

Note d'information et non-opposition patient

## ÉTUDE DU FARDEAU ET DU HANDICAP PORTÉS PAR LE PATIENT INSUFFISANT CARDIAQUE ET SON AIDANT DANS LA SOCIÉTÉ

Madame, Monsieur,

Votre professionnel de santé ou une association de patients vous propose de participer à une étude dans le domaine de la santé, conduite à l'initiative du Groupe Insuffisance Cardiaque de la Société Française de Cardiologie, qui a pour objectif de mieux faire connaître et reconnaître l'insuffisance cardiaque par les pouvoirs publics, les administrations et les instances de santé.

**Avant de donner votre accord de participation à cette étude et de répondre à ce questionnaire, il vous est demandé de lire attentivement ce document.**

### INFORMATION AU PATIENT

#### Pourquoi participer à cette étude ?

Votre maladie est fréquente, mais pas suffisamment connue ou prise en compte par les pouvoirs publics, les administrations et les instances de santé.

Pour être efficace, toute action doit s'appuyer sur une réalité objective que nous souhaitons bâtir à partir de vos témoignages. Aidez-nous en prenant un moment pour répondre à ce questionnaire.

Cette étude est aussi l'occasion pour vous d'exprimer vos besoins et attentes, ce que vous aimeriez voir améliorer dans la prise en charge de cette maladie.

#### Quels sont les objectifs de l'étude et comment va-t-elle se dérouler ?

Cette étude est observationnelle (cela veut dire qu'il n'y aura aucune modification de votre prise en charge) et transversale (cela veut dire que vous ne répondrez qu'à un seul questionnaire). Ce projet a pour principaux objectifs :

- ✓ D'identifier les étapes du parcours de soins, du diagnostic de la maladie jusqu'à ce jour,
- ✓ D'étudier la relation avec les soignants, médecins, infirmières (information, qualité de la relation),
- ✓ D'analyser le vécu de la maladie et son retentissement sur la vie quotidienne.

Ce projet est constitué de 3 questionnaires :

- ✓ Un questionnaire qui sera complété par votre professionnel de santé lorsque cela est possible,
- ✓ Un questionnaire que vous complétez vous-même,
- ✓ Un questionnaire qui peut, si vous en acceptez le principe, être complété par votre aidant, c'est-à-dire la personne la plus proche qui vous aide au quotidien dans la prise en charge de votre maladie.

Ce questionnaire est long et peut nécessiter que vous vous reposiez. Il peut être fait en plusieurs étapes si besoin.

Un numéro aléatoire, composé de 4 caractères, permettra de relier ces trois questionnaires sans pour autant vous identifier. Conservez ce numéro, il vous sera utile si vous décidez de retirer vos réponses de la base de données ainsi constituée (modalités de retrait en fin de paragraphe sur les aspects réglementaires).

#### Comment être informé des résultats de l'étude ?

Bien évidemment, vous pourrez être informé des résultats globaux de l'étude sur simple demande à la société EMMA (numéro vert gratuit disponible : **0 800 942 041**), auprès de votre professionnel de santé ou en le demandant par mail à l'adresse suivante : [jesouhaiteobtenirlesresultats@efhicas.org](mailto:jesouhaiteobtenirlesresultats@efhicas.org)

### ASPECTS RÉGLEMENTAIRES

#### Bénéfices attendus

Du fait de la nature de l'étude, qui ne consiste qu'à collecter des informations, vous ne retirerez aucun bénéfice direct de votre participation à l'étude (par « bénéfice direct », nous entendons par exemple que vous n'êtes pas payé(e) pour votre participation ou que, au contraire d'un médicament, ce questionnaire ne modifiera pas l'évolution de votre maladie). En revanche, les informations qui seront obtenues grâce à cette étude transversale et pragmatique pourront contribuer à une meilleure connaissance de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque et aider à mieux prendre en charge les futurs patients.

#### Protection des patients/Confidentialité des données

Aucune information (lieu ou date de naissance, initiales de vos nom et prénom, date de la consultation) permettant de vous identifier ne sera recueillie. Ainsi, votre anonymat le plus strict sera garanti.

Vos données médicales recueillies à l'occasion de cette étude feront l'objet d'un traitement informatique, processus qui

transformera vos données personnelles afin que ces dernières ne puissent pas être ré-identifiées après traitement. Ce procédé sera irréversible, et personne ne pourra désanonymiser des informations qui seront, une fois pseudonymisées, transmises à la société EMMA (18 rue de la Renardière, 94120 Fontenay-sous-Bois) qui en assurera la gestion. La transmission de données collectées se fera donc dans des conditions garantissant leur sécurité et leur confidentialité. Votre anonymat sera scrupuleusement respecté.

Le droit d'accès prévu par la loi n°78-17 du 16 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ne pourra pas s'exercer auprès du médecin qui vous suit et qui connaît votre identité puisque lui-même ne pourra pas faire le lien entre vos réponses et votre identité.

**Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet. Cela ne modifiera en rien la poursuite de votre suivi médical.** Les données recueillies à l'occasion de cette étude seront détruites dans un délai maximum de 6 mois après la validation du rapport de l'étude.

