. Il pourra, si nécessaire, vous fournir davantage d'informations sur la protection de vos données personnelles.

Si cela ne vous semble pas suffisant, vous pouvez adresser une réclamation concernant le traitement de vos données à l'autorité belge de surveillance chargée de l'application de [la législation en matière de protection des données \(APD\)](#), Rue de la Presse 35, 1000 Bruxelles, ou [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be).

##### 2. Période de conservation

Les données sont sauvegardées pendant une période de deux ans après la publication du rapport.

##### 3. Finalité du traitement

Cette étude a pour objectif d'identifier les besoins des personnes qui ont développé [problème de santé] afin d'améliorer leur prise en charge.

##### 4. Déclaration de consentement

- Je déclare par la présente avoir été informé(e) par écrit de la nature, de la méthode et du but de cette étude, de manière compréhensible pour moi.
- J'accepte de participer à cette étude.
- Je comprends que je peux me retirer à tout moment de cette étude jusqu'au moment où les données seront stockées dans la base de données, et ce sans avoir à faire de déclaration et sans que cela ait de conséquences pour moi.

Je comprends que mes données sont collectées et enregistrées de manière confidentielle et que l'enquêteur principal garantit leur confidentialité.



---

Pour continuer, veuillez d'abord accepter la politique de confidentialité des données.

---

Numéro	Question	Réponse(s)	Commentaires
1.	<b>Informations générales</b>		
<b>Q 1.1</b>	Vous remplissez ce questionnaire :	<input type="checkbox"/> Pour vous-même <input type="checkbox"/> Pour un autre adulte (veuillez répondre à toutes les questions comme si vous étiez la personne. Pour la plupart des questions, vous pouvez indiquer "je ne sais pas" si vous ne savez pas comment la personne répondrait)*  * <i>La personne que vous représentez n'est pas en mesure de prendre une décision éclairée de participation pour le moment. En cochant cette case, vous participez à cette étude en fonction de sa volonté probable de participer.</i> <input type="checkbox"/> Pour un mineur d'âge (veuillez répondre à toutes les questions comme si vous étiez ce mineur d'âge. Pour la plupart des questions, vous pouvez indiquer "je ne sais pas" si vous ne savez pas comment la personne répondrait)**  ** <i>En cochant cette case, vous confirmez que vous agissez conformément à la volonté présumée de l'autre parent du mineur que vous représentez et que vous vous engagez à informer l'autre parent dès que possible de votre participation au nom de ce mineur.</i>	
<b>Q 1.2</b>	À quel genre vous identifiez-vous ?	<input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme <input type="checkbox"/> Autre	
<b>Q 1.3</b>	Quelle est votre année de naissance ?	[champ numérique]	
<b>Q 1.4</b>	Dans quelle province habitez-vous ?	<input type="checkbox"/> Antwerpen <input type="checkbox"/> Brabant Wallon <input type="checkbox"/> Brussel <input type="checkbox"/> Hainaut <input type="checkbox"/> Liège <input type="checkbox"/> Limburg <input type="checkbox"/> Luxembourg <input type="checkbox"/> Namur <input type="checkbox"/> Oost-Vlaanderen	



- 
- Vlaams-Brabant
  - West-Vlaanderen
  - Je n'habite pas en Belgique

<b>Q 1.5</b>	Quel est le diplôme ou le degré le plus élevé que vous ayez obtenu jusqu'à présent ?	<input type="checkbox"/> Pas de diplôme/ enseignement primaire <input type="checkbox"/> Enseignement secondaire inférieur <input type="checkbox"/> Enseignement secondaire supérieur <input type="checkbox"/> Enseignement supérieur de type court <input type="checkbox"/> Enseignement supérieur de type long <input type="checkbox"/> Autre diplôme : [champs ouvert] <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	
--------------	--------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

<b>Q 1.6</b>	Aviez-vous un emploi rémunéré avant votre <i>[problème de santé]</i> ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Optionnel
--------------	------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------	-----------

<b>Q 1.7</b>	Avez-vous été en incapacité de travail (= absent du travail pendant plus d'un mois) en raison de votre <i>[problème de santé]</i> ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Optionnel
--------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------	-----------

<b>Q 1.8</b>	Si oui, êtes-vous retourné au travail?	<input type="checkbox"/> Oui, je travaille à nouveau comme avant, le même nombre d'heures par semaine <input type="checkbox"/> Oui, mais moins qu'avant <input type="checkbox"/> Non, parce que mon état de santé ne le permet pas <input type="checkbox"/> Non, pour une autre raison : [champs ouvert]	Optionnel
--------------	----------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------

<b>Q 1.9</b>	Quel est votre principal statut professionnel ?	<input type="checkbox"/> Ouvrier <input type="checkbox"/> Employé <input type="checkbox"/> Indépendant <input type="checkbox"/> Sans emploi <input type="checkbox"/> Etudiant <input type="checkbox"/> Retraité <input type="checkbox"/> Invalidité	Optionnel
--------------	-------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------

<b>Q 1.10</b>	Travaillez-vous ou avez-vous travaillé comme soignant(e) (médical ou paramédical) ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	Optionnel
---------------	-------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------	-----------

---

**2. Concernant votre problème de santé**



<b>Q 2.1</b>	Depuis combien de temps approximativement êtes-vous atteint(e) de [problème de santé] ?	<input type="checkbox"/> Depuis la naissance <input type="checkbox"/> Depuis [champ numérique] semaine(s) <input type="checkbox"/> Depuis [champ numérique] mois <input type="checkbox"/> Depuis [champ numérique] année(s)	Pour les problèmes de santé rencontrés dans le passé, la question doit être adaptée comme suit : Q2.1 : Pendant combien de temps environ avez-vous eu [problème de santé] ? <input type="checkbox"/> Pendant [champ numérique] semaine(s) <input type="checkbox"/> Pendant [champ numérique] mois(s) <input type="checkbox"/> Pendant [champ numérique] année(s)
<b>Q 2.2</b>	Avez-vous, à un moment donné, été diagnostiquée(e) pour votre [problème de santé] par un professionnel de santé ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas <input type="checkbox"/> Il n'y avait pas d'examen diagnostique disponible au moment de mon/ma [problème de santé]	
<b>Q 2.3</b>	Avez-vous déjà été hospitalisé(e) à cause de votre [problème de santé] ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas	
<b>Q 2.4</b>	Si oui, quelle était la durée (en jours) de votre dernière hospitalisation ?	[champ numérique]	
<b>Q 2.5</b>	Combien de fois avez-vous été hospitalisé durant la dernière année écoulée (0 étant possible)?	[champ numérique]	
<b>Q 2.6</b>	Dans quel service avez-vous été hospitalisé ? Par exemple: soins intensifs, gériatrie, etc.	[champ ouvert]	Optionnel
<b>3</b>	<b>Votre état de santé général</b>		
Nous aimerions savoir votre état de santé tel que vous le percevez. Veuillez cocher la case à côté de l'affirmation qui décrit le mieux votre santé <b>AUJOURD'HUI</b> .			Cette question pourrait être adaptée en fonction du problème de santé, par exemple en demandant l'état de santé avant/après l'apparition du problème.
<b>Q 3.1</b>	Votre mobilité aujourd'hui	<input type="checkbox"/> Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied. <input type="checkbox"/> J'ai des problèmes légers pour me déplacer à pied. <input type="checkbox"/> J'ai des problèmes modérés pour me déplacer à pied.	



			Cet instrument est l'EQ-5D-5L, qui est soumis à des conditions d'utilisation. Pour demander l'autorisation d'utiliser et d'adapter l'instrument, et pour enregistrer l'étude, rendez-vous sur euroqol.org/support/. Of allez sur euroqol.org/support/.
<b>Q 3.2</b>	Votre autonomie de la personne aujourd'hui	<input type="checkbox"/> J'ai des problèmes sévères pour me déplacer à pied. <input type="checkbox"/> Je suis incapable de me déplacer à pied. <input type="checkbox"/> Je n'ai aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e). <input type="checkbox"/> J'ai des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e). <input type="checkbox"/> J'ai des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e). <input type="checkbox"/> J'ai des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e). <input type="checkbox"/> Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e).	
<b>Q 3.3</b>	Vos activités courantes (exemples : travail, études, travaux ménagers, activités familiales ou loisirs) aujourd'hui	<input type="checkbox"/> Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes. <input type="checkbox"/> J'ai des problèmes légers pour accomplir mes activités courantes. <input type="checkbox"/> J'ai des problèmes modérés pour accomplir mes activités courantes. <input type="checkbox"/> J'ai des problèmes sévères pour accomplir mes activités courantes. <input type="checkbox"/> Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes.	
<b>Q 3.4</b>	Votre douleur/gêne aujourd'hui	<input type="checkbox"/> Je n'ai ni douleur ni gêne. <input type="checkbox"/> J'ai des douleurs ou une gêne légère(s). <input type="checkbox"/> J'ai des douleurs ou une gêne modérée(s). <input type="checkbox"/> J'ai des douleurs ou une gêne sévère(s). <input type="checkbox"/> J'ai des douleurs ou une gêne extrême(s).	
<b>Q 3.5</b>	Votre anxiété/dépression aujourd'hui	<input type="checkbox"/> Je ne suis ni anxieux(se), ni déprimé(e). <input type="checkbox"/> Je suis légèrement anxieux(se) ou déprimé(e). <input type="checkbox"/> Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e). <input type="checkbox"/> Je suis sévèrement anxieux(se) ou déprimé(e). <input type="checkbox"/> Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e).	
<b>Q 3.6</b>	Nous aimerions savoir dans quelle mesure votre santé est bonne ou mauvaise AUJOURD'HUI sur une échelle de 0 à 100.  100 correspond à <b>la meilleure santé</b> que vous puissiez imaginer  0 correspond à <b>la pire santé</b> que vous puissiez imaginer.	[champ numérique]	



Veuillez noter le chiffre dans la case ci-dessous. Votre réponse doit être comprise entre 0 et 100.

#### 4 Autres problèmes de santé

**Q 4.1** Souffrez-vous également d'un autre problème de santé ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

**Q 4.2** Si oui, voici une liste de catégories de problèmes de santé. Veuillez également indiquer le nom précis de votre problème de santé si vous le connaissez. Si vous ne connaissez pas (encore) votre diagnostic, vous pouvez également le signaler. (plusieurs réponses possibles)

- Maladie du cœur ou des vaisseaux sanguins (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Maladie de l'appareil respiratoire (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Maladie de l'appareil digestif (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Maladie de la peau (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Maladie du système locomoteur (os, articulations, muscles) (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Trouble de santé mentale (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Maladie hématologique (du sang) ou maladie immunitaire (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Maladie endocrinienne, nutritionnelle ou métabolique (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Maladie du système nerveux (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Maladie de l'œil et de ses annexes (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Maladie de l'oreille ou du système vestibulaire (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Maladie de l'appareil génito-urinaire (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Maladie qui touche plusieurs systèmes (Le nom exact est : [champs ouvert])
- Pas de diagnostic connu

#### 5 Symptômes (physiques et psychologiques) liés à votre [problème de santé]

**Q 5.1** Ressentez-vous ou avez-vous ressenti un ou plusieurs symptômes liés à votre [problème de santé] ? Lesquels et précisez à quel point ces symptômes étaient dérangeants ?

- |                                                             |                                              |                                                            |
|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Douleurs et faiblesses musculaires | Par réponse indiquée :                       |                                                            |
| <input type="checkbox"/> Douleurs articulaires              | <input type="checkbox"/> Très dérangeant     | Liste à adapter en fonction du problème de santé considéré |
| <input type="checkbox"/> Picotements ou engourdissement     | <input type="checkbox"/> Assez dérangeant    |                                                            |
|                                                             | <input type="checkbox"/> Pas très dérangeant |                                                            |



(plusieurs réponses possibles)

- Douleurs thoraciques
- Pas dérangeant du tout
- Essoufflement et difficultés respiratoires
- Toux
- Température élevée ou fièvre
- Transpiration ou bouffées de chaleur
- Insomnie
- Maux de tête
- Nausées et/ou vomissements
- Constipation et/ou diarrhée
- Reflux gastrique
- Douleurs abdominales
- Bouche sèche
- Maux de bouche
- Problèmes de déglutition
- Perte de l'appétit
- Perte du goût
- Perte de l'odorat
- Perte de poids
- Prise de poids
- Gonflements (œdème)
- Incontinence (fuites urinaires)
- Perte de cheveux
- Cicatrisation difficile
- Peau sèche, douloureuse ou démangeaisons, éruption cutanée
- Problèmes de vision
- Problèmes d'audition



- 
- Problèmes d'élocution (difficulté à prononcer ou à trouver ses mots)
  - Problèmes de voix (voix rauque, perte de voix, etc.)
  - Problèmes de libido
  - Difficultés ou pertes de mémoire
  - Problèmes de concentration
  - Manque d'énergie
  - Fatigue ou épuisement
  - Sentiments d'agitation et/ou de nervosité
  - Changements d'humeur
  - Peur/anxiété
  - Sentiment d'abattement ou de déprime
  - Stress
  - Colère/agressivité
  - Sentiments extrêmes de bonheur (euphorie)
  - Sentiment d'abandon
  - Tristesse
  - Irritabilité

---

**6      Recours et accessibilité aux soins de santé**

**Q 6.1** Au cours des 12 derniers mois, y a-t-il des soins pour votre [problème de santé] que vous n'avez pas obtenus alors que vous en auriez eu besoin ?

Il peut s'agir d'un traitement, d'une consultation, d'analyses médicales, de rééducation, ou autre.

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

**Q 6.2** Si oui, pour quelle raison principale ?  
(plusieurs réponses possibles)

- Distance entre le domicile et le lieu de soins
  - Problème de transport (pas de transport en commun à proximité, pas de véhicule personnel, impossibilité de conduire votre propre véhicule, personne pour vous emmener sur le lieu de vos soins)
-



- 
- Manque de personnel compétent pour vous administrer les soins dont vous avez besoin
  - Délais d'attente très longs
  - Difficultés pour payer les soins
  - Peur des examens médicaux, de l'hôpital ou autre
  - Manque de temps à cause du travail, des soins aux enfants ou aux autres
  - Manque d'information
  - Autre

<b>Q 6.3</b>	Avec quel(s) prestataire(s) de soins avez-vous été en contact dans le cadre de votre <i>[problème de santé]</i> ? Indiquez dans quelle mesure vous êtes ou vous avez été satisfait(e) de leurs services. (plusieurs réponses possibles)	<input type="checkbox"/> Médecin généraliste <input type="checkbox"/> Équipe du service des urgences <input type="checkbox"/> Équipe d'un centre de revalidation <input type="checkbox"/> Kinésithérapeute <input type="checkbox"/> Infirmier à domicile <input type="checkbox"/> Psychologue <input type="checkbox"/> Logopède <input type="checkbox"/> Assistant social <input type="checkbox"/> Médecin spécialiste <ul style="list-style-type: none"><li><input type="radio"/> <i>Cardiologue</i></li><li><input type="radio"/> <i>Pneumologue</i></li><li><input type="radio"/> <i>Gastro-entérologue</i></li><li><input type="radio"/> <i>Rhumatologue</i></li><li><input type="radio"/> <i>Spécialiste en médecine physique et réadaptation</i></li><li><input type="radio"/> <i>Neurologue</i></li><li><input type="radio"/> <i>Psychiatre</i></li><li><input type="radio"/> <i>Spécialiste des maladies infectieuses</i></li></ul>	Par réponse indiquée :	Liste à adapter en fonction du problème de santé considéré
			<input type="checkbox"/> Très satisfait(e) <input type="checkbox"/> Plutôt satisfait(e) <input type="checkbox"/> Plutôt insatisfait(e) <input type="checkbox"/> Très insatisfait(e)	



- 
- Interniste (médecine générale/interne générale)
  - Gériatre
  - Pédiatre
  - Spécialiste nez-gorge-oreille (ORL)
  - Ophtalmologue
  - Dermatologue
  - Autre

---

**7 Traitements liés à votre [problème de santé]**

<b>Q 7.1</b>	Prenez-vous (ou avez-vous pris) un traitement pour votre [problème de santé] ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas		
<b>Q 7.2</b>	Si oui, lesquels et avec quel degré de satisfaction ? (plusieurs réponses possibles)	<input type="checkbox"/> Médicament(s) sur ordonnance <input type="checkbox"/> Médicament(s) sans ordonnance <input type="checkbox"/> Kinésithérapie <input type="checkbox"/> Intervention chirurgicale	Par réponse indiquée : <input type="checkbox"/> Très satisfait(e) <input type="checkbox"/> Plutôt satisfait(e) <input type="checkbox"/> Plutôt insatisfait(e) <input type="checkbox"/> Très insatisfait(e)	Liste à adapter en fonction du problème de santé considéré
<b>Q 7.3</b>	Dans quelle mesure le ou les traitement(s) que vous recevez (ou avez reçu(s)) pour traiter votre [problème de santé] est/était-il pénible pour vous ?	<input type="checkbox"/> Extrêmement pénible <input type="checkbox"/> Très pénible <input type="checkbox"/> Assez pénible <input type="checkbox"/> Pas du tout pénible <input type="checkbox"/> Je ne sais pas		Uniquement pour les patients ayant répondu qu'ils avaient un ou plusieurs traitements
<b>Q 7.4</b>	Si extrêmement pénible, très pénible et assez pénible : Pour quelle(s) raison(s) ? (plusieurs réponses possibles)	<input type="checkbox"/> A cause des effets indésirables <input type="checkbox"/> Parce que cela m'oblige/m'obligeait à m'occuper constamment de ma maladie/de mon traitement <input type="checkbox"/> Parce que cela exige/exigeait une discipline de vie très stricte (horaires, hygiène...) <input type="checkbox"/> Parce que je suis ce(s) traitement(s) depuis longtemps <input type="checkbox"/> Autre		
<b>Q 7.5</b>		<input type="checkbox"/> Maux de tête	Par réponse indiquée :	



Avez-vous ressenti des effets indésirables lors du traitement de votre [problème de santé] ? Indiquez dans quelle mesure chacun d'entre eux sont/étaient dérangeants. (plusieurs réponses possibles)	<input type="checkbox"/> Nausées et/ou vomissements <input type="checkbox"/> Constipation et/ou diarrhée <input type="checkbox"/> Fatigue ou épuisement	<input type="checkbox"/> Très dérangeant <input type="checkbox"/> Assez dérangeant <input type="checkbox"/> Pas très dérangeant <input type="checkbox"/> Pas dérangeant du tout	Liste à adapter en fonction du problème de santé considéré
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------

---

**8 Informations sur votre [problème de santé]**

- Q 8.1** Les explications que vous avez reçues de la part de vos soignants au sujet de votre [problème de santé] et du traitement étaient :
- Très claires
  - Raisonnабlement claires
  - Pas très claires
  - Pas claires du tout
  - Je n'ai pas reçu suffisamment d'informations pour me prononcer
  - Je n'ai reçu aucune information
  - Je ne sais pas

- Q 8.2** Avez-vous cherché /demandé des informations supplémentaires sur votre [problème de santé] ?
- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas

- Q 8.3** Si oui, quelle(s) information(s) ?  
Indiquez votre degré de satisfaction par rapport aux informations cherchées/trouvées.  
(plusieurs réponses possibles)
- Par réponse indiquée :
- Votre problème de santé
  - La manière dont votre diagnostic a été posé
  - L'évolution de votre état de santé
  - Les possibilités de traitement
  - Les essais cliniques liés à votre traitement
  - Le coût du traitement et les frais à votre charge (ce qui n'est pas remboursé par votre mutuelle)
  - Le lieu où le traitement est possible
  - Les droits des patients
  - L'accès à vos propres données
  - Les associations de patients
-



- 
- Les aides disponibles
  - Le retour à domicile et les aménagements possibles (ou logement alternatif)
  - L'accompagnement, le soutien psychologique, le coaching
  - L'éducation thérapeutique (éduquer le patient pour lui apprendre à faire face à son problème de santé et à son traitement ; cela inclut la sensibilisation, l'information, le soutien psychosocial, etc.)
  - Les droits des aidants proches
  - Autre

---

<b>Q 8.4</b>	Souhaitez-vous ou auriez-vous souhaité être davantage impliqué(e) dans les choix relatifs à votre/vos traitement(s) pour le <i>[problème de santé]</i> ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Non applicable <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
--------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

---

**9 Conséquences financières**

<b>Q 9.1</b>	Votre <i>[problème de santé]</i> a-t-il (eu) des répercussions financières?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
--------------	-----------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------

---

<b>Q 9.2</b>	Si oui, quel genre de répercussions ? (plusieurs réponses possibles)	<input type="checkbox"/> Perte ou absence de revenu <input type="checkbox"/> Perte ou absence d'emploi <input type="checkbox"/> Frais médicaux <input type="checkbox"/> Autre
--------------	-------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

---

**10 Réseau d'aide autour de vous**

<b>Q 10.1</b>	Avez-vous (eu) parfois besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne suite à votre <i>[problème de santé]</i> ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Je ne sais pas
---------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------

---

<b>Q 10.2</b>	Indiquez de quel(s) type(s) d'aide vous avez (eu) besoin. (plusieurs réponses possibles)	<input type="checkbox"/> Hygiène corporelle <input type="checkbox"/> Habillage <input type="checkbox"/> Déplacements
---------------	---------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



- 
- Ménage
  - Repas
  - Autre

**Q 10.3** Qui vous fournit/vous a fourni cette aide ?

- Un aidant proche
- Un aidant professionnel
- Je ne suis/n'étais pas aidé(e)

**Q 10.4** À cause du *[problème de santé]*, avez-vous (eu) besoin :  
(plusieurs réponses possibles)

- De parler à d'autres patients atteints de *[problème de santé]*
- De parler à des professionnels de santé
- De parler d'autres choses que de vos problèmes de santé
- D'une aide plus importante que celle que vous recevez actuellement
- D'une aide administrative ou sociale
- D'être accompagné(e) par quelqu'un au niveau spirituel ou religieux
- Autre

**Q 10.5** Avez-vous (eu) des difficultés à trouver quelqu'un de confiance à qui parler du *[problème de santé]* ?

- Oui
- Non
- Je n'ai pas (eu) besoin d'une personne de confiance
- Je ne sais pas

**Q 10.6** Souhaitez-vous nous faire part d'un ou plusieurs autres besoins importants que vous n'avez pas pu exprimer dans le questionnaire ?

