

Questionnaire ROMANT'IC : Insuffisance Cardiaque et vie intime



QUESTIONNAIRE « FEMME »

Bien-être, estime de soi, relation avec l'autre, mais aussi conception... L'épanouissement sexuel fait partie intégrante de la qualité de vie.

Pourtant, lorsqu'on souffre d'une maladie du cœur comme l'Insuffisance Cardiaque, la vie intime peut changer, avec des craintes ou des frustrations dont il n'est pas toujours facile de parler et qui sont trop peu souvent prises en compte...

Grâce à cette enquête totalement anonyme, réalisée avec le soutien institutionnel du Groupe Insuffisance Cardiaque de la Société Française de Cardiologie, nous vous donnons la parole : quelles sont les répercussions de votre Insuffisance Cardiaque sur votre vie intime ? Quelles difficultés rencontrez-vous ? Quelles attentes avez-vous ?

Dans le cadre de ce projet vous avez la liberté de ne pas répondre à certaines questions qui pourraient vous paraître sensibles, inconfortables ou touchant votre intimité. Nous reconnaissons que certaines thématiques abordées dans notre questionnaire peuvent toucher des sujets délicats et nous souhaitons assurer que votre bien-être est notre priorité. Cette flexibilité est prévue pour respecter votre confort personnel et votre sensibilité tout au long de la recherche.

Partagez votre expérience et votre ressenti, ce questionnaire ne vous prendra qu'une dizaine de minutes !

Pour prendre connaissance de la note d'information, merci de scanner ce QR code:



Questionnaire ROMANT'IC : Insuffisance Cardiaque et vie intime

Introduction

1. Pourriez-vous confirmer votre non opposition pour répondre à ce questionnaire ?

Oui Non

2. Pourriez-vous confirmer souffrir d'une insuffisance cardiaque ?

Oui Non

Questions générales pour mieux vous connaître

3. Dans quelle région française résidez-vous (cochez une seule case)?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Auvergne-Rhône-Alpes | <input type="checkbox"/> La Réunion |
| <input type="checkbox"/> Bourgogne-Franche-Comté | <input type="checkbox"/> Martinique |
| <input type="checkbox"/> Bretagne | <input type="checkbox"/> Mayotte |
| <input type="checkbox"/> Centre-Val de Loire | <input type="checkbox"/> Normandie |
| <input type="checkbox"/> Corse | <input type="checkbox"/> Nouvelle-Aquitaine |
| <input type="checkbox"/> Grand Est | <input type="checkbox"/> Occitanie |
| <input type="checkbox"/> Guadeloupe | <input type="checkbox"/> Pays de la Loire |
| <input type="checkbox"/> Guyane | <input type="checkbox"/> Provence-Alpes-Côte d'Azur |
| <input type="checkbox"/> Hauts-de-France | |
| <input type="checkbox"/> Île-de-France | |

4. Pourriez-vous préciser votre âge ?

__ ans

5. Quel est votre plus haut niveau de formation (cochez une seule case) ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Primaire | <input type="checkbox"/> Licence |
| <input type="checkbox"/> Secondaire (sans le BAC) | <input type="checkbox"/> Master |
| <input type="checkbox"/> Secondaire (avec le BAC) | <input type="checkbox"/> Doctorat |
| <input type="checkbox"/> Post-secondaire non-supérieur | <input type="checkbox"/> Autre, merci de préciser |
| <input type="checkbox"/> Supérieur de cycle court (ex. : DUT, DEUG, BTS...) | |

6. Dans quelle catégorie socio-professionnelle vous situez-vous (cochez une seule case)?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Cadres et profession intellectuelle supérieure | <input type="checkbox"/> Employée et personnel de service |
| <input type="checkbox"/> Profession intermédiaire, cadre moyen | <input type="checkbox"/> Sans emploi |
| <input type="checkbox"/> Etudiante | <input type="checkbox"/> Main d'œuvre et ouvrier spécialisé |
| <input type="checkbox"/> Ouvrière qualifiée | <input type="checkbox"/> Agricultrice, exploitant |
| <input type="checkbox"/> Artisan, commerçant, chef d'entreprise, profession libérale | <input type="checkbox"/> Retraitée |