Pour toute information concernant les données, nous vous invitons à contacter le Délégué à la Protection des Données [DPO] de la Société Française de Cardiologie : Mme Nicole Naccache : 5, rue des Colonnes du Trône, 75012 Paris - contact@sfcadio.fr - Tél. 01 43 22 33 33.

Si vous avez la moindre question concernant votre participation à l'étude, vous êtes prié(e) de contacter votre médecin. Pour toute question concernant le traitement de vos données à caractère personnel, votre médecin reste votre interlocuteur privilégié. Néanmoins, vous pouvez aussi contacter directement le DPO de la Société Française de Cardiologie.

Le Règlement Général sur la Protection des Données, nouvelle réglementation européenne qui est entrée en vigueur le 25 mai 2018, ne s'applique donc pas directement puisque aucune information directe ou indirecte ne permettra de vous identifier. Cependant, si vous souhaitez que vos réponses soient supprimées de la base de données, il vous suffira de donner le numéro aléatoire à votre médecin, au DPO de la SFC ou en le demandant par mail à l'adresse suivante : [jeretiremesdonnees@efhicas.org](mailto:jeretiremesdonnees@efhicas.org) en précisant le numéro aléatoire. Il n'y a aucune justification ou explication à fournir.

L'avis du Comité de Protection des Personnes CPP - Île-de-France VI groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, dossier n° 20.02.02.95832, a été sollicité le 12 février 2020 et obtenu le 10 mars 2020.

Vous remerciant de votre participation, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de toute notre considération.

Le Conseil Scientifique de l'étude

## AVANT DE COMMENCER...

### Comment avez-vous obtenu ce questionnaire ? *Une seule réponse*

- |  |   |   |  |
|--|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Cardiologue hospitalier | <input type="checkbox"/> Cardiologue libéral ou mixte | <input type="checkbox"/> Gériatre                     | <input type="checkbox"/> Médecin généraliste |
| <input type="checkbox"/> Diététicien(ne)         | <input type="checkbox"/> Kinésithérapeute             | <input type="checkbox"/> Pharmacien(ne)               | <input type="checkbox"/> Médecin du travail  |
| <input type="checkbox"/> Association de patients | <input type="checkbox"/> Internet                     | <input type="checkbox"/> Assistante sociale           | <input type="checkbox"/> Courrier            |
| <input type="checkbox"/> Psychologue             | <input type="checkbox"/> Infirmier(ère)               | <input type="checkbox"/> Autre professionnel de santé | .....  |

✓ Avez-vous pu faire remplir le questionnaire soignant ?  Oui  Non  Je ne savais pas à qui demander  
(Cela n'est pas obligatoire)

✓ Avez-vous pu transmettre le questionnaire à votre aidant ?  Oui  Non  Je n'ai pas d'aidant  
(Cela n'est pas obligatoire)

Êtes-vous :  Un homme  Une femme

✓ Votre année de naissance est :     Votre poids est :    kg Votre taille est :    cm

✓ Votre nationalité est  Française  Pays d'Europe  Pays hors Europe

✓ Vivez-vous en  Grande ville (>100 000)  Zone rurale  Zone urbaine

✓ Vivez-vous seul(e) ?  Oui  Non

✓ Où vivez-vous ?  Domicile  Famille  EHPAD, maison de retraite  Autre .....

## 1 - VOTRE SITUATION PERSONNELLE

### Pour chacune des affirmations suivantes, cochez OUI si elle vous concerne, NON si elle ne vous concerne pas

- |   |                              |                              |
|---|------------------------------|------------------------------|
| ✓ Je suis hospitalisé(e) (même à domicile) ⇒ <i>Si non, passez au chapitre suivant</i>    | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ✓ Je suis actuellement hospitalisé(e) dans un service conventionnel (hôpital ou clinique) | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ✓ Je suis actuellement hospitalisé(e) en réadaptation cardiaque                           | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ✓ Je suis actuellement hospitalisé(e), en convalescence                                   | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ✓ Je suis actuellement hospitalisé(e) à mon domicile                                      | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

### Pour chacune des affirmations suivantes, cochez OUI si elle vous concerne, NON si elle ne vous concerne pas.

- |                                    |                              |                              |
|------------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| ✓ Je suis insuffisant(e) cardiaque | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
|------------------------------------|------------------------------|------------------------------|

✓ Je suis porteur(euse) d'une prothèse valvulaire	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non		
✓ Je suis dialysé(e)	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non		
✓ Je suis greffé(e)	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non		
✓ Je suis porteur(euse) d'un pacemaker	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non		
✓ Je suis porteur(euse) d'un défibrillateur	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non		
⇒ Si oui, avez-vous déjà subi un choc électrique interne ?	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non		
✓ Je porteur(euse) d'une assistance cardiaque	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non		
✓ Je connais ma fraction d'éjection	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Je ne sais pas de quoi il s'agit
⇒ Si oui, elle est	<input type="checkbox"/>	<40%	<input type="checkbox"/>	> 40%		

