

Questionnaires à destination des patient·e·s transplanté·e·s

Caractéristique du·de la patient·e

Vous êtes :

- 1 Patient·e transplanté·e
- 2 Proche d'un·e patient·e transplanté·e → Si vous êtes le/la proche d'un·e patient·e transplanté·e, veuillez répondre aux questions suivantes **en son nom**.

Caractéristiques de la transplantation

Quel(s) organe(s) vous-a-t-on transplanté(s) ?

- 1 Rein
- 1 Poumon
- 1 Cœur
- 1 Foie
- 1 Pancréas
- 1 Autre, précisez :

Combien de transplantation(s) avez-vous eue(s) (au total, tous organes confondus) ? / /

Quelle est l'année de votre première transplantation ? / / / /

Si plusieurs, quelle est l'année de votre dernière transplantation ? / / / /

Quelle(s) maladie(s) est (sont) à l'origine de votre transplantation ?

9 Je ne sais pas

Cette maladie (ou une de ces maladies) est-elle génétique ?

- 1 Oui 2 Non 9 Je ne sais pas

Actuellement, avez-vous toujours cette maladie ?

- 1 Oui 2 Non

Etes-vous traité·e pour une autre ou plusieurs autres maladie.s ?

- 1 Oui 2 Non

➔ **Si oui, laquelle/lesquelles (plusieurs réponses possibles) ?**

- 1 Tumeur ou cancer
- 1 Rejet chronique / maladie chronique du greffon
- 1 Diabète
- 1 Maladie infectieuse

- Hypertension artérielle
 Hypercholestérolémie
 Insuffisance rénale
 Ostéoporose
 Autre ou si vous ne savez pas classer, précisez :

Les médicaments que vous prenez (toute maladie ou symptôme confondus)

Au total, combien de comprimés/sachets/gélules prenez-vous par jour ?

- < 5 5 à 9 10 à 14 ≥ 15

EN combien de fois par jour ?

/ / /

Avez-vous un pilulier ?

- Oui Non

Avez-vous des injections (par exemple : insuline, anticoagulant, EPO ou autres) ?

- Oui Non

→ Si oui, combien en avez-vous par jour, par semaine ou par mois ?

- / / / Par jour Par semaine Par mois

Avez-vous des aérosols ?

- Oui Non

→ Si oui, combien en avez-vous sur 3 mois ? / / /

Avez-vous d'autres formes (suppositoires, gouttes, sirop, ovules, bains de bouche...) ?

- Oui Non

→ Si oui, combien en avez-vous par jour, par semaine ou par mois ?

- / / / Par jour Par semaine Par mois

Utilisez-vous une méthode de rappel (pilulier connecté, alarme électronique (téléphone, montre etc.) ou application) ?

- Oui Non

Êtes-vous aidé-e dans la prise de vos médicaments ?

- Oui Non Non, mais j'aimerais l'être

→ Si oui, par qui ? (plusieurs réponses possibles)

- Par mon entourage (aidant)

- Par un-e infirmier-ère
- Par un-e auxiliaire de vie
- Autre, précisez :

Vos aidant·e-s ont-ils-elles été informé·e-s / éduqué·e-s par les professionnel·le-s de santé impliqué·e-s dans votre prise en charge sur vos médicaments ?

- Oui Non Je ne sais pas
- ➔ **Si oui, cela a-t-il été utile ?**
- Oui Non Je ne sais pas
- ➔ **Si non, cela serait-il utile ?**
- Oui Non Je ne sais pas

Vos médicaments antirejet

Actuellement, quel(s) médicaments antirejet prenez-vous (y compris corticoïdes) ?

