

Supplementary Material

Caregivers' Knowledge of Multiple Sclerosis (CareKoMS)

Questo questionario intende indagare la tua conoscenza della Sclerosi Multipla (SM). Ti chiediamo di leggere con attenzione ciascuna affermazione e di indicare con una crocetta la risposta che ritieni corretta. Indica una sola risposta per ogni affermazione.

1. Il fumo è un fattore di rischio per lo sviluppo e la progressione della malattia:

- ☐ vero
- ☐ falso
- ☐ non so

2. La probabilità che un familiare di una persona con SM si ammali è:

- ☐ la stessa della persona che non ha familiari con la malattia
- ☐ più alta rispetto alla persona che non ha familiari con la malattia, ma questo aumento della probabilità è minimo (inferiore al 5%)
- ☐ molto più alta rispetto alla persona che non ha familiari con la malattia (superiore al 30%)
- ☐ non so

3. Si stima che la SM colpisca:

- ☐ sia uomini che donne in egual numero
- ☐ oltre il doppio delle donne rispetto agli uomini
- ☐ oltre il doppio degli uomini rispetto alle donne
- ☐ non so

4. La SM comporta sempre disabilità grave nel tempo:

- ☐ vero
- ☐ falso
- ☐ non so

5. La SM è una malattia che riduce significativamente l'aspettativa di vita:

- ☐ vero
- ☐ falso
- ☐ non so

6. Una ricaduta (attacco, poussè, esacerbazione) della SM è:

- ☐ la comparsa di nuovi sintomi o il peggioramento di sintomi presenti per una durata di (almeno) 24 ore, in assenza di febbre o infezioni
- ☐ la comparsa di nuovi sintomi o il peggioramento di sintomi presenti da pochi minuti a qualche ora
- ☐ la comparsa di nuovi sintomi o il peggioramento di sintomi, in presenza di febbre

☐ non so

7. La SM a decorso “recidivante-remittente” (o a “ricadute”) si caratterizza per:

☐ comparsa lenta e progressiva di disabilità seguita, dopo mesi o anni, da attacchi

☐ presenza di attacchi che si ripetono con frequenza variabile nel tempo

☐ la fase in cui la persona è più a rischio di cadere

☐ non so

8. La SM secondariamente progressiva (SP):

☐ è l’evoluzione della forma recidivante-remittente, caratterizzata da un peggioramento progressivo e persistente dei sintomi anche in assenza di ricadute

☐ è l’evoluzione della forma primariamente progressiva

☐ non è una forma di sclerosi multipla

☐ non so

9. La SM incide direttamente sulla fertilità di uomini e donne, complicando la possibilità di avere figli:

☐ vero

☐ falso

☐ non so

10. La disfagia è un sintomo della SM che riguarda:

☐ difficoltà a deglutire

☐ difficoltà a digerire

☐ difficoltà a parlare

☐ non so

11. I disturbi urinari:

☐ possono essere gestiti sia con trattamento farmacologico che riabilitativo

☐ possono essere gestiti solo con farmaci sintomatici

☐ non possono essere trattati

☐ non so

12. I disturbi del linguaggio riguardano:

☐ difetti di pronuncia dovuti alla mancanza di coordinazione della lingua e della muscolatura orale e facciale

☐ una difficoltà di comprensione linguistica

☐ non sono un sintomo della sclerosi multipla

☐ non so

13. Gli spasmi, contrazione improvvisa e involontaria di un muscolo, sono molto frequenti nelle persone con SM:

- ☐ possono rendere difficoltosi i movimenti a causa della rigidità dei muscoli e si associano spesso a dolore e debolezza muscolare
- ☐ interessano, nella maggior parte dei casi, le braccia e non sono associati a dolore o stanchezza muscolare
- ☐ sono poco frequenti nelle persone con SM
- ☐ non so

14. La terapia occupazionale ha lo scopo di:

- ☐ rendere la persona con SM più autonoma nelle varie attività di vita quotidiana (ad esempio cucinare, vestirsi, lavarsi, scrivere, mangiare, passare da una sedia al WC, passare dal letto ad una sedia, ecc.)
- ☐ trovare un lavoro per la persona con disabilità
- ☐ aiutare la persona a trovare nuovi hobby per occupare il suo tempo
- ☐ non so

15. Gli ausili consigliati alle persone con SM (ad esempio bastone, deambulatore, chiusure a velcro, lenti di ingrandimento, ecc.):

- ☐ rendono più sicure e meno faticose le attività della vita quotidiana
- ☐ comportano una perdita graduale di autonomia
- ☐ sono irreversibili (una volta usati non è più possibile farne a meno)
- ☐ non so

16. La SM può avere un impatto sulle funzioni sessuali:

- ☐ vero
- ☐ falso
- ☐ non so

17. Per fatica da SM si intende:

- ☐ un'opprimente sensazione di spossatezza in assenza di uno sforzo correlabile, indipendentemente dall'età o dalla gravità della malattia
- ☐ la stanchezza legata ad uno sforzo fisico o mentale
- ☐ la stanchezza al risveglio la mattina dopo non aver dormito bene
- ☐ non so

18. La spasticità è un sintomo della SM che comporta:

- ☐ irrigidimento e debolezza muscolare
- ☐ mancanza di sensibilità dei muscoli
- ☐ allungamento dei muscoli
- ☐ non so

19. L'attività sportiva, se supervisionata da personale qualificato, è in grado di alleviare in modo significativo i sintomi della patologia ed è consigliata indipendentemente dal livello di disabilità:

