Questionnaire TFE bachelier en soins infirmiers : création d’une brochure sur l’hémophilie A et sa prise en charge destinée aux parents.

1. Connaissez-vous bien la pathologie hémophile A ?

Oui Non

Très bien ο ο

Bien ο ο

Satisfaisant ο ο

Insuffisant ο ο

1. En tant que parent, éprouvez – vous des difficultés à gérer la maladie de votre enfant ?

ο Oui ο Non

Si oui, lesquelles :

* Difficultés financières ο
* Difficultés sociales ο
* Difficultés familiales ο
* Difficultés personnelles ο

- Aucunes de ces propositions ο

1. Si une brochure est réalisé à propos des préventions et des traitements sur l’hémophilie A, allez – vous l’utiliser ?

ο Oui ο Non

1. Connaissez- vous bien les différents traitements en cas d’hématome/hémarthrose ?

ο Oui ο Non

Si oui, lesquels :

* La prophylaxie ο
* Immobilisation et compression ο
* Traitement en cas d’urgence ο
* La kinésithérapie ο

1. Quel âge à votre enfant ?

ο 0-5 ans ο 5-10 ans ο > 10 ans

Savez-vous expliquer la maladie à votre enfant s’il a entre 5-10 ans ?

ο Oui ο Non

1. Savez – vous reconnaître les symptômes de la maladie ?

ο Oui ο Non

Si oui, lesquels :

* Hémorragie ο
* Hémarthrose ο
* Hématome ο
* Hémorragie interne ο

1. Savez-vous ce qu’il faut faire en cas d’urgence ?

ο Oui ο Non

1. Connaissez-vous les différents moyens de prévention des hémorragies ?

ο Oui ο Non

Si oui, quels moyens de prévention ?

* La prophylaxie ο
* Les sports à éviter ο
* La kinésithérapie ο
* Les médicaments à éviter ο
* Adaptation du mode de vie ο

1. Connaissez-vous les différentes structures qui sont mis en place pour vous aider à la prise en charge ?

ο Oui ο Non

Si oui, lesquelles ?

* Les camps hémophiles ο
* Les centres pour hémophiles ο
* Les services spécialisés dans les hôpitaux ο
* L’association de l’hémophilie ο
* L’éducation à la maison o

1. savez-vous quels sont les médicaments et les actes à éviter chez un hémophile ?

ο Oui ο Non

Si oui, lesquels ?

* Injections intramusculaires ο
* L’acide acétylsalicylique (l’aspirine) ο
* Anti-inflammatoire non-stéroïdiens comme l’ibuprofène ο
* Certains antidépresseurs ο
* Les anticoagulants ο

1. Si vous injecter les facteurs de coagulation à votre enfant, une fiche technique vous expliquant comment les administrer, vous sera-t-elle utile ?

ο Oui ο Non

1. Votre avis nous intéresse…

Avez-vous des suggestions, d’autres idées qui vous seraient importantes à énoncer dans notre brochure ?

Nous vous remercions pour votre participation et nous espérons pouvoir vous amener des réponses grâce à ce vade-mecum sur l’hémophilie et sa prise en charge.

Gaëlle et Laurence, étudiantes en 3ème année en soins infirmiers.