	Nom commercial		Nom commercial
<input type="checkbox"/>	ADOPORT	<input type="checkbox"/>	METHYLPREDNISOLONE
<input type="checkbox"/>	ADVAGRAF	<input type="checkbox"/>	MODIGRAF
<input type="checkbox"/>	AZATHIOPRINE	<input type="checkbox"/>	MYCOPHENOLATE MOFETIL
<input type="checkbox"/>	BETAMETHASONE	<input type="checkbox"/>	NEORAL
<input type="checkbox"/>	BETNESOL	<input type="checkbox"/>	NULOJIX
<input type="checkbox"/>	CELESTENE	<input type="checkbox"/>	PREDNISOLONE
<input type="checkbox"/>	CELLCEPT	<input type="checkbox"/>	PREDNISONE
<input type="checkbox"/>	CERTICAN	<input type="checkbox"/>	PROGRAF
<input type="checkbox"/>	CORTANCYL	<input type="checkbox"/>	RAPAMUNE
<input type="checkbox"/>	CYCLOPHOSPHAMIDE	<input type="checkbox"/>	SANDIMMUN
<input type="checkbox"/>	DECTANCYL	<input type="checkbox"/>	SIMULECT
<input type="checkbox"/>	ENDOXAN	<input type="checkbox"/>	SOLUMEDROL
<input type="checkbox"/>	ENVARUSUS	<input type="checkbox"/>	SOLUPRED
<input type="checkbox"/>	GRAFALON	<input type="checkbox"/>	THYMOGLOBULINE
<input type="checkbox"/>	IMUREL	<input type="checkbox"/>	Autre
<input type="checkbox"/>	MEDROL		

(si Nulojix coché) Vous avez indiqué être traité par NULOJIX. Quel est votre mode d'administration actuel ?

- A domicile A l'hôpital

Combien de comprimés de médicament antirejet au total prenez-vous par jour ?

/_/_/ Je ne sais pas

Si « ne sait pas » ➔ Pouvez-vous préciser ? Moins de 5 5 à 9 10 à 14 15 ou plus

EN combien de fois par jour ?

/ / /

Est-ce pour vous une contrainte ?1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout**Devez-vous prendre vos médicaments antirejet à des moments fixes ?**1 Oui 2 Non**→ Si oui :****• Précisez :**1 A des heures régulières1 En fonction de l'heure de vos repas1 Autre, précisez :**• Vous autorisez-vous de la flexibilité dans la prise de vos médicaments anti-rejet ?**1 Souvent 2 Parfois 3 Rarement 4 Jamais**Avez-vous déjà changé de médicament antirejet ?**1 Oui 2 Non 3 Je ne sais pas**Si oui : * Combien de fois ?** 1 1 2 2 à 5 3 plus de 5 4 Je ne sais pas*** Vous a-t-on expliqué pourquoi ?**1 Oui, toujours 2 Oui, mais pas à chaque fois 3 Jamais**Avez-vous déjà oublié de prendre un de vos médicaments antirejet ?**1 Souvent 2 Parfois 3 Rarement 4 Jamais**Savez-vous comment procéder en cas d'oubli ?**1 Oui 2 Non**Avez-vous déjà fait une erreur de surdosage de vos médicaments antirejet ?**1 Souvent 2 Parfois 3 Rarement 4 Jamais**Savez-vous comment procéder en cas d'erreur de surdosage ?**1 Oui 2 Non**Avez-vous déjà fait une erreur de sous-dosage de vos médicaments antirejet ?**1 Souvent 2 Parfois 3 Rarement 4 Jamais**Savez-vous comment procéder en cas d'erreur de sous-dosage ?**1 Oui 2 Non**Avez-vous déjà arrêté votre traitement antirejet sans avis médical ?**

Souvent Parfois Rarement Jamais Je ne sais pas

→ Si oui pourquoi ?

Avez-vous déjà rencontré des difficultés (ou des ruptures) pour vous faire délivrer vos médicaments antirejet en pharmacie (y compris si on vous donne un générique) ?

Souvent Parfois Rarement Jamais Je ne sais pas

→ Si oui :

- **Combien de temps ont-elles duré au maximum (en jours) ?** /_/_/ jours
- **Vous estimez-vous bien informé-e lorsque des tensions d'approvisionnement se présentent ?**
 Oui Non
- **Une alternative vous a-t-elle été proposée ?**
 Oui, toujours Oui, mais pas à chaque fois Rarement ou jamais Je ne sais pas
- **Si oui, ces difficultés ont-elles été amplifiées avec la crise sanitaire liée au covid19 ?**
 Oui Non

Pouvez-vous facilement constituer un stock de médicaments antirejet ?