- Oui
- Non

**Q 10.7** Si oui, quel(s) est (sont) ce(s) besoin(s) ?

[champs ouvert]

---



## Appendix 3.5. Final generic questionnaire – Dutch version

### IDENTIFICATIE VAN DE BEHOEFTEN VAN DE PATIËNTEN met [aandoening]

#### Introductie

Hartelijk dank voor uw deelname aan onze enquête.

Onze studie heeft als doel de behoeften van mensen met [aandoening] te identificeren om zorg te verbeteren.

Gelieve deze vragenlijst enkel in te vullen als u:

- [aandoening] heeft of heeft gehad;
- deelneemt in naam van een volwassen persoon met [aandoening] die zelf niet in staat is om de vragen te beantwoorden; of
- deelneemt in naam van een minderjarige met [aandoening].

*Opmerking: Verduidelijk, indien nodig, specifieke termen die in de vragenlijst worden gebruikt.*

Voordat u akkoord gaat met deelname aan dit onderzoek, vragen wij u om onderstaande informatie over de vertrouwelijkheid van uw gegevens te lezen en uw toestemming te geven voor het gebruik van uw gegevens.

#### Vertrouwelijkheid van uw gegevens en geïnformeerde toestemming

##### 1. Vertrouwelijkheid van de gegevens

Uw gegevens worden verwerkt in overeenstemming met de Belgische wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens en de Verordening (EU) 2016/679 van 27 april 2016, die op 25 mei 2018 in werking trad, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens.

U hebt het recht het [naam van de instelling] te verzoeken om toegang tot uw persoonsgegevens, te corrigeren, te verwijderen, over te dragen, de verwerking te beperken en bezwaar aan te tekenen tegen de verwerking ervan. Hiervoor kan u contact opnemen met [naam van de instelling], die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan via [e-mailadres] of via brief naar [naam en adres van de instelling]. Indien u vragen of opmerkingen heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt contact opnemen met de verantwoordelijke voor gegevensbescherming bij [naam van de instelling] via [e-mail adres]. Hij of zij zal u indien nodig meer informatie kunnen verstrekken over de bescherming van uw persoonsgegevens.

Indien dit niet voldoende zou blijken, kan u een klacht indienen over de verwerking van uw gegevens bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor de toepassing van de [wetgeving inzake gegevensbescherming](#): Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA), Drukpersstraat 35, 1000 Brussel, of via [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be).

##### 2. Bewaartijd

De gegevens worden bewaard tot twee jaar na publicatie van het rapport.

##### 3. Verwerkingsdoel

Het doel van deze studie is om de behoeften van patiënten met [aandoening] in kaart te brengen om hun zorg te verbeteren.

##### 4. Toestemmingsverklaring

- Hierbij verklaar ik dat ik schriftelijk en op een voor mij begrijpelijke wijze ben ingelicht over de aard, de methode en het doel van deze studie.
- Ik ga akkoord met deelname aan deze studie.
- Ik begrijp dat ik mij op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek tot op het ogenblik dat de gegevens in de database worden bewaard zonder dat ik hiervoor een verklaring hoeft af te leggen en zonder dat dit op enigerlei wijze gevolg zal hebben voor mij.

Ik begrijp dat mijn gegevens vertrouwelijk zullen worden ingezameld en geregistreerd, en dat de hoofdonderzoeker de vertrouwelijkheid ervan garandeert.



Gelieve akkoord te gaan met het privacy beleid inzake gegevens om verder te gaan.

Nummer	Vraag	Antwoord(en)	Opmerkingen
1.	<b>Algemene informatie</b>		
<b>Q 1.1</b>	U vult deze vragenlijst in:	<input type="checkbox"/> Voor uzelf <input type="checkbox"/> Voor een andere volwassene (gelieve alle vragen te beantwoorden alsof u de persoon zelf bent. Bij de meeste vragen kan u aangeven 'ik weet het niet' als u niet weet hoe de persoon zou antwoorden)*	<i>* De persoon die u vertegenwoordigt is op dit moment niet in staat om een weloverwogen beslissing te nemen om deel te nemen aan dit onderzoek. Door dit vakje aan te kruisen, neemt u deel aan dit onderzoek op basis van zijn of haar waarschijnlijke bereidheid om deel te nemen.</i>
		<input type="checkbox"/> Voor een minderjarige (gelieve alle vragen te beantwoorden alsof u zelf de minderjarige bent. Bij de meeste vragen kan u aangeven 'ik weet het niet' als u niet weet hoe de persoon zou antwoorden)**	<i>** Door dit vakje aan te kruisen, bevestigt u dat u handelt in overeenstemming met de vermoedelijke wil van de andere ouder van de minderjarige die u vertegenwoordigt. U verbindt zich ertoe de andere ouder zo snel mogelijk te informeren over uw deelname in naam van die minderjarige.</i>
<b>Q 1.2</b>	Wat is uw geslacht?	<input type="checkbox"/> Man <input type="checkbox"/> Vrouw <input type="checkbox"/> Andere	
<b>Q 1.3</b>	In welk jaar bent u geboren?	[numeriek veld]	
<b>Q 1.4</b>	In welke provincie woont u?	<input type="checkbox"/> Antwerpen <input type="checkbox"/> Brabant Wallon <input type="checkbox"/> Brussel <input type="checkbox"/> Hainaut <input type="checkbox"/> Liège <input type="checkbox"/> Limburg <input type="checkbox"/> Luxembourg <input type="checkbox"/> Namur	



	<input type="checkbox"/> Oost-Vlaanderen <input type="checkbox"/> Vlaams-Brabant <input type="checkbox"/> West-Vlaanderen <input type="checkbox"/> Ik woon niet in België		
<b>Q 1.5</b>	Wat is het hoogste diploma of graad die u tot nu toe hebt behaald?	<input type="checkbox"/> Geen diploma/basisonderwijs <input type="checkbox"/> Lager secundair onderwijs <input type="checkbox"/> Hoger secundair onderwijs <input type="checkbox"/> Hoger onderwijs van het korte type <input type="checkbox"/> Hoger onderwijs van het lange type <input type="checkbox"/> Ander diploma, specifieer: [open veld] <input type="checkbox"/> Ik weet het niet	
<b>Q 1.6</b>	Had u betaald werk vóór uw <i>[aandoening]</i> ?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	Optioneel
<b>Q 1.7</b>	Bent u door uw <i>[aandoening]</i> arbeidsongeschikt geweest (langer dan 1 maand afwezig van het werk)?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	Optioneel
<b>Q 1.8</b>	Indien ja, bent u opnieuw aan het werk?	<input type="checkbox"/> Ja, ik werk terug zoals voordien, hetzelfde aantal uren per week <input type="checkbox"/> Ja, maar minder dan voordien <input type="checkbox"/> Nee, mijn gezondheidstoestand laat dit (nog) niet toe <input type="checkbox"/> Nee, om een andere reden: [open veld]	Optioneel
<b>Q 1.9</b>	Wat is uw voornaamste beroepsstatuut?	<input type="checkbox"/> Bediende <input type="checkbox"/> Arbeider <input type="checkbox"/> Zelfstandige <input type="checkbox"/> Werkloos <input type="checkbox"/> Student <input type="checkbox"/> Gepensioneerd <input type="checkbox"/> Invaliditeit	Optioneel
<b>Q 1.10</b>	Werkt u of heeft u gewerkt als zorgverlener (medisch of paramedisch)?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	Optioneel



<b>Q 2.1</b>	Sinds hoe lang heeft u ongeveer [aandoening]?	<input type="checkbox"/> Sinds de geboorte <input type="checkbox"/> Sinds [numeriek veld] week/weken <input type="checkbox"/> Sinds [numeriek veld] maand/maanden <input type="checkbox"/> Sinds [numeriek veld] jaar	Voor aandoeningen die zich voordeden in het verleden, moet deze vraag als volgt worden aangepast Q2.1 : "Hoe lang ongeveer heeft u [aandoening] gehad?" <input type="checkbox"/> [numeriek veld] week/weken <input type="checkbox"/> [numeriek veld] maand(en) <input type="checkbox"/> [numeriek veld] jaar
<b>Q 2.2</b>	Bent u ooit gediagnosticeerd met [aandoening]?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ik weet het niet <input type="checkbox"/> Er was geen diagnostisch onderzoek beschikbaar op het moment van mijn [aandoening]	
<b>Q 2.3</b>	Werd u ooit gehospitaliseerd omwille van [aandoening]?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ik weet het niet	
<b>Q 2.4</b>	Zo ja, wat was de duur (in dagen) van uw laatste ziekenhuisopname?	[numeriek veld]	
<b>Q 2.5</b>	Hoe vaak bent u het afgelopen jaar in het ziekenhuis opgenomen (0 is mogelijk)?	[numeriek veld]	
<b>Q 2.6</b>	Op welke afdeling in het ziekenhuis werd u opgenomen? Bijv. instansieve zorgen, geriatrie, ...	[open veld]	Optioneel
<b>3</b>	<b>Uw algemene gezondheid</b>		
	We willen graag uw gezondheidstoestand kennen zoals u die ervaart.. Gelieve het vakje aan te kruisen bij de uitspraak die het best uw gezondheid <b>VANDAAG</b> beschrijft.	Eventueel aan te passen afhankelijk van de aandoening, bijv. door de gezondheidstoestand voor/na te bevragen.	
<b>Q 3.1</b>	Uw mobiliteit vandaag	<input type="checkbox"/> Ik heb geen problemen met rondwandelen.	



		<input type="checkbox"/> Ik heb een beetje problemen met rondwandelen. <input type="checkbox"/> Ik heb matige problemen met rondwandelen. <input type="checkbox"/> Ik heb ernstige problemen met rondwandelen. <input type="checkbox"/> Ik ben niet in staat om rond te wandelen.	Dit instrument is de EQ-5D-5L, waarvan het gebruik onderworpen is aan voorwaarden. Om toestemming te vragen voor het gebruik en eventuele aanpassingen van het instrument , én om de studie te registreren, ga naar euroqol.org/support/
<b>Q 3.2</b>	Uw zelfzorg vandaag	<input type="checkbox"/> Ik heb geen problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden. <input type="checkbox"/> Ik heb een beetje problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden. <input type="checkbox"/> Ik heb matige problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden. <input type="checkbox"/> Ik heb ernstige problemen met mijzelf te wassen of aan te kleden. <input type="checkbox"/> Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden.	
<b>Q 3.3</b>	Uw dagelijkse activiteiten vandaag (bv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)	<input type="checkbox"/> Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten. <input type="checkbox"/> Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten. <input type="checkbox"/> Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten. <input type="checkbox"/> Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten. <input type="checkbox"/> Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren.	
<b>Q 3.4</b>	Uw pijn/ongemak vandaag	<input type="checkbox"/> Ik heb geen pijn of ongemak. <input type="checkbox"/> Ik heb een beetje pijn of ongemak. <input type="checkbox"/> Ik heb matige pijn of ongemak. <input type="checkbox"/> Ik heb ernstige pijn of ongemak. <input type="checkbox"/> Ik heb extreme pijn of ongemak.	
<b>Q 3.5</b>	Uw angst/depressie vandaag	<input type="checkbox"/> Ik ben niet angstig of depressief. <input type="checkbox"/> Ik ben een beetje angstig of depressief. <input type="checkbox"/> Ik ben matig angstig of depressief. <input type="checkbox"/> Ik ben erg angstig of depressief. <input type="checkbox"/> Ik ben extreem angstig of depressief.	
<b>Q 3.6</b>	We willen weten hoe goed of slecht uw gezondheid <b>VANDAAG</b> is op een schaal van 0 tot 100.  100 staat voor de <b>beste gezondheid</b> die u zich kunt voorstellen  0 staat voor de <b>slechtste gezondheid</b> die u zich kunt voorstellen.  Noteer het nummer in het onderstaande vak. Het antwoord moet tussen 0 en 100 liggen.	[Numeriek veld]	



---

**4 Andere aandoeningen**

---

- Q 4.1** Hebt u op dit moment nog andere aandoeningen?
- Ja  
 Nee  
 Ik weet het niet
- 
- Q 4.2** Indien ja, duid in de lijst hieronder die andere aandoeningen aan. **U kan meer dan één vakje aankruisen.** Geef ook de specifieke naam van uw aandoening aan als u die kent. Als u uw diagnose (nog) niet kent, kunt u dit onderaan vermelden.  
(meerdere antwoorden mogelijk)
- Hart- en vaataandoeningen (Exacte benaming is: [open veld])  
 Aandoeningen van het ademhalingsstelsel (Exacte benaming is: [open veld])  
 Aandoeningen van het spijsverteringsstelsel (Exacte benaming is: [open veld])  
 Huidaandoeningen (Exacte benaming is: [open veld])  
 Aandoeningen van het bewegingsstelsel (beenderen, gewrichten, spieren) (Exacte benaming is: [open veld])  
 Mentale/psychische aandoeningen (Exacte benaming is: [open veld])  
 Hematologische aandoeningen (bloed) en/of immuunziektes (Exacte benaming is: [open veld])  
 Endocriene, voedings- en/of stofwisselingsaandoeningen (Exacte benaming is: [open veld])  
 Aandoeningen van het zenuwstelsel (Exacte benaming is: [open veld])  
 Oogaandoeningen (Exacte benaming is: [open veld])  
 Ooraandoeningen en/of aandoeningen aan het evenwichtsorgaan (Exacte benaming is: [open veld])  
 Aandoeningen aan het urine- en voortplantingsstelsel (Exacte benaming is: [open veld])  
 Aandoeningen die meerdere systemen aantast (Exacte benaming is: [open veld])  
 Geen bekende diagnose

---

**5 Symptomen (lichamelijk en/of psychologisch) die verband houden met [aandoening]**

---

- Q 5.1** Ervaart u (of heeft u ervaren) één of meerdere van de volgende symptomen die verband houden met [aandoening]? Welke en hoe storend waren deze symptomen?  
(meerdere antwoorden mogelijk)
- Spierpijn en -zwakte      Per aangeduid antwoord:  
 Gewrichtspijn       Zeer storend  
 Tintelingen of gevoelloosheid       Redelijk storend  
 Pijn op de borst       Niet erg storend
-



- 
- Kortademigheid  
ademhalingsmoeilijkheden      en       Helemaal  
storend      niet
- Hoesten
- Verhoogde temperatuur of koorts
- Transpiratie of opvliegers
- Slapeloosheid
- Hoofdpijn
- Misselijkheid en/of braken
- Constipatie en/of diarree
- Reflux
- Buikpijn
- Droege mond
- Pijn in de mond
- Slikproblemen
- Verlies van eetlust
- Verlies van smaak
- Reukverlies
- Gewichtsverlies
- Gewichtstoename
- Zwelling (oedeem)
- Incontinentie (urineverlies)
- Haaruitval
- Moeilijke wondgenezing
- Droge, pijnlijke of jeukende huid of  
huiduitslag
- Problemen met het zicht
- Gehoorproblemen
-



- 
- Spraakproblemen (moeilijk woorden uitspreken of vinden)
  - Stemproblemen (hese stem, stemverlies, etc.)
  - Libidoproblemen
  - Geheugenverlies of vergeetachtigheid
  - Concentratieproblemen
  - Gebrek aan energie
  - Vermoeidheid of uitputting
  - Gevoelens van rusteloosheid en/of nervositeit
  - Stemmingswisselingen
  - Angst/ongerustheid
  - Zich down of depressief voelen
  - Stress
  - Woede of agressiviteit
  - Extreme gevoelens van geluk (euforie)
  - Verlatingsangst
  - Verdriet
  - Prikkelbaarheid

---

**6 Zorggebruik en toegankelijkheid van zorg**

<b>Q 6.1</b>	Hebt u in de afgelopen 12 maanden zorg voor uw [aandoening] niet gekregen toen u die wel nodig had? Dit kan gaan om een behandeling, consultatie, medische tests, revalidatie of andere.	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ik weet het niet
<b>Q 6.2</b>	Indien ja, om welke reden(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Afstand tussen woning en de plaats van zorg



- 
- Vervoersproblemen (geen openbaar vervoer in de buurt, geen eigen voertuig, niet in staat om eigen voertuig te besturen, niemand om u naar de plaats van zorg te brengen)
  - Gebrek aan bekwaam personeel om u de zorg te bieden die u nodig heeft
  - Lange wachttijden
  - Moeilijkheden om de zorg te betalen
  - Angst voor medische-, ziekenhuis- of andere onderzoeken
  - Tijdsgebrek door werk, geen kinderopvang of andere
  - Gebrek aan informatie
  - Andere

<b>Q 6.3</b>	<p>Met welke zorgverlener(s) heeft u contact gehad in verband met uw [aandoening]?</p> <p>Hoe tevreden bent u of was u met hun diensten? (meerdere antwoorden mogelijk)</p>	<input type="checkbox"/> Huisarts	Per aangeduid antwoord:	Lijst aan te passen in functie van de bestudeerde aandoening
		<input type="checkbox"/> Spoeddienst	<input type="checkbox"/> Zeer tevreden	
		<input type="checkbox"/> Revalidatiecentrum	<input type="checkbox"/> Eerder tevreden	
		<input type="checkbox"/> Kinesitherapeut	<input type="checkbox"/> Eerder ontevreden	
		<input type="checkbox"/> Thuisverpleegkundige	<input type="checkbox"/> Heel erg ontevreden	
		<input type="checkbox"/> Psycholoog		
		<input type="checkbox"/> Logopedist		
		<input type="checkbox"/> Maatschappelijk assistent		
		<input type="checkbox"/> Arts-specialist		
		<input type="checkbox"/> Cardioloog		
		<input type="checkbox"/> Longarts		
		<input type="checkbox"/> Gastro-enteroloog		
		<input type="checkbox"/> Reumatóloog		
		<input type="checkbox"/> Arts gespecialiseerd in fysische geneeskunde en revalidatie		
		<input type="checkbox"/> Neuroloog		
		<input type="checkbox"/> Psychiater		
		<input type="checkbox"/> Arts gespecialiseerd in infectieziekten		



- 
- Internist (algemene inwendige geneeskunde)
  - Geriater
  - Kinderarts
  - Neus-, keel- en oorarts (NKO)
  - Oogarts
  - Dermatoloog
  - Andere

#### 7 Behandeling voor [aandoening]

<b>Q 7.1</b>	Wordt u behandeld (of werd u behandeld) voor uw [aandoening]?	<input type="checkbox"/> Ja	Per aangeduid antwoord:	Lijst aan te passen in functie van de bestudeerde aandoening
		<input type="checkbox"/> Nee		
		<input type="checkbox"/> Ik weet het niet		
<b>Q 7.2</b>	Indien ja, welke en met welke mate van tevredenheid? (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Geneesmiddel op voorschrijf <input type="checkbox"/> Geneesmiddel zonder voorschrijf <input type="checkbox"/> Kinesitherapie <input type="checkbox"/> Chirurgische ingreep		
<b>Q 7.3</b>	In welke mate is/was de behandeling(en) die u krijgt (of heeft gekregen) voor uw [aandoening] pijnlijk of vervelend?	<input type="checkbox"/> Zeer pijnlijk of vervelend <input type="checkbox"/> Behoorlijk pijnlijk of vervelend <input type="checkbox"/> Enigszins pijnlijk of vervelend <input type="checkbox"/> Helemaal niet pijnlijk of vervelend <input type="checkbox"/> Ik weet het niet		Alleen voor patiënten die hebben geantwoord dat zij één of meer behandelingen hebben ondergaan
<b>Q 7.4</b>	Indien zeer pijnlijk of vervelend, behoorlijk pijnlijk of vervelend of enigszins pijnlijk of vervelend: Om welke reden(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Door de bijwerkingen <input type="checkbox"/> Het dwingt me om constant rekening te houden met mijn aandoening en/of behandeling <input type="checkbox"/> Het vereist een strikte levensdiscipline (innemen van medicatie op vaste tijdstippen, hygiëne...) <input type="checkbox"/> Omdat ik deze behandeling(en) al een lange tijd volg <input type="checkbox"/> Andere		
<b>Q 7.5</b>		<input type="checkbox"/> Hoofdpijn	Per aangeduid antwoord:	