- ☐ vero
- ☐ falso

127 ☐ non so
128

129 **20. I disturbi intestinali legati alla SM:**

- 130 ☐ comportano solo stitichezza
131 ☐ sono sempre associati a disturbi urinari
132 ☐ comportano stitichezza e/o incontinenza fecale
133 ☐ non so

134

135 **21. Episodi di pianto e riso incontrollabili:**

- 136 ☐ sono sintomi neurologici che possono essere presenti in alcune persone con SM
137 ☐ sono sintomi neurologici ma mai presenti in persone con SM
138 ☐ sono sintomi neurologici molto comuni nella SM
139 ☐ non so

140

141

142

143

144

145

146

147

148

149

150

151

152

153

154

155

156

157

158

159

160

Caregivers' Knowledge of Multiple Sclerosis (CareKoMS)

This questionnaire assesses your knowledge of Multiple Sclerosis (MS). Please read each statement and tick the square that corresponds to the answer you consider correct. Please tick only one answer for each statement.

1. Smoking is a risk factor for disease progression:

- ☐ true
- ☐ false
- ☐ don't know

2. The probability to get MS in people who are related to someone with MS:

- ☐ is the same than global population
- ☐ is higher with respect to people who have not relatives with MS (less than 5%)
- ☐ is extremely higher with respect to people who have not relatives with MS (more than 30%)
- ☐ don't know

3. MS mostly occurs in:

- ☐ women and men about equally
- ☐ women about twice as often as men
- ☐ men about twice as often as women
- ☐ don't know

4. MS always leads to a severe disability as the disease progresses:

- ☐ true
- ☐ false
- ☐ don't know

5. MS significantly decreases life expectancy:

- ☐ true
- ☐ false
- ☐ don't know

6. A relapse (flare-up or exacerbation) is:

- ☐ where symptoms suddenly appear or become significantly worse lasting for at least 24 hours, in absence of fever
- ☐ where symptoms suddenly appear or become significantly worse lasting for a short period of time (few minutes or at least few hours)
- ☐ where symptoms suddenly appear or become significantly worse with fever
- ☐ don't know

7. Relapsing-remitting MS is defined by:

- ☐ slow and progressive increase in disability followed, after months or years, by relapses
- ☐ repeated attacks (relapses) at more or less frequent intervals
- ☐ the stage in which people with MS is at risk of falls
- ☐ don't know

8. Secondary progressive MS:

- ☐ is the stage of MS which comes after relapsing-remitting MS, when disability gets steadily worse but in absence of relapses
- ☐ follows primary progressive MS
- ☐ is not a MS disease course
- ☐ don't know

9. MS negatively impacts on both women and men fertility decreasing the possibility of having children:

- ☐ true
- ☐ false
- ☐ don't know

10. Dysphagia involves:

- ☐ swallowing difficulty
- ☐ digest difficulty
- ☐ speech difficulty
- ☐ don't know

11. Urinary difficulties:

- ☐ can be treated both with drugs and rehabilitation
- ☐ can be treated only with symptomatic drugs
- ☐ cannot be treated
- ☐ don't know

12. Speech disorders are:

- ☐ inconsistent production of speech sounds due to abnormal coordination of tongue and oral-facial muscles
- ☐ difficulties in language comprehension
- ☐ not typical MS symptoms
- ☐ don't know

13. Spasms, uncontrolled and involuntary muscle movements:

- ☐ can make difficult to perform movements due to muscle stiffness and are often associated with pain and fatigue

- 242 ☐ affect mostly upper limb and are not associated with pain and fatigue
243 ☐ are less frequent in people with MS
244 ☐ don't know

245

246 **14. Occupational therapy aims to:**

- 247 ☐ make people with MS autonomous in daily living activities (e.g., cooking, dressing, bathing,
248 writing, feeding, transferring from a seat to a WC, transferring from a bed to a chair)
249 ☐ find a job for a people with disability
250 ☐ help people with disability to find hobbies and leisure activities
251 ☐ don't know

252

253 **15. Aids for people with MS (e.g., a cane, walker, straps, and magnifying glasses):**

- 254 ☐ improve safety and reduce fatigue while performing daily living tasks
255 ☐ gradually decrease one individual's autonomy
256 ☐ are irreversible
257 ☐ don't know

258

259 **16. MS can affect sexual function:**

- 260 ☐ true
261 ☐ false
262 ☐ don't know

263

264 **17. MS-related fatigue:**

- 265 ☐ is an intense lassitude feeling in absence of a clear motor effort, independently from age and disease
266 severity
267 ☐ is related to a motor or mental effort
268 ☐ occur early in the morning after a unrestful night's sleep
269 ☐ don't know

270

271 **18. Spasticity means:**

- 272 ☐ an increase in muscle stiffness and weakness
273 ☐ an absence of muscle sensitivity
274 ☐ a muscle stretching
275 ☐ don't know

276

277 **19. Physical activity, while supervised by a professional, allows to alleviate MS symptoms
278 and is highly recommended independently from disability level**

- 279 ☐ true
280 ☐ false
281 ☐ don't know

282

283 **20. Intestinal symptoms in MS involve:**

284 ☐ only constipation

285 ☐ are always associate with urinary disorders

286 ☐ constipation and/or fecal incontinence

287 ☐ don't know

288

289 **21. Uncontrolled cry and laughs episodes are:**

290 ☐ neurological symptoms that can be present in some people with MS

291 ☐ neurological symptoms that cannot be present in people with MS

292 ☐ common neurological symptoms in MS

293 ☐ don't know