Oui Non

Votre médecin indique-t-il NS (non substituable) pour vos médicaments antirejet sur votre ordonnance ?

Oui Non Je ne sais pas

Effets ressentis des médicaments antirejet

Au cours des 3 derniers mois, avez-vous souffert d'effets indésirables apparus avec la prise de médicaments antirejet ?

Souvent Parfois Rarement Jamais Je ne sais pas

→ Si oui, merci de renseigner dans le tableau sur la page suivante :

1. Les effets indésirables dont vous souffrez actuellement
2. Si vous en avez déjà parlé à votre équipe soignante ou votre médecin
3. Si votre équipe soignante ou votre médecin a confirmé le lien avec l'antirejet
4. Si une solution vous a été proposée
5. Si celle-ci a été efficace

Avez-vous eu cet effet indésirable ?	Si oui :			Si oui :			Si oui :			Si oui :		
	Oui	Non	Je ne sais pas	Oui	Non	Je ne sais pas	Oui	Non	Je ne sais pas	Oui	Non	En partie
Aphtes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Baisse des globules blancs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Constipation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diabète	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diarrhées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Douleurs abdominales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Douleurs articulaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Douleurs musculaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Essoufflement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fièvre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fourmillements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frilosité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gonflement du visage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hypertension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Infections	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inflammation de la bouche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insuffisance rénale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Migraine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Avez-vous eu cet effet indésirable ?	Si oui :			Si oui :			Si oui :			Si oui :					
	Oui	Non		Oui	Non	Je ne sais pas	Oui	Non	Je ne sais pas	Oui	Non	Je ne sais pas	Oui	Non	En partie
Modification de la pilosité	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Modification de l'odorat et du goût	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Nausées	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Œdème pulmonaire	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Œdèmes	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Perte de l'appétit	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Prise de poids	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Problème de libido	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Problème dentaire	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Problème dermatologique (y compris mélanome)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Problème de vue	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Reflux gastrique	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Retard de cicatrisation	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Saignements	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Tremblements	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Troubles de l'humeur (irritabilité, dépression, anxiété)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>
Vomissements	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>

Avez-vous eu cet effet indésirable ?			Si oui :			Si oui :			Si oui :			Si oui :			
			En avez-vous parlé à votre équipe soignante ou médecin ?			Le lien avec votre antirejet a-t-il été confirmé par votre équipe soignante ou médecin ?			Une solution vous a-t-elle été proposée ?			Cette solution a-t-elle été efficace ?			
		Oui	Non	Oui	Non	Je ne sais pas	Oui	Non	Je ne sais pas	Oui	Non	Je ne sais pas	Oui	Non	En partie
Autre (précisez) :		1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>

CONFIDENTIEL

	Oui	Non	Je ne sais pas
Ce qu'il faut faire en cas d'oubli / surdosage / sous-dosage	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>
Ce qu'il faut faire en cas de gêne respiratoire ou douleur	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>
Ce qu'il faut faire en cas de nausées, vomissements et/ou diarrhée	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>
Ce qu'il faut faire en cas de fièvre et/ou frissons	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>

Tout au long de votre parcours de patient-e greffé-e, estimez-vous avoir été/être suffisamment informé-e / éduqué-e par les autres professionnels qui vous suivent sur :

	Oui	Non	Je ne sais pas
Ce qu'est un médicament antirejet	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>
Ce que peuvent être les effets indésirables	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>
Ce qu'il faut faire en cas d'oubli / surdosage / sous-dosage	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>
Ce qu'il faut faire en cas de gêne respiratoire ou douleur	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>
Ce qu'il faut faire en cas de nausées, vomissements et/ou diarrhée	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>
Ce qu'il faut faire en cas de fièvre et/ou frissons	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>

Recevez-vous des réponses aux questions que vous vous posez sur les médicaments antirejet et leurs effets indésirables ?

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

Les professionnel-le-s de santé impliqué-e-s dans votre prise en charge sont-ils-elles à l'écoute des éventuels effets indésirables ?