<p>Hebt (of had) u last van bijwerkingen bij de behandeling van uw [aandoening]? Geef aan hoe storend elke bijwerking is/was. (meerdere antwoorden mogelijk)</p>		<input type="checkbox"/> Misselijkheid en/of braken <input type="checkbox"/> Constipatie en/of diarree <input type="checkbox"/> Vermoeidheid of uitputting	<input type="checkbox"/> Zeer storend <input type="checkbox"/> Redelijk storend <input type="checkbox"/> Niet erg storend <input type="checkbox"/> Helemaal niet storend	Lijst aan te passen in functie van de bestudeerde aandoening
<b>8</b>	<b>Informatie over [aandoening]</b>			
<b>Q 8.1</b>	De uitleg die u van uw zorgverleners krijgt/kreeg over [aandoening] en de behandeling ervan is/was:	<input type="checkbox"/> Zeer duidelijk <input type="checkbox"/> Redelijk duidelijk <input type="checkbox"/> Niet erg duidelijk <input type="checkbox"/> Helemaal niet duidelijk <input type="checkbox"/> Ik heb niet genoeg informatie ontvangen om deze vraag te beantwoorden <input type="checkbox"/> Ik heb geen informatie ontvangen <input type="checkbox"/> Ik weet het niet		
<b>Q 8.2</b>	Hebt u bijkomende informatie gezocht of gevraagd over uw [aandoening]?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ik weet het niet		
<b>Q 8.3</b>	Indien ja, welke informatie? Geef aan in welke mate u tevreden bent over opgezochte of opgevraagde informatie. (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Uw aandoening <input type="checkbox"/> Het vaststellen van de aandoening (diagnose) <input type="checkbox"/> De evolutie van uw gezondheidstoestand <input type="checkbox"/> De behandelingsmogelijkheden <input type="checkbox"/> Klinische studies over uw behandeling <input type="checkbox"/> De kosten van de behandeling en de uitgaven voor eigen rekening (die niet worden terugbetaald door het ziekenfonds) <input type="checkbox"/> De plaats waar behandeling mogelijk is <input type="checkbox"/> Patiënten rechten	Per aangeduid antwoord:	<input type="checkbox"/> Zeer tevreden <input type="checkbox"/> Eerder tevreden <input type="checkbox"/> Eerder ontevreden <input type="checkbox"/> Heel erg ontevreden



- 
- De toegang tot uw eigen gegevens
  - Patiëntenverenigingen
  - Beschikbare ondersteuning
  - De terugkeer naar huis en eventuele regelingen (of alternatieve huisvesting)
  - Begeleiding, psychologische ondersteuning, coaching
  - Therapeutische educatie (onderricht aan de patiënt om te leren omgaan met zijn/haar aandoening en behandeling; dit omvat o.a. bewustwording, voorlichting, psychosociale ondersteuning )
  - De rechten van mantelzorgers
  - Andere

---

<b>Q 8.4</b>	Zou u meer betrokken willen zijn of zijn geweest bij het maken van keuzes over uw behandeling(en) voor <i>[aandoening]</i> ?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Niet van toepassing <input type="checkbox"/> Ik weet het niet
--------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

---

**9 Financiële gevolgen**

---

<b>Q 9.1</b>	Heeft uw <i>[aandoening]</i> financiële gevolgen (gehad)?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ik weet het niet
--------------	-----------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------

---

<b>Q 9.2</b>	Indien ja, welke gevolgen? (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Verlies of ontbreken van inkomen <input type="checkbox"/> Verlies of afwezigheid van werk <input type="checkbox"/> Medische kosten <input type="checkbox"/> Andere
--------------	--------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

---

**10 Ondersteuningsnetwerk**



<b>Q 10.1</b>	Hebt u ooit hulp nodig (gehad) bij uw dagelijkse activiteiten als gevolg van uw [aandoening]?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ik weet het niet
<b>Q 10.2</b>	Geef aan waarvoor u hulp nodig hebt of had (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Persoonlijke hygiëne <input type="checkbox"/> Aankleden <input type="checkbox"/> Verplaatsingen <input type="checkbox"/> Huishouden <input type="checkbox"/> Bereiden van maaltijden <input type="checkbox"/> Andere
<b>Q 10.3</b>	Wie verleent of heeft u deze ondersteuning verleend?	<input type="checkbox"/> Een mantelzorger <input type="checkbox"/> Een professionele zorgverlener <input type="checkbox"/> Ik word/werd niet geholpen
<b>Q 10.4</b>	Door uw [aandoening], hebt (of had) u behoefte aan: (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Praten met lotgenoten met [aandoening] <input type="checkbox"/> Praten met professionele zorgverleners <input type="checkbox"/> Praten over andere zaken dan uw gezondheidsprobleem <input type="checkbox"/> Méér hulp dan degene die u nu krijgt <input type="checkbox"/> Administratieve of sociale ondersteuning <input type="checkbox"/> Spirituele of religieuze ondersteuning <input type="checkbox"/> Andere
<b>Q 10.5</b>	Hebt (of had) u problemen om iemand te vinden met wie u in vertrouwen kan (of kon) praten over uw [aandoening]?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ik heb geen vertrouwenspersoon nodig (gehad) <input type="checkbox"/> Ik weet het niet
<b>Q 10.6</b>	Hebt u nog andere belangrijke behoeften die u met ons zou willen delen en die u niet in de vragenlijst hebt kunnen uiten?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
<b>Q 10.7</b>	Zo ja, wat is/zijn deze behoeft(e)n?	[open veld]



## Appendix 3.6. Final generic questionnaire – English version

### IDENTIFYING THE NEEDS OF PATIENTS WITH *[name of the condition]*

Introduction	Comments
<p>Thank you for agreeing to participate in our survey.</p> <p>Our study aims to identify the needs of people with <i>[name of the condition]</i> in order to improve the care of these people.</p> <p>This questionnaire concerns you if :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• if you are suffering or have been suffering from <i>[name of the condition]</i></li><li>• or if you are speaking on behalf of an adult with <i>[name of the condition]</i> who is unable to answer for him- or herself</li><li>• or if you are speaking on behalf of a minor with <i>[name of the condition]</i></li></ul> <p>Before agreeing to participate in this survey, please read the following information about the confidentiality of your data and give your consent to the use of your data.</p>	If necessary, clarification of specific term(s) used in the questionnaire.
<b>Data confidentiality and informed consent</b>	
<b>1. Data confidentiality</b> <p>Your data will be treated in accordance with the Belgian law of 30 July 2018 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and in accordance with Regulation (EU) 2016/679 of 27 April 2016 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and the free movement of such data, which entered into force on 25 May 2018.</p> <p>You have the right to ask <i>[name of the institution]</i> to access your personal data, to rectify them, to delete them, to transfer them, to limit their processing and to object to their processing. To do so, you only need to contact <i>[name of the institution]</i>, which is responsible for processing the data, by email <i>[email address]</i> or by regular mail at <i>[postal address of the institution]</i>. If you have any questions or comments about the processing of your data, you can contact the data protection officer of <i>[name of the institution]</i> at <i>[e-mail address]</i>. He or she will be able to provide you with more information about the protection of your personal data.</p> <p>If this is insufficient for you, you can submit a complaint about the processing of your data to the Belgian supervisory authority responsible for the application of <a href="#">data protection legislation (DPA)</a>, Rue de la Presse 35, 1000 Brussels, or <a href="mailto:contact@apd-gba.be">contact@apd-gba.be</a>.</p>	

#### 2. Conservation period

The data are stored for a period of two years after the publication of the report.

#### 3. Aim of the processing

The purpose of this study is to identify the needs of people with *[name of the condition]* in order to improve their care.

#### 4. Declaration of consent

- I hereby declare that I have been informed in writing of the nature, method and purpose of this study in a way that I can understand.
- I agree to participate in this study.
- I understand that I may withdraw from this study at any time up to the point where the data is stored in the database, without any justification and without any personal consequences.

I understand that my data will be collected and stored confidentially and that the principal investigator guarantees its confidentiality.



To continue, please first accept the data privacy policy.

Number	Question	Response(s)	Comments
1.	<b>General information</b>		
<b>Q 1.1</b>	You complete this questionnaire:	<input type="checkbox"/> For yourself <input type="checkbox"/> For another adult (please answer all questions as if you were that person. For most questions, you can indicate "I don't know" if you don't know how the person would respond)*	<i>* The person you represent is not in a position to make an informed decision to participate at this time. By ticking this box, you are participating in this study based on their likely willingness to participate.</i>
		<input type="checkbox"/> For a minor (please answer all questions as if you were that minor. For most questions, you can indicate "I don't know" if you don't know how the person would respond)**	<i>** By ticking this box you confirm that you are acting in accordance with the presumed wishes of the other parent of the minor you are representing and that you commit to informing him/her as soon as possible.</i>
<b>Q 1.2</b>	With what gender do you identify yourself?	<input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female <input type="checkbox"/> Other	
<b>Q 1.3</b>	What is your year of birth?	[numeric field]	
<b>Q 1.4</b>	In which province do you live?	<input type="checkbox"/> Antwerpen <input type="checkbox"/> Brabant Wallon <input type="checkbox"/> Brussels <input type="checkbox"/> Hainaut <input type="checkbox"/> Liège <input type="checkbox"/> Limburg <input type="checkbox"/> Luxembourg <input type="checkbox"/> Namur <input type="checkbox"/> Oost-Vlaanderen <input type="checkbox"/> Vlaams-Brabant	



<hr/>		
<p><input type="checkbox"/> West-Vlaanderen <input type="checkbox"/> I don't live in Belgium</p>		
<b>Q 1.5</b>	What is the highest degree or diploma you have obtained until now?	<input type="checkbox"/> No diploma / Primary education <input type="checkbox"/> Lower secondary education <input type="checkbox"/> Upper secondary education <input type="checkbox"/> Higher education of the short type <input type="checkbox"/> Higher education of the long type <input type="checkbox"/> Other diploma: [open field] <input type="checkbox"/> I don't know
<b>Q 1.6</b>	Did you have a paid job before your <i>[name of the condition]</i> ?	<input type="checkbox"/> Yes      Optional <input type="checkbox"/> No
<b>Q 1.7</b>	Have you been unable to work (= absent from work for more than one month) because of your <i>[name of the condition]</i> ?	<input type="checkbox"/> Yes      Optional <input type="checkbox"/> No
<b>Q 1.8</b>	If yes, are you back to work?	<input type="checkbox"/> Yes, I work again as before, the same number of hours per week      Optional <input type="checkbox"/> Yes, but less than before <input type="checkbox"/> No, because my state of health does not allow it <input type="checkbox"/> No, for other reason(s): [open field]
<b>Q 1.9</b>	What is your main professional status?	<input type="checkbox"/> Worker      Optional <input type="checkbox"/> Employee <input type="checkbox"/> Self-employed <input type="checkbox"/> Unemployed <input type="checkbox"/> Student <input type="checkbox"/> Retired <input type="checkbox"/> Disability
<b>Q 1.10</b>	Do you work or have you worked as a healthcare professional (medical or paramedical)?	<input type="checkbox"/> Yes      Optional <input type="checkbox"/> No
<hr/> <b>2. About your <i>[name of the condition]</i></b>		
<b>Q 2.1</b>	Since how long approximately do you have <i>[name of the condition]</i> ?	<input type="checkbox"/> Since birth <input type="checkbox"/> Since [numeric field] week(s) <input type="checkbox"/> Since [numeric field] month(s) <input type="checkbox"/> Since [numeric field] year(s)
		For conditions experienced in the past, the question needs to be adapted as follows:



---

Q2.1: Approximately for how long have you had [name of the condition]?

- For [numeric field] week(s)
- For [numeric field] month(s)
- For [numeric field] year(s)

---

**Q 2.2** Have you, at any time, been diagnosed with [name of the condition] by a healthcare professional?

- Yes
- No
- I don't know
- There was no diagnostic approach available at the time of my [name of the condition].

---

**Q 2.3** Have you ever been hospitalised because of your [name of the condition]?

- Yes
- No
- I don't know

---

**Q 2.4** If yes, what was the duration (in days) of your last [numeric field] hospitalisation?

---

**Q 2.5** How many times have you been hospitalised in the last [numeric field] year (0 being possible)?

---

**Q 2.6** In which hospital department have you been hospitalised? [open field] For example: intensive care, geriatrics, etc.

Optional

---

### 3 Your general health status

We would like to know about your self-perceived health status.

Under each heading, please tick the ONE box that best describes your health TODAY

This question could be adapted according to the health condition, e.g. by asking for health status before/after condition onset.

This instrument is the EQ-5D-5L, which is subject to conditions for use.

To request permission to use and adapt the instrument, and to register the study, go to [euroqol.org/support/](http://euroqol.org/support/).

---

**Q 3.1** MOBILITY

- I have no problems in walking about
- I have slight problems in walking about
- I have moderate problems in walking about
- I have severe problems in walking about
- I am unable to walk about

---

**Q 3.2** SELF-CARE

- I have no problems washing or dressing myself
- I have slight problems washing or dressing myself



- 
- I have moderate problems washing or dressing myself
  - I have severe problems washing or dressing myself
  - I am unable to wash or dress myself

---

<b>Q 3.3</b>	USUAL ACTIVITIES (e.g. work, study, housework, family or leisure activities)	<input type="checkbox"/> I have no problems doing my usual activities <input type="checkbox"/> I have slight problems doing my usual activities <input type="checkbox"/> I have moderate problems doing my usual activities <input type="checkbox"/> I have severe problems doing my usual activities <input type="checkbox"/> I am unable to do my usual activities
--------------	------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

---

<b>Q 3.4</b>	PAIN / DISCOMFORT	<input type="checkbox"/> I have no pain or discomfort <input type="checkbox"/> I have slight pain or discomfort <input type="checkbox"/> I have moderate pain or discomfort <input type="checkbox"/> I have severe pain or discomfort <input type="checkbox"/> I have extreme pain or discomfort
--------------	-------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

---

<b>Q 3.5</b>	ANXIETY / DEPRESSION	<input type="checkbox"/> I am not anxious or depressed <input type="checkbox"/> I am slightly anxious or depressed <input type="checkbox"/> I am moderately anxious or depressed <input type="checkbox"/> I am severely anxious or depressed <input type="checkbox"/> I am extremely anxious or depressed
--------------	----------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

---

**Q 3.6** We would like to know how good or bad your health is [numeric field] TODAY on a scale from 0 to 100.

100 means the best health you can imagine,  
0 means the worst health you can imagine.

Please write the number in the box below. Your answer must be between 0 and 100.

---

#### 4 Other health problems

---

**Q 4.1** Do you also suffer from any other health problem?

- Yes
- No
- I don't know

---

**Q 4.2** If yes, here is a list of health problem categories. You can tick on or more responses.

- Heart or blood vessel disease (more specifically: [open field])
- Respiratory tract disease (more specifically: [open field])
- Digestive tract disease (more specifically: [open field])
- Skin disease (more specifically: [open field])

Please also specify name of your health problem if you know it.



If you do not (yet) know your diagnosis, you can also indicate this.

[several answers possible]

- Disease of the locomotor system (bones, joints, muscles) (more specifically: [open field])
- Mental Health Disorder (more specifically: [open field])
- Haematological (blood) or immune disease (more specifically: [open field])
- Endocrine, nutritional or metabolic disease (more specifically: [open field])
- Nervous system disease (more specifically: [open field])
- Eye disease and its appendages (more specifically: [open field])
- Disease of the ear or vestibular system (more specifically: [open field])
- Disease of the genitourinary system (more specifically: [open field])
- Multi-system disease (more specifically: [open field])
- Other
- No known diagnosis

---

**5 Symptoms (physical and psychological) related to your [name of the condition]**

**Q 5.1** Do you have or have you had one or more symptoms related to your [name of the condition]? Indicate which symptom(s) and indicate how disturbing these symptoms are or were.  
[several answers possible]

- |                                                                         |                                                |                                                                   |
|-------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Muscle pain and weakness                       | Per indicated response:                        | List to be adapted depending on the condition under consideration |
| <input type="checkbox"/> Joint pain                                     | <input type="checkbox"/> Very disturbing       |                                                                   |
| <input type="checkbox"/> Tingling or numbness                           | <input type="checkbox"/> Rather disturbing     |                                                                   |
| <input type="checkbox"/> Chest pain                                     | <input type="checkbox"/> Slightly disturbing   |                                                                   |
| <input type="checkbox"/> Shortness of breath and breathing difficulties | <input type="checkbox"/> Not disturbing at all |                                                                   |
| <input type="checkbox"/> Cough                                          |                                                |                                                                   |
| <input type="checkbox"/> High temperature or fever                      |                                                |                                                                   |
| <input type="checkbox"/> Transpiration or hot flashes                   |                                                |                                                                   |
| <input type="checkbox"/> Insomnia                                       |                                                |                                                                   |
| <input type="checkbox"/> Headaches                                      |                                                |                                                                   |
| <input type="checkbox"/> Nausea and/or vomiting                         |                                                |                                                                   |
| <input type="checkbox"/> Constipation and/or diarrhoea                  |                                                |                                                                   |
| <input type="checkbox"/> Gastric reflux                                 |                                                |                                                                   |
| <input type="checkbox"/> Abdominal pain                                 |                                                |                                                                   |



- 
- Dry mouth
  - Mouth aches
  - Swallowing problems
  - Loss of appetite
  - Loss of taste
  - Loss of sense of smell
  - Weight loss
  - Weight gain
  - Swelling (edema)
  - Incontinence (bladder weakness)
  - Hair loss
  - Difficult healing
  - Dry, painful or itchy skin, rash
  - Vision problems
  - Hearing problems
  - Speech problems (difficulty pronouncing or finding words)
  - Voice problems (hoarse voice, loss of voice, etc.)
  - Libido problems
  - Memory loss or difficulty to remember things
  - Concentration problems
  - Lack of energy
  - Fatigue or exhaustion
  - Feelings of restlessness and/or nervousness
  - Mood changes
  - Fear/Anxiety
  - Feeling down or depressed
  - Stress
-



- 
- Anger / Aggressiveness
  - Extreme feelings of happiness (euphoria)
  - Sense of abandonment
  - Sadness
  - Irritability

---

**6      Healthcare use and access to care**

- Q 6.1** In the last 12 months, was there any care for your *[name of your condition]* that you did not get while you needed it?  
This could be treatment, consultation, medical tests, rehabilitation or other.
- Q 6.2** If yes, for what reason(s)?  
(several answers possible)
- Yes
  - No
  - I don't know
  - Distance between home and place of care
  - Transport problem (no public transport nearby, no personal vehicle, unable to drive your own vehicle, no one to take you to your care)
  - Lack of competent staff to give you the care you need
  - Very long waiting times
  - Difficulties in paying for care
  - Fear of medical tests, hospital or other
  - Lack of time because of work, childcare or others
  - Lack of information
  - Other
-



<b>Q 6.3</b>	<p>What types of care providers have you been in contact with due to your <i>[name of the condition]</i>? (several answers possible) (For each type of provider) Please indicate how satisfied you are / were with their services.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> General practitioner</li><li><input type="checkbox"/> Emergency Department Team</li><li><input type="checkbox"/> Team of a revalidation centre</li><li><input type="checkbox"/> Physiotherapist</li><li><input type="checkbox"/> Nurse at home</li><li><input type="checkbox"/> Psychologist</li><li><input type="checkbox"/> Logopedist</li><li><input type="checkbox"/> Social worker</li><li><input type="checkbox"/> Specialist doctor<ul style="list-style-type: none"><li><input type="radio"/> <i>Cardiologist</i></li><li><input type="radio"/> <i>Pneumologist</i></li><li><input type="radio"/> <i>Gastroenterologist</i></li><li><input type="radio"/> <i>Rheumatologist</i></li><li><input type="radio"/> <i>Specialist in Physical Medicine and Rehabilitation</i></li><li><input type="radio"/> <i>Neurologist</i></li><li><input type="radio"/> <i>Psychiatrist</i></li><li><input type="radio"/> <i>Infectious Disease Specialist</i></li><li><input type="radio"/> <i>General Internist (General Internal Medicine)</i></li><li><input type="radio"/> <i>Geriatrician</i></li><li><input type="radio"/> <i>Pediatrician</i></li><li><input type="radio"/> <i>Nose, Throat and Ear (ENT) Specialist</i></li><li><input type="radio"/> <i>Ophthalmologist</i></li><li><input type="radio"/> <i>Dermatologist</i></li></ul></li><li><input type="checkbox"/> Other</li></ul>	<p>Per indicated response:</p> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Very satisfied</li><li><input type="checkbox"/> Rather satisfied</li><li><input type="checkbox"/> Rather unsatisfied</li><li><input type="checkbox"/> Very unsatisfied</li></ul>	<p>List to be adapted depending on the condition under consideration</p>
--------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------