**Avez-vous une personne qui vous aide dans votre maladie ?**  Oui  Non

⇒ Si oui, cette personne est-elle...  Votre conjoint(e)  Un(e) ami(e)  Membre de la famille  Professionnel de santé

**Ressentez-vous le besoin d'être aidé(e) ?**

✓ Dans la gestion du quotidien ?	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
✓ Dans l'observance des consignes et des traitements ?	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
✓ Pour vous soutenir moralement ?	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
✓ Dans la gestion des urgences ?	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non

**Vous-même, êtes-vous également l'aidant d'un proche ?**  Oui  Non

⇒ Si oui, cette personne est-elle...  Votre conjoint(e)  Un(e) ami(e)  Membre de la famille  Autre

✓ Ce rôle d'aidant rend-il difficile la prise en charge de votre maladie ?	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
✓ Ce rôle d'aidant rend-il difficile votre accès aux soins (consultations, hospitalisations...) ?	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non

## 2 - VOTRE SITUATION PROFESSIONNELLE et SOCIALE AUJOURD'HUI *Une seule réponse oui possible*

✓ Retraité(e)	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
⇒ Si oui, depuis quelle année ?	_ _ _ _			
✓ Je travaille	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
✓ Je suis au chômage	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
✓ Je suis à la retraite mais je conserve un emploi	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
✓ Homme ou femme au foyer	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
✓ Étudiant(e) ou en formation	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
✓ En arrêt de travail	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
✓ Etes-vous en invalidité ?	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non
⇒ Si oui, « en invalidité » à cause de :	<input type="checkbox"/>	ma maladie cardiaque	<input type="checkbox"/>	une autre cause

**Votre revenu mensuel net actuel (allocations, aides incluses) *Une seule réponse***

Sans revenus  Moins de 1500 €  de 1500 à 2000 €  de 2000 à 3000 €  Plus de 3000 €

**Votre niveau d'études *Une seule réponse***

Sans diplôme  Certificat d'études (fin de collège)  CAP ou BEP  Baccalauréat ou plus

**Votre couverture sociale *Cochez la ou les cases qui vous concernent***

J'ai une prise en charge par l'Assurance Maladie (la Sécurité Sociale)

J'ai la Protection Universelle Maladie (ex-CMU)

J'ai une prise en charge à 100% (affection de longue durée = ALD) pour ma maladie cardiaque

J'ai la Complémentaire Santé Solidaire (ex-CMU-C et ACS)

J'ai une prise en charge complémentaire (mutuelle)

J'ai l'Aide Médicale d'Etat (AME)

Je n'ai pas de prise en charge sociale  Autre .....

✓ Trouvez-vous que votre maladie cardiaque est invalidante/handicapante ?	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non		
✓ Pensez-vous avoir le droit de faire une demande de reconnaissance de votre invalidité/handicap ?	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non		
✓ Bénéficiez-vous de la pension invalidité versée par votre organisme de sécurité sociale ?	<input type="checkbox"/>	Oui	<input type="checkbox"/>	Non		
⇒ Si oui, quelle catégorie ?	<input type="checkbox"/>	Catégorie 1	<input type="checkbox"/>	Catégorie 2	<input type="checkbox"/>	Catégorie 3

**Aviez-vous moins de 60 ans lorsque votre maladie cardiaque a débuté ?**

Oui  Non

⇒ **Si non, passez à la colonne suivante** ⇒ ⇒ ⇒ ⇒ ⇒ ⇒ ⇒ ⇒

**Aviez-vous effectué des démarches auprès de la MDPH ?**

Oui  Non

⇒ **Si non, passez à la colonne suivante** ⇒ ⇒ ⇒ ⇒ ⇒ ⇒ ⇒ ⇒

**Si oui, quelle(s) démarche(s) avez-vous entamée(s) ?**

Reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH)

Allocation pour adulte handicapé (AAH)

Prestation de compensation du handicap (PCH)

⇒ Si oui (pour la PCH), s'agit-il...

d'aides humaines ?

d'aménagement du véhicule ?

d'aménagement de logement ?

d'une carte de mobilité

⇒ Si oui, était-ce pour...

mention invalidité ?

mention stationnement ?

mention priorité ?