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

Les professionnel-le-s de santé impliqué-e-s dans votre prise en charge sont-ils-elles à l'écoute des éventuelles contraintes que vous vivez ?

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

Est-ce que vos aidant-e-s qui le souhaitent ont pu avoir une information/éducation sur vos médicaments antirejet ?

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

Non Concerné-e

Depuis le début de la crise sanitaire et dans le cadre de votre suivi de greffe, avez-vous eu des rendez-vous médicaux en téléconsultation (vidéo) ou en audio :

Oui 2 Non

Par votre centre de greffe ? 1 Oui 2 Non

Par un autre praticien ? 1 Oui 2 Non

Si oui, comment l'avez-vous vécu ?

1 Très satisfait.e 2 Satisfait.e 3 Peu satisfait.e 4 Pas satisfait.e

Précautions liées aux médicaments antirejet

1) Alimentation

Avez-vous des restrictions alimentaires liées à l'un de vos médicaments antirejet ?

1 Oui 2 Non 9 Je ne sais pas

→ **Si oui, par qui avez-vous été informé-e de ces restrictions ?**

1 Un-e diététicien-ne

1 Un-e autre professionnel-le de santé

1 Autre, précisez :

→ **Si oui, vivez-vous ces restrictions comme une contrainte ?**

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout

Avez-vous bénéficié d'éducation thérapeutique par un-e diététicien-ne ?

1 Oui 2 Non 9 Je ne sais pas

→ **Si oui :**

• **Avez-vous trouvé ces séances utiles ?**

1 Oui 2 Non 9 Je ne sais pas

• **Suivez-vous ces recommandations ?**

1 Oui 2 Non

2) Exposition au soleil

Vous protégez vous du soleil ?

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

→ **Si oui :**

• **Vivez-vous ces précautions comme une contrainte ?**

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

• **Cela a-t-il déjà remis en question un projet de voyage ?**

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

• **Cela a-t-il déjà remis en question le choix d'un travail ou lieu de domicile ?**

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

- **Combien dépensez-vous en moyenne par an en produits de protection solaire liés à votre traitement ?**

- Moins de 20 euros
- Entre 20 et 50 euros
- Plus de 50 euros
- Je ne sais pas

Savez-vous pourquoi il est important de vous protéger du soleil ?

- Oui Non Je ne sais pas

Avez-vous au moins une consultation dermatologique annuelle ?

- Oui Non

Vaccination

Vous a-t-on informé-e de vos besoins particuliers en termes de vaccination depuis que vous avez été transplanté-e ?

- Oui Non Je ne sais pas

Êtes-vous à jour de vos vaccinations ?

- Oui Non Je ne sais pas

Depuis que vous avez été transplanté-e, vous êtes-vous fait vacciner contre la grippe ?

- Oui, chaque année Oui, mais pas chaque année Non

Depuis que vous avez été transplanté-e, vous êtes-vous fait vacciner contre les infections à pneumocoques ?

- Oui Non

Êtes-vous informé-e des conditions de vaccination des enfants nés de parents sous immunosuppresseurs ?

- Oui Non Non concerné-e

Vous a-t-on informé-e de l'intérêt de la vaccination contre la grippe de vos proches ?

- Oui Non

Vos proches sont-ils/elles vacciné-e-s contre la grippe ?

- Oui Non Je ne sais pas

Avez-vous vous déjà renoncé à des projets de voyage faute de pouvoir être vacciné-e (par exemple, contre la fièvre jaune...) ?

1 Souvent 2 Parfois 3 Rarement 4 Jamais

Quel est votre situation vis-à-vis du vaccin contre la Covid19 ?

1 Je suis déjà vacciné.e (deux doses) 2 J'ai reçu la 1^{ère} injection 3 Je suis en attente de la première injection 4 Je préfère attendre 5 Je ne souhaite pas être vacciné.e

3) Interactions médicamenteuses

Vous a-t-on informé-e sur les médicaments interdits ou à éviter ?

1 Oui 2 Non 3 Je ne sais pas

Vivez-vous ces précautions / interdictions comme une contrainte ?

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout

4) Compléments alimentaires

Prenez-vous des compléments alimentaires (non prescrits) ?