---

**7 Treatments related to your [name of the condition]**

---

<b>Q 7.1</b>	Are you taking (or have you taken) any treatment for your [name of the condition]?	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> I don't know		
<b>Q 7.2</b>	If yes, which ones and with what degree of satisfaction?	<input type="checkbox"/> A prescription drug <input type="checkbox"/> An over-the-counter medicine <input type="checkbox"/> Physiotherapy <input type="checkbox"/> Surgical intervention	Per indicated response: <input type="checkbox"/> Very satisfied <input type="checkbox"/> Rather satisfied <input type="checkbox"/> Rather unsatisfied <input type="checkbox"/> Very unsatisfied	List to be adapted depending on the condition under consideration
<b>Q 7.3</b>	How burdensome is/was the treatment(s) you receive/have received for your [name of the disease]?	<input type="checkbox"/> Extremely burdensome <input type="checkbox"/> Quite burdensome <input type="checkbox"/> Slightly burdensome <input type="checkbox"/> Not burdensome <input type="checkbox"/> I don't know		Only for patients who indicated that they had one or more treatments
<b>Q 7.4</b>	If extremely burdensome, very burdensome and somewhat burdensome :  For what reason(s)? (several answers possible)	<input type="checkbox"/> Because of the side effects <input type="checkbox"/> Because it forces me to constantly deal with my illness/treatment <input type="checkbox"/> Because it demands a very strict life discipline (timetable, hygiene...) <input type="checkbox"/> Because I have been on the treatment(s) for a long time <input type="checkbox"/> Other		
<b>Q 7.5</b>	If you experience(d) any side effects when treating your [name of the condition], indicate to what extent each of these are/were disturbing. (several answers possible)	<input type="checkbox"/> Headache <input type="checkbox"/> Nausea and/or vomiting <input type="checkbox"/> Constipation and/or diarrhoea <input type="checkbox"/> Fatigue or exhaustion	For each response: <input type="checkbox"/> Very disturbing <input type="checkbox"/> Rather disturbing <input type="checkbox"/> Slightly disturbing <input type="checkbox"/> Not disturbing at all	List to be adapted depending on the condition under consideration

---

**8 Information on [name of the condition]**

---

<b>Q 8.1</b>	The explanation you received from your caregivers about [name of the condition] and its treatment were:	<input type="checkbox"/> Very clear <input type="checkbox"/> Reasonably clear <input type="checkbox"/> Not very clear <input type="checkbox"/> Not clear at all <input type="checkbox"/> I have not received enough information to answer this question. <input type="checkbox"/> I have not received any information <input type="checkbox"/> I don't know
--------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



---

<b>Q 8.2</b>	Have you sought/requested additional information about your <i>[name of the condition]</i> ?	<input type="checkbox"/> Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> I don't know
<hr/>		
<b>Q 8.3</b>	If yes, which information? Indicate your level of satisfaction with the information sought-found. [several answers possible]	<input type="checkbox"/> About your health condition <input type="checkbox"/> How your diagnosis was made <input type="checkbox"/> The evolution of your health state <input type="checkbox"/> Treatment possibilities <input type="checkbox"/> Clinical trials related to your treatment <input type="checkbox"/> The cost of the treatment and your own expenses (which are not reimbursed by your health insurance) <input type="checkbox"/> The places where treatment is possible <input type="checkbox"/> Patients' rights <input type="checkbox"/> Access to your data <input type="checkbox"/> Patient associations <input type="checkbox"/> Available support <input type="checkbox"/> The return home and possible arrangements (or alternative accommodation) <input type="checkbox"/> Accompaniment, psychological support, coaching <input type="checkbox"/> Therapeutic education (educating the patient to learn how to cope with his or her illness and treatment; this includes awareness raising, information, psychosocial support, etc.). <input type="checkbox"/> The rights of family carers <input type="checkbox"/> Other information
		For each response:
		<input type="checkbox"/> Very satisfied <input type="checkbox"/> Rather satisfied <input type="checkbox"/> Rather unsatisfied <input type="checkbox"/> Very unsatisfied

---



- 
- Q 8.4** Would you like or would you have liked to be more involved in the choices about your treatment(s) for your [name of the condition] ?
- Yes  
 No  
 Not applicable  
 I don't know

---

**9 Financial consequences**

- Q 9.1** Has your [name of the condition] (had) a financial impact?
- Yes  
 No  
 I don't know

- Q 9.2** If yes, what kind of impact?  
(several answers possible)
- Loss or lack of income  
 Loss or lack of employment  
 Medical expenses  
 Other

---

**10 Social support network**

- Q 10.1** Do you or did you ever need help with activities of daily living as a result of your [name of the condition]
- Yes  
 No  
 I don't know

- Q 10.2** If yes, for which activities?  
(several answers possible)
- Personal hygiene  
 Dressing  
 Travel  
 Household  
 Meals  
 Other type of help

- Q 10.3** Who provides / has provided this help?
- An informal caregiver  
 A professional caregiver  
 I am/was not helped

- Q 10.4** Because of your [name of the condition], did you experience a need to:  
(several answers possible)
- talk to other patients with [name of the condition]  
 talk to health professionals  
 talk about things other than your health problems  
 get more help than you are currently receiving  
 get administrative or social assistance  
 be accompanied by someone at a spiritual or religious level  
 Other needs
-



- 
- Q 10.5** Have you (had) difficulties finding someone you can trust to talk to about *[name of the condition]*?  Yes  
 No  
 I did not need a trusted person to talk to  
 I don't know
- 
- Q 10.6** Are there one or more other important needs that you were unable to express in the questionnaire?  Yes  
 No
- 
- Q 10.7** If yes, which one(s) ? [open field]
-



## APPENDIX 4. ANNEX TO CHAPTER 8

### Appendix 4.1. Online questionnaire Long COVID

#### Appendix 4.1.1. Dutch version

##### Behoeften en opvolging van patiënten met langdurige COVID

Hartelijk dank voor uw deelname aan onze enquête.

In deze studie willen we graag de behoeften in kaart brengen van mensen die na COVID-19 langdurige gezondheidsproblemen hebben ontwikkeld. De bedoeling van onze studie is om de informatie en zorg voor deze mensen te verbeteren. Uw COVID-19 hoeft niet noodzakelijk officieel bevestigd geweest te zijn om deel te kunnen nemen aan de enquête. U bent momenteel niet (of niet meer) opgenomen in het ziekenhuis.

Naast deze enquête, zullen we ook individuele interviews en een online discussieforum organiseren. Aan het eind van deze vragenlijst kan u zich hiervoor kandidaat stellen.

Gelieve deze vragenlijst enkel in te vullen als:

- u op dit moment symptomen ondervindt van langdurige COVID; of
- u langer dan 4 weken symptomen van langdurige COVID heeft gehad; of
- u deelneemt in naam van een persoon met langdurige COVID symptomen die zelf niet in staat is om de vragen te beantwoorden door zijn/haar medische toestand; of
- u deelneemt in naam van een minderjarige die langdurige COVID symptomen vertoont of heeft vertoond;
- u niet (of niet meer) opgenomen bent in het ziekenhuis.

We gebruiken in deze enquête de term "langdurige COVID" om te verwijzen naar alle mogelijke gezondheidsproblemen die zich meer dan 4 weken na COVID-19 nog steeds voordoen.

Voordat u akkoord gaat met deelname aan dit onderzoek, vragen wij u om onderstaande informatie over de vertrouwelijkheid van uw gegevens te lezen en uw toestemming te geven voor het gebruik van uw gegevens.



## VERTROUWELIJKHEID VAN UW GEGEVENS EN GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

### 1. Vertrouwelijkheid van de gegevens

Uw gegevens worden verwerkt in overeenstemming met de Belgische wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens en de Verordening (EU) 2016/679 van 27 april 2016, die op 25 mei 2018 in werking trad, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens.

U hebt het recht het KCE te verzoeken uw persoonsgegevens in te zien, te rectificeren, te verwijderen, over te dragen, de verwerking te beperken en tegen de verwerking bezwaar te maken. Hiervoor kan u eenvoudig contact opnemen met het KCE als verwerkingsverantwoordelijke via [e-mail](#) of via brief naar KCE, Kruidtuinlaan 55, 1000 Brussel.

Mocht u vragen of opmerkingen hebben over de verwerking van uw gegevens, kan u steeds contact met ons opnemen. De KCE Gegevensbeschermingsfunctionaris kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. U kan hem contacteren via [e-mail](#).

Als dit niet voldoende zou blijken, kan u een klacht indienen over de verwerking van uw gegevens bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor de toepassing van de wetgeving inzake gegevensbescherming: [Gegevensbeschermingsautoriteit \(GBA\)](#), Drukpersstraat 35, 1000 Brussel, of via [e-mail](#).

### 2. Bewaartijd

De gegevens worden twee jaar na publicatie van het rapport bewaard.

### 3. Verwerkingsdoel

Het doel van deze studie is om de behoeften van patiënten met langdurige COVID te identificeren, zodat er voorstellen kunnen worden gedaan om de zorg voor deze mensen te verbeteren.

### 4. Toestemmingsverklaring

- Ik verklaar hierbij op een voor mij begrijpelijke wijze schriftelijk te zijn ingelicht over de aard, de methode en het doel van deze studie.
- Ik stem erin toe deel te nemen aan dit onderzoek.
- Ik begrijp dat ik mij op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek tot op het ogenblik dat de gegevens in de database worden bewaard zonder hiervoor een verklaring te hoeven afleggen en zonder dat dit op enigerlei wijze gevolg zal hebben voor mij.

Ik begrijp dat mijn gegevens vertrouwelijk worden ingezameld en geregistreerd, en dat de hoofdonderzoeker hun vertrouwelijkheid garandeert.

**Gelieve akkoord te gaan met het privacy beleid inzake gegevens om verder te gaan.**



## ALGEMENE INFORMATIE

U vult deze vragenlijst in

- voor uzelf
- voor een andere volwassene (gelieve alle vragen te beantwoorden alsof u de persoon zelf bent. Bij de meeste vragen kan u aangeven 'ik weet het niet' als u niet weet hoe de persoon zou antwoorden)\*

\* *De persoon die u vertegenwoordigt is op dit moment niet in staat om een weloverwogen beslissing te nemen om deel te nemen aan dit onderzoek. Door dit vakje aan te kruisen, neemt u deel aan dit onderzoek op basis van zijn of haar waarschijnlijke bereidheid om deel te nemen.*

- voor een minderjarige (gelieve alle vragen te beantwoorden alsof u zelf de minderjarige bent. Bij de meeste vragen kan u aangeven 'ik weet het niet' als u niet weet hoe de persoon zou antwoorden)\*\*

\*\* *Door dit vakje aan te kruisen, bevestigt u dat u handelt in overeenstemming met de vermoedelijke wil van de andere ouder van de minderjarige die u vertegenwoordigt. U verbindt zich ertoe de andere ouder zo snel mogelijk te informeren over uw deelname in naam van die minderjarige.*

---

Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw
- Ander

Hoe oud bent u?

- Jonger dan 18 jaar
- 18-24 jaar
- 25-44 jaar
- 45-64 jaar
- 65-74 jaar
- 75 jaar of ouder

In welke provincie woont u?

- Antwerpen
- Brabant Wallon
- Brussel
- Hainaut
- Liège
- Limburg



- Luxembourg
- Namur
- Oost-Vlaanderen
- Vlaams-Brabant
- West-Vlaanderen
- Ik woon niet in België

Had u betaald werk vóór uw COVID-19 infectie?

- Ja
- Nee

Bent u door COVID-19 arbeidsongeschikt geweest (langer dan 1 maand afwezig van het werk)?

- Ja
- Nee

Indien ja, bent u opnieuw aan het werk?

- Ja, ik werk terug zoals voordien, hetzelfde aantal uren per week
- Ja, maar minder dan voordien
- Nee, mijn gezondheidstoestand laat dit nog niet toe
- Nee, de sector waarin ik werk is nog gesloten

Werkt u in de gezondheidszorgsector?

- Ja
- Nee

Indien ja, wat is uw beroep?

.....

Wat is het hoogste diploma dat u ooit hebt behaald?

- Geen diploma
- Lager onderwijs
- Lager secundair onderwijs of secundair onderwijs van de 1ste of 2de graad
- Hoger secundair onderwijs of secundair onderwijs van de 3de graad
- Post-secundair niet-hoger onderwijs (4e graad, 7de jaar, ondernemingsopleiding, ...)
- Hogeschoolonderwijs van het korte type, graduaat (A1), professionele bachelor
- Hogeschoolonderwijs van het lange type, master aan een hogeschool
- Academische bachelor (hogeschool of universiteit)



- Universitair onderwijs, licentiaat, ingenieur of master
- Doctoraat met proefschrift
- Ander diploma, verklaar nader .....
- Ik weet het niet

### OVER UW COVID-19

Bent u ooit positief getest op COVID-19? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Er was geen test beschikbaar op het moment van mijn ziekte
- Infectie bevestigd via een neuswissertest (PCR-test of antigeen)
- Infectie bevestigd via een bloedprikketje of bloedafname (antistoffen of -lichamen)
- Infectie bevestigd via medische beeldvorming (bv. CT scanner)
- Infectie bevestigd door een arts op basis van de symptomen, maar zonder test
- Niet getest of gediagnosticeerd
- Ik weet het niet

Hebt u nog steeds last van symptomen die verband houden met uw COVID-19?

- Ja
- Nee

Indien ja, hoe lang hebt u al last van deze symptomen?

- Minder dan 4 weken
- 4 weken tot 3 maanden
- 3 tot 6 maanden
- 6 maanden of meer
- Ik weet het niet

Indien niet, hoe lang had u last van deze symptomen?

- Minder dan 4 weken
- 4 weken tot 3 maanden
- 3 tot 6 maanden
- 6 maanden of meer
- Ik weet het niet

Werd u gehospitaliseerd omwille van COVID-19?



- Ja
- Nee

Indien ja,

- met opname op intensieve zorgen (ICU)  
Bent u beademd?
  - Ja
  - Nee
  - Ik weet het niet
- zonder opname op intensieve zorgen (ICU)
- Ik weet het niet

Hoeveel weken verbleef u in het ziekenhuis?

- Minder dan 1 week
- 1 tot 2 weken
- meer dan 2 weken
- Ik weet het niet

Heeft een arts of een andere zorgverlener u bevestigd dat de symptomen die u momenteel ervaart (of heeft ervaren) het gevolg zijn van COVID-19?

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet



## **UW ALGEMENE GEZONDHEID**

We willen graag uw gezondheidstoestand vergelijken vóór en na uw COVID-19.

Gelieve telkens het vakje aan te kruisen dat het best overeenkomt met uw gezondheidstoestand **vóór uw COVID-19**.

### **Mobiliteit**

- Ik had geen problemen met rondwandelen.
- Ik had een beetje problemen met rondwandelen.
- Ik had matige problemen met rondwandelen.
- Ik had ernstige problemen met rondwandelen.
- Ik was niet in staat om rond te wandelen.

### **Zelfzorg**

- Ik had geen problemen met mezelf te wassen of aan te kleden.
- Ik had een beetje problemen met mezelf te wassen of aan te kleden.
- Ik had matige problemen met mezelf te wassen of aan te kleden.
- Ik had ernstige problemen met mezelf te wassen of aan te kleden.
- Ik was niet in staat mezelf te wassen of aan te kleden.

### **Dagelijkse activiteiten (bv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)**

- Ik had geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten.
- Ik had een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten.
- Ik had matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten.
- Ik had ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten.
- Ik was niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren.

### **Pijn/ongemak**

- Ik had geen pijn of ongemak.
- Ik had een beetje pijn of ongemak.
- Ik had matige pijn of ongemak.
- Ik had ernstige pijn of ongemak.
- Ik had extreme pijn of ongemak.

### **Angst/depressie**

- Ik was niet angstig of depressief.
- Ik was een beetje angstig of depressief.
- Ik was matig angstig of depressief.

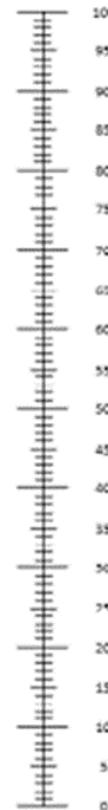


- Ik was erg angstig of depressief.
- Ik was extreem angstig of depressief.

We willen graag weten hoe u uw gezondheid beoordeelt

**VÓÓR uw COVID-19** (op een schaal van 0 tot 100).  
100 is de beste gezondheid die u zich kan voorstellen,  
0 is de slechtste gezondheid die u zich kan voorstellen.  
Noteer het getal in het onderstaande vakje

de beste gezondheid  
die u zich kunt  
voorstellen



de slechtste gezondheid  
die u zich kunt  
voorstellen



Hoe beoordeelt u uw gezondheid nu? Gelieve telkens het vakje aan te vinken dat het beste past bij uw **huidige** gezondheidstoestand.

#### Mobiliteit

- Ik heb geen problemen met rondwandelen.
- Ik heb een beetje problemen met rondwandelen.
- Ik heb matige problemen met rondwandelen.
- Ik heb ernstige problemen met rondwandelen.
- Ik ben niet in staat om rond te wandelen.

#### Zelfzorg

- Ik heb geen problemen met mezelf te wassen of aan te kleden.
- Ik heb een beetje problemen met mezelf te wassen of aan te kleden.
- Ik heb matige problemen met mezelf te wassen of aan te kleden.
- Ik heb ernstige problemen met mezelf te wassen of aan te kleden.
- Ik ben niet in staat mezelf te wassen of aan te kleden.

#### Dagelijkse activiteiten (bv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)

- Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten.
- Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten.
- Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten.
- Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten.
- Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren.

#### Pijn/ongemak

- Ik heb geen pijn of ongemak.
- Ik heb een beetje pijn of ongemak.
- Ik heb matige pijn of ongemak.
- Ik heb ernstige pijn of ongemak.
- Ik heb extreme pijn of ongemak.

#### Angst/depressie

- Ik ben niet angstig of depressief.
- Ik ben een beetje angstig of depressief.
- Ik ben matig angstig of depressief.
- Ik ben erg angstig of depressief.
- Ik ben extreem angstig of depressief.



We willen graag weten hoe u uw gezondheid beoordeelt **VANDAAG**

(op een schaal van 0 tot 100).

100 is de beste gezondheid die u zich kan voorstellen,

0 is de slechtste gezondheid die u zich kan voorstellen.

Noteer het getal in het onderstaande vakje

de beste gezondheid  
die u zich kunt  
voorstellen



de slechtste gezondheid  
die u zich kunt  
voorstellen



## ANDERE AANDOENINGEN

Hebt u op dit moment nog andere aandoeningen?

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet

Indien ja, duid in de lijst hieronder die andere aandoeningen aan. **U kan meer dan één vakje aankruisen.** Geef ook de specifieke naam van uw aandoening aan als u die kent. Als u uw diagnose (nog) niet kent, kunt u dit onderaan vermelden.

- Hart- en vaataandoeningen (welke?.....)
- Aandoeningen van het ademhalingsstelsel (welke? .....
- Aandoeningen van het spijsverteringsstelsel (welke?.....)
- Huidaandoeningen (welke?.....)
- Aandoeningen van het bewegingsstelsel (beenderen, gewrichten, spieren) (welke?.....)
- Mentale/psychische aandoeningen (welke? .....
- Hematologische aandoeningen (bloed) en/of immuunziektes (welke? .....
- Endocriene, voedings- en/of stofwisselingsaandoeningen (welke? .....
- Aandoeningen van het zenuwstelsel (welke?.....)
- Oogaandoeningen (welke? .....
- Ooraandoeningen en/of aandoeningen aan het evenwichtsorgaan (welke? .....
- Aandoeningen aan het urine- en voortplantingsstelsel (welke? .....
- Andere (welke?) :.....
- Geen bekende diagnose

## SYMPTOMEN (FYSIEKE EN/OF PSYCHISCHE) DIE VERBAND HOUDEN MET UW LANGDURIGE COVID

Ervraagt u één of meerdere van de volgende symptomen die verband houden met langdurige COVID of heeft u deze ervaren?

