



11^{ES}

ATELIERS
THYROÏDE DE SETE
3 & 4 JUIN 2022



Association « Vivre sans Thyroïde »

Enquête « Ophtalmopathie et Qualité de Vie »

Questionnaire EUGOGO « Quality of Life in patients with Graves' orbitopathy »

<https://www.eugogo.eu/media/tgan0uso/questionnaire-french.pdf>

→ Sondage SURVEY MONKEY diffusé via le forum, la page Facebook et le groupe Facebook de l'association, LinkedIn, Twitter

<https://fr.surveymonkey.com/r/VST-orbitopathie>

Groupe Facebook « Exophtalmie et orbitopathie basedowienne » (335 membres)

Questionnaire en ligne du 9 au 31 mai 2022 – 67 réponses

GO-QUESTIONNAIRE- français

initial

follow-up

Date

Les questions suivantes ne concernent que la maladie de vos yeux (ophtalmopathie thyroïdienne).

Vos réponses doivent être en rapport avec les symptômes de votre maladie durant la dernière semaine.

Pendant la dernière semaine combien vos activités décrites ci-dessous ont été limitées due à l'ophtalmopathie thyroïdienne?

Crochez le symbole x dans la cage correspondante à votre réponse. Les cages correspondent aux réponses décrites ci-dessus. Mettez un seul x à chaque question.

	Oui très limitées	Oui peu limitées	Non pas limitées du tout
1) Vélo (Je ne suis pas cycliste <input type="checkbox"/>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Conduire (je ne conduis pas <input type="checkbox"/>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) Marche à la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Marche à l'extérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Lire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Regarder la télévision	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Loisir favoris / divertissements par exemple.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Pendant la dernière semaine avez vous senti des difficultés pour satisfaire une envie à cause de l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Score

Les questions suivantes concernent l'ophtalmopathie thyroïdienne en général.

	Oui trop	Oui peu	Non pas du tout
9) Est-ce que vous avez l'impression que votre aspect extérieur a changé à cause de l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Avez-vous l'impression qu'on vous regarde instamment dans la rue à cause de l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) Avez-vous l'impression que les gens expriment des sentiments négatifs à cause de l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) Croyez-vous que l'ophtalmopathie thyroïdienne influence sur votre estime de soi?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) Avez-vous l'impression d'être socialement isolé à cause de l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) Croyez-vous que l'ophtalmopathie thyroïdienne joue un rôle sur votre capacité de se faire des nouveaux amis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) Évitez-vous de vous faire photographier par rapport à votre disposition précédemment l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) Essayez-vous de "camoufler" votre aspect extérieur à cause de l'ophtalmopathie thyroïdienne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Score



Association Vivre sans Thyroïde - Enquête de Qualité de Vie Orbitopathie basedowienne

Questionnaire Qualité de Vie - EUGOGO

Orbitopathie basedowienne (exophtalmie, diplopie...)

Questionnaire destiné aux patients atteints d'une orbitopathie dans le contexte d'une maladie de Basedow, élaboré par EUGOGO

Les résultats seront présentés lors des journées de la thyroïde de Sète, en juin 2022. Participation totalement anonyme.

Les questions concernent uniquement la maladie de vos yeux, pas la maladie de Basedow en général.

Vos réponses doivent être en rapport avec les symptômes de votre maladie au cours de la semaine qui vient de s'écouler *

** si vous avez souffert d'une ophtalmopathie dans le passé, mais que ce problème a maintenant été résolu, merci de résumer votre histoire en quelques mots, à la fin du questionnaire : année du diagnostic, durée du traitement, interventions subies... dans ce cas, répondez aux questions par rapport à une semaine "habituelle" quand vous souffriez encore de votre maladie.*

*** Pendant la semaine écoulée, à quel point vos activités ont été limitées par votre ophtalmopathie thyroïdienne ?**

Cochez votre réponse (une seule réponse pour chaque question).