7. Etes vous actuellement dans une des situations suivantes (cochez une seule case)?

- Une grossesse est en cours
 En situation de ménopause
 Ni l'une ni l'autre de ces situations

2 ; Mettre un numéro identique à chaque page du même questionnaire : _ _ _

Questionnaire ROMANT'IC : Insuffisance Cardiaque et vie intime

8. Actuellement, quelle est votre situation de couple (cochez une seule case)?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> En couple depuis 0 à 5 ans | <input type="checkbox"/> Célibataire / seule depuis plus de 5 ans |
| <input type="checkbox"/> En couple depuis 5 à 10 ans | <input type="checkbox"/> Ne souhaite pas répondre |
| <input type="checkbox"/> En couple depuis 10 ans et plus | <input type="checkbox"/> Veuve depuis moins d'1 an |
| <input type="checkbox"/> Non concernée | <input type="checkbox"/> Veuve depuis 1 à 5 ans |
| <input type="checkbox"/> Célibataire/seule depuis moins d'1 an | <input type="checkbox"/> Veuve depuis plus de 5 ans |
| <input type="checkbox"/> Célibataire/seule depuis 1 à 5 ans | |

9. Aimerez-vous avoir un ou une partenaire (cochez une seule case)?

- Oui ; Non ; Ne souhaite pas répondre

10. Etes-vous à la recherche d'un ou une partenaire (cochez une seule case)?

- Oui ; Non ; Ne souhaite pas répondre

11. Votre Insuffisance Cardiaque constitue-t-elle un frein majeur dans la recherche d'un nouveau partenaire (cochez une seule case)?

- Oui ; Non ; Non concernée

12. Selon vous, le frein principal est-il (cochez une seule case)?

- Forme physique ;
 Etat psychologique ;
 Absence de partenaire potentiel
 Baisse de libido

Maladies et traitements/ Insuffisance cardiaque et vie intime

13. Depuis combien d'années souffrez-vous de votre Insuffisance Cardiaque ? :

« ___ » année

14. Par quelle(s) autre(s) maladie(s) êtes-vous concernée ? (Plusieurs réponses possibles)

<input type="checkbox"/> Cancer (si cancer préciser)	<input type="checkbox"/> Diabète
<input type="checkbox"/> Accident Vasculaire Cérébral	<input type="checkbox"/> Dépression
<input type="checkbox"/> Maladie coronaire (stents ou pontage) ou vasculaire	<input type="checkbox"/> Aucune de ces maladies
<input type="checkbox"/> Obésité	<input type="checkbox"/> HTA
<input type="checkbox"/> Autre, merci de préciser :	

15. Sur une échelle de 0 à 10, diriez-vous qu'avec vos traitements actuels votre insuffisance cardiaque est bien contrôlée ? :

- 0 = »Pas du tout « ; 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9 ; 10 = « Totalelement »
ou NSP (Ne Sais Pas)

16. En raison d'un problème sexuel ou de libido, un de votre traitement a-t-il été arrêté ou modifié?

- Oui, arrêté Non
 Oui, modifié Je ne sais pas

Questionnaire ROMANT'IC : Insuffisance Cardiaque et vie intime

17. Pensez-vous que l'un de vos traitements en lien avec votre insuffisance cardiaque a-t-il ou a-t-il eut un impact sur votre sexualité ou votre libido ?

- Oui ; Non ; Je ne sais pas

18. Comment avez-vous réagi ? (Plusieurs réponses possibles)

- Vous avez arrêté le traitement
 Vous avez modifié le traitement
 Vous en avez parlé avec un professionnel de santé
 Vous en avez parlé avec votre conjoint, votre partenaire

19. Veuillez cocher la case qui correspond le mieux à votre capacité à effectuer une activité physique au cours des 7 derniers jours

- Je peux effectuer toutes les activités physiques sans être essouffée, fatiguée ou avoir des palpitations.
 Je suis essouffée, fatiguée ou j'ai des palpitations lorsque je fais des activités plus intenses. Par exemple, marcher sur des pentes raides ou monter plusieurs étages d'escaliers.
 Je suis essouffée, fatiguée ou j'ai des palpitations lorsque je fais des activités quotidiennes. Par exemple, marcher sur le plat.
 Je suis essouffée au repos et je suis presque clouée à la maison.
 Je ne peux effectuer aucune activité physique sans être essouffée fatiguée ou avoir des palpitations.