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet



Indien ja, geef aan welke symptomen en hoe storend deze zijn.

	Zeer storend	Redelijk storend	Niet erg storend	Helemaal niet storend	Niet van toepassing
Spierpijn en -zwakte					
Gewrichtspijn					
Tintelingen of gevoelloosheid					
Pijn op de borst					
Kortademigheid en ademhalingsmoeilijkheden					
Hoesten					
Verhoogde temperatuur of koorts					
Transpiratie of opvliegers					
Slapeloosheid					
Hoofdpijn					
Misselijkheid en/of braken					
Constipatie en/of diarree					
Reflux					
Buikpijn					
Droge mond					
Pijn in de mond					
Slikproblemen					
Verlies van eetlust					
Verlies van smaak					
Reukverlies					
Gewichtsverlies					
Gewichtstoename					
Zwelling (oedeem)					
Incontinentie (urineverlies)					
Haaruitval					
Moeilijke wondgenezing					
Droge, pijnlijke of jeukende huid of huiduitslag					
Problemen met het zicht					
Gehoorproblemen					
Spraakproblemen (moeilijk woorden uitspreken of vinden)					
Stemproblemen (hese stem, stemverlies,...)					
Libidoproblemen					
Geheugenverlies of vergeetachtigheid					



Concentratieproblemen					
Gebrek aan energie					
Vermoeidheid of uitputting					
Gevoelens van rusteloosheid en/of nervositeit					
Stemmingsswisselingen					
Angst/ongerustheid					
Zich down of depressief voelen					
Stress					
Woede/agressiviteit					
Extreme gevoelens van geluk (euforie)					
Verlatingsangst					
Verdriet					
Prikkelbaarheid					
Ander symptoom 1 (specificeer) :					
Ander symptoom 2 (specificeer) :					
Ander symptoom 3 (specificeer) :					
Ander symptoom 4 (specificeer) :					
Ander symptoom 5 (specificeer) :					



## ZORGGEBRUIK

Met welke zorgverlener(s) heeft u contact gehad in het kader van uw langdurige COVID? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Huisarts
- Spoeddienst
- Medisch specialist
- Revalidatiecentrum
- COVID-kliniek
- Kinesitherapeut
- Thuisverpleegkundige
- Psycholoog
- Logopedist
- Maatschappelijk assistent
- Andere 1 (welke? .....)
- Andere 2 (welke? .....)
- Andere 3 (welke? .....)
- Ik weet het niet

Met welke medische specialisten hebt u contact gehad?

- Cardioloog
- Longarts
- Gastro-enteroloog
- Reumatoloog
- Arts gespecialiseerd in fysische geneeskunde en revalidatie
- Neuroloog
- Psychiater
- Arts gespecialiseerd in infectieziekten
- Internist (algemene inwendige geneeskunde)
- Geriater
- Kinderarts
- Neus-, keel- en oorarts (NKO)
- Oogarts
- Dermatoloog
- Andere
- Ik weet het niet



In welke mate bent u of was u tevreden over hun diensten?

	Zeer tevreden	Tevreden	Matig tevreden	Helemaal niet tevreden
....				
....				
....				
....				
....				
....				

### BEHANDELING EN ZORG LANGDURIGE COVID

Krijgt (of kreeg) u een behandeling voor uw langdurige COVID?

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet

Indien ja, welke behandeling(en) en hoe tevreden bent u over deze behandeling(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Een geneesmiddel op voorschrift
- Een geneesmiddel zonder voorschrift
- Een aanvullende behandeling (homeopathie, natuurgeneeskunde, voedingssupplementen, ...)
- Zuurstof thuis
- Andere: ....

	Zeer tevreden	Tevreden	Matig tevreden	Helemaal niet tevreden
....				
....				
....				



## ONGEMAK VAN DE BEHANDELING

Hoe pijnlijk of vervelend is (of was) de behandeling die u ondergaat (of onderging) voor uw langdurige COVID?

- Zeer vervelend
- Behoorlijk vervelend
- Enigszins vervelend
- Helemaal niet vervelend
- Ik weet het niet

Indien zeer vervelend, behoorlijk vervelend en enigszins vervelend:

Om welke reden(en)? (meerdere antwoorden mogelijk)

- door de bijwerkingen
- het dwingt me om constant rekening te houden met mijn aandoening en/of behandeling
- het vereist een strikte levensdiscipline (innemen van medicatie op vaste tijdstippen, hygiëne...)
- andere (specificeer.....)

Hebt (of had) u last van bijwerkingen bij de behandeling van uw langdurige COVID?

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet

Indien ja, vermeld de bijwerking(en) en geef aan in welke mate deze storend zijn (of waren).

	Zeer storend	Redelijk storend	Niet erg storend	Helemaal niet storend
....				
....				
....				

Maakt u zich zorgen over de mogelijke bijwerkingen op lange termijn van één of meer van de behandelingen die u ondergaat of onderging voor uw langdurige COVID?

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet

Indien ja, om welke reden(en)? .....



## TOEGANKELIJKHEID VAN ZORG

Is er zorg voor uw langdurige COVID die u niet kreeg toen u die nodig had ? Dit kan gaan over een behandeling, raadpleging, medische test, revalidatie of andere.

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet

Zo ja, om welke reden(en)?

- Te lange afstand tussen woning en de plaats van zorg
- Vervoersprobleem (geen openbaar vervoer in de buurt, geen eigen voertuig, geen mogelijkheid om eigen voertuig te besturen, niemand om u naar de plaats van zorg te brengen)
- Gebrek aan bekwaam personeel om u de zorg te bieden die u nodig heeft
- Lange wachttijden
- Moeilijkheden om de zorg te betalen
- Angst voor medische-, ziekenhuis- of andere onderzoeken
- Tijdsgebrek door werk, geen kinderopvang of andere
- Gebrek aan informatie
- Andere (Specifieer .....)

## INFORMATIE OVER LANGDURIGE COVID

De uitleg die u van uw zorgverleners krijgt/kreeg over langdurige COVID en de behandeling ervan is/was:

- Zeer duidelijk
- Redelijk duidelijk
- Niet erg duidelijk
- Helemaal niet duidelijk
- Ik heb niet genoeg informatie ontvangen om deze vraag te beantwoorden
- Ik heb geen informatie ontvangen
- Ik weet het niet



Hebt u bijkomende informatie gezocht of gevraagd over uw langdurige COVID?

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet

Indien ja, over welke onderwerpen zocht of vroeg u informatie?

- uw aandoening
- het vaststellen van de aandoening (diagnose)
- de evolutie van uw gezondheidstoestand
- de behandelingsmogelijkheden
- klinische studies over uw behandeling
- de kosten van de behandeling en de uitgaven voor eigen rekening (die niet worden terugbetaald door het ziekenfonds)
- de plaats waar behandeling mogelijk is
- patiëntenrechten
- de toegang tot uw eigen gegevens
- patiëntenverenigingen
- beschikbare ondersteuning
- de terugkeer naar huis en eventuele huisvesting (of alternatieve accommodatie)
- begeleiding, psychologische ondersteuning, coaching
- therapeutische educatie (onderricht aan de patiënt om te leren omgaan met zijn/haar ziekte en behandeling; dit omvat o.a. bewustwording, informatie, psychosociale ondersteuning )
- de rechten van zorgverleners
- Andere (Specifieer? .....)
- Ik heb geen informatie opgezocht of opgevraagd

Geef aan in welke mate u tevreden bent over opgezochte of opgevraagde informatie?

	Zeer tevreden	Tevreden	Matig tevreden	Helemaal niet tevreden
....				
....				
....				



Had u meer betrokken willen of kunnen worden bij behandelingskeuzes voor uw langdurige COVID?

- Ja
- Nee
- Niet van toepassing
- Ik weet het niet

#### **FINANCIËLE GEVOLGEN**

Heeft uw gezondheidstoestand door langdurige COVID financiële gevolgen (gehad) voor uw gezin?

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet

Indien ja, welke gevolgen?

---

#### **ONDERSTEUNING**

Hebt u ooit hulp nodig (gehad) bij uw dagelijkse activiteiten als gevolg van uw langdurige COVID?

- Ja
- Nee
- Ik weet het niet

Geef aan welk(e) type(s) hulp u nodig hebt of hebt gehad (meerdere antwoorden mogelijk)

- Persoonlijke hygiëne
- Aankleden
- Verplaatsingen
- Huishouden
- Bereiden van maaltijden
- Andere hulp (Specifieer? .....



Wie verleent of heeft u deze ondersteuning verleend?

- Een mantelzorger
- Een professionele zorgverlener
- Ik word/werd niet geholpen

Door uw langdurige COVID, hebt (of had) u behoefte:

- om te praten met lotgenoten met langdurige COVID
- om te praten met professionele zorgverleners
- om te praten over andere zaken dan uw gezondheidsprobleem
- aan méér hulp dan degene die u nu krijgt
- aan administratieve of sociale ondersteuning
- begeleiding van iemand wat betreft spirituele of religieuze ondersteuning
- andere (Specifieer?: .....)

Hebt (of had) u problemen om iemand te vinden met wie u in vertrouwen kan (of kon) praten over uw langdurige COVID?

- Ja
- Nee
- Ik heb geen vertrouwenspersoon nodig (gehad)
- Ik weet het niet

Wil u ons nog iets anders vertellen over uw langdurige COVID?

(open box)



## VERVOLG VAN DE STUDIE

Wij willen graag het gesprek verder zetten over de moeilijkheden en behoeften die u ervaart in het kader van langdurige COVID. Indien u dit wenst, kan u deelnemen aan één van onderstaande activiteiten:

1. **een online discussieforum** waarin verder wordt ingegaan op uw ervaring als patiënt met langdurige COVID. We zullen **maximaal 200 mensen (100 Nederlandstalige en 100 Franstalige)** bij het discussieforum betrekken. Het discussieforum zal **3 tot 4 weken duren** en iedereen zal (anoniem) kunnen inloggen met een **minimum van drie keer per week**. Het forum vindt plaats via het Moodle-platform.
2. **of een (online) één-op-één interview** om uw ervaringen en behoeften te bevragen. Er zullen naar verwachting **36 patiënten (18 Franstalige en 18 Nederlandstalige)** geïnterviewd worden. Het individuele interview zal **ongeveer 1,5 uur** duren.

### Wilt u deelnemen aan één van volgende initiatieven?

- Het online discussieforum
- Het interview
- Geen van beide
  - Om deel te nemen moet u 18 jaar of ouder zijn, Frans of Nederlands spreken, langdurige gezondheidsproblemen hebben gehad (minstens 4 weken na infectie) als gevolg van COVID-19COVID-19.
  - U kunt ook deelnemen namens een persoon die aan deze criteria voldoet, maar die niet in staat is om zelf aan deel te nemen, of die nog minderjarig is.
  - U kunt niet deelnemen als u, of de persoon die u vertegenwoordigt, nog steeds in het ziekenhuis ligt door COVID-19COVID-19.
  - Na afloop van het forum en het interview wordt u niet meer om aanvullende informatie gevraagd.

Als u geïnteresseerd bent in het online discussieforum, geef ons dan uw contactgegevens (e-mailadres), zodat we u kunnen contacteren.

Als u geïnteresseerd bent in het interview, geef ons dan uw contactgegevens (telefoonnummer en e-mailadres) zodat we u kunnen contacteren.

2 boxes

Bent u betrokken bij een patiëntenvereniging of discussiegroep (bv. Facebook-groep) van langdurige COVID patiënten?

- Ja
- Nee

Indien ja, wat is de naam van deze vereniging of discussiegroep?



#### *Appendix 4.1.2. French version*

#### **Besoins et suivi des patients atteints de COVID de longue durée**

Merci d'avoir accepté de participer à notre enquête.

Notre étude vise à identifier les besoins des personnes qui ont développé des problèmes de santé à long terme après un COVID-19COVID-19 afin d'améliorer leur information et leur prise en charge. Votre COVID-19COVID-19 ne doit pas nécessairement avoir été officiellement confirmé pour participer à l'enquête. Par contre, vous ne devez pas/plus être hospitalisé(e) actuellement.

À la suite de cette enquête, nous organiserons également des entretiens individuels et un forum de discussion en ligne. Vous pourrez nous signaler à la fin du questionnaire si vous souhaitez participer à ces étapes suivantes.

Ce questionnaire vous concerne si :

- vous présentez actuellement des symptômes de COVID de longue durée;
- ou si vous avez présenté des symptômes de COVID de longue durée pendant plus de 4 semaines ;
- ou si vous vous exprimez au nom d'une personne adulte qui présente ou a présenté des symptômes de COVID de longue durée et qui n'est pas en mesure de répondre elle-même en raison de son état de santé' ;
- ou si vous vous exprimez au nom d'un mineur d'âge qui présente ou a présenté des symptômes de COVID de longue durée.

Dans cette enquête, nous utilisons le terme « COVID de longue durée » pour désigner tous les problèmes de santé possibles encore rencontrés plus de 4 semaines après le COVID-19COVID-19.

**Avant d'accepter de participer à cette enquête, nous vous demandons de lire les informations suivantes sur la confidentialité de vos données et de donner votre consentement à l'utilisation de vos données.**

#### **CONFIDENTIALITÉ DE VOS DONNÉES ET CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ**

##### **1. Confidentialité des données**

Vos données seront traitées conformément à la loi belge du 30 juillet 2018 sur la protection des personnes physiques relative au traitement des données à caractère personnel et conformément au règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016, qui est entré en vigueur le 25 mai 2018, sur la protection des personnes physiques relative au traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données.

Vous avez le droit de demander au KCE l'accès à vos données personnelles, de les rectifier, de les supprimer, de les transférer, d'en limiter le traitement et de vous opposer à leur traitement. Pour cela, il vous suffit de contacter le KCE, responsable de leur traitement, <mailto:info@kce.fgov.be> ou par voie postale à l'adresse Boulevard du Jardin Botanique 55, 1000 Bruxelles. Si vous avez des questions ou des commentaires sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter [kce\\_dpo@kce.fgov.be](mailto:kce_dpo@kce.fgov.be) le responsable de la protection des données du KCE. Il pourra, si nécessaire, vous fournir davantage d'informations sur la protection de vos données personnelles.



Si cela ne vous semble pas suffisant, vous pouvez adresser une réclamation concernant le traitement de vos données à l'autorité belge de surveillance chargée de l'application de [la législation en matière de protection des données \(APD\)](#), Rue de la Presse 35, 1000 Bruxelles, ou <mailto:contact@apd-gba.be>.

## 2. Période de conservation

Les données sont sauvegardées pendant une période de deux ans après la publication du rapport.

## 3. Finalité du traitement

Cette étude a pour objectif d'identifier les besoins des personnes qui ont développé des problèmes de santé à long terme après un COVID-19COVID-19 afin d'améliorer leur information et leur prise en charge.

## 4. Déclaration de consentement

- Je déclare par la présente avoir été informé(e) par écrit de la nature, de la méthode et du but de cette étude, de manière compréhensible pour moi.
- J'accepte de participer à cette étude.
- Je comprends que je peux me retirer à tout moment de cette étude jusqu'au moment où les données seront stockées dans la base de données, et ce sans avoir à faire de déclaration et sans que cela ait de conséquences pour moi.

Je comprends que mes données sont collectées et enregistrées de manière confidentielle et que l'enquêteur principal garantit leur confidentialité.

**Pour continuer, veuillez d'abord accepter la politique de confidentialité des données.** □

## INFORMATIONS GÉNÉRALES

Vous remplissez ce questionnaire :

- Pour vous-même
- Pour un autre adulte (veuillez répondre à toutes les questions comme si vous étiez la personne. Pour la plupart des questions, vous pouvez indiquer "je ne sais pas" si vous ne savez pas comment la personne répondrait)\*

*\*La personne que vous représentez n'est pas en mesure de prendre une décision éclairée de participation pour le moment. En cochant cette case, vous participez à cette étude en fonction de sa volonté probable de participer.*

- Pour un mineur d'âge (veuillez répondre à toutes les questions comme si vous étiez ce mineur d'âge. Pour la plupart des questions, vous pouvez indiquer "je ne sais pas" si vous ne savez pas comment la personne répondrait)\*\*

*\*\*En cochant cette case, vous confirmez que vous agissez conformément à la volonté présumée de l'autre parent du mineur que vous représentez et que vous vous engagez à informer l'autre parent dès que possible de votre participation au nom de ce mineur.*

À quel genre vous identifiez-vous ?



- Homme
- Femme
- Autre

Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous?

- Moins de 18 ans
- 18-24 ans
- 25-44 ans
- 45-64 ans
- 65-74 ans
- 75 ans ou plus

Dans quelle province habitez-vous ?

- Antwerpen
- Brabant Wallon
- Bruxelles
- Hainaut
- Liège
- Limburg
- Luxembourg
- Namur
- Oost-Vlaanderen
- Vlaams-Brabant
- West-Vlaanderen
- Je n'habite pas en Belgique

Aviez-vous un emploi rémunéré avant votre infection COVID-19COVID-19 ?

- Oui
- Non

Avez-vous été en incapacité de travail (= absent du travail pendant plus d'un mois) en raison de votre COVID-19COVID-19 ?

- Oui
- Non



Si oui, êtes-vous retourné au travail ?

- Oui, je travaille à nouveau comme avant, le même nombre d'heures par semaine
- Oui, mais moins qu'avant
- Non, parce que mon état de santé ne le permet pas
- Non, parce que mon secteur d'activité est à l'arrêt à cause du COVID-19COVID-19

Travaillez-vous dans le secteur des soins de santé?

- Oui
- Non

Si oui, quelle est votre profession?

.....

Quel est le diplôme ou le degré le plus élevé que vous ayez obtenu jusqu'à présent ?

- Pas de diplôme
- Enseignement primaire
- Enseignement secondaire inférieur ou enseignement secondaire du 1er ou du 2ème degré
- Enseignement secondaire supérieur ou enseignement secondaire général du 3ème degré
- Post-secondaire non supérieur (4ème degré, 7ème année, formations Chef d'entreprise,...)
- Enseignement supérieur non-universitaire de type court (graduat (A1) ou baccalauréat professionnalisant)
- Enseignement supérieur non-universitaire de type long, master dans une haute école
- Bachelier académique (haute école ou université)
- Enseignement universitaire, licence, ingénieur ou master/maîtrise
- Doctorat avec thèse
- Autre diplôme, précisez
- Je ne sais pas

**CONCERNANT VOTRE COVID-19**

Avez-vous, à un moment donné, été testé(e) positif(ve) au COVID-19 ? (Plusieurs réponses possibles)

- Il n'y avait pas de test disponible au moment de ma maladie
- Infection confirmée par un test de prélèvement nasal (test PCR ou antigène)
- Infection confirmée par une prise de sang (anticorps)
- Infection confirmée par l'imagerie médicale (par ex. CT-scanner)
- Infection confirmée par un médecin sur la base de symptômes, mais sans test
- Non testé(e) ou diagnostiqué(e)
- Je ne sais pas

Avez-vous encore des symptômes liés à votre COVID-19 ?

- Oui
- Non

Si oui, depuis combien de temps ?

- Moins de 4 semaines
- 4 semaines à 3 mois
- 3 à 6 mois
- 6 mois ou plus
- Je ne sais pas

Si non, pendant combien de temps avez-vous eu des symptômes liés au COVID-19 ?

- Moins de 4 semaines
- 4 semaines à 3 mois
- 3 à 6 mois
- 6 mois ou plus
- Je ne sais pas

Avez-vous été hospitalisé(e) à cause du COVID-19?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui,

- avec admission en unité de soins intensifs (USI)

Avez-vous été placé(e) sous respirateur ?



- Oui
- Non
- Je ne sais pas
- sans admission en unité de soins intensifs (USI)

Combien de semaines êtes-vous resté(e) à l'hôpital?

- Moins d'1 semaine
- 1 à 2 semaines
- Plus de 2 semaines
- Je ne sais pas

Un médecin ou un autre professionnel de la santé vous a-t-il confirmé que les symptômes que vous ressentez actuellement (ou que vous avez ressentis) sont le résultat du COVID-19 ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas



## VOTRE ÉTAT DE SANTÉ GÉNÉRAL

Nous aimerais comparer la manière dont vous percevez votre état de santé avant et après votre COVID-19. Veuillez cocher à chaque fois la case qui correspond le mieux à votre état de santé **avant votre COVID-19**.

### Mobilité

- Je n'avais aucun problème pour me déplacer à pied.
- J'avais des problèmes légers pour me déplacer à pied.
- J'avais des problèmes modérés pour me déplacer à pied.
- J'avais des problèmes sévères pour me déplacer à pied.
- J'étais incapable de me déplacer à pied.