Q1 : Faire du vélo

Oui, activité très limitée

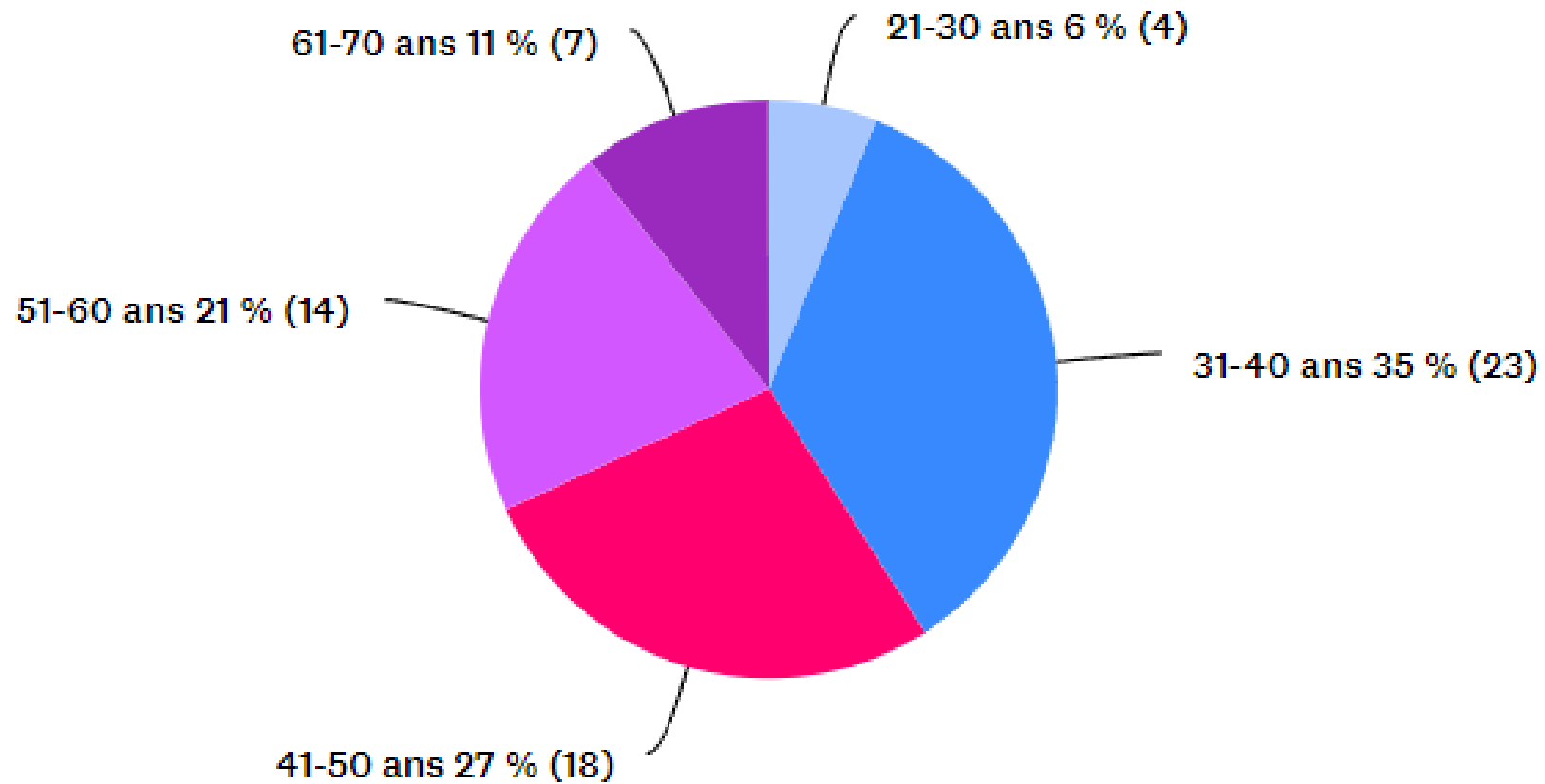
Oui, activité un peu limitée

Non, activité pas limitée du tout

Je ne fais pas de vélo

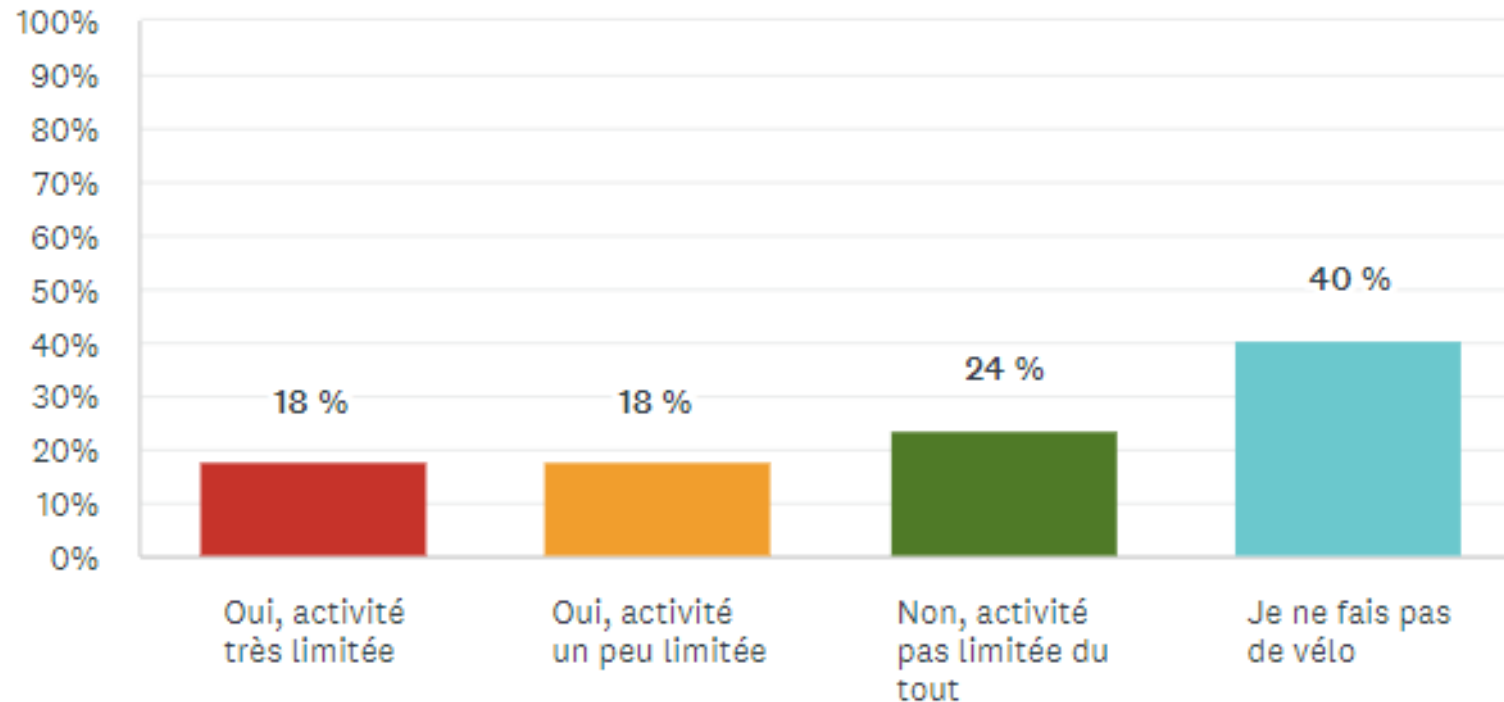
67 participants (64 femmes, 3 hommes)

Age :



