

N° du questionnaire

/ / / /

Date d'administration

/ / / / / /

Code

/ /

Cadre réservé au personnel soignant

A REMPLIR AVANT LA REMISE DU QUESTIONNAIRE

AUTO-QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE SPECIFIQUE DE LA MUCOVISCIDOSE

PATIENTS DE 14 ANS ET PLUS
(Adolescents/Adultes)

Avant de répondre au questionnaire, pouvez-vous nous donner les informations suivantes :

VOS INITIALES :

/ / / /

Nom

(Les trois premières lettres)

/ / / /

Prénom

VOTRE SEXE :

FEMININ

2 ☐

MASCULIN

1 ☐

VOTRE AGE :

/ / /

INSTRUCTIONS

Connaître les effets de la maladie et des traitements sur votre vie de tous les jours est très utile au médecin pour suivre votre état de santé et mieux ajuster les traitements.

A cet effet, nous avons construit un questionnaire de qualité de vie qui s'adresse spécialement aux personnes atteintes de mucoviscidose. Nous vous remercions de bien vouloir répondre à ce questionnaire, votre collaboration nous aidera à l'améliorer.

Les questions qui vont suivre portent sur votre santé actuelle, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

COMMENT REPONDRE :

Veillez répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

Veillez indiquer comment vous vous êtes senti(e), pendant les 15 derniers jours.

Avez-vous été gêné(e) :

Cocher la case de votre choix

	Très gêné(e)	Assez gêné(e)	Un peu gêné(e)	Pas du tout gêné(e)
1- Pour faire des efforts physiques importants tels que courir, faire du sport.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
2- Pour marcher aussi vite que les autres.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
3- Pour porter, soulever des choses lourdes (livres, sac de provisions, cartable.....)	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
4- Pour monter un étage.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
5- Pour monter les escaliers aussi vite que les autres.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

Durant les 15 derniers jours, indiquez si :

Cocher la case de votre choix

	Tout le temps)	Souvent	Quelquefois	Jamais
6- Vous vous êtes senti(e) en pleine forme.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
7- Vous vous êtes fait du souci.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
8- Vous vous êtes senti(e) inutile.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
9- Vous vous êtes senti(e) fatigué(e).....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
10- Vous vous êtes senti(e) plein(e) d'énergie.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
11- Vous vous êtes senti(e) épuisé(e).....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
12- Vous vous êtes senti(e) triste.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

En pensant à votre état de santé dans les 15 derniers jours, indiquez :

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

13- Dans quelle mesure vous êtes gêné(e) pour marcher :

- Vous pouvez marcher longtemps et sans vous fatiguer 1
- Vous pouvez marcher longtemps, mais ça vous fatigue..... 2
- Vous ne marchez pas très longtemps, car vous fatiguez vite..... 3
- Vous évitez systématiquement de marcher, ça vous fatigue trop 4

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

14- Dans quelle mesure les repas sont un problème pour vous :

- Dès qu'on parle de manger, ça vous dégoûte..... 1
- Vous ne mangez jamais avec plaisir 2
- Il vous arrive de manger avec plaisir..... 3
- C'est un plaisir pour vous de manger..... 4

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

15- Dans quelle mesure vos traitements (y compris la kiné et les aérosols) vous gênent-ils dans la vie quotidienne :

- Pas du tout / un peu 1
- Modérément..... 2
- Beaucoup..... 3
- Enormément..... 4

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

16- Par rapport à l'année dernière à la même époque, passez-vous pour votre traitement :

- Beaucoup plus de temps..... 1
- Un peu plus de temps 2
- Le même temps..... 3
- Moins de temps..... 4

En pensant à votre état de santé dans les 15 derniers jours, indiquez :

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

17- Trouvez-vous que votre santé est actuellement :

- Très bonne 1
- Plutôt bonne..... 2
- Plutôt mauvaise..... 3
- Très mauvaise 4

**18- Par rapport à il y a trois mois,
que pensez-vous de votre état de santé :**

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

- Vous avez le sentiment que votre état de santé s'est amélioré..... 1
- Vous avez le sentiment que votre état de santé s'est stabilisé..... 2
- Vous avez le sentiment que votre état de santé s'est dégradé..... 3

*En pensant à votre état de santé **dans les 15 derniers jours**, indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses pour vous, en cochant la case appropriée :*