20. Parmi les propositions ci-dessous, sur quel(s) aspect(s) de votre insuffisance cardiaque a-t-elle les répercussions les plus négatives ? 3 réponses maximum :

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> La réalisation des tâches du quotidien | <input type="checkbox"/> Vos loisirs |
| <input type="checkbox"/> Votre vie professionnelle | <input type="checkbox"/> Votre moral |
| <input type="checkbox"/> Votre vie sociale | <input type="checkbox"/> Votre pratique sportive |
| <input type="checkbox"/> Votre vie familiale | <input type="checkbox"/> Votre vie de couple |
| <input type="checkbox"/> Votre capacité à vous projeter | |

21. De quelle manière votre insuffisance cardiaque a-t-elle impacté votre vie sexuelle ?

- Elle vous a conduit à réduire la fréquence de vos rapports sexuels
 Elle vous a obligé à modifier vos pratiques sexuelles
 Elle vous a obligé à mettre un terme à votre sexualité
 Aucune des réponses proposées
 Vous n'êtes pas concernée

22. Avez-vous eu un ou des rapports sexuels au cours des trois derniers mois ou d'autres activités sexuelles au cours des trois derniers mois?

- Oui ; Non

Questionnaire ROMANT'IC : Insuffisance Cardiaque et vie intime

23. Si vous n'avez pas eu de rapport sexuel au cours des trois derniers mois, est-ce lié à votre insuffisance cardiaque ?

- Oui (passer à la question 24)
- Non (passer à la question 25)

24. Réponse oui à la question 23 ; Pourriez vous préciser?

- Oui, en lien direct avec les effets secondaires des traitements pour l'insuffisance cardiaque.
- Oui en raison d'un problème physique EN lien avec l'insuffisance cardiaque
- Oui en raison d'un problème d'une absence de désir
- Le partenaire ne souhaite pas d'activité

25. Réponse non à la question 24 ; Pourriez vous préciser?

- Non en raison d'un problème physique sans lien avec l'insuffisance cardiaque
- Non en raison d'une absence de désir sans lien avec l'insuffisance cardiaque
- Le partenaire ne souhaite pas d'activité

26. Aviez-vous déjà eu l'occasion de modifier ou de cesser toute activité sexuelle avant le diagnostic de votre insuffisance cardiaque

- Oui ; Non

27. Au cours des trois derniers mois, combien de rapports sexuels avez-vous eus ?

« ____ » fois au cours des trois derniers mois

28. Rencontrez-vous des difficultés liées à votre insuffisance cardiaque qui nuisent à votre vie sexuelle ? Par exemple : fatigue ou essoufflement ressenties pendant l'acte sexuel,

- Oui ; Non

**29. Parmi ces propositions, quelles sont /étaient LES principales difficultés liées à votre insuffisance cardiaque et/ou à vos traitements qui vous empêche d'avoir une vie sexuelle totalement épanouie ?
Plusieurs réponses possibles.**

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Essoufflements | <input type="checkbox"/> Descente d'organe |
| <input type="checkbox"/> Crainte liée au défibrillateur | <input type="checkbox"/> Prise de poids |
| <input type="checkbox"/> Sècheresse vaginale douleurs à la pénétration | <input type="checkbox"/> Ménopause et sa symptomatologie (bouffées vaso motrices ,sueurs nocturnes trouble du sommeil) |
| <input type="checkbox"/> Raideurs articulaires | |
| <input type="checkbox"/> Fatigue | |
| <input type="checkbox"/> Perte Urinaire | |
| <input type="checkbox"/> Cystite post-coïtale | |

Questionnaire ROMANT'IC : Insuffisance Cardiaque et vie intime

30. Parmi ces propositions, quelle est/était LA principale difficulté liée à votre insuffisance cardiaque et/ou à vos traitements qui vous contrarie le plus ? Plusieurs réponses possibles :