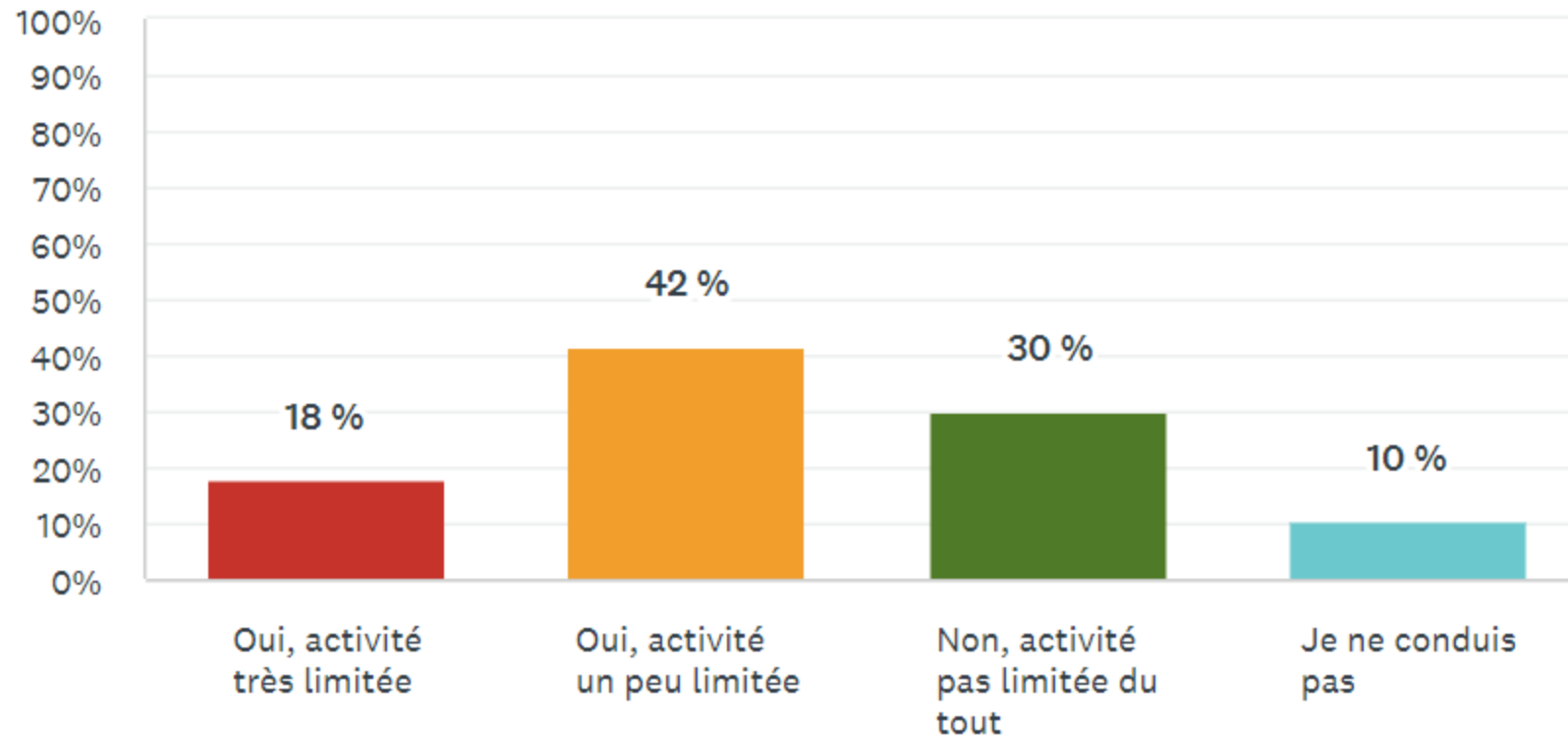
Pendant la semaine écoulée, à quel point vos activités ont été limitées par votre ophtalmopathie thyroïdienne ?

Q1 : Faire du vélo



40% (27 répondants) ne font pas du vélo. Parmi les 40 personnes qui en font, 24 sont limités (dont la moitié « fortement »), 16 ne sont pas limités du tout.

Q2 : Conduire



Parmi les 60 participants qui conduisent, 12 sont très limités, 28 légèrement limités – seulement un tiers (20 patients) n'est pas gêné du tout.

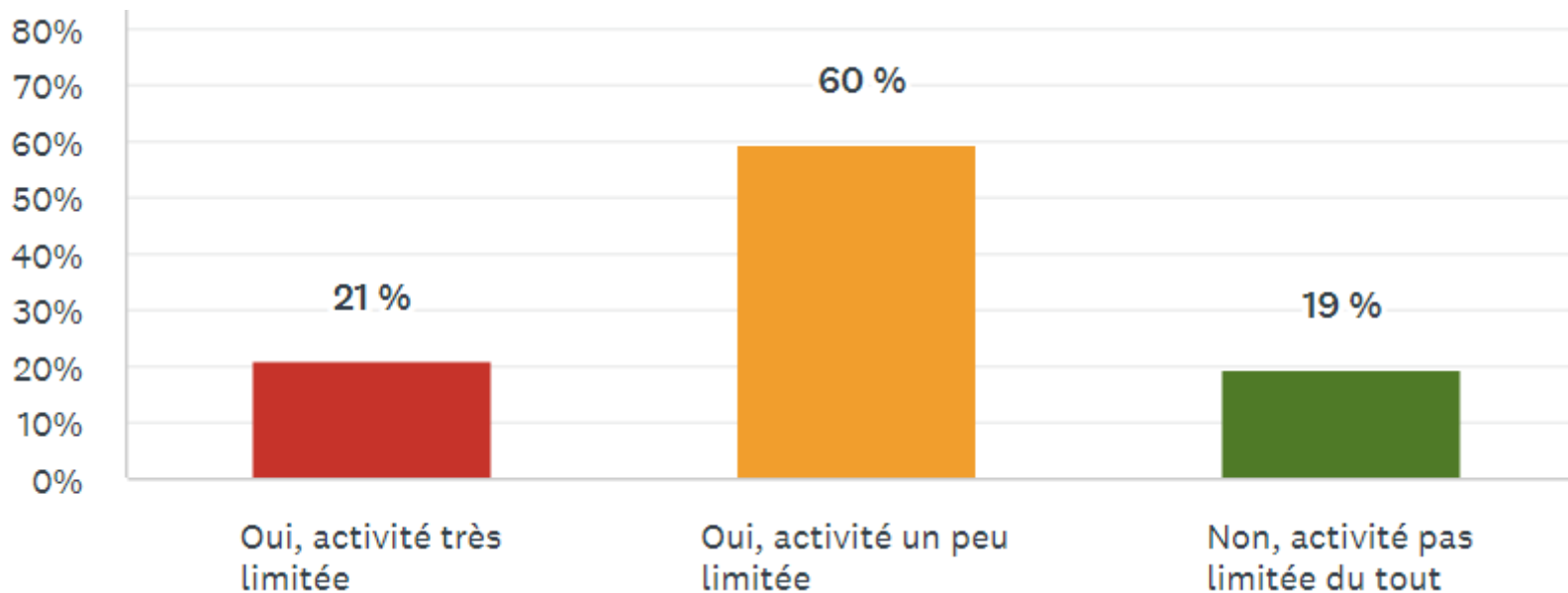
Q3 : Marche à la maison

2 personnes voient leur activité très limitée, 12 un peu limitée – pour 53 (79%), elle n'est pas limitée du tout.