### Autonomie de la personne

- Je n'avais aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'avais des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'avais des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'avais des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'étais incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e).

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

- Je n'avais aucun problème pour accomplir mes activités courantes.
- J'avais des problèmes légers pour accomplir mes activités courantes.
- J'avais des problèmes modérés pour accomplir mes activités courantes.
- J'avais des problèmes sévères pour accomplir mes activités courantes.
- J'étais incapable d'accomplir mes activités courantes.

### Douleurs / gêne

- Je n'avais ni douleur ni gêne.
- J'avais des douleurs ou une gêne légère(s).
- J'avais des douleurs ou une gêne modérée(s).
- J'avais des douleurs ou une gêne sévère(s).
- J'avais des douleurs ou une gêne extrême(s).

### Anxiété / dépression

- Je n'étais ni anxieux(se), ni déprimé(e).
- J'étais légèrement anxieux(se) ou déprimé(e).
- J'étais modérément anxieux(se) ou déprimé(e).



- J'étais sévèrement anxieux(se) ou déprimé(e).
- J'étais extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e).

Nous aimerais savoir comment vous évaluiez votre santé **AVANT** votre infection COVID-19 (sur une échelle de 0 à 100).

- 100 correspond à la meilleure santé que vous puissiez imaginer,  
0 à la pire santé que vous puissiez imaginer.
- Veuillez noter le chiffre dans la case ci-dessous

Votre réponse doit être comprise entre 0 et 100

Seul un nombre entier peut être inscrit dans ce champ.

La meilleure  
santé que vous  
puissiez imaginer



La pire santé que  
vous puissiez  
imaginer



À présent, nous aimerions savoir comment vous évaluez votre état de santé **AUJOURD'HUI**. Veuillez cocher à chaque fois la case qui correspond le mieux à votre état de santé

#### Mobilité

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

#### Autonomie de la personne

- Je n'ai aucun problème pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'ai des problèmes légers pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'ai des problèmes modérés pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- J'ai des problèmes sévères pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- 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)

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

#### Douleurs / gêne

- Je n'ai ni douleur ni gêne.
- J'ai des douleurs ou une gêne légère(s).
- J'ai des douleurs ou une gêne modérée(s).
- J'ai des douleurs ou une gêne sévère(s).
- J'ai des douleurs ou une gêne extrême(s).

#### Anxiété / dépression

- Je ne suis ni anxieux(se), ni déprimé(e).
- Je suis légèrement anxieux(se) ou déprimé(e).
- Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e).
- Je suis sévèrement anxieux(se) ou déprimé(e).
- Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e).



Nous aimerions savoir comment vous évaluez votre santé **AUJOURD'HUI** (sur une échelle de 0 à 100).

- 100 correspond à la meilleure santé que vous puissiez imaginer,
- 0 à la pire santé que vous puissiez imaginer.
- Veuillez noter le chiffre dans la case ci-dessous.

Votre réponse doit être comprise entre 0 et 100

Seul un nombre entier peut être inscrit dans ce champ.

La meilleure santé que vous puissiez imaginer



La pire santé que vous puissiez imaginer



## AUTRES MALADIES

Souffrez-vous également d'une autre maladie ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, voici une liste de catégories de maladies dans laquelle **vous pouvez cocher plusieurs réponses**. Veuillez également indiquer le nom précis de votre maladie si vous le connaissez. Si vous ne connaissez pas (encore) votre diagnostic, vous pouvez également le signaler.

- Maladie du cœur ou des vaisseaux sanguins (Le nom exact est :.....)
- Maladie de l'appareil respiratoire (Le nom exact est :.....)
- Maladie de l'appareil digestif (Le nom exact est :.....)
- Maladie de la peau (Le nom exact est :.....)
- Maladie du système locomoteur (os, articulations, muscles) (Le nom exact est :..)
- Trouble de santé mentale (Le nom exact est :.....)
- Maladie hématologique (du sang) ou maladie immunitaire (Le nom exact est :.....)
- Maladie endocrinienne, nutritionnelle ou métabolique (Le nom exact est :.....)
- Maladie du système nerveux (Le nom exact est :.....)
- Maladie de l'œil et de ses annexes (Le nom exact est :.....)
- Maladie de l'oreille ou du système vestibulaire (Le nom exact est :.....)
- Maladie de l'appareil génito-urinaire (Le nom exact est :.....)
- autre (précisez) :.....
- pas de diagnostic connu

## SYMPTÔMES (PHYSIQUES ET PSYCHOLOGIQUES) LIÉS À VOTRE COVID DE LONGUE DURÉE

Ressentez-vous ou avez-vous ressenti un ou plusieurs symptômes liés au COVID de longue durée ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas



Si oui, indiquez quel(s)symptôme(s) et à quel point ce ou ces symptômes sont dérangeants ?

	Très dérangeant	Raisonnement dérangeant	Pas très dérangeant	Pas du tout dérangeant
Douleurs et faiblesses musculaires				
Douleurs articulaires				
Picotements ou engourdissement				
Douleurs thoraciques				
Essoufflement et difficultés respiratoires				
Toux				
Température élevée ou fièvre				
Transpiration ou bouffées de chaleur				
Insomnie				
Maux de tête				
Nausées et/ou vomissements				
Constipation et/ou diarrhée				
Reflux gastrique				
Douleurs abdominales				
Bouche sèche				
Maux de bouche				
Problèmes de déglutition				
Perte de l'appétit				
Perte du goût				
Perte de l'odorat				
Perte de poids				
Prise de poids				
Gonflements (œdème)				
Incontinence (fuites urinaires)				
Perte de cheveux				
Cicatrisation difficile				
Peau sèche, douloureuse ou démangeaisons, éruption cutanée				
Problèmes de vision				
Problèmes d'audition				
Problèmes d'élocution (difficulté à prononcer ou à trouver ses mots)				
Problèmes de voix (voix rauque, perte de voix, etc.)				



Problèmes de libido				
Difficultés ou pertes de mémoire				
Problèmes de concentration				
Manque d'énergie				
Fatigue ou épuisement				
Sentiments d'agitation et/ou de nervosité				
Changements d'humeur				
Peur/Anxiété				
Sentiment d'abattement ou de déprime				
Stress				
Colère /agressivité				
Sentiments extrêmes de bonheur (euphorie)				
Sentiment d'abandon				
Tristesse				
Irritabilité				
Autre symptôme 1 (précisez) :				
Autre symptôme 2 (précisez) :				
Autre symptôme 3 (précisez) :				
Autre symptôme 4 (précisez) :				
Autre symptôme 5 (précisez) :				



## RE COURS AUX SOINS

Avec quel(s) prestataire(s) de soins avez-vous été en contact dans le cadre de votre COVID de longue durée? (plusieurs réponses possibles)

- Médecin généraliste
- Équipe du service des urgences
- Médecin spécialiste
- Équipe d'un centre de revalidation
- Équipe d'une Unité COVID
- Kinésithérapeute
- Infirmier à domicile
- Psychologue
- Logopède
- Assistant social
- Autre 1 (lequel? .....)
- Autre 2 (lequel? .....)
- Autre 3 (lequel? .....)
- Autre 4 (lequel? .....)
- Autre 5 (lequel? .....)
- Je ne sais pas

De quel(s) médecin(s) spécialiste(s) s'agissait-il ?

- Cardiologue
- Pneumologue
- Gastro-entérologue
- Rhumatologue
- Spécialiste en médecine physique et réadaptation
- Neurologue
- Psychiatre
- Spécialiste des maladies infectieuses
- Interniste général (médecine interne générale)
- Gériatre
- Pédiatre
- Spécialiste « nez gorge oreille »(ORL)
- Ophtalmologue
- Dermatologue
- Autre
- Je ne sais pas



Dans quelle mesure êtes-vous ou avez-vous été satisfait(e) de leurs services ?

	Très satisfait(e)	Satisfait(e)	Moyennement satisfait(e)	Pas du tout satisfait(e)
....				
....				
....				
....				
....				

## TRAITEMENTS ET SOINS DU COVID DE LONGUE DURÉE

Prenez-vous (ou avez-vous pris) un traitement pour votre COVID de longue durée ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, lesquels et avec quel degré de satisfaction ?

- un médicament sur ordonnance
- un médicament sans ordonnance
- un traitement complémentaire (vitamines, homéopathie, naturopathie, complément alimentaire...)
- de l'oxygène à domicile
- autre...

	Très satisfait(e)	Satisfait(e)	Moyennement satisfait(e)	Pas du tout satisfait(e)
....				
....				
....				



## INCONVÉNIENTS DU TRAITEMENT

Dans quelle mesure le traitement que vous recevez (ou avez reçu) pour traiter le COVID de longue durée est/était-il pénible pour vous ?

- Extrêmement pénible
- Très pénible
- Assez pénible
- Pas du tout pénible
- Je ne sais pas

Si extrêmement pénible, très pénible et assez pénible :

Pour quelle(s) raison(s) ?

- à cause des effets secondaires
- parce que cela m'oblige/m'obligeait à m'occuper constamment de ma maladie/de mon traitement
- parce que cela exige/exigeait une discipline de vie très stricte (horaires, hygiène...)
- autre (précisez).....

Votre traitement pour le COVID de longue durée vous cause-t-il ou vous a-t-il causé des effets indésirables ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, listez ce ou ces effets indésirables et indiquez dans quelle mesure ils sont/étaient dérangeants.

	Très dérangeant	Raisonnement dérangeant	Pas très dérangeant	Pas du tout dérangeant
....				
....				
....				

Êtes-vous préoccupé(e) par d'éventuels effets indésirables à long terme suite à un ou plusieurs des traitements reçus pour traiter votre COVID de longue durée?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? .....



## ACCESSIBILITÉ DES SOINS

Y a-t-il des soins pour le COVID de longue durée que vous n'avez pas obtenus alors que vous en auriez eu besoin ? Il peut s'agir d'un traitement, d'une consultation, d'analyses médicales, de rééducation, ou autre.

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

- Distance entre le domicile et le lieu de soins
- Problème de transport (pas de transports en commun à proximité, pas de véhicule personnel, impossibilité de conduire votre propre véhicule, personne pour vous emmener sur le lieu de vos soins)
- Manque de personnel compétent pour vous administrer les soins dont vous avez besoin
- Délais d'attente très longs
- Difficultés pour payer les soins
- Peur des examens médicaux, de l'hôpital ou autre
- Manque de temps à cause du travail, des soins aux enfants ou aux autres
- Manque d'information
- Autre raison (Précisez .....)

## INFORMATIONS SUR LE COVID DE LONGUE DURÉE

Les explications que vous avez reçues de la part de vos soignants au sujet du COVID de longue durée et du traitement étaient :

- Très claires
- Raisonnабlement claires
- Pas très claires
- Pas claires du tout
- Je n'ai pas reçu suffisamment d'informations pour me prononcer
- Je n'ai reçu aucune information
- Je ne sais pas

Avez-vous cherché /demandé des informations supplémentaires sur votre COVID de longue durée ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas



Si oui, quelle(s) information(s) (plusieurs réponses possibles) ?

- votre maladie
- la manière dont votre diagnostic a été posé
- l'évolution de votre état de santé
- les possibilités de traitement
- les essais cliniques liés à votre traitement
- le coût du traitement et les frais à votre charge (ce qui n'est pas remboursé par votre mutuelle)
- le lieu où le traitement est possible
- les droits des patients
- l'accès à vos propres données
- les associations de patients
- les aides disponibles
- le retour à domicile et les aménagements possibles (ou logement alternatif)
- l'accompagnement, le soutien psychologique, le coaching
- l'éducation thérapeutique (éduquer le patient pour lui apprendre à faire face à sa maladie et à son traitement ; cela inclut la sensibilisation, l'information, le soutien psychosocial, etc.)
- les droits des aidants proches
- Autre (précisez) : .....

Indiquez votre degré de satisfaction par rapport aux informations cherchées/trouvées

	Très satisfait(e)	Satisfait(e)	Moyennement satisfait(e)	Pas du tout satisfait(e)
....				
....				
....				

Souhaiteriez-vous ou auriez-vous souhaité être davantage impliqué(e) dans les choix relatifs à votre/vos traitement(s) pour le COVID de longue durée?

- Oui
- Non
- Non applicable
- Je ne sais pas



## CONSÉQUENCES FINANCIÈRES

Votre état de santé lié au COVID de longue durée a-t-il (eu) des répercussions financières sur votre ménage?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, quel genre de répercussions ?

---

## RÉSEAU D'AIDE AUTOUR DE VOUS

Avez-vous (eu) parfois besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne suite au COVID de longue durée?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Indiquez de quel(s) type(s) d'aide vous avez (eu) besoin (plusieurs réponses possibles).

- Hygiène corporelle
- Habillage
- Déplacements
- Ménage
- Repas
- Autre (précisez)

Qui vous fournit / vous a fourni cette aide ?

- Un aidant proche
- Un aidant professionnel
- Je ne suis/n'étais pas aidé(e)

À cause du COVID de longue durée, avez-vous (eu) besoin de:

- parler à d'autres malades COVID de longue durée
- parler à des professionnels de santé
- parler d'autres choses que de vos problèmes de santé
- d'une aide plus importante que celle que vous recevez actuellement
- d'une aide administrative ou sociale



- être accompagné(e) par quelqu'un au niveau spirituel ou religieux
- autre (précisez): .....

Avez-vous (eu) des difficultés à trouver quelqu'un de confiance à qui parler du COVID de longue durée ?

- Oui
- Non
- Je n'ai pas (eu) besoin d'une personne de confiance
- Je ne sais pas

Y a-t-il autre chose en lien avec votre COVID de longue durée dont vous souhaiteriez nous parler ?

(open box)

## POURSUITE DE L'ÉTUDE

Nous aimerais poursuivre la conversation sur les difficultés et les besoins que vous éprouvez dans le contexte d'un COVID de longue durée. Si vous le souhaitez, vous pouvez participer à l'une des activités ci-dessous :

1. **un forum de discussion en ligne** dans lequel vous pourrez discuter plus en détail de votre expérience du COVID de longue durée. Nous accepterons un **maximum de 200 personnes (maximum 100 francophones et 100 néerlandophones)** sur ce forum de discussion. Il durera 3 à 4 semaines et chacun pourra s'y connecter (de manière anonyme) aux moments où cela lui convient, mais avec un minimum de **trois fois par semaine**. Le forum se tiendra sur la plateforme Moodle.
2. OU **un entretien individuel (en ligne)** pour aborder plus en détail votre expérience et vos besoins. Il est prévu que **36 patients** (18 francophones et 18 néerlandophones) soient interrogés. Cet entretien individuel **durera environ une heure et demie**.

### Souhaitez-vous participer à l'une des initiatives suivantes ?

- Le forum de discussion en ligne
- L'entretien individuel
- Ni l'un ni l'autre
  - **Pour participer, vous devez être âgé de 18 ans ou plus, parler français ou néerlandais, avoir eu des problèmes de santé à long terme (pendant au moins 4 semaines) après un COVID-19.**
  - **Vous pouvez également participer au nom d'une personne qui répond à ces critères, mais qui n'est pas en mesure de répondre elle-même, ou qui est encore mineure d'âge.**



- **Vous ne pouvez pas participer si vous, ou la personne que vous représentez, êtes encore à l'hôpital pour cause de COVID-19.**
- **Aucune information supplémentaire ne vous sera plus demandée après le forum ou l'entretien.**

Si vous êtes intéressé(e) par le forum de discussion en ligne, merci de nous indiquer vos coordonnées (adresse mail) afin que nous puissions vous contacter.

.....  
Si vous êtes intéressé(e) par l'entretien individuel, merci de nous indiquer vos coordonnées (numéro de téléphone et adresse mail) afin que nous puissions vous contacter.

.....  
Êtes-vous impliqué(e) dans une association ou un groupe (par exemple un groupe Facebook) de patients COVID de longue durée ?

- Oui  
 Non

Si oui, quel est le nom de cette association ou de ce groupe?



## Appendix 4.2. Interview guides

### Appendix 4.2.1. French version

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à cet entretien dans le cadre du projet « Prise en charge de la COVID-19 de longue durée », mené par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé. Cette étude a été demandée par les organisations de patients.

Je m'appelle .... et je suis ....

L'objectif de notre projet est de comprendre vos expériences et vos besoins suite à votre COVID-19 de longue durée, et ce afin de proposer des pistes d'amélioration si nécessaire.

Nous souhaitons enregistrer cet entretien dans le but de faciliter la discussion, de ne pas dénaturer les propos tenus et de retranscrire l'entretien à des fins d'analyse. L'enregistrement sera effacé lorsque les transcriptions seront faites. Le contenu des entretiens sera anonymisé et aucune information permettant d'identifier la personne ne sera publiée.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Votre expérience et vos opinions sont ce qui importe.

Je vais brièvement vous lire et expliquer l'information du formulaire de consentement éclairé. Après je vous inviterai à le signer et je le signerai moi-même ensuite.

Questions	Relances	Objectif
<b>ICE BREAKER</b>		
<b>1</b> Avant de parler de votre état de santé actuel, j'aimerais savoir quel était votre état de santé avant le COVID		Favoriser la parole Contextualiser l'entretien
<b>2</b> Comment s'est passé l'épisode de COVID ?	Hospitalisation ? ➔ combien de temps et dans quel(s) service(s) ?	
<b>3</b> Quels sont les éléments qui vous font dire que vous avez été /êtes atteint d'un 'COVID de longue durée' ?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Symptômes ?</li><li>• Conséquences sociales ?</li><li>• Conséquences professionnelles ?</li><li>• Diagnostic ?</li><li>• par qui ?</li></ul>	
Comment votre COVID de longue durée a-t-il été diagnostiquée ?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Par qui ?</li><li>• si pas de diagnostic ➔ pourquoi ?</li></ul>	



<b>4</b>	(Finalement) / Aujourd'hui, en quelques mots, en quoi votre 'COVID-de longue durée' vous (a posé) pose principalement problème ? Vous ne devez pas détailler mais simplement indiquer dans les grandes lignes le type de difficultés que vous rencontr(i)ez	Identifier les besoins prioritaires en général
Nous allons maintenant passer en revue toutes sortes de difficultés que vous pouvez ou avez pu éventuellement rencontrer suite à votre état de santé en raison de votre 'COVID-19 de longue durée'. Nous allons essayer de les comprendre avant de voir dans quelle mesure vous avez des propositions à faire pour améliorer la situation.		
<b>5</b>	Quelles difficultés avez-vous / rencontrez-vous par rapport à votre état de santé du au COVID de longue durée?	En termes de : <ul style="list-style-type: none"><li>• Symptômes ?</li><li>• Diagnostic ?</li><li>• Traitements ?</li><li>• Fonctionnement au quotidien ?</li><li>• Compréhension de ce qui se passe ? Informations ?</li><li>• Conséquences sociales ?</li><li>• Conséquences professionnelles ?</li><li>• ...</li></ul>
<b>6</b>	Comment vous (êtes-vous soigné) soignez-vous ?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Médicaments prescrits</li><li>• Médicaments non-prescrits</li><li>• Oxygène</li><li>• Auto monitoring (saturation, tension )</li><li>• Matériel nécessaire</li><li>• Kiné</li><li>• Pratiques non conventionnelles (acupuncture, ostéo, homeo...)</li><li>• Soutien psy</li><li>• ...</li></ul>
<b>7-</b>	<b>SI AUCUN TRAITEMENT</b> Pourquoi ne pren(i)ez-vous aucun traitement?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pas de consultation ? → Obstacles à la consultation :</li><li>• Manque d'info pour savoir qui consulter ?</li><li>• Peur de ne pas être pris au sérieux</li><li>• Peur que les professionnels de la santé n'aient pas assez de connaissances du problème</li><li>• Rien n'a été proposé</li></ul>