- Incompréhension du/des partenaire(s) / Peur du partenaire de faire mal
- Dévalorisation vis-à-vis du partenaire
- Baisse de moral / Déprime
- Diminution du pouvoir de séduction
- Baisse de la libido / Perte de désir
- Perte de confiance en vous
- Perte Urinaire ,
- Cystite post coïtale
- Protection
- Ménopause et sa symptomatologie (bouffées vaso motrices ,sueurs nocturnes trouble du sommeil)

31. Attribuez vous les difficultés que vous rencontrez dans votre vie sexuelle ? Plusieurs réponses possibles.

- Principalement à votre âge
- Principalement au(x) traitement(s)
- Principalement à votre Insuffisance Cardiaque
- Principalement au partenaire ne souhaitant pas d'activité (peur, plus de libido, problème de santé...)
- Difficultés à concevoir un enfant

32. Quelles sont les conséquences de ces difficultés ? Plusieurs réponses possibles.

- Frustration
- Culpabilité
- Perte d'estime de soi
- Isolement
- Dégradation de la relation de couple
- Difficultés à concevoir un enfant

33. Globalement, diriez-vous que vous avez une vie sexuelle épanouie ?

- 0 = «Pas du tout » ; 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 8 ; 9 ; 10 = « Totalemment »
ou NSP (Ne Sais Pas)

34. Pensez-vous que, sans votre insuffisance cardiaque le score précédent serait

- Identique Il serait inférieur Il serait supérieur

35. Diriez-vous qu'avec votre(vos) partenaire(s), dans l'intimité sexuelle, vous vous sentez :

- À l'aise pour exprimer vos éventuelles difficultés
- Soutenue pour trouver ensemble des solutions ou adaptations

6 ; Mettre un numéro identique à chaque page du même questionnaire : _ _ _

Questionnaire ROMANT'IC : Insuffisance Cardiaque et vie intime

Dialogue avec votre professionnel de santé/ Insuffisance cardiaque et vie intime

36. Quel est le professionnel de santé qui orchestre la prise en charge de votre insuffisance cardiaque ? (cochez une seule case)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Cardiologue libéral | <input type="checkbox"/> Médecin interniste |
| <input type="checkbox"/> Cardiologue hospitalier | <input type="checkbox"/> Médecine alternative |
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | |

37. Avez-vous déjà échangé, avec lui/elle, au sujet des répercussions de votre insuffisance cardiaque sur votre sexualité ? (cochez une seule case)

- Oui, c'est lui/elle qui a abordé le sujet
- Oui, c'est vous qui avez abordé le sujet
- Non, vous n'avez jamais eu d'échange à ce sujet

38. Parmi les autres professionnels suivants, avec le(s)quel(s) avez-vous déjà pu échanger sur les répercussions de votre insuffisance cardiaque sur votre vie sexuelle ? (plusieurs réponses possibles)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Association de patients |
| <input type="checkbox"/> Gynécologue | <input type="checkbox"/> Rhumatologue |
| <input type="checkbox"/> Urologue | <input type="checkbox"/> Dermatologue |
| <input type="checkbox"/> Psychologue | <input type="checkbox"/> Cardiologue |
| <input type="checkbox"/> Sexologue | <input type="checkbox"/> Autre, merci de préciser |
| <input type="checkbox"/> Infirmier(e) | |

39. Souhaiteriez-vous avoir davantage la possibilité d'échanger avec les professionnels de santé, au sujet des répercussions de votre insuffisance cardiaque sur votre sexualité ?

- Oui ; Non

40. Parmi les autres professionnels suivants, avec le(s)quel(s) aimeriez-vous échanger d'avantage la possibilité d'échanger avec les professionnels de santé, au sujet des répercussions de votre insuffisance cardiaque sur votre sexualité ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Association de patients |
| <input type="checkbox"/> Gynécologue | <input type="checkbox"/> Rhumatologue |
| <input type="checkbox"/> Urologue | <input type="checkbox"/> Dermatologue |
| <input type="checkbox"/> Psychologue | <input type="checkbox"/> Cardiologue |
| <input type="checkbox"/> Sexologue | <input type="checkbox"/> Autre, merci de préciser : |
| <input type="checkbox"/> Infirmier(e) | _____ |

Questionnaire ROMANT'IC : Insuffisance Cardiaque et vie intime

41. Essayez-vous de concevoir un enfant OU avez-vous essayé de concevoir un enfant alors que vous souffriez déjà d'une insuffisance cardiaque??