Q4 : Marche à l'extérieur

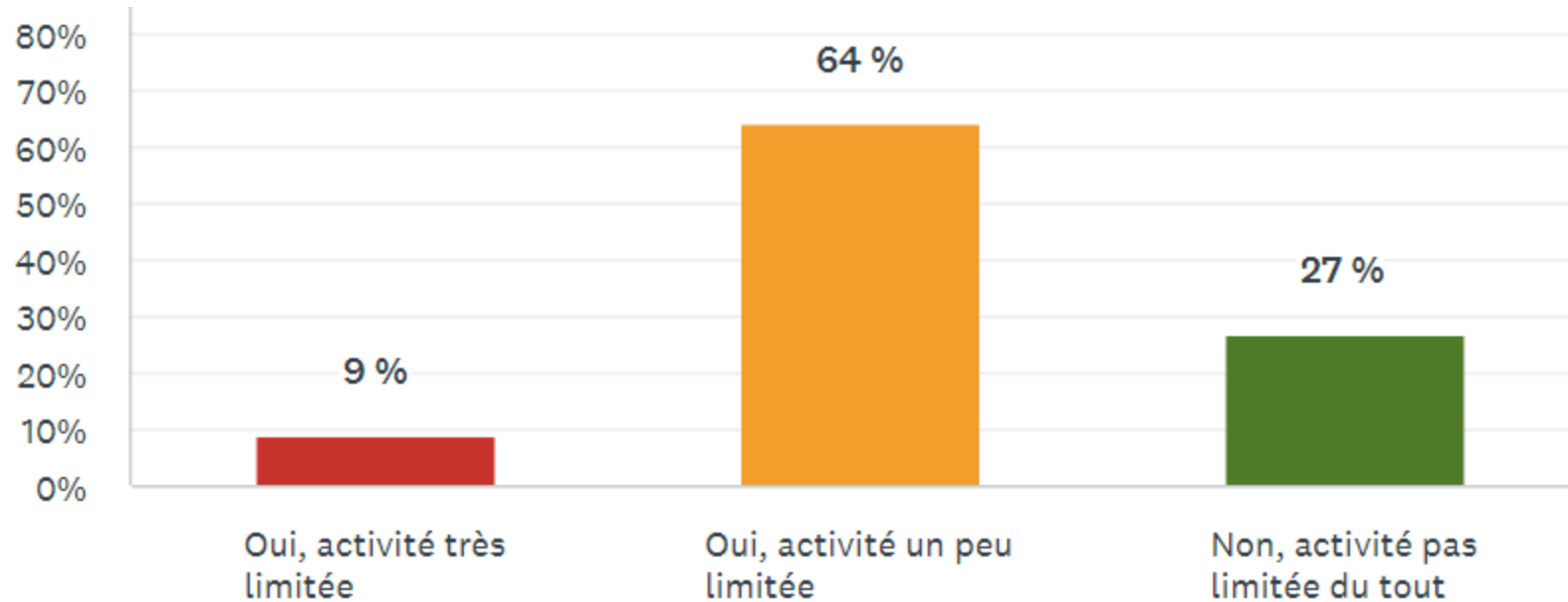
9 répondants voient leur activité très limitée, 24 un peu limitée – pour 34 (51%), elle n'est pas limitée du tout.

Q5 : Lecture



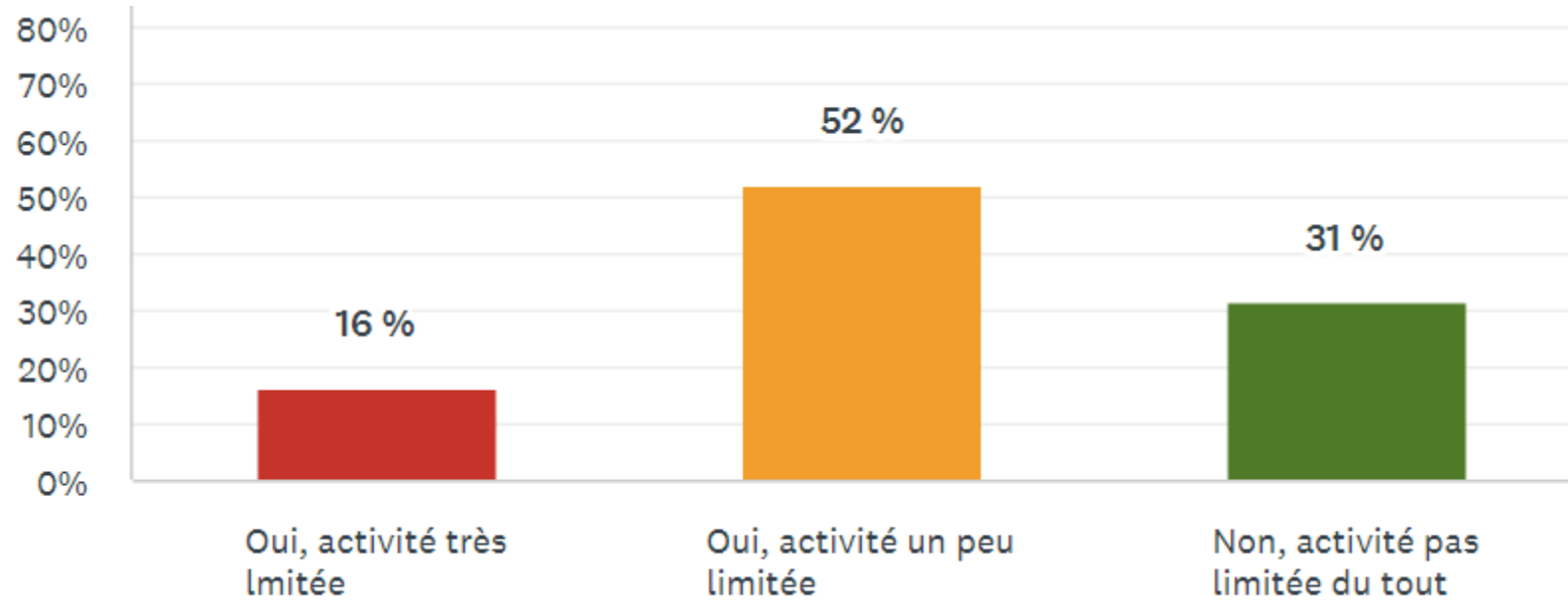
54 des 67 répondants sont gênés pour la lecture