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Plutôt faux	Totalement faux
19- Quand je fais un effort physique, j'ai du mal à récupérer après.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
20- Je dois réduire les efforts physiques importants comme courir, faire du sport.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
21- Je me force à manger.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
22- Je reste beaucoup chez moi à lire ou regarder la télévision.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
23- Je me trouve trop mince.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
24- Je me sens différent(e) des autres physiquement	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
25- Je ne me sens pas sûr(e) de moi à cause de mon apparence physique.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
26- Je vais facilement dormir chez des ami(e)s, des parents.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
27- Les gens posent des questions gênantes.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
28- Je ne peux pas faire de projets.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
29- Les gens ont peur que je sois contagieux(se).....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
30- Je vais souvent voir des ami(es).....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
31- Je sens que ma toux dérange les autres.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
32- Je n'hésite pas à sortir le soir.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
33- Je me sens souvent seul(e).....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
34- Je me sens bien physiquement, je n'ai pas l'impression d'être malade.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
35- Je vis normalement.....	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

VIE SCOLAIRE ET TRAVAIL

⇒ **LES QUESTIONS 36 A 39 PORTENT SUR L'ACTIVITE SCOLAIRE, PROFESSIONNELLE OU SUR LES TACHES QUOTIDIENNES.**

36- Indiquez quelle est votre situation actuelle :

Cocher la case de votre choix

- | | |
|--|---|
| - Vous ne suivez plus de scolarité ou d'études, et vous n'avez pas d'emploi, rémunéré ou non, <u>à cause de votre état de santé</u> 1 ☐ | PASSEZ A LA
→ QUESTION 40 |
| - Vous ne suivez plus de scolarité ou d'études, et vous n'avez pas d'emploi, rémunéré ou non, mais ce n'est pas dû à votre état de santé..... 2 ☐ | PASSEZ A LA
→ QUESTION 38 |
| - Vous suivez une scolarité ou des études à la maison 3 ☐ | → PASSEZ A LA
QUESTION 38 |
| - Vous suivez une scolarité / des études <u>dans un établissement</u> (collège, lycée, faculté...)..... 4 ☐ | <div style="border-left: 1px solid black; border-right: 1px solid black; padding: 0 10px;"> REPONDEZ AUX
QUESTIONS 37 ET
SUIVANTES </div> |
| - Vous avez un travail <u>rémunéré ou non</u> 5 ☐ | |

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

37- Dans les 15 derniers jours, avez-vous manqué (à l'école ou au travail) à cause de votre maladie ou des traitements ?

- Vous avez manqué tout le temps ou presque..... 1
- Vous avez manqué quelques jours..... 2
- Vous avez manqué rarement..... 3
- Vous n'avez pas manqué du tout..... 4

38- Dans les 15 derniers jours, avez-vous été en vacances plus de 2 jours (en dehors des week-ends) ?

- Oui 1 ☐ Non 2 ☐
- + SI OUI, PASSEZ À LA QUESTION **40**

Entourer la réponse de votre choix
(une seule réponse)

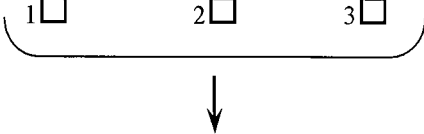
39- Dans quelle mesure avez-vous eu des problèmes dans votre travail scolaire, professionnel ou dans vos tâches quotidiennes dans les 15 derniers jours à cause de votre maladie ou des traitements :

- Vous n'avez eu aucun problème pour être à jour dans votre travail 1
- Vous vous êtes arrangé(e) pour ne pas prendre de retard dans votre travail, mais parfois avec difficulté..... 2
- Vous avez pris du retard dans votre travail..... 3
- Vous n'avez rien pu faire du tout..... 4

PASSEZ AU QUESTIONNAIRE « SYMPTOMES » (QUESTION 40)

QUESTIONNAIRE SYMPTOMES

Veuillez indiquer comment vous vous êtes senti(e), pendant les 15 derniers jours, en cochant la case appropriée.

	Beaucoup	Assez	Un peu	Pas du tout
40. Avez-vous eu du mal à maintenir votre poids ?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
41. Avez-vous été encombré(e) ?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
42. Avez-vous toussé pendant la journée ?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
43. Avez-vous eu des crachats ?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
				4 ☐ ↓ Passez à la question 45
Passez à la question 44				
44. Vos crachats ont-ils été plutôt :				
1 ☐ Transparents	2 ☐ Clairs à jaunâtres	3 ☐ Foncés à verdâtres	4 ☐ Avec du sang	

	Tous les jours	Souvent	De temps en temps	Jamais
45. Avez-vous eu des sifflements ?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
46. Avez-vous eu du mal à respirer ?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
47. Avez-vous été réveillé(e) par la toux la nuit ?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
48. Avez-vous eu de la diarrhée ?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
49. Avez-vous eu mal au ventre ?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

Avant de remettre ce questionnaire, assurez-vous que vous avez bien répondu à toutes les questions. MERCI DE VOTRE COLLABORATION.