		<ul style="list-style-type: none"><li>• Tentative puis arrêt</li><li>• Médecin</li><li>• Autre professionnel de santé</li><li>• Proches</li><li>• Autres malades via groupes</li><li>• Internet</li><li>• Autre</li></ul>	Identifier difficultés éventuelles du parcours thérapeutique
<b>7+</b>	<b>SI TRAITEMENT</b>		
a)	Comment en êtes-vous arrivé à prendre ce/ces traitements ?		
b)	Dans quelle mesure avez-vous su clairement ce que vous deviez faire ?		
c)	Qui vous a conseillé/ prescrit ces 'traitements' ?		
<b>8</b>	Quelles difficultés rencontrez-vous par rapport aux différents traitements qui vous sont/ont été proposés ?	<p>En termes de :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Efficacité ?</li><li>• Effets secondaires ?</li><li>• Lourdeur ?</li><li>• Type d'approche (compartimentée par ex ou trop globale...)</li><li>• Disponibilité ?</li><li>• Prix de base ?</li><li>• Remboursement ?</li><li>• Offre de soins disponible ?</li><li>• ...</li></ul>	Identifier les réseaux et sources d'infos autour de la maladie et les besoins sous-jacents Identifier les besoins Médicaux, d'information et financiers relatifs aux traitements
<b>9</b>	Dans quelle mesure avez-vous éprouvé (ou éprouvez-vous encore) des difficultés pour vous soigner ?		Identifier les besoins d'informations et les difficultés éventuelles du parcours thérapeutique
<b>10</b>	Comment évaluez-vous le suivi de vos problèmes de santé liés au COVID de longue durée ?	Qu'est ce qui ne se passe pas bien pour vous en termes de suivi ?	Identifier les besoins thérapeutiques et de soutien
<b>11</b>	Quelles pistes de solutions verriez-vous pour améliorer la prise en charge de vos problèmes médicaux?	<ul style="list-style-type: none"><li>• En termes de traitement</li><li>• En termes de suivi et offre de soins</li><li>• En termes d'information</li><li>• En termes administratifs</li><li>• En termes financiers</li></ul>	
<b>12</b>	Quelles difficultés éventuelles éprouvez-vous dans vos relations avec les soignants ?	<p>En termes de :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Identifier le type de prestataires le plus approprié</li><li>• Ecoute</li></ul>	Identifier les besoins d'information les besoins de soutien et les besoins financiers



		<ul style="list-style-type: none"><li>• Prise au sérieux</li><li>• Informations claires</li><li>• Accès (waiting time)</li><li>• Prix de base</li><li>• Remboursement</li><li>• ...</li></ul>	
13	Comment d'après vous ces difficultés relationnelles pourraient être surmontées ?	Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour améliorer la situation ?	
14	Comment suivez-vous l'évolution de votre maladie?	auto-monitoring? journal? Consultations régulières?	
15	Comment ce suivi pourrait-il être amélioré ?		
<b>Nous avons abordé les aspects médicaux du COVID de longue durée, maintenant nous allons aborder d'autres aspects liés à cette maladie.</b>			
16	Dans quelle mesure avez-vous repris le travail?	Dans quelle mesure avez-vous été accompagné dans la reprise de votre travail?	
17	Quelles difficultés rencontrez-vous éventuellement d'un point de vue administratif ou avec les services administratifs (mutuelle, INAMI, etc.)?	Par exemple : <ul style="list-style-type: none"><li>• Reconnaissance comme malade</li><li>• Obtention de remboursements par la mutuelle</li><li>• Reconnaissance comme maladie professionnelle</li><li>• Assurances</li></ul>	Identifier les besoins administratifs liés au système de santé au sens large
18	Comment d'après vous ces difficultés administratives pourraient être surmontées ?	Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour améliorer la situation ?	
19	Dans quelles mesures vous sentez-vous soutenu face à votre état de santé actuel ?	Qu'est-ce qui vous manque éventuellement en termes de soutien ?  De la part de qui attendez-vous un soutien que vous n'obtenez pas ?  Quelles sont les personnes dont vous auriez besoin pour vous sentir soutenu ? <ul style="list-style-type: none"><li>• Professionnels de santé</li><li>• Professionnels de la santé mentale</li><li>• Assistant sociaux</li><li>• Groupe de patients</li></ul>	Identifier les besoins de soutien



- Entourage
- ...

**20** Que pourrait-on mettre en place, le cas échéant, pour améliorer le soutien aux personnes atteintes de COVID de longue durée ? Identifier les pistes de solution

**21** Pour conclure, parmi tous les besoins et les difficultés que vous (avez rencontré) rencontrez, quels sont ceux que vous estimez devoir être prioritairement pris en charge par les scientifiques et/ou les politiques ?

#### CLOTURE

**22** Est-ce qu'il y a d'après vous d'autres problèmes à aborder par rapport aux besoins que vous rencontrez suite au COVID- 19 de longue durée ? Quels autres éléments sont importants et devrions-nous connaître ? Complétude ?

Nous vous remercions pour votre participation. Comme annoncé, cet entretien sera retranscrit, anonymisé et analysé avec les entretiens des différentes personnes que nous aurons rencontré.

L'ensemble des résultats sera présenté dans un rapport publié sur le site internet du KCE d'ici fin novembre 2021 <https://kce.fgov.be/>.



### Appendix 4.2.2. Dutch version

Wij willen u hartelijk danken voor uw deelname aan dit interview in het kader van het project "Langdurige COVID-19", uitgevoerd door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). Deze studie werd aangevraagd door verschillende patiëntenorganisaties.

Mijn naam is ... en ik ben ...

Het doel van ons project is om uw ervaringen en behoeften bij langdurige COVID-19 te begrijpen om, zo nodig, aanbevelingen te formuleren ter verbetering.

We zouden graag dit interview opnemen om de discussie te vergemakkelijken, uw opmerkingen waarheidsgrouw te registreren en om het interview te laten transcriberen voor analyse. De opname zal gewist worden zodra de transcripties klaar zijn. De inhoud van de interviews wordt ganonimiseerd en er zal geen persoonlijke identificeerbare informatie gepubliceerd worden.

Het draait in dit interview om uw ervaring en mening. Er zijn geen goede of foute antwoorden.

Ik zal de informatie uit het document voor geïnformeerde toestemming kort voorlezen en toelichten. Nadien zal ik u uitnodigen om dit document te ondertekenen en zal ik het ook zelf ondertekenen.

Vragen	Bijvragen	Doel
<b>IJSBREKER</b>		
<b>1</b> Vooraleer we het hebben over uw huidige gezondheid, wil ik graag weten hoe uw gezondheid was voor uw COVID-19?		Het gesprek op gang brengen Context schetsen van het interview
<b>2</b> Kan u iets meer vertellen over het verloop van uw COVID-19?	Hospitalisatie? → Duur en in welke dienst(en) gehospitaliseerd?	
<b>3</b> Welke elementen zorgen ervoor dat u aangeeft "langdurige gevolgen" te ondervinden van COVID-19?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Symptomen?</li><li>• Sociale gevolgen?</li><li>• Professionele gevolgen?</li><li>• Diagnostiek?</li><li>• Door wie?</li></ul>	
Hoe werd langdurige COVID gediagnosticeerd?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Door wie?</li><li>• Indien geen diagnose → Waarom?</li></ul>	
<b>4</b> In een paar woorden, wat is momenteel uw grootste probleem ten gevolge van langdurige COVID? U hoeft geen details te geven, maar alleen aan te geven wat voor soort problemen u ondervindt.		Prioritaire noden in het algemeen identificeren



We zullen nu door allerlei problemen gaan die u momenteel ervaart of kunt ervaren bij langdurige COVID-19. We zullen ze proberen te begrijpen en u daarna vragen in hoeverre u suggesties voor verbetering heeft.

<b>5</b>	Welke problemen ondervindt u met uw gezondheid als gevolg van langdurige COVID?	Op het gebied van:	Identificeren van diagnostische, therapeutische, informatie, en bredere sociale behoeften
		<ul style="list-style-type: none"><li>• Symptomen?</li><li>• Diagnose?</li><li>• Behandelingen?</li><li>• Dagelijks functioneren?</li><li>• Begrijpen wat er aan de hand is? Informatie?</li><li>• Sociale gevolgen?</li><li>• Professionele gevolgen?</li></ul>	
<b>6</b>	Welke behandelingen volgt u?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Voorgeschreven medicatie</li><li>• Niet-voorgeschreven medicatie</li><li>• O<sup>2</sup></li><li>• Zelf-monitoring (saturatie; Bloeddruk)</li><li>• Noodzakelijke materiaal</li><li>• Kiné</li><li>• Niet-conventionele behandelingen (accupunctuur, osteopathie, homeopathie, ...)</li><li>• Psychologische ondersteuning</li></ul>	Identificeren van therapeutische noden
<b>7-</b>	INDIEN GEEN BEHANDELING Waarom heeft u geen behandeling?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Geen consultatie?</li><li>• Barrières voor consultatie</li><li>• Gebrek aan informatie wie kan geconsulteerd worden?</li><li>• Schrik om niet serieus genomen te worden</li><li>• Schrik dat de zorgverleners niet voldoende kennis hebben over mijn probleem</li><li>• Er werd mij niets voorgesteld</li><li>• Gebrek aan kennis zorgverleners</li></ul>	Identificeren van mogelijke moeilijkheden tijdens het therapeutisch traject



<b>7+</b>	<b>INDIEN EEN BEHANDELING</b>		
a)	Hoe komt het dat u deze behandeling volgt? Hoe bent u hiertoe gekomen?		Identificeren van mogelijke moeilijkheden tijdens het therapeutisch traject
b)	In hoeverre was het duidelijk voor u wat u precies moest doen?		Identificeren van bronnen en netwerken voor informatie over de aandoening en onderliggende behoeftes
c)	Wie heeft u deze "behandeling" aangeraden/voorgeschreven?	<ul style="list-style-type: none"><li>• Arts</li><li>• Andere zorgverlener</li><li>• Familie of vrienden</li><li>• Andere patiënten via groepen</li><li>• Internet</li><li>• Andere</li></ul>	
<b>8</b>	Welke moeilijkheden ondervindt u bij de verschillende behandelingen die u worden aangeboden?	Wat betreft:	Identificeren van medische, informatie en financiële noden in verband met de behandeling
		<ul style="list-style-type: none"><li>• Doeltreffendheid</li><li>• Bijwerkingen</li><li>• Last/zwaarte</li><li>• Type aanpak (bv. Te gecompartimenteerd of te globaal)</li><li>• Beschikbaarheid</li><li>• Prijs</li><li>• Terugbetaling</li><li>• Beschikbaar zorgaanbod</li><li>• ...</li></ul>	
<b>9</b>	In hoeverre heeft u moeilijkheden ondervonden (of ondervindt u er nog steeds) om voor uzelf te zorgen?		Identificeren van informatie noden en mogelijke moeilijkheden tijdens het therapeutisch traject
<b>10</b>	Hoe evaluateert u de opvolging van uw gezondheidsproblemen met betrekking tot langdurige COVID?	Wat is er niet goed verlopen met de opvolging?	Identificeren van therapeutische en ondersteuningsnoden
<b>11</b>	Welke oplossingen ziet u om de aanpak van uw gezondheidsproblemen te verbeteren?	Op het gebied van:	
		<ul style="list-style-type: none"><li>• Behandeling</li><li>• Opvolging en zorgaanbod</li><li>• Informatie</li><li>• Administratie</li><li>• Financieel</li></ul>	



12	Welke problemen ondervindt u eventueel in uw relatie met zorgverleners?	Op het gebied van: <ul style="list-style-type: none"><li>• Identificeren van de meest geschikte zorgverlener</li><li>• Luisteren</li><li>• Serieus genomen worden</li><li>• Duidelijke informatie</li><li>• Toegankelijkheid (wachttijd)</li><li>• Prijs</li><li>• Terugbetaling</li><li>• ...</li></ul>	Identificeren ondersteunings- en behoeften.	van informatie-, financiële
13	Hoe denkt u dat deze problemen in uw relatie met zorgverleners overwonnen kunnen worden?	Wat zou kunnen gedaan worden om de situatie te verbeteren?		
14	Hoe volgt u de evolutie van uw ziekte op?	Zelfmonitoring? Dagboek? Regelmatige consultatie?		
15	Hoe zou deze opvolging kunnen verbeterd worden?			
<b>We hebben het gehad over de medische aspecten rond langdurige COVID, nu gaan we wat verder in andere aspecten.</b>				
16	In welke mate heeft u het werk hervat?	In welke mate heeft u begeleiding voor de werkhervervating gekregen?		
17	Welke problemen ondervindt u eventueel vanuit administratief oogpunt of in relatie tot de administratieve diensten (ziekenfonds, RIZIV, etc.)?	Bijvoorbeeld: <ul style="list-style-type: none"><li>• Terugbetaling krijgen van het ziekenfonds</li><li>• Erkenning als beroepsziekte (of duur erkenning)</li><li>• Verzekering</li><li>• ...</li></ul>	Identificeren van administratieve behoeften gerelateerd aan het bredere gezondheidszorgsysteem	
18	Hoe denkt u dat deze administratieve problemen overwonnen kunnen worden?	Wat zou kunnen gedaan worden om de situatie te verbeteren?		
19	Hoe vindt u dat u ondersteund wordt in uw huidige gezondheidstoestand?	Welke ondersteuning ontbreekt er eventueel? Van wie verwacht u de ondersteuning die u momenteel niet krijgt? Welke personen hebt u nodig om u ondersteund te voelen? <ul style="list-style-type: none"><li>• Zorgprofessionals</li></ul>	Identificeren ondersteuningsbehoeften	van



- 
- Professionals in de GGZ
  - Sociaal assistenten
  - Patiëntengroepen
  - Entourage
  - ...

**20** Wat kan er gedaan worden om personen met langdurige COVID beter te ondersteunen? Identificeren van oplossingen

**21** Tot slot, van alle behoeften en moeilijkheden die u momenteel ondervindt, welke moeten volgens u in de eerste plaats worden aangepakt door onderzoekers en/of beleidsmakers?

EINDE

**22** Zijn er nog andere zaken die volgens u moeten aangepakt worden in verband met de behoeften die u ondervindt door langdurige een COVID? Welke andere elementen zijn belangrijk en moeten we weten? Volledigheid?

---

Wij willen u graag danken voor uw deelname. Zoals aangekondigd zal dit interview getranscribeerd, geanonimiseerd en geanalyseerd worden samen met de interviews van andere personen die we gesproken hebben.

De resultaten van deze interviews zullen worden beschreven in een rapport dat voor eind november 2021 op de website van het KCE zal worden gepubliceerd: <https://kce.fgov.be/>.



### Appendix 4.2.3. Discussion topics and associated questions included in the online forum

Themes	Sub-topics	Questions to the participants	Stimulus questions for moderators
Thème 1: Symptômes du COVID de longue durée Thema 1: Symptomen van langdurige COVID	Symptômes les plus dérangeants Meest storende symptomen	Les résultats de l'enquête montrent que certains symptômes persistants du COVID de longue durée sont dérangeants. Pour vous, quels sont les symptômes les plus dérangeants et pourquoi? Uit de resultaten van de enquête blijkt dat sommige hardnekkige symptomen van langdurige COVID erg storend zijn. Wat vind jij de meest storende symptomen en waarom?	Comment pourrait-on –d'après votre expérience ou les réactions des autres participants– diminuer ou supprimer les désagréments liés aux symptômes? Hoe zouden deze ongemakken kunnen worden verminderd of weggenomen, op basis van jouw eigen ervaring of de reacties van andere deelnemers?
Thème 2 : Diagnostic et traitements suivis Thema 2 : Diagnose en behandeling	Difficultés liées au diagnostic Moeilijkheden bij de diagnose	Il semblerait que certaines personnes aient rencontré des difficultés par rapport à l'établissement d'un diagnostic 'COVID de longue durée'. Qu'est-ce que cela recouvre ? Sommige mensen hebben moeilijkheden ondervonden om de diagnose van langdurige COVID te krijgen. Wat zijn deze moeilijkheden ?	Comment pourrait-on améliorer l'établissement d'un tel diagnostic partant de votre propre expérience ou à la lecture des témoignages et réactions des autres participants ? Hoe zou volgens jou het stellen van de diagnose verbeterd kunnen worden, gebaseerd op jouw eigen ervaring of op de getuigenissen en reacties van andere deelnemers?
	Difficultés liées aux traitements Moeilijkheden bij de behandeling	Nous avons constaté que certains traitements pour traiter le COVID de longue durée posaient certains problèmes (par exemple manque d'efficacité, problèmes d'accessibilité, etc.). Quel(s) problème(s) avez-vous personnellement rencontré(s)? We hebben vastgesteld dat sommige behandelingen voor langdurige COVID problemen met zich mee brengen (bv. omdat ze niet voldoende werken, of omdat ze niet toegankelijk zijn, enz.) Welke problemen heb jij persoonlijk ondervonden?	Comment pourrait-on éviter ou diminuer les difficultés liées aux traitements, partant de votre propre expérience ou à la lecture des témoignages et réactions des autres participants ? Hoe zouden deze problemen volgens jou voorkomen of verminderd kunnen worden, gebaseerd op jouw eigen ervaring of op de getuigenissen en reacties van andere deelnemers?



Themes	Sub-topics	Questions to the participants	Stimulus questions for moderators
	Symptômes non résolus Niet opgeloste symptomen	Quels symptômes sont restés pour vous sans solution ? Welke symptomen zijn voor jou onopgelost gebleven?	Qu'est-ce que ces traitements alternatifs vous ont finalement apporté? Wat was het resultaat van deze alternatieve behandelingen?
	Recours à des traitements alternatifs Gebruik van alternatieve behandelingen	On constate que certains patients ont eu recours à des traitements alternatifs (homéopathie, acupuncture, ostéopathie, soins énergétiques, etc.) en plus ou à la place des traitements classiques. Si vous avez utilisé un ou l'autre de ces techniques, dans quel but vous êtes-vous tourné vers celle(s)-ci ? Sommige patiënten gebruiken alternatieve behandelingen (bijv. homeopathie, acupunctuur, osteopathie, energetische therapie, enz.), naast of in plaats van conventionele behandelingen. Als je één van deze technieken hebt gebruikt, waarom was dat?	Quelles pistes pourriez-vous proposer pour améliorer le suivi des patients qui sont atteints du COVID de longue durée ? Heb je suggesties om de opvolging van patiënten met langdurige COVID te verbeteren?
Theme 3: Informations et soutien Tema 3 : Informatie en ondersteuning	Difficultés pour trouver des informations Moeilijkheden bij het vinden van informatie	Il ressort de notre enquête qu'il a été difficile de trouver des informations relatives au COVID de longue durée. Uit de enquête bleek dat het vaak moeilijk is om informatie over langdurige COVID te vinden.	Pourquoi pas chez un professionnel de santé ? Waarom niet bij een zorgverlener ? Où avez-vous finalement trouvé ces informations ? Waar heb je, indien dit voor jou het geval was, informatie gevonden ?
	Informations manquantes Ontbrekende informatie	En quoi consistent les informations manquantes ? Welke informatie heb je gemist ?	Comment ces informations vous ont-elles aidé, le cas échéant ? Hoe heeft de informatie die je hebt gevonden, u geholpen ?
Impact des informations manquantes			



Themes	Sub-topics	Questions to the participants	Stimulus questions for moderators
	Gevolgen van ontbrekende informatie  Recherche des informations manquantes  Zoeken van ontbrekende informatie	Comment le manque d'information vous a impacté ?  Welke gevvolgen heeft het ontbreken van die informatie voor jou gehad?  Où avez-vous, si tel est votre cas, cherché ces informations ?  Waar heb je, indien dit voor jou het geval was, naar informatie gezocht?	Qu'est-ce qui vous donne confiance en une information ?  Wat geeft jou vertrouwen in de gevonden informatie?  Comment les patients qui commencent à ressentir que des symptômes du COVID s'installent dans la durée, ou qui ressentent de nouveaux symptômes par la suite pourraient-ils être aidés pour trouver les informations dont ils ont besoin ?  Hoe kunnen patiënten die na verloop van tijd symptomen van langdurige COVID beginnen te vertonen, of die later nieuwe symptomen krijgen, worden geholpen om de informatie te vinden die zij nodig hebben volgens jou?
Theme 4: Relations avec le corps médical  Thema 4 : Relatie met zorgverleners		Les patients ont indiqué qu'ils éprouvaient des difficultés dans leur relation avec certains soignants. Qu'est-ce que cela vous évoque ?  Sommige patiënten geven aan moeilijkheden te ondervinden in hun relatie met bepaalde zorgverleners. Waar doet dit je aan denken?	Partant de votre propre expérience ou à la lecture des témoignages et réactions des autres participants, que pourrait-on proposer aux personnes souffrant de COVID de longue durée pour surmonter leurs difficultés dans les relations avec les soignants ?  Wat zou je, op basis van jouw eigen ervaring of reacties van andere deelnemers, kunnen voorstellen om deze moeilijkheden in de relatie met zorgverleners te verbeteren?
Theme 5: COVID de longue durée et activité professionnelle	Les difficultés au niveau professionnel  Moeilijkheden in beroepsactiviteiten	Il semblerait que certaines personnes aient rencontré des difficultés au niveau professionnel à cause de leur COVID de	Comment pourrait-on d'après votre expérience résoudre ou amoindrir les difficultés rencontrées au niveau



Themes	Sub-topics	Questions to the participants	Stimulus questions for moderators
Tema 5: Langdurige COVID en beroepsactiviteiten		<p>longue durée. Qu'est-ce que cela recouvre à votre avis ?</p> <p>Bij sommige personen heeft langdurige COVID moeilijkheden veroorzaakt bij hun beroepsactiviteiten. Wat houdt dit in, denk je?</p>	<p>professionnel par les personnes atteintes de COVID de longue durée ?</p> <p>Hoe zouden, volgens jouw ervaring, de moeilijkheden op professioneel vlak kunnen opgelost worden voor personen met langdurige COVID?</p>
Theme 6: Relations sociales et familiales Tema 6 : Sociale en familiale relaties	Impact du COVID de longue durée sur les relations sociales et familiales Gevolgen van langdurige COVID op sociale en familiale relaties	<p>Les relations sociales et/ou familiales semblent être impactées par le COVID de longue durée. Comment cela se manifeste-t-il d'après vous ?</p> <p>Sociale en/of familiale relaties blijken te worden beïnvloed door langdurige COVID. Hoe manifesteert dit zich?</p>	<p>Comment les patients pourraient-ils être aidés par rapport aux difficultés qu'ils rencontrent dans leurs relations sociales ou familiales en raison de leur état de santé lié au COVID de longue durée ?</p> <p>Hoe kunnen personen met langdurige COVID worden geholpen met de moeilijkheden die zij ondervinden in hun sociale of familiale relaties?</p>
En résumé : Les besoins essentiels Samenvattend : basisbehoeften		<p>Pour conclure, parmi tous les besoins et les difficultés qui ont été discutées sur ce forum, quels sont ceux que vous estimez devoir être prioritairement pris en charge par les scientifiques et/ou les politiques ? (max 3)</p> <p>Tenslotte, van alle behoeften en problemen die in dit forum zijn besproken, welke moeten volgens jou prioritair worden aangepakt door wetenschappers en/of beleidmakers? (max 3)</p> <p>Quels sont les autres besoins liés au COVID de longue durée que vous n'avez pas pu/ ne pouvez pas combler et qui n'ont pas été abordés dans ce forum ? Si vous avez des pistes d'amélioration à proposer n'hésitez pas à les indiquer</p> <p>Heb je nog andere behoeften in verband met langdurige COVID die nog niet in dit forum aan bod zijn gekomen? Indien je</p>	



Themes	Sub-topics	Questions to the participants	Stimulus questions for moderators	
		suggesies hebt voor verbetering, aarzel dan niet deze aan te geven.		