**Concernant l'instruction de ces dossiers, avez-vous trouvé...**

✓ Les délais d'instruction trop longs ?  Oui  Non

✓ Les contacts difficiles à trouver ou à joindre ?  Oui  Non

✓ Trop complexe à remplir ?  Oui  Non

✓ Autre  Oui  Non

**À la suite de votre demande, avez-vous obtenu une des reconnaissances d'invalidité parmi les suivantes ?**

✓ Reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH)  Oui  Non

✓ Allocation pour adulte handicapé (AAH)  Oui  Non

✓ Prestation de compensation du handicap (PCH)  Oui  Non

✓ Carte de mobilité  Oui  Non

**Si oui à Prestation de compensation du handicap (PCH), cela concernait-il...**

✓ Des aides humaines ?  Oui  Non

✓ Un aménagement du véhicule ?  Oui  Non

✓ Un aménagement de logement ?  Oui  Non

**Depuis quelle année êtes-vous en invalidité ?**

**Quel est votre pourcentage d'invalidité (MDPH) ?**

<50%  50 - 79%  >79%  Ne sais pas

**Quel type de Carte mobilité inclusion vous a-t-on attribué ?**

✓ Mention invalidité  Oui  Non

✓ Mention stationnement  Oui  Non

✓ Mention priorité  Oui  Non

**Êtes-vous en invalidité...**

✓ Du fait de votre maladie cardiaque ?  Oui  Non

✓ Du fait d'une autre maladie que le cœur ?  Oui  Non

✓ Pour plusieurs maladies chroniques ?  Oui  Non

**Aviez-vous effectué des démarches pour une demande d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ?**

Oui  Non

⇒ **Si non, passez au chapitre 3**

**Dans le cadre de vos démarches, quel(s) type(s) d'aides parmi les suivantes avez-vous sollicitées ?**

✓ Aides ménagères  Oui  Non

✓ Aides matérielles  Oui  Non

**Si oui à Aides matérielles, cela concernait-il...**

✓ Portage de repas ?  Oui  Non

✓ Télé-alarme ?  Oui  Non

✓ Aménagement du logement pour l'accessibilité ?  Oui  Non

✓ Attribution de la Carte Mobilité Inclusion ?  Oui  Non

**Si oui à Carte Mobilité Inclusion, cela concernait-il...**

✓ L'invalidité ?  Oui  Non

✓ La mobilité ?  Oui  Non

✓ Le stationnement ?  Oui  Non

**Concernant l'instruction de ces dossiers, avez-vous trouvé...**

✓ Les délais d'instruction trop longs ?  Oui  Non

✓ Les contacts difficiles à trouver ou à joindre ?  Oui  Non

✓ Trop complexe à remplir ?  Oui  Non

✓ Autre.....

**Dans le cadre de vos démarches, quel(s) type(s) d'aides parmi les suivantes avez-vous obtenues ?**

✓ Aides ménagères  Oui  Non

✓ Aides matérielles  Oui  Non

**Si oui à Aides matérielles, cela concernait-il...**

✓ Portage de repas ?  Oui  Non

✓ Télé-alarme ?  Oui  Non

✓ Aménagement du logement pour l'accessibilité ?  Oui  Non

✓ Attribution de la Carte Mobilité Inclusion ?  Oui  Non

**Si oui à Carte Mobilité Inclusion, cela concernait-il...**

✓ L'invalidité ?  Oui  Non

✓ La mobilité ?  Oui  Non

✓ Le stationnement ?  Oui  Non

**Si vous êtes reconnu(e) travailleur(se) handicapé(e), avez-vous bénéficié...**

De compléments de ressources ?

D'une orientation professionnelle ?

D'une formation professionnelle ?

### 3 - ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE EXERCÉE DURANT VOTRE MALADIE CARDIAQUE

Avez-vous travaillé à un moment donné pendant votre maladie cardiaque ?  Oui  Non

⇒ Si non, passez au chapitre 4

Avez-vous exercé à... Une ou deux réponses possibles  Temps plein et/ou  Temps partiel

Quelle est ou a été votre activité principale ? Une seule réponse

- |  |  |   |                                      |
|--|--|---|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Libérale          | <input type="checkbox"/> Commerçant        | <input type="checkbox"/> Artisan                  | <input type="checkbox"/> Agriculteur |
| <input type="checkbox"/> Fonctionnaire     | <input type="checkbox"/> Employé           | <input type="checkbox"/> Ouvrier                  | <input type="checkbox"/> Cadre       |
| <input type="checkbox"/> Chef d'entreprise | <input type="checkbox"/> Auto-entrepreneur | <input type="checkbox"/> Profession intermédiaire | <input type="checkbox"/> Autre       |

Avez-vous rencontré un médecin du travail ?

- Oui et vous avez parlé de votre maladie cardiaque
- Oui et vous n'avez pas parlé de votre maladie cardiaque
- Non vous n'avez pas rencontré de médecin du travail

#### A - IMPACTS PROFESSIONNELS

Avez-vous subi un impact de votre maladie cardiaque sur votre situation professionnelle ?  Oui  Non  Non concerné(e)

⇒ Si non, passez au chapitre B      ⇒ Si oui, répondez aux questions suivantes

✓ Avez-vous dû arrêter de travailler/de poursuivre vos études ?  Oui  Non  Non concerné(e)

Si vous n'avez pas arrêté de travailler ou de poursuivre vos études, avez-vous été obligé(e) :

✓ d'adapter vos horaires de travail ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ d'adapter votre poste de travail ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ d'adapter ou de changer vos fonctions ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ de demander à bénéficier d'un mi-temps thérapeutique ?  Oui  Non  Non concerné(e)

*C'est-à-dire une reprise à temps partiel de votre travail sans perte de rémunération*