Q6 : regarder la télévision



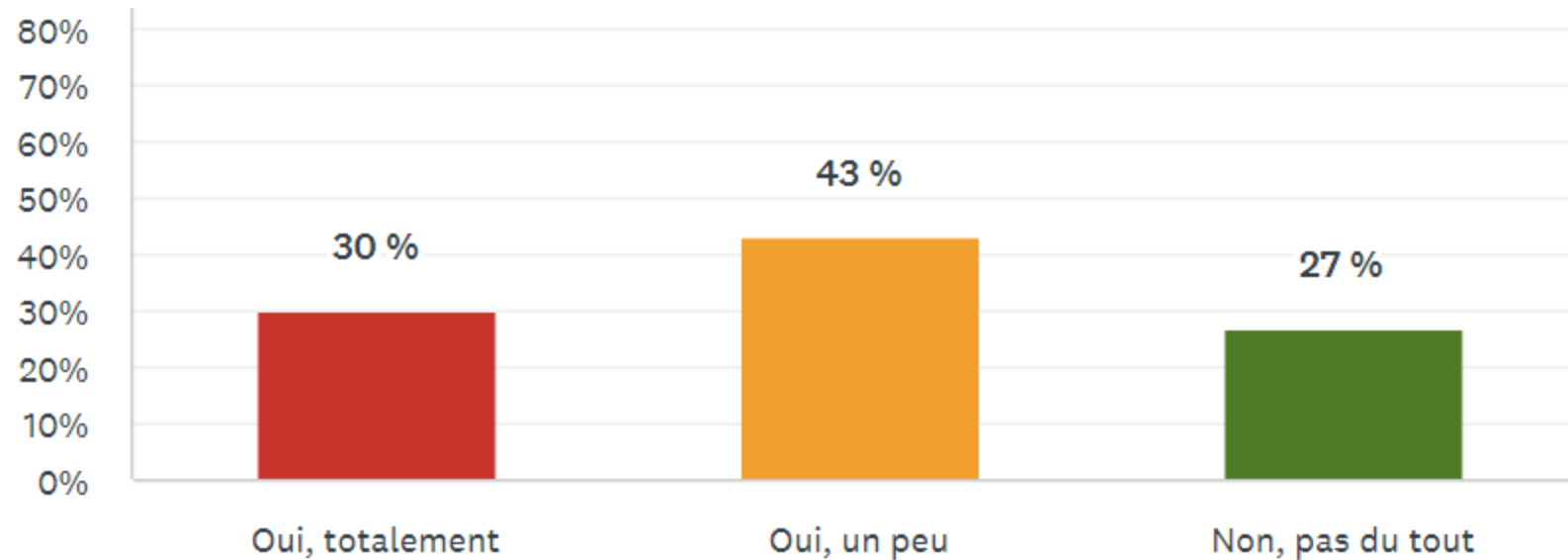
49 des 67 répondants sont gênés pour regarder la télévision.

Q7 : Loisirs favoris, divertissements



46 des 67 répondants ont vu leur activités limités.

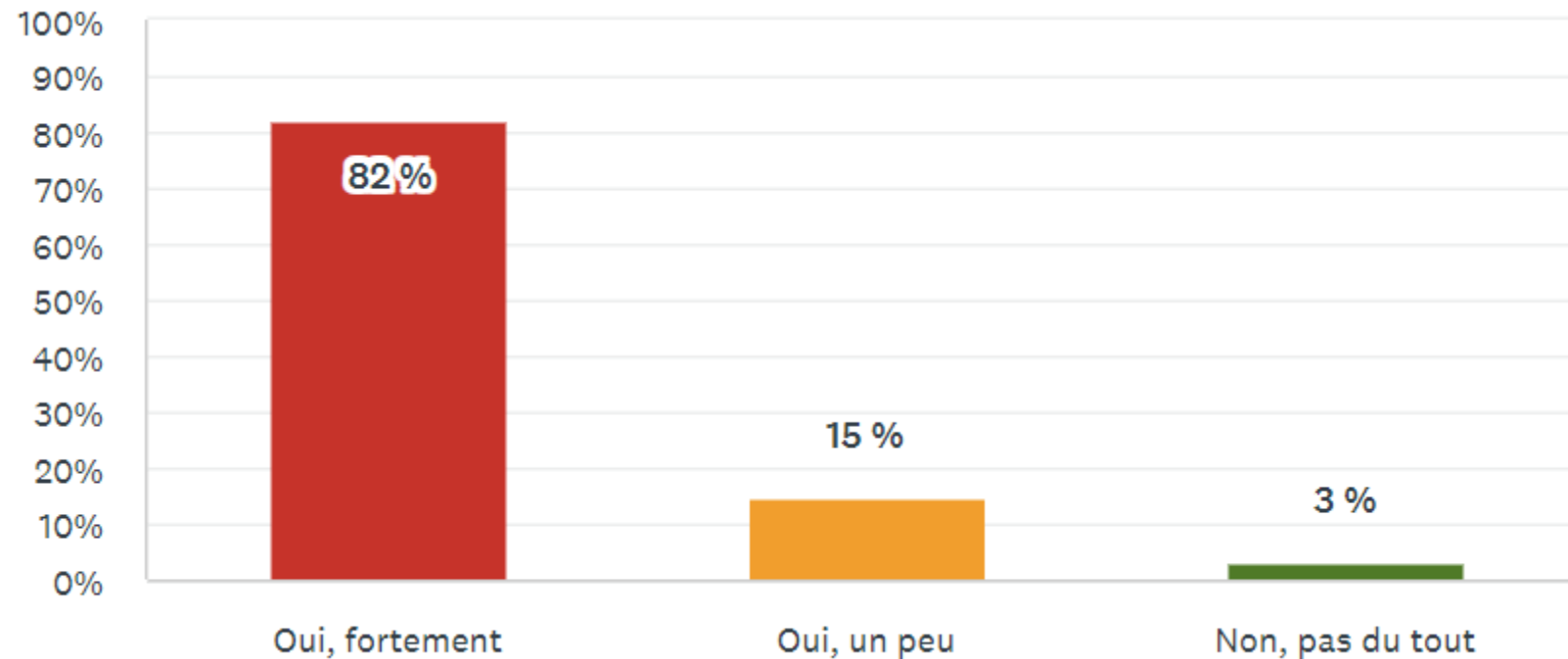
Q8 : Au cours de la semaine passée, votre ophtalmopathie vous a-t-elle empêché(e) ou gêné(e) pour faire quelque chose que vous auriez aimé faire ?