5) 1 Oui 2 Non 3 Je ne sais pas

→ Si oui, vous a-t-on informé-e sur les compléments alimentaires (non prescrits) interdits ou à éviter ?

1 Oui 2 Non 3 Je ne sais pas

→ Si oui, vivez-vous ces précautions / interdictions comme une contrainte ?

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 5 Je ne sais pas

Qualité de vie, humeur, comportement, sommeil

Pensez-vous que vos médicaments antirejet ont un impact sur votre comportement ?

→ 1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 5 Je ne sais pas

→ Si oui, merci de renseigner dans le tableau sur la page suivante :

1. L'impact que vos médicaments antirejet ont sur votre comportement
2. Si vous en avez déjà parlé à votre équipe soignante
3. Si votre équipe soignante a été à l'écoute
4. Si une alternative vous a été proposée
5. Si celle-ci a été efficace

Quel(s) impact(s) vos médicaments antirejet ont-ils sur votre comportement ?			Si oui :		Si oui :				Si oui :			Si oui :	
			En avez-vous parlé à votre équipe soignante ?		Votre équipe soignante a-t-elle été à l'écoute ?				Une alternative vous a-t-elle été proposée ?			Cette alternative a-t-elle été efficace ?	
	Oui	Non	Oui	Non	Oui, tout à fait	Oui, plutôt	Non, pas vraiment	Non, pas du tout	Oui	Non	Pas d'alternative	Oui	Non
Irritabilité	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Troubles de l'humeur	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Dépression	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Anxiété	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Baisse de moral	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Sommeil	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
Autre (précisez) :	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>

1) Vie familiale, sociale, intime et sexuelle

Les contraintes liées à la prise de vos médicaments antirejet ou aux effets indésirables ont-elles eu un impact sur votre **vie familiale** ?

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

→ Si oui, lequel ?

→ Si oui, avez-vous déjà parlé de l'impact de vos médicaments antirejet ou de leurs effets indésirables sur votre vie familiale à un-e professionnel-le de santé ou à un-e proche ?

1 Oui 2 Non

→ Si oui

○ A qui ? (plusieurs choix possibles)

1 Oui, à un-e professionnel-le de santé 1 Oui, à un-e proche 2 Autre précisez

• Estimez-vous avoir été écouté-e ?

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

• Vous a-t-on orienté-e vers d'autres professionnel-le-s ?

1 Oui 2 Non 9 Je ne sais pas

• Cela a-t-il été efficace ?

1 Oui 2 Non 9 Je ne sais pas

Les contraintes liées à la prise de vos médicaments antirejet ou aux effets indésirables ont-elles eu un impact sur votre **vie sociale** (travail / loisirs) ?

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

→ Si oui, lequel ?

→ Si oui, avez-vous déjà parlé de l'impact de vos médicaments antirejet ou de leurs effets indésirables sur votre vie sociale à un-e professionnel-le de santé ou à un-e proche ?

1 Oui 2 Non

→ Si oui

○ A qui ? (plusieurs choix possibles)

1 Oui, à un-e professionnel-le de santé 1 Oui, à un-e proche 2 Autre précisez

• Estimez-vous avoir été écouté-e ?

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

• Vous a-t-on orienté-e vers d'autres professionnel-le-s ?

1 Oui 2 Non 9 Je ne sais pas

- **Cela a-t-il été efficace ?**

1 Oui 2 Non 9 Je ne sais pas

Les médicaments antirejet ou leurs effets indésirables ont-t-ils eu un impact sur votre **vie intime et sexuelle ?**

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

→ **Si oui, lequel ?**

→ **Si oui, avez-vous déjà parlé de l'impact de vos médicaments antirejet ou de leurs effets indésirables sur votre vie intime et sexuelle à un-e professionnel-le de santé ou à un-e proche ?**

1 Oui 2 Non

→ **Si oui**

- **A qui ? (plusieurs choix possibles)**

1 Oui, à un-e professionnel-le de santé 1 Oui, à un-e proche 2 Autre précisez

- **Estimez-vous avoir été écouté-e ?**

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 9 Je ne sais pas

- **Vous a-t-on orienté-e vers d'autres professionnel-le-s ?**

1 Oui 2 Non 9 Je ne sais pas

- **Cela a-t-il été efficace ?**

1 Oui 2 Non 9 Je ne sais pas

Dans votre vie, avez-vous ou avez-vous eu un projet de grossesse ou de paternité ?