✓ Si oui, votre employeur a-t-il accepté ce mi-temps thérapeutique ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ Avez-vous obtenu ce mi-temps thérapeutique ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ De réorienter votre activité professionnelle ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ De refuser une proposition professionnelle ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ De choisir un nouveau travail ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ Votre capacité à aller au travail a-t-elle été altérée ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ Votre efficacité au travail a-t-elle été diminuée ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ Le travail que vous espériez ou désiriez, vous a-t-il été refusé ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ Avez-vous subi une baisse de vos revenus du fait de votre maladie cardiaque ?  Oui  Non  Non concerné(e)

#### B - IMPACTS ÉCONOMIQUES

Du fait de votre maladie cardiaque, avez-vous dû :

✓ Changer de maison, appartement, domicile ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ Changer de voiture ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ Vendre des biens ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ Emprunter de l'argent ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ Si oui, auprès de...  Banque  Proche  Autres

✓ Si oui, est-ce en raison d'un délai d'instruction trop long de la Sécurité Sociale et/ou de la mutuelle ?  Oui  Non

#### C - ASSURANCES ET PRÊTS

Du fait de votre maladie cardiaque, avez-vous eu des difficultés à :

✓ Obtenir un prêt ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ Obtenir un prêt à la consommation ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ Obtenir une assurance ?  Oui  Non  Non concerné(e)

✓ Emprunter de l'argent ?  Oui  Non  Non concerné(e)

## 4 - ÉVALUATION DU PARCOURS DE SOINS DEPUIS LE DIAGNOSTIC DE VOTRE MALADIE CARDIAQUE

**Quel a été le premier signe de votre maladie cardiaque ?** *Une seule réponse*

- Essoufflement       Prise de poids       Œdème       Fatigue       Aucun

**Quel a été le délai entre vos premiers symptômes et l'annonce de votre maladie cardiaque ?** *Une seule réponse*

- < 6 mois       6 - 12 mois       13 - 24 mois       > 24 mois

**Combien de consultations ont été nécessaires avant que votre maladie ait pu être diagnostiquée ?** *Une seule réponse*

- 1       2       3       4 ou plus

**Qui vous a fait le diagnostic de votre maladie cardiaque ?** *Une seule réponse*

- Cardiologue hospitalier       Cardiologue libéral ou mixte       Gériatre       Médecin généraliste  
 Diététicien(ne)       Kinésithérapeute       Pharmacien(ne)       Médecin du travail  
 Association de patients       Internet       Assistante sociale       Education thérapeutique  
 Psychologue       Infirmier(ère)       Autre professionnel de santé .....

**Combien de temps a été consacré à l'annonce de votre maladie cardiaque ?** *Une seule réponse*

- Aucun temps n'a été consacré à l'annonce de ma maladie  
 Moins de 5 minutes       5 à 15 minutes       15 à 30 minutes       Plus de 30 minutes

**Qui vous a annoncé le diagnostic de votre maladie cardiaque ?** *Une seule réponse*

- Cardiologue hospitalier       Cardiologue libéral ou mixte       Gériatre       Médecin généraliste  
 Diététicien(ne)       Kinésithérapeute       Pharmacien(ne)       Médecin du travail  
 Association de patients       Internet       Assistante sociale       Education thérapeutique  
 Psychologue       Infirmier(ère)       Autre professionnel de santé .....

**Avez-vous pu bénéficier d'une aide (explications, soutien moral...) après l'annonce du diagnostic ?**

- Oui       Non      Si oui, par lequel de ces professionnels ?

- Une seule réponse*
- Cardiologue hospitalier       Cardiologue libéral ou mixte       Gériatre       Médecin généraliste  
 Diététicien(ne)       Kinésithérapeute       Pharmacien(ne)       Médecin du travail  
 Association de patients       Internet       Assistante sociale       Education thérapeutique  
 Psychologue       Infirmier(ère)       Autre professionnel de santé .....

**Pourriez-vous préciser en quelle année on vous a dit la première fois que votre cœur était fatigué ?**

**Au moment de l'annonce du diagnostic...**

- ✓ Avez-vous été rassuré(e), apaisé(e) par les explications fournies ?  Oui       Non  
 ✓ Avez-vous trouvé les explications confuses ou imprécises ?  Oui       Non  
 ✓ Avez-vous ressenti le besoin de demander un second avis à un autre médecin ?  Oui       Non  
 ✓ En avez-vous parlé à votre entourage familial ?  Oui       Non  
 ✓ En avez-vous parlé à vos relations sociales et amicales ?  Oui       Non  
 ✓ En avez-vous parlé à votre entourage professionnel ?  Oui       Non

## 5 - LE SUIVI MÉDICAL DE VOTRE MALADIE CARDIAQUE

**Pour vous, votre maladie cardiaque est suivie par** *Une ou plusieurs réponses*

- Cardiologue hospitalier       Cardiologue libéral ou mixte       Gériatre       Médecin généraliste  
 Diététicien(ne)       Kinésithérapeute       Pharmacien(ne)       Médecin du travail  
 Association de patients       Internet       Assistante sociale       Education thérapeutique  
 Psychologue       Infirmier(ère)       Autre professionnel de santé .....