Oui ; Non

42. Parmi les professionnels suivants, avec le(s)quel(s) avez-vous pu échanger sur les répercussions de votre insuffisance cardiaque sur la conception d'un enfant ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Sexologue |
| <input type="checkbox"/> Gynécologue | <input type="checkbox"/> Infirmier(e) |
| <input type="checkbox"/> Urologue | <input type="checkbox"/> Association de patients |
| <input type="checkbox"/> Rhumatologue | <input type="checkbox"/> Autre, merci de préciser : |
| <input type="checkbox"/> Cardiologue | _____ |

43. Souhaitez-vous (ou auriez-vous souhaité) avoir davantage la possibilité d'échanger avec les professionnels de santé, au sujet des répercussions de votre insuffisance cardiaque sur la conception d'un enfant ?

Oui ; Non

44. De la part de quel(s) professionnel(s) attendez-vous (ou auriez-vous attendu) davantage de dialogue autour des répercussions de votre insuffisance cardiaque sur la conception d'un enfant ?

Plusieurs réponses possibles :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste | <input type="checkbox"/> Rhumatologue |
| <input type="checkbox"/> Gynécologue | <input type="checkbox"/> Cardiologue |
| <input type="checkbox"/> Urologue | <input type="checkbox"/> Infirmier(e) |
| <input type="checkbox"/> Psychologue | <input type="checkbox"/> Association de patients |
| <input type="checkbox"/> Sexologue | <input type="checkbox"/> Autre, merci de préciser |

Outils et services/ Insuffisance cardiaque et vie intime

45. Quels outils ou services du Groupe Insuffisance Cardiaque pourraient vous aider à avoir une vie intime plus épanouie ?

- Des temps d'échange individuels avec un(e) sexologue
- Un recueil de témoignages, conseils, trucs et astuces de malades
- Des groupes de parole avec d'autres malades, animés par un(e) psychologue et/ou un(e) sexologue
- Un forum permettant d'échanger de manière anonyme avec d'autres malades
- Un répertoire des positions adaptées en fonction du poids
- Un support compilant des recommandations générales de la part des différents professionnels qualifiés
- Autre, merci de préciser :

8 ; Mettre un numéro identique à chaque page du même questionnaire : _ _ _

Questionnaire ROMANT'IC : Insuffisance Cardiaque et vie intime

46. Veuillez sélectionner un chiffre pour chacune des échelles, de 3 (tout le temps) à 0 (jamais), pour indiquer la fréquence à laquelle vous trouvez que chaque proposition s'est appliquée à votre situation au cours de ces dernières semaines.

	0	1	2	3
J'ai des crises de larmes ou je ressens l'envie de pleurer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai des crises de larmes ou je ressens l'envie de pleurer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai peur sans aucune raison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je m'inquiète facilement ou je peux être pris(e) de panique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens plein(e) d'énergie, actif(ve) ou plein(e) de vitalité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens mou(molle) ou sans entrain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens fatigué(e), épuisé(e) ou usé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quand je me réveille, je me sens frais(fraîche) et reposé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens heureux(se), satisfait(e) ou content(e) de ma vie personnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je mène le genre de vie que je voulais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis impatient(e) de me mettre à mes tâches quotidiennes ou de prendre de nouvelles décisions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sens que je peux facilement assumer ou faire face à n'importe quel problème grave ou changement majeur dans ma vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47. La parole est libre ...

Avant de conclure, sachez que votre avis compte pour nous :

Dites-nous les informations que vous souhaiteriez trouver (sur internet, document...ou autre) ou recevoir de votre professionnel de santé pour vous aider sur cette thématique

Questionnaire ROMANT'IC : Insuffisance Cardiaque et vie intime

Merci beaucoup d'avoir répondu à ce questionnaire.

**Et de le remettre à votre cardiologue ou équipe soignante
pour qu'il/elle l'adresse anonymement à
romantic@emma.clinic**

ou par adresse postale à
CHARLES TAIEB
19 RUE DE FONTENAY
94300 VINCENNES

10 ; Mettre un numéro identique à chaque page du même questionnaire : _ _ _