1 Oui 2 Non

→ **Si oui, en avez-vous parlé aux professionnel-le-s de santé impliqué-e-s dans votre prise en charge ?**

1 Oui 2 Non 9 Je ne sais pas

→ **Si oui :**

- **Avez-vous reçu des conseils utiles ?**

1 Oui 2 Non

- **Avez-vous été informé-e sur les risques des médicaments antirejet ?**

1 Oui 2 Non

- **Votre traitement antirejet a-t-il été modifié ?**

1 Oui 2 Non

Dans votre vie, avez-vous mené à terme un projet de grossesse ou de paternité en prenant des médicaments antirejet ?

1 Oui 2 Non

→ **Si oui :**

- **Comment jugez-vous la qualité de l'écoute ?**

1 Très satisfaisante 2 Assez satisfaisante 3 Peu satisfaisante 4 Pas satisfaisante

- **Comment jugez-vous la qualité de votre accompagnement ?**

1 Très satisfaisante 2 Assez satisfaisante 3 Peu satisfaisante 4 Pas satisfaisante

2) **Activité professionnelle**

Est-ce que vous aviez une activité professionnelle avant votre transplantation ?

1 Oui 2 Non

→ **Si situation Non :** la prise de vos médicaments antirejet ou leurs effets indésirables sont-ils un frein à la recherche d'une activité professionnelle ?

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 5 Je ne sais pas

→ **Si situation Oui :**

- **Suite à la transplantation, la prise de vos médicaments antirejet ou leurs effets indésirables sont-ils un frein à la reprise de votre activité professionnelle ?**

1 Oui, tout à fait 2 Oui, plutôt 3 Non, pas vraiment 4 Non, pas du tout 5 Je ne sais pas

- **Du fait de votre activité professionnelle, avez-vous déjà eu à modifier les horaires de prise de vos médicaments antirejet ?**

1 Souvent 2 Parfois 3 Rarement 4 Jamais

- **Est-ce que la prise des médicaments antirejet ou les effets indésirables ont entraîné des modifications pour votre poste de travail ?**

1 Oui 2 Non

→ **Si oui, lesquelles ?**

- 1 Adaptation du poste
- 1 Réduction du temps de travail
- 1 Changement des horaires

Autre, précisez :

3) Activité scolaire

Répondez-vous pour votre enfant ? Oui Non Concerné-e

→ Si oui

Est-ce que votre enfant bénéficie d'un projet d'accueil individualisé (PAI) ?

Oui Non Je ne sais pas

Les médicaments antirejet que prend votre enfant ont-ils un impact sur sa scolarité ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, pas vraiment Non, pas du tout Je ne sais pas

→ Si oui, lequel ?

→ Comment le gérez-vous ?

Etes-vous étudiant-e ? Oui Non Concerné-e

→ Si oui

Bénéficiez-vous d'un plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé (PAEH) ?

Oui Non Je ne sais pas

La prise de vos médicaments antirejet ou leurs effets indésirables sont-ils un frein/une contrainte dans vos études ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, pas vraiment Non, pas du tout Je ne sais pas

Sur votre lieu d'études, pouvez-vous prendre vos médicaments antirejet ?

Oui, sans souci Oui mais c'est parfois compliqué Non

Est-ce que la prise des médicaments antirejet ou des effets indésirables ont entraîné des modifications dans vos études ?

Oui Non

→ Si oui, lesquelles ?

Réduction de l'emploi du temps

Changement des horaires

Autre, précisez :

Merci d'avoir rempli ce long questionnaire. N'hésitez pas au cas où il n'aurait pas traité de questions ou d'aspects que vous jugez importants à nous les signaler et à vous exprimer en toute liberté sur ces sujets

....

→ Fin du questionnaire

Merci pour votre participation.

→ LIEN DE PARTAGE.

CONFIDENTIEL