**Que pensez-vous de l'accessibilité, de manière PROGRAMMÉE, aux professionnels de santé ? (Prise de rendez-vous)**

- ✓ Cardiologue hospitalier       Simple       Un peu difficile       Très difficile       Je n'ai pas été confronté(e)  
 ✓ Cardiologue libéral ou mixte       Simple       Un peu difficile       Très difficile       Je n'ai pas été confronté(e)  
 ✓ Gériatre       Simple       Un peu difficile       Très difficile       Je n'ai pas été confronté(e)  
 ✓ Médecin généraliste       Simple       Un peu difficile       Très difficile       Je n'ai pas été confronté(e)  
 ✓ Service de cardiologie       Simple       Un peu difficile       Très difficile       Je n'ai pas été confronté(e)

<input checked="" type="checkbox"/> Infirmier(ère)	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)
<input checked="" type="checkbox"/> Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)
<input checked="" type="checkbox"/> Pharmacien(ne)	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)

**Que pensez-vous de l'accessibilité, en cas D'URGENCE, aux professionnels de santé ? (Prise de rendez-vous, contact téléphonique)**

<input checked="" type="checkbox"/> Cardiologue hospitalier	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)
<input checked="" type="checkbox"/> Cardiologue libéral ou mixte	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)
<input checked="" type="checkbox"/> Gériatre	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)
<input checked="" type="checkbox"/> Médecin généraliste	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)
<input checked="" type="checkbox"/> SAMU ou pompiers	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)
<input checked="" type="checkbox"/> Service d'urgence	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)
<input checked="" type="checkbox"/> SOS Médecin	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)
<input checked="" type="checkbox"/> Service de cardiologie	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)
<input checked="" type="checkbox"/> Infirmier(ère)	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)
<input checked="" type="checkbox"/> Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)
<input checked="" type="checkbox"/> Pharmacien(ne)	<input type="checkbox"/> Simple	<input type="checkbox"/> Un peu difficile	<input type="checkbox"/> Très difficile	<input type="checkbox"/> Je n'ai pas été confronté(e)

**Comment jugez-vous la difficulté à organiser vos transports pour vos rendez-vous médicaux ? Une seule réponse**

- Simple     Un peu difficile     Très difficile

**Quels moyens utilisez-vous pour vous rendre à vos consultations ? Une ou plusieurs réponses**

- Moyen personnel     Transports en commun     VSL ou taxi     Ambulance     Mon aidant m'emmène

**✓ Pour ces transports, est-il resté une somme à votre charge (c'est-à-dire non remboursée) ?**

- Non     Oui, dans ce cas précisez la somme à votre charge (non remboursée) : ..... €

**Combien de fois, ces 4 derniers mois, avez-vous rencontré ou consulté ?**

<input checked="" type="checkbox"/> Cardiologue hospitalier	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Précisez le nombre de fois : .....
<input checked="" type="checkbox"/> Cardiologue libéral ou mixte	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Précisez le nombre de fois : .....
<input checked="" type="checkbox"/> Gériatre	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Précisez le nombre de fois : .....
<input checked="" type="checkbox"/> Médecin généraliste	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Précisez le nombre de fois : .....
<input checked="" type="checkbox"/> SAMU ou pompiers	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Précisez le nombre de fois : .....
<input checked="" type="checkbox"/> Service d'urgence	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Précisez le nombre de fois : .....
<input checked="" type="checkbox"/> SOS Médecin	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Précisez le nombre de fois : .....
<input checked="" type="checkbox"/> Service de cardiologie	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Précisez le nombre de fois : .....
<input checked="" type="checkbox"/> Infirmier(ère)	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Précisez le nombre de fois : .....
<input checked="" type="checkbox"/> Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Précisez le nombre de fois : .....
<input checked="" type="checkbox"/> Pharmacien(ne)	<input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Précisez le nombre de fois : .....

**En cas de dégradation de votre état cardiaque, vers qui vous orientez-vous en premier ? Une seule réponse**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Cardiologue hospitalier      | <input type="checkbox"/> SOS Médecin            |
| <input type="checkbox"/> Cardiologue libéral ou mixte | <input type="checkbox"/> Service de cardiologie |
| <input type="checkbox"/> Gériatre                     | <input type="checkbox"/> Infirmier(ère)         |
| <input type="checkbox"/> Médecin généraliste          | <input type="checkbox"/> Kinésithérapeute       |
| <input type="checkbox"/> SAMU ou pompiers             | <input type="checkbox"/> Pharmacien(ne)         |
| <input type="checkbox"/> Service d'urgence            |   |

**En cas de dégradation de votre état, préféreriez-vous être pris en charge... Une seule réponse**

- A votre domicile     En milieu hospitalier / clinique

**Lors des 12 derniers mois, avez-vous eu recours à... Une seule réponse par ligne**

<input checked="" type="checkbox"/> Aides ménagères	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais eu besoin
<input checked="" type="checkbox"/> Assistante sociale	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais eu besoin
<input checked="" type="checkbox"/> Diététicien(ne)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais eu besoin
<input checked="" type="checkbox"/> Psychologue	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais eu besoin
<input checked="" type="checkbox"/> Equipe d'éducation thérapeutique	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais eu besoin
<input checked="" type="checkbox"/> Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais eu besoin

