

QUESTIONNAIRE



Date : / /



CONNAISSANCE DE MA MALADIE

1. J'ai le sentiment de bien comprendre ma maladie

2. Je connais bien les signes d'alerte d'infection et/ou d'hémolyse ainsi que la conduite à tenir en cas de survenue de ces événements

3. Je me sens bien informé(e) sur les traitements actuels et futurs

4. J'ai le sentiment que mes proches sont bien informés sur ma maladie et ma prise en charge au long cours



Date : / /



MA VIE PROFESSIONNELLE OU SCOLAIRE

1. Globalement, ma vie professionnelle / scolaire est aussi équilibrée et satisfaisante qu'une personne qui ne serait pas atteinte d'HPN/AM*

2. Je n'ai pas besoin d'aménagements particuliers à mon travail / mon école

3. Mon entourage professionnel / scolaire est informé de ma maladie

4. J'ai de bonnes relations professionnelles / scolaires

5. Je suis présent(e) à mon travail / école en ayant le sentiment d'avoir toutes mes capacités

6. Je mène les projets d'évolution professionnelle ou d'études que je souhaite

7. Malgré les symptômes de ma maladie et ma prise en charge (*examens, traitements*), je suis présent(e) au travail / à l'école aux jours et horaires prévus

8. Malgré l'impact potentiel matériel et financier de la maladie (*reste à charge, jours de carence*), je m'en sors financièrement



Date : / /



MA FORME PHYSIQUE

1. Globalement, ma forme physique est équivalente à celle d'une personne de mon âge qui ne serait pas atteinte d'HPN/AM*

2. Je me sens en forme et énergique même dans les jours qui précèdent la prise de traitement

3. Je réalise sans effort mes activités habituelles (*montée d'escalier, courses, jardinage, bricolage, tâches ménagères*)

4. La fatigue ne m'empêche pas de lire un livre, regarder une émission de TV,...

5. Je n'ai pas de douleur ou gêne (*exemple : mal au ventre, maux de tête, problème de déglutition, etc.*)

* **HPN** : Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne ;
AM : Aplasie Médullaire.

QUESTIONNAIRE



Mon moral

Date : / /



1. Globalement, mon moral est équivalent à celui d'une personne qui ne serait pas atteinte d'HPN/AM*

2. Je me sens globalement heureux(se) et optimiste

3. Je suis plutôt serein(e) et détendu(e) vis-à-vis du risque d'infection et/ou d'hémolyse

4. Je peux passer plusieurs jours sans penser à ma maladie et/ou à mon taux d'hémoglobine

5. Je ne suis pas inquiet(e) de l'évolution de ma maladie

6. J'ai une bonne image de moi

7. J'ai le sentiment d'être compris(e) et accepté(e) tel(le) que je suis



Ma vie personnelle

Date : / /



1. Globalement, ma vie personnelle est aussi équilibrée et harmonieuse qu'une personne qui ne serait pas atteinte d'HPN/AM*

2. J'aborde facilement ma maladie avec mon partenaire

3. Je me sens entouré(e) et soutenu(e) par mes proches

4. Je ne me sens pas limité(e) dans mes projets personnels : voyages, déménagements, désir d'enfant...

5. J'ai une vie sociale harmonieuse : loisirs, sorties, amis, activité physique...

6. J'ai une vie sexuelle épanouie

7. Je n'ai pas le sentiment d'aménager ma vie quotidienne en fonction de ma maladie



Mon traitement en général

Date : / /



1. Je suis satisfait(e) de mon traitement actuel

2. Je trouve que mon traitement actuel est pratique

3. Je tolère bien mon traitement actuel

4. Le temps consacré à ma prise en charge globale (transports, injections, RDVs médicaux, prises de sang) ne me dérange pas

* **HPN** : Hémoglobininurie Paroxystique Nocturne ;
AM : Aplasie Médullaire.

QUESTIONNAIRE



Date : / /



Mon traitement à domicile

1. Je trouve que la prise de mon traitement à domicile est un réel bénéfice

2. Je m'administre/m'injecte mon traitement facilement, sans crainte de le réaliser seul(e)

3. Mon prestataire de soins est disponible et répond à mes attentes (si concerné(e))

4. Je suis satisfait(e) des conditions de réception et de stockage des produits nécessaires à la perfusion (tubulures, flacons, etc.) (si concerné(e))

5. Mon injection avec une infirmière à domicile se déroule bien (si concerné(e))

6. Malgré le traitement à domicile, la relation avec l'équipe hospitalière est maintenue et satisfaisante

7. En cas de problème avec mon traitement à domicile, je sais qui contacter

* **HPN** : Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne ;
AM : Aplasie Médullaire.

Date : / /

 Connaissance de ma maladie	
 Ma vie scolaire ou professionnelle	
 Ma forme physique	
 Mon moral	
 Ma vie personnelle	
 Mon traitement en général	
 Mon traitement à domicile	
D'autres points que vous aimeriez aborder :	