30% ont été totalement empêchés/gênés, 43% partiellement. Seuls 18 patients sur 67 n'ont pas eu de gêne.

Les questions suivantes concernent votre ophtalmopathie thyroïdienne de manière générale

Q9 : Est-ce que vous avez l'impression que votre aspect a été modifié par l'ophtalmopathie thyroïdienne ?



Q10 : Avez-vous l'impression qu'on vous fixe dans la rue, à cause de votre ophtalmopathie thyroïdienne ?

28% (19) « , oui, fortement »

45% (30) « oui, un peu »

Seulement 27% n'ont pas l'impression qu'on les fixe dans la rue

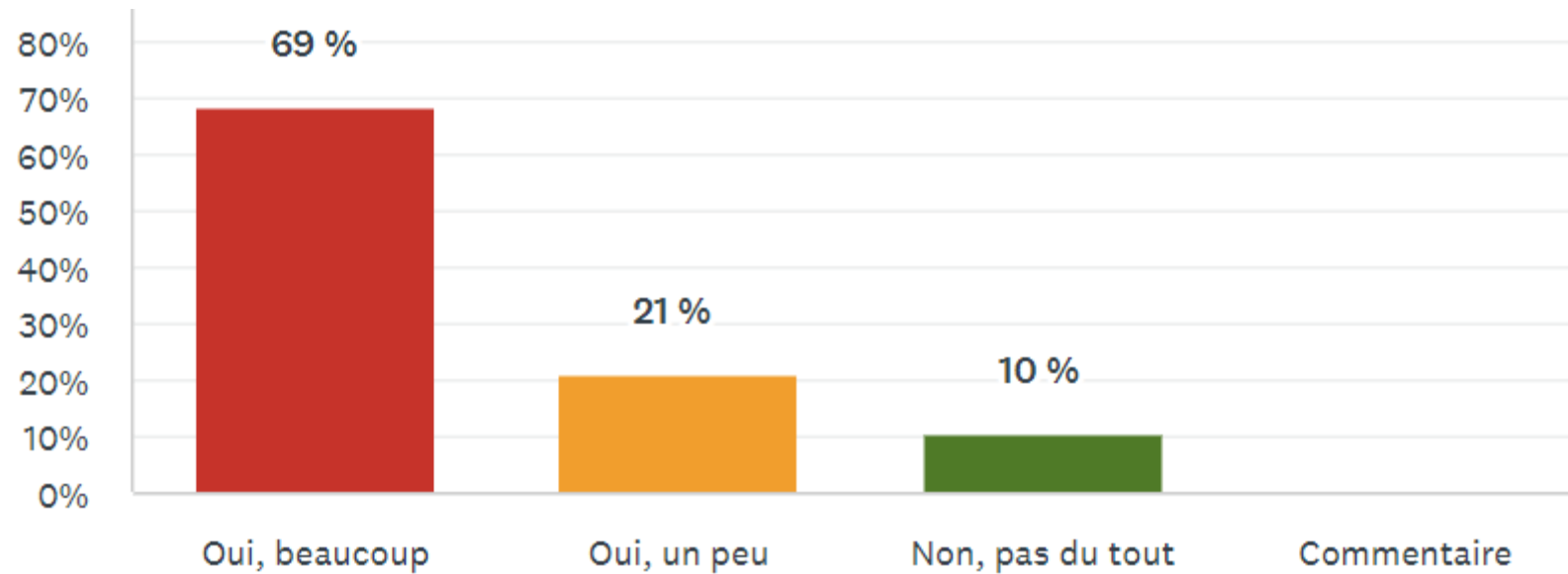
Q11 : Avez-vous l'impression que les gens réagissent de manière désagréable à votre ophtalmopathie thyroïdienne ?

15% (10) « oui, beaucoup »

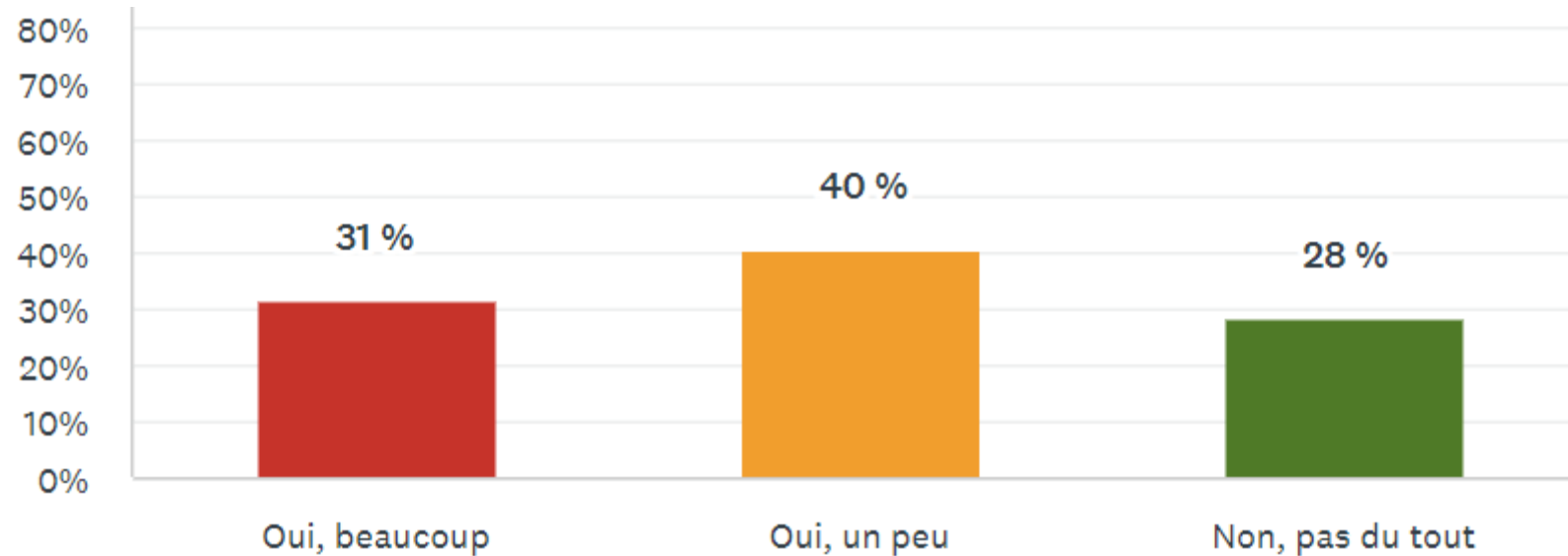
36% (24) « oui, un peu »