**Dans le cadre de votre maladie cardiaque, quels sont les services dont vous avez bénéficié ?** *Une seule réponse par ligne*

- ✓ Un système de télésurveillance médicale (téléalarme, objets connectés)  Oui  Non  Non, mais j'en aurais eu besoin  Je ne connais pas
- ✓ Une hospitalisation à domicile  Oui  Non  Non, mais j'en aurais eu besoin  Je ne connais pas
- ✓ Des séances d'éducation thérapeutique  Oui  Non  Non, mais j'en aurais eu besoin  Je ne connais pas
- ✓ Une réadaptation cardiovasculaire ou une activité physique adaptée (APA)  Oui  Non  Non, mais j'en aurais eu besoin  Je ne connais pas
- ✓ PRADO, ou équivalent par un infirmier(ère) à domicile  Oui  Non  Non, mais j'en aurais eu besoin  Je ne connais pas
- ✓ Une information auprès de votre pharmacien (bilan de médication partagé, ou autre)  Oui  Non  Non, mais j'en aurais eu besoin  Je ne connais pas

**Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été hospitalisé(e) ?**

Oui  Non

**Si non,**

**passez au chapitre 6**

- ✓ L'hospitalisation était-elle en lien avec votre maladie cardiaque ?  Oui  Non
- ✓ Si oui, si c'était en urgence, précisez le nombre  Une fois  2 fois ou plus
- ✓ Si oui, si ce n'était pas en urgence, précisez le nombre  Une fois  2 fois ou plus

## 6 - VOS RELATIONS ACTUELLES AVEC VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE

**Comment évaluez-vous...**

- ✓ La capacité de vos soignants à vous rassurer sur l'évolution de votre maladie ?  Bonne  Moyenne  Mauvaise
- ✓ Les conseils et explications de vos soignants pour la prise en charge et les traitements de votre maladie ?  Bonne  Moyenne  Mauvaise
- ✓ Les explications des soignants concernant les effets indésirables que pourrait provoquer le traitement ?  Bonne  Moyenne  Mauvaise
- ✓ La façon dont les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne vous ont été expliquées ?  Bonne  Moyenne  Mauvaise
- ✓ L'accompagnement médico-social dont vous bénéficiez ?  Bonne  Moyenne  Mauvaise
- ✓ La prise en charge globale de votre maladie ?  Bonne  Moyenne  Mauvaise
- ✓ La coordination et le partage d'informations entre les différents professionnels de santé qui vous suivent ?  Bonne  Moyenne  Mauvaise
- ✓ La coordination entre le cardiologue et le généraliste  Bonne  Moyenne  Mauvaise
- ✓ La coordination entre le cardiologue et l'hôpital ?  Bonne  Moyenne  Mauvaise
- ✓ La coordination entre le cardiologue et les paramédicaux ?  Bonne  Moyenne  Mauvaise
- ✓ La façon dont votre médecin généraliste est informé de l'évolution de sa maladie ?  Bonne  Moyenne  Mauvaise

**Comment ressentez-vous...**

- ✓ Les changements de soignants auxquels vous devez parfois faire face ?  Aucun problème  Parfois gênant  Très gênant
- ✓ La multiplicité des intervenants auxquels vous devez faire face ?  Aucun problème  Parfois gênant  Très gênant
- ✓ Le parcours hospitalier qui vous est imposé pour sa prise en charge ?  Aucun problème  Parfois gênant  Très gênant

## 7 - VOS DIFFÉRENTS SYMPTÔMES, VOTRE RESENTI, VOTRE VÉCU

**Cochez la phrase qui correspond le mieux à votre vécu en terme de fatigue ou d'essoufflement** *Une seule réponse*

- Je ne suis pas essoufflé(e) ni fatigué(e) dans mon quotidien.
- Je suis essoufflé(e) ou fatigué(e) pour des activités inhabituelles dans mon quotidien (course, port de charges lourdes...).
- Je suis essoufflé(e) ou fatigué(e) pour des activités habituelles dans mon quotidien mais à l'aise au repos.
- Je suis essoufflé(e) ou fatigué(e) même au repos ou la nuit.