#### Appendix 4.2.4. Participants to the interviews

Number of interviewees per segment of the population

Duration of symptoms <sup>#</sup>	Difference VAS <sup>\$</sup>	Hospitalized	Language	N Expected	N Interviewed
Long	Tertile1	No	D	1	1
Long	Tertile1	No	Fr	1	1
Long	Tertile1	Yes	D	1	0
Long	Tertile1	Yes	Fr	1	0
Long	Tertile2	No	D	1	1
Long	Tertile2	No	Fr	1	1
Long	Tertile2	Yes	D	1	1
Long	Tertile2	Yes	Fr	1	1
Long	Tertile3	No	D	1	1
Long	Tertile3	No	Fr	1	1
Long	Tertile3	Yes	D	1	2
Long	Tertile3	Yes	Fr	1	0
Mid	Tertile1	No	D	1	1
Mid	Tertile1	No	Fr	1	1
Mid	Tertile1	Yes	D	1	1
Mid	Tertile1	Yes	Fr	1	1
Mid	Tertile2	No	D	1	1
Mid	Tertile2	No	Fr	1	1
Mid	Tertile2	No	D	1	0



Duration of symptoms <sup>#</sup>	the Difference VAS <sup>\$</sup>	Hospitalized	Language	N Expected	N Interviewed
Mid	Tertile2	No	Fr	1	0
Mid	Tertile3	No	D	1	1
Mid	Tertile3	No	Fr	1	2
Mid	Tertile3	Yes	D	1	1
Mid	Tertile3	Yes	Fr	1	0
Short	Tertile1	No	D	1	2
Short	Tertile1	No	Fr	1	1
Short	Tertile1	Yes	D	1	1
Short	Tertile1	Yes	Fr	1	1
Short	Tertile2	No	D	1	1
Short	Tertile2	No	Fr	1	2
Short	Tertile2	Yes	D	1	1
Short	Tertile2	Yes	Fr	1	1
Short	Tertile3	No	D	1	1
Short	Tertile3	No	Fr	1	1
Short	Tertile3	Yes	D	1	1
Short	Tertile3	Yes	Fr	1	0

Fr: French-speaking; D: Dutch-speaking  
<sup>#</sup>Short: 4-12 weeks; Mid: 3 month – 6 month; Long: > 6 month    <sup>\$</sup>Tertile1 : <=20 ; Tertile2 : < 20 – 39.99;  
 Tertile3: >= 40

#Short: 4-12 weeks; Mid: 3 month – 6 month; Long: > 6 month    <sup>\$</sup>Tertile1 : <=20 ; Tertile2 : < 20 – 39.99;



### Appendix 4.3. Online questionnaire to asses the forum

#### Appendix 4.3.1. French version



Bonjour,

Nous souhaiterions avoir un peu plus d'informations par rapport à votre expérience de ce forum .

Nous pourrons ainsi évaluer si nous pourrions utiliser cette approche à l'avenir pour identifier les besoins des patients pour d'autres maladies.

Cela ne vous prendra que quelques minutes.

Merci d'avance

L'équipe de recherche du KCE

#### Partie A: Informations générales

##### A1. Vous êtes

Homme

Femme

Autre



A2. Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous?

- |                 |                          |
|-----------------|--------------------------|
| moins de 18 ans | <input type="checkbox"/> |
| 18-24 ans       | <input type="checkbox"/> |
| 25-44 ans       | <input type="checkbox"/> |
| 45-64 ans       | <input type="checkbox"/> |
| 65-74 ans       | <input type="checkbox"/> |
| 75 ans ou plus  | <input type="checkbox"/> |

### Partie B: Choix du forum

B1. Pour quelles raisons avez-vous choisi de participer au forum plutôt qu'à un entretien individuel en ligne?



### Partie C: Utilisation du forum

C1. De manière générale, combien de fois vous êtes-vous connecté au forum pour consulter les réponses/ questions sur le forum ?

- Plusieurs fois par jour
- Une fois par jour
- Tous les 2 jours
- Tous les 3 jours
- Une fois par semaine
- Moins d'une fois par semaine
- Une seule fois
- Autre

Autre

**C2. De manière générale, combien de fois vous êtes-vous connecté au forum pour poster une réaction ?**

- Plusieurs fois par jour
- Une fois par jour
- Tous les 2 jours
- Tous les 3 jours
- Une fois par semaine
- Moins d'une fois par semaine
- Une seule fois
- Autre

Autre

**C3. Quel(s) jour(s) de la semaine préférez-vous pour consulter/réagir sur le forum ? (plusieurs réponses possibles)**

- Lundi
- Mardi
- Mercredi
- Jeudi
- Vendredi
- Samedi
- Dimanche



Pas de préférence spécifique

Autre

Autre

**C4. A quel(s) moment(s) de la journée est-il plus facile pour vous de consulter et réagir sur le forum ? (plusieurs réponses possibles)**

Entre 7h et 9h

Entre 9h et 12h

Entre 12 et 14h

Entre 14 et 17h

Entre 17 et 20h

Entre 20h et 23h

Entre 23h et 7h

Pas de préférence spécifique

Autre

Autre

**Partie D: Satisfaction****D1. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait des explications des objectifs du forum**

- Très satisfait(e)
- Plutôt satisfait(e)
- Plutôt pas satisfait(e)
- Pas du tout satisfait(e)

**D2. Merci de bien vouloir expliquer votre réponse****D3. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait du contenu des échanges**

- Très satisfait(e)
- Plutôt satisfait(e)
- Plutôt pas satisfait(e)
- Pas du tout satisfait(e)



D4. Merci de bien vouloir expliquer votre réponse

D5. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait des interventions de la modératrice?

- Très satisfait(e)
- Plutôt satisfait(e)
- Plutôt pas satisfait(e)
- Pas du tout satisfait(e)

D6. Merci de bien vouloir expliquer votre réponse

D7. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait de l'interactivité des participants?

- Très satisfait(e)
- Plutôt satisfait(e)
- Plutôt pas satisfait(e)
- Pas du tout satisfait(e)



D8. Merci de bien vouloir expliquer votre réponse

D9. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait du rythme des mails envoyés par l'équipe de chercheurs?

- Très satisfait(e)
- Plutôt satisfait(e)
- Plutôt pas satisfait(e)
- Pas du tout satisfait(e)

D10. Merci de bien vouloir expliquer votre réponse

D11. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait du rythme de la mise en ligne des nouveaux thèmes de discussion?

- Très satisfait(e)
- Plutôt satisfait(e)
- Plutôt pas satisfait(e)
- Pas du tout satisfait(e)



D12. Merci de bien vouloir expliquer votre réponse

D13. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait de la durée du forum?

- Très satisfait(e)
- Plutôt satisfait(e)
- Plutôt pas satisfait(e)
- Pas du tout satisfait(e)

D14. Merci de bien vouloir expliquer votre réponse

D15. Dans quelle mesure avez-vous été satisfait de la convivialité de l'interface en général (Moodle)?

- Très satisfait(e)
- Plutôt satisfait(e)
- Plutôt pas satisfait(e)
- Pas du tout satisfait(e)

**D16. Merci de bien vouloir expliquer votre réponse****Partie E: Participation**

Dans le but d'améliorer nos procédures de recherche, nous aimerions discuter un peu plus avec certains d'entre vous de votre expérience sur le forum de discussion via un petit entretien de 30 minutes en ligne. Celui-ci aura lieu au mois d'avril ou mai. Si vous êtes d'accord d'être contacté(e) pour cela, nous vous remercions de bien vouloir nous indiquer votre prénom, adresse email et numéro de téléphone.

**E1. Voici quelques affirmations, dans quelle mesure vous correspondent-elles ?**

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
Je me suis sentie concerné(e) par les discussions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ce qui s'est passé sur le forum correspondait à mes attentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai eu des difficultés pour m'inscrire sur le forum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai eu des difficultés pour comprendre comment intervenir dans le forum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'étais trop malade pour participer activement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'étais trop fatigué pour participer activement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je n'ai pas pu me connecter aussi souvent que j'aurais souhaité par manque de temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je n'ai pas pu me connecter aussi souvent que j'aurais souhaité pour des questions techniques (accès à l'ordinateur, mauvaise connexion, bugs...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Demander de se connecter 3 fois par semaine, c'était trop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**E2.** Dans quelle mesure un forum comme celui-ci vous semble être une bonne manière pour identifier les besoins de certains patients ?

- Très appropriée
- plutôt appropriée
- plutôt pas appropriée
- pas du tout appropriée

**E3.** Merci de bien vouloir expliquer votre réponse

**E4.** Quels avantages voyez-vous à participer à un forum ?



E5. Quels désavantages voyez-vous à participer à un forum ?

E6. Que devrions-nous améliorer dans le forum si nous souhaitons utiliser cette approche pour identifier dans le futur les besoins de patients ?

E7. Prénom

E8. Email



E9. Numéro de téléphone

Merci encore pour votre collaboration

L'équipe de recherche du KCE



### Appendix 4.3.2. Dutch version



Geachte heer, geachte mevrouw We zouden graag peilen naar uw ervaring met het forum. Op deze manier willen we evalueren of we deze methode in de toekomst kunnen blijven gebruiken om de behoeften van patiënten met andere aandoeningen in kaart te brengen. Het invullen van de vragenlijst duurt maar enkele minuten.

Wij willen u hartelijk danken voor uw medewerking.

Het KCE onderzoeksteam

#### Sectie A: Algemene informaties

##### A1. U bent

- |       |                          |
|-------|--------------------------|
| Man   | <input type="checkbox"/> |
| Vrouw | <input type="checkbox"/> |
| Ander | <input type="checkbox"/> |



A2. Wat is uw leeftijd?

- |                    |                          |
|--------------------|--------------------------|
| minder dan 18 jaar | <input type="checkbox"/> |
| 18-24 jaar         | <input type="checkbox"/> |
| 25-44 jaar         | <input type="checkbox"/> |
| 45-64 jaar         | <input type="checkbox"/> |
| 65-74 jaar         | <input type="checkbox"/> |
| 75 jaar of meer    | <input type="checkbox"/> |

## Sectie B: Forum keuze

B1. Waarom hebt u gekozen om deel te nemen aan het forum in plaats van een één-op-één online interview?



## Sectie C: Forum gebruik

### C1. Hoe vaak hebt u ingelogd op het forum om antwoorden/vragen op te volgen?

- Verschillende keren per dag
- Eenmaal per dag
- Om de 2 dagen
- Om de 3 dagen
- Eenmaal per week
- Minder dan eenmaal per week
- Slechts één keer
- Overige

Overige

**C2. Hoe vaak hebt u ingelogd op het forum om een reactie te plaatsen?**

- Verschillende keren per dag
- Eenmaal per dag
- Om de 2 dagen
- Om de 3 dagen
- Eenmaal per week
- Minder dan eenmaal per week
- Slechts één keer
- Overige

Overige

**C3. Op welk(e) dag(en) van de week raadpleegt/reageert u het liefst op het forum?**

- Maandag
- Dinsdag
- Woensdag
- Donderdag
- Vrijdag
- Zaterdag
- Zondag



Geen specifieke voorkeur

Overige

Overige

**C4. Op welk(e) tijdstip(pen) van de dag is het voor u het gemakkelijkst om het forum te raadplegen en te reageren?  
(meerdere antwoorden mogelijk)**

Tussen 7 en 9 uur

Tussen 9 en 12 uur

Tussen 12 en 14 uur

Tussen 14 en 17 uur

Tussen 17 en 20 uur

Tussen 20 en 23 uur

Tussen 23 en 7 uur

Geen specifieke voorkeur

Overige

Overige



## Sectie D: Satisfactie

D1. In welke mate was u tevreden over de uitleg over de doelstellingen van het forum?

- |                      |                          |
|----------------------|--------------------------|
| zeer tevreden        | <input type="checkbox"/> |
| enigszins tevreden   | <input type="checkbox"/> |
| enigszins ontevreden | <input type="checkbox"/> |
| zeer ontevreden      | <input type="checkbox"/> |

D2. Gelieve uw antwoord toe te lichten

D3. In welke mate was u tevreden over de inhoud van de uitwisselingen?

- |                      |                          |
|----------------------|--------------------------|
| zeer tevreden        | <input type="checkbox"/> |
| enigszins tevreden   | <input type="checkbox"/> |
| enigszins ontevreden | <input type="checkbox"/> |
| zeer ontevreden      | <input type="checkbox"/> |



D4. Gelieve uw antwoord toe te lichten

D5. In welke mate was u tevreden over de interventies van de moderator?

- zeer tevreden
- enigszins tevreden
- enigszins ontevreden
- zeer ontevreden

D6. Gelieve uw antwoord toe te lichten

D7. In welke mate was u tevreden over de interactiviteit tussen de deelnemers?

- zeer tevreden
- enigszins tevreden
- enigszins ontevreden
- zeer ontevreden



D8. Gelieve uw antwoord toe te lichten

D9. In welke mate was u tevreden over de tempo van de mails verzonden door het onderzoeksteam?

- zeer tevreden
- enigszins tevreden
- enigszins ontevreden
- zeer ontevreden

D10. Gelieve uw antwoord toe te lichten

D11. In welke mate was u tevreden over de tempo van het plaatsen van nieuwe thema's / discussie-onderwerpen?

- zeer tevreden
- enigszins tevreden
- enigszins ontevreden
- zeer ontevreden



D12. Gelieve uw antwoord toe te lichten

D13. In welke mate was u tevreden over de duur van het forum?

- zeer tevreden
- enigszins tevreden
- enigszins ontevreden
- zeer ontevreden

D14. Gelieve uw antwoord toe te lichten

D15. In welke mate was u tevreden over de bruikbaarheid van de interface in het algemeen (Moodle)?

- zeer tevreden
- enigszins tevreden
- enigszins ontevreden
- zeer ontevreden

**D16. Gelieve uw antwoord toe te lichten****Sectie E: Participatie**

Om onze onderzoeksprocedures te verbeteren, zouden wij graag met enkele deelnemers hun ervaringen met het forum bespreken via een kort online interview (ongeveer 30 minuten). Deze interviews zullen in de maand april-mei plaatsvinden. Indien u bereid bent om deel te nemen aan een kort interview, gelieve hieronder uw voornaam, e-mailadres en telefoonnummer te noteren.

**E1. In welke mate stroken onderstaande stellingen met uw persoonlijke mening?**

	sterk mee eens	enigszins mee eens	enigszins mee oneens	sterk mee oneens
Ik voelde me aangesproken door de discussies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het forum voldeed aan mijn verwachtingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik had problemen om me te registeren op het forum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik had problemen om te begrijpen hoe ik kon reageren op het forum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik was te ziek om actief deel te nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik was te moe om actief deel te nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



sterk mee  
eens      enigszins  
mee eens      mee oneens      sterke  
oneens

Ik kon niet zo vaak aanloggen als ik had gewild door tijdsgebrek

Ik kon niet zo vaak aanloggen als ik had gewild door technische problemen (toegang tot computer, slechte internetverbinding, bugs, etc.)

Drie keer per week inloggen was te veel voor mij

**E2.**

**In hoeverre denkt u dat een forum een geschikte manier is om de behoeften van een bepaalde patiëntenpopulatie te identificeren?**

heel geschikt        
enigszins geschikt        
enigszins niet geschikt        
helemaal niet geschikt     

**E3. Gelieve uw antwoord toe te lichten**



E4. Welke voordelen zijn er volgens u verbonden aan een deelname aan een forum?

E5. Welke nadelen zijn er volgens u verbonden aan een deelname aan een forum?

E6. Wat moeten we in het forum verbeteren als we deze methode in de toekomst willen blijven gebruiken om de behoeften van patiënten in kaart te brengen?

E7. Voornaam



E8. Email

E9. Telefoonnummer

Nogmaals bedankt voor uw medewerking. Het KCE onderzoeksteam



## Appendix 4.4. Online questionnaire for 'no show' participants

### Appendix 4.4.1. French version



Bonjour,

**Vous vous étiez inscrits à notre forum de discussion sur les besoins des personnes atteintes d'un COVID de longue durée. Nous avons remarqué que vous n'avez finalement pas participé au forum. Pouvons-nous avoir une minute de votre temps pour quatre questions rapides ?**

Merci d'avance pour votre collaboration

L'équipe de recherche du KCE

#### Partie A: Groupe 1

A1. Vous êtes

- |       |                          |
|-------|--------------------------|
| Homme | <input type="checkbox"/> |
| Femme | <input type="checkbox"/> |
| Autre | <input type="checkbox"/> |



A2. Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous?



- moins de 18 ans
- 18-24 ans
- 25-44 ans
- 45-64 ans
- 65-74 ans
- 75 ans ou plus

A3. Pour quelles raisons aviez-vous choisi de participer au forum plutôt qu'à un entretien individuel en ligne?

A4. Je n'ai finalement pas participé au forum car :

- Le but du forum n'était pas clair
- Je trouvais que se connecter 3 fois par semaine c'était trop
- Je ne me sentais plus concerné(e)/malade
- J'étais trop malade pour participer
- J'étais trop fatigué(e) pour participer
- Je n'y ai plus pensé
- Je n'ai pas eu le temps



J'ai eu des difficultés pour m'inscrire sur le forum

Autre



Autre

**Merci encore pour votre collaboration**

**L'équipe de recherche du KCE**



### Appendix 4.4.2. Dutch version

A2. Wat is uw leeftijd?



- |                    |                          |
|--------------------|--------------------------|
| minder dan 18 jaar | <input type="checkbox"/> |
| 18-24 jaar         | <input type="checkbox"/> |
| 25-44 jaar         | <input type="checkbox"/> |
| 45-64 jaar         | <input type="checkbox"/> |
| 65-74 jaar         | <input type="checkbox"/> |
| 75 jaar of meer    | <input type="checkbox"/> |

A3. Waarom had u gekozen om deel te nemen aan het forum in plaats van een één-op-één online interview?

A4. Ik heb uiteindelijk niet deelgenomen aan het forum omdat :

- |                                               |                          |
|-----------------------------------------------|--------------------------|
| ik het doel van het forum niet duidelijk vond | <input type="checkbox"/> |
| ik drie keer per week inloggen te veel vond   | <input type="checkbox"/> |
| ik me niet meer betrokken/ziek voelde         | <input type="checkbox"/> |
| ik te ziek was om deel te nemen               | <input type="checkbox"/> |
| ik te moe was om deel te nemen                | <input type="checkbox"/> |
| ik er niet meer aan heb gedacht               | <input type="checkbox"/> |
| ik de tijd niet had                           | <input type="checkbox"/> |



ik problemen had om me te registreren op het forum

Overige



Overige