49% (33) « non, pas du tout »

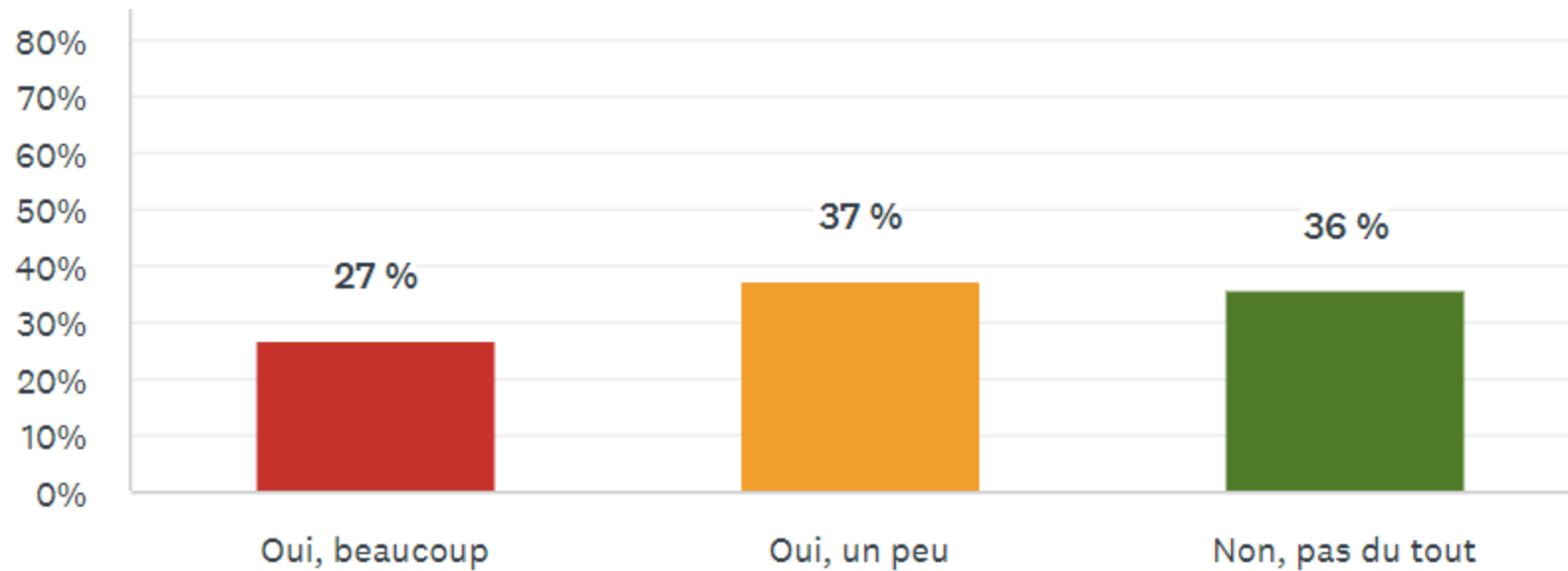
Q12 : Pensez-vous que l'ophtalmopathie thyroïdienne a une influence sur votre confiance en vous-même ?



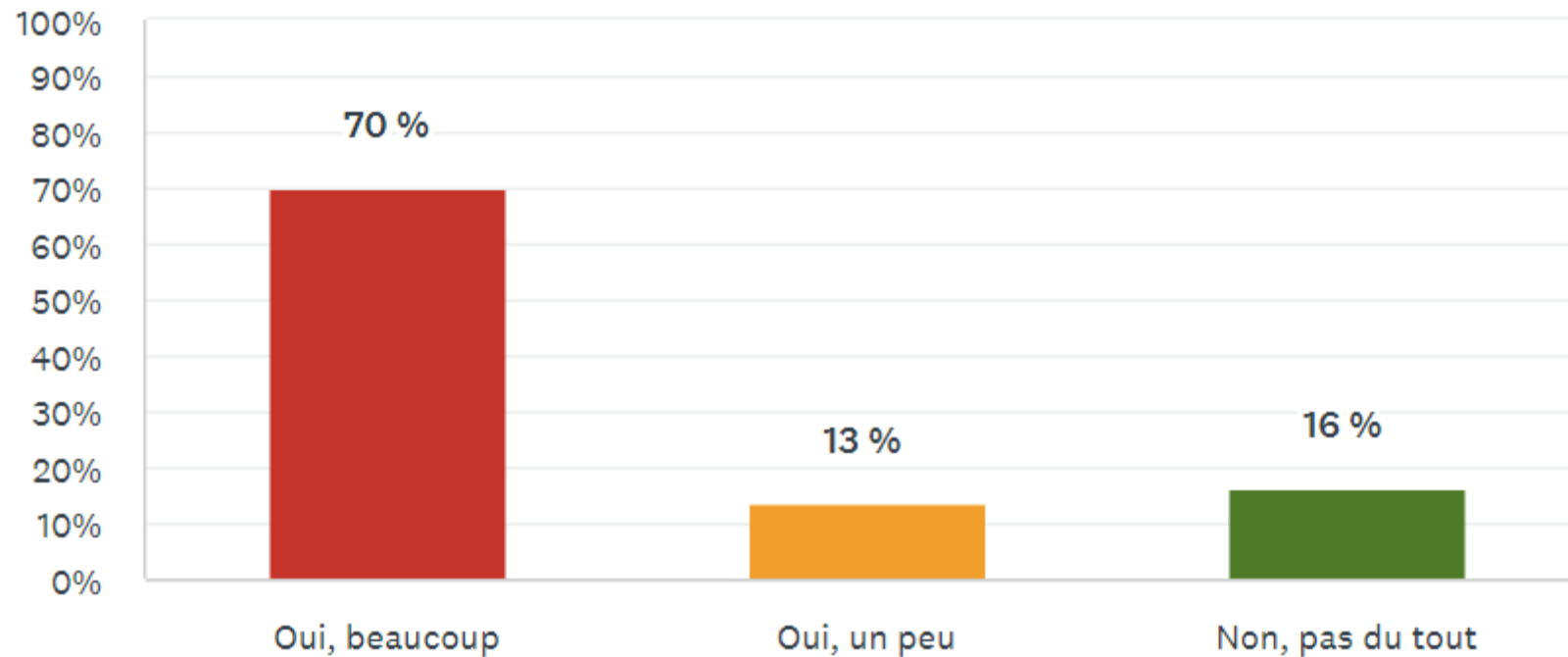
Q13 : Avez-vous l'impression d'être socialement isolé(e) à cause de votre ophtalmopathie thyroïdienne ?



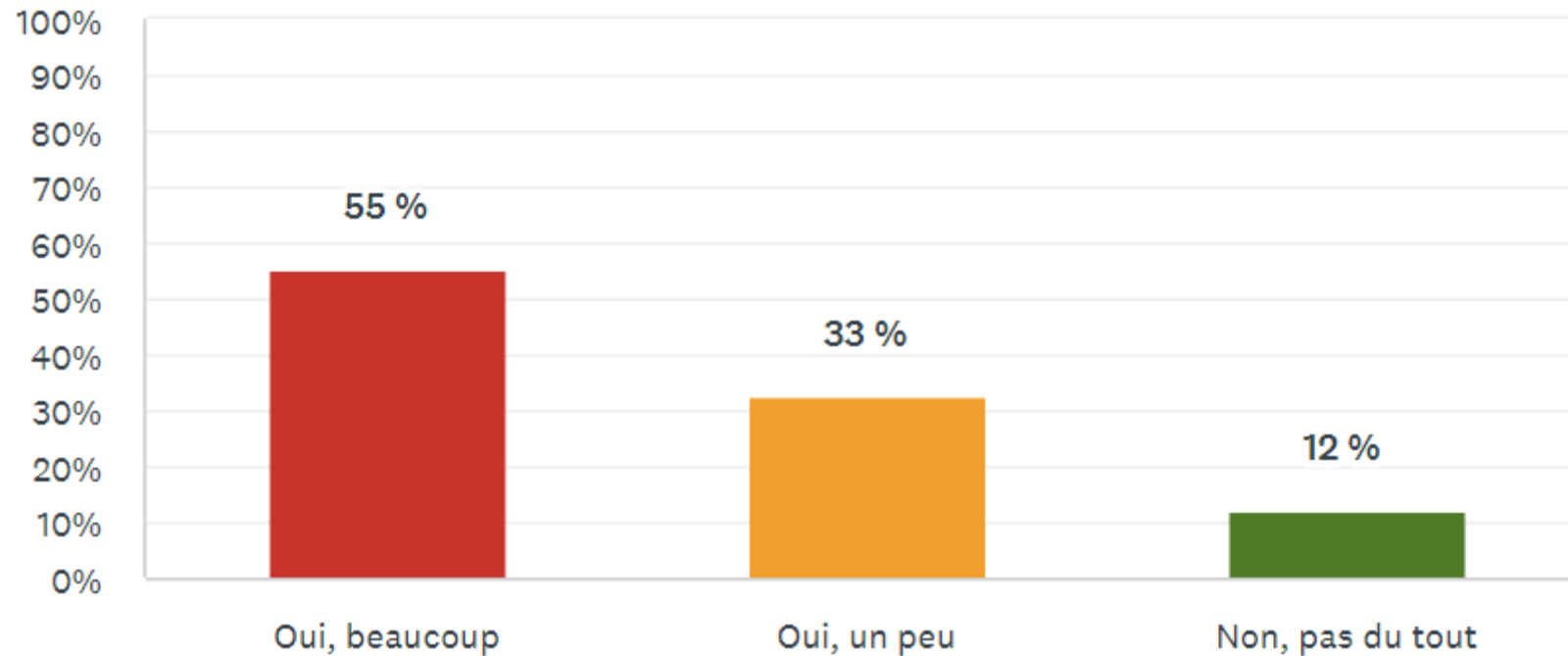
Q14 : Pensez-vous que votre ophtalmopathie thyroïdienne a une influence sur votre capacité à vous faire de nouveaux amis ?



Q15 : Par rapport à la période avant votre maladie, évitez-vous plus souvent d'être pris(e) en photo à cause de votre ophtalmopathie ?



Q16 : Essayez-vous de camoufler l'aspect de vos yeux, à cause de votre ophtalmopathie thyroïdienne ?



Quelques-uns des nombreux commentaires reçus...

- Impossible de regarder les gens droits dans les yeux, me regarder dans un miroir
- Yeux trop irrités pour pouvoir lire le soir
- Mes yeux me font très mal
- Je ne supporte plus la lumière blanche, ni la climatisation
- Mon regard est totalement différent, je suis très complexée.
- Beaucoup de difficultés à accepter ce nouveau regard, impossibilité de se voir en photos... difficile de voir le regard des autres sur soi
- Avant, mes yeux étaient mon plus bel atout... Je pleure tous les jours
- Je suis souvent l'objet de moqueries ou de remarques déplacées
- Les gens me regardent, mais n'osent rien dire... on les sent gênés
- Les gens s'agacent de mon rythme ralenti, car avec la diplopie on a peur de tomber
- J'ai l'impression que les gens étaient plus gentils quand j'étais « plus belle » !
- Je n'ai plus de vie sociale, je me cache et m'isole
- Je ne peux plus me déplacer en voiture, donc sorties très limitées
- On n'ose plus aller vers les autres, par peur de leur regard
- Je ne suis plus la femme confiante et heureuse que j'étais
- Je me cache le plus possible (lunettes de soleil, frange, masque...)

Merci pour votre attention !



www.forum-thyroide.net



www.youtube.com/vivresansthyroide



Page „Association Vivre sans Thyroïde“
Groupe „Vivre sans Thyroïde“



[@ForumThyroide](https://twitter.com/ForumThyroide)



[@bbartes](https://twitter.com/bbartes)
info@forum-thyroide.net