**Présentez-vous un ou plusieurs de ces symptômes ?**

	Le symptôme est-il présent ?		La prise en charge est-elle adaptée ?		Lequel de ces symptômes vous gêne le plus ? <i>Une seule réponse</i>
	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
✓ Essoufflement	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Prise de poids	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Œdèmes	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Fatigue	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>

**Donnez votre avis sur la présence et la prise en charge des symptômes suivant chez vous :**

	Le symptôme est-il présent ?		La prise en charge est-elle adaptée ?		Lequel de ces symptômes vous gêne le plus ? <i>Une seule réponse</i>
	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Vertiges	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Crampes	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Anxiété	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Palpitations	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Toux	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Douleur	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Troubles du sommeil	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Troubles du transit	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Problèmes sexuels	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Incontinence	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Difficultés à se concentrer	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Perte d'appétit	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>

**Parmi les problèmes de santé et maladies qui suivent, cochez celui ou ceux qui vous concernent et précisez parmi ceux-ci, ceux qui vous gênent dans votre vie quotidienne :**

	Le symptôme ou la maladie est-il présent ?		La prise en charge est-elle adaptée ?		Lequel de ces symptômes vous gêne le plus ? <i>Une seule réponse</i>
	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Insuffisance cardiaque	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Autre maladie cardiaque	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Maladie respiratoire	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Diabète	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Thyroïde	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Maladie rénale	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Anxiété, dépression	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Arthrose	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Maladie neurologique	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Surdit�	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Probl�me de vue	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Douleurs des membres inf�rieurs	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Maladie urologique/gyn�cologique (prostate, incontinence)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Cancer	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>

**Parmi ces sentiments et peurs provoqu s par la maladie, dans le ou lesquels vous reconnaissez-vous ?**

	Le sentiment est-il pr�sent ?		Vous sentez-vous �coute pour cela ?		Que voudriez-vous �viter en priorit� ? <i>Une seule r�ponse</i>
	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ J'ai peur de devenir d�pendant de mes proches	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ J'ai peur de mourir	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ J'ai peur d'�tre tout le temps essouffl�(e) ou fatigu�(e)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ J'ai peur d'�tre fr�quemment hospitalis�(e)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ J'ai peur d'�tre d�pendant(e) de mon traitement	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>

**Parmi les affirmations suivantes, donnez LA r ponse qui vous correspond : *Une seule r ponse***

- Je suis choqu (e), t tanis (e) par ce qui m'arrive
- Je pense que ce n'est pas vrai, j'ai besoin d'autres avis
- Je ne comprends pas pourquoi cela m'arrive
- Je n'ai pas le choix de ce qui m'arrive, mais...
- Je ne serai plus jamais comme avant
- Je sais que j'ai une maladie cardiaque et je l'accepte

## Votre sentiment actuel par rapport à VOTRE vie avec VOTRE maladie est le suivant :

- |   |                              |                              |
|---|------------------------------|------------------------------|
| <input checked="" type="checkbox"/> J'ai le sentiment que ma vie est vide             | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input checked="" type="checkbox"/> Je suis heureux la plupart du temps               | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input checked="" type="checkbox"/> Je me sens souvent découragé(e) et triste         | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input checked="" type="checkbox"/> J'ai l'impression que ma situation est désespérée | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

## 8 - VOS TRAITEMENTS, LES RÈGLES HYGIÉNO-DIÉTÉTIQUES

### A - Comment jugez-vous la prise de vos traitements ?

Entourez le chiffre qui vous semble le plus représentatif

#### Vous arrive-t-il d'oublier de prendre vos traitements ? (de 0 à 10)

J'oublie très souvent    0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Je n'oublie jamais

#### Comment jugez-vous la contrainte liée à ces traitements ? (de 0 à 10)

Aucune contrainte    0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Contrainte insupportable

#### Comment jugez-vous l'utilité de ces traitements ? (de 0 à 10)

Aucune utilité    0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Indispensable

#### Utilisez-vous un sel de régime (allégé en sodium) ?

Oui     Non

### B - Vous a-t-on demandé de diminuer le sel dans votre alimentation pour votre maladie cardiaque ?

Oui     Non    ⇒ **Si oui, répondez aux 3 questions suivantes. Si non, passez à C**

Entourez le chiffre qui vous semble le plus représentatif

#### Comment jugez-vous le suivi de votre régime ? (de 0 à 10)

Je ne le suis jamais    0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Je le suis toujours

#### Comment jugez-vous la contrainte liée à ce régime ? (de 0 à 10)

Aucune contrainte    0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Contrainte insupportable

#### Comment jugez-vous l'utilité de ce régime ? (de 0 à 10)

Aucune utilité    0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Indispensable

### C - Vous a-t-on demandé d'avoir une activité physique régulière ?

Oui     Non    ⇒ **Si oui, répondez aux 3 questions suivantes. Si non, passez à D**

Entourez le chiffre qui vous semble le plus représentatif

#### Comment jugez-vous le suivi de votre activité physique ? (de 0 à 10)

Je ne la suis jamais    0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Je la suis toujours

#### Comment jugez-vous la contrainte liée à cette activité physique ? (de 0 à 10)

Aucune contrainte    0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Contrainte insupportable

#### Comment jugez-vous l'utilité de cette activité physique ? (de 0 à 10)

Aucune utilité    0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Indispensable

### D - Parmi les affirmations suivantes, donnez la réponse qui vous correspond :

- |  |                              |                              |
|--|------------------------------|------------------------------|
| <input checked="" type="checkbox"/> Ce matin, avez-vous oublié de prendre votre traitement ?   | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input checked="" type="checkbox"/> Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicament ?  | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input checked="" type="checkbