

Questionnaire sur l'impact de la narcolepsie et de l'hypersomnie idiopathique sur la vie quotidienne

PROM-CDH, version française (version 1, 2023)

Le questionnaire suivant porte sur les troubles engendrés par la narcolepsie et l'hypersomnie idiopathique, et sur l'impact de ces affections. Vous pouvez remplir ce questionnaire même si vous n'avez pas encore été diagnostiqué(e). Vos réponses nous permettront de savoir comment vous vous sentez dans votre vie quotidienne. Pour chaque affirmation, veuillez indiquer la fréquence à laquelle elle a correspondu à votre état.

Les questions suivantes portent sur l'impact de la narcolepsie et de l'hypersomnie idiopathique sur la vie quotidienne. Veuillez indiquer à quelle fréquence les affirmations suivantes ont correspondu à votre état au cours des quatre dernières semaines, dans le cadre de votre affection.		presque toujours presque jamais				
1.	Je ne suis pas en mesure de rester attentif(-ve) dans le cadre de mon travail, mes études, à l'école ou pendant d'autres activités.	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Je trouve déplaisant de devoir m'occuper (par exemple en tripotant ou en mâchant quelque chose) pour ne pas m'endormir pendant la journée dans les situations monotones.	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Je suis gêné(e) de ne pas tout de suite fonctionner aussi bien, pendant un certain temps après avoir dormi (la nuit ou après une sieste), que si j'étais complètement réveillé(e) (exemple : je me sens groggy, maladroit(e) ou confus(e), ou j'ai des trous de mémoire).	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Je ne parviens pas à aménager mon quotidien (par exemple en prévoyant une sieste, ou en me reposant/dormant suffisamment quand j'en ai besoin).	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Je n'aime pas devoir faire une sieste dans la journée.	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Dans la vie quotidienne, je dépends des autres.	☐	☐	☐	☐	☐
7.	J'ai honte de mes troubles (exemple : je bâille beaucoup en public, je m'endors facilement ou j'ai des crises de cataplexie) et je ne fais donc pas tout ce que j'aimerais faire.	☐	☐	☐	☐	☐
8.	Mes habitudes alimentaires quotidiennes sont affectées par mon affection.	☐	☐	☐	☐	☐
9.	Je ne suis pas satisfait(e) de mon poids.	☐	☐	☐	☐	☐
10.	Je n'ai pas suffisamment d'énergie le soir pour pratiquer une activité (par exemple du sport).	☐	☐	☐	☐	☐
11.	Je ne peux pas faire tout ce que je veux dans la vie (exemple : participer à des activités sociales, réaliser mes ambitions, voyager).	☐	☐	☐	☐	☐
12.	Je n'ai pas confiance en l'avenir.	☐	☐	☐	☐	☐
13.	Je n'ai pas le sentiment que ma vie a de l'importance.	☐	☐	☐	☐	☐
14.	Je ne peux (ou n'ose) pas conduire longtemps en raison de mes troubles.	☐	☐	☐	☐	☐
15.	J'évite autant que possible de prendre les transports en commun en raison de mes troubles.	☐	☐	☐	☐	☐
16.	J'ai du mal à avoir des contacts intimes ou une activité sexuelle en raison de mon affection.	☐	☐	☐	☐	☐
17.	Je n'ai pas été suffisamment informé(e) sur mon affection et son traitement.	☐	☐	☐	☐	☐
18.	Je m'énerve facilement / je m'emporte facilement.	☐	☐	☐	☐	☐
19.	Je me sens déprimé(e)/triste.	☐	☐	☐	☐	☐
20.	J'appréhende la nuit.	☐	☐	☐	☐	☐
21.	Je n'ai pas le sentiment que mon entourage prend mes troubles au sérieux.	☐	☐	☐	☐	☐
22.	Je n'ai pas confiance en mon corps.	☐	☐	☐	☐	☐
23.	Je ne vois pas le bon côté des choses.	☐	☐	☐	☐	☐
Les questions suivantes portent sur la cataplexie (bref relâchement musculaire déclenché par certaines émotions) Souffrez-vous de cataplexie ? ☐ Oui						

O s.o. : je n'ai pas besoin de m'occuper

O s.o. : je suis performant(e) dès le réveil

O s.o. : je n'ai pas (plus) besoin de ce genre d'aménagements

O s.o. : je n'ai pas (plus) besoin de faire la sieste

O s.o. : je n'ai pas le droit de conduire

O sans objet

O sans objet

○ Non		<i>presque toujours</i>					<i>presque jamais</i>				
Si oui											
24.	La cataplexie me gêne dans la vie quotidienne.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
25.	Je me préserve de certaines émotions pour éviter les crises de cataplexie.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Informations sur la NOTATION

- Structure du questionnaire :**
Le questionnaire comprend au total 23 propositions (25 quand il est également question de cataplexie).
- Instructions à suivre pour remplir le questionnaire :**
Le patient répond à des questions fermées sur la fréquence à laquelle l'affirmation correspond à son état/situation. Il peut l'indiquer au moyen d'une échelle de cinq points allant de « presque toujours » à « presque jamais ». La période au cours de laquelle l'impact et les troubles sont évalués dure quatre semaines.
- Échelle de mesure :**
Le mode de notation de chaque proposition est ordinal.
- Notation :**

Les réponses sont notées comme suit :

	<i>presque toujours</i>				<i>presque jamais</i>
	0	0	0	0	0
notation	1	2	3	4	5

- Sous-échelles :**
Sur les 25 propositions, 20 sont réparties dans cinq sous-échelles. Les notes sont calculées comme suit :
 - Regard sur la vie :**
 - Moyenne des quatre propositions : 12, 13, 19, 23
 - Énergie, attention et activités :**
 - Moyenne des cinq propositions : 1, 3, 10, 11, 18 (1 possibilité de répondre s.o.)
 - Si la réponse à la proposition 3 est « sans objet », la moyenne des quatre autres propositions est prise en compte.
 - Vivre avec mon trouble d'hypersomnolence centrale :**
 - Moyenne des six propositions : 4, 6, 7, 17, 20, 21 (1 possibilité de répondre s.o.)
 - Si la réponse à la proposition 6 est « sans objet », la moyenne des cinq autres propositions est prise en compte.
 - Bien-être physique :**
 - Moyenne des trois propositions : 8, 9, 22
 - Impact de la cataplexie :**
 - Moyenne des deux propositions : 24 et 25
- Propositions séparées :**
Les cinq propositions suivantes sont notées séparément et ne font pas partie d'une sous-échelle : **2, 5, 14, 15, 16**.
Les intitulés suivants peuvent être utilisés :

<i>proposition</i>	<i>intitulé</i>
2	Somnolence diurne
5	Sieste(s)
14	Conduite d'une voiture
15	Transports en commun
16	Activité sexuelle

- Interprétation :**
 - Les scores vont de 1 (faible qualité de vie) à 5 (haute qualité de vie). Plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie dans le domaine concerné.
 - Les propositions séparées peuvent être utiles lors de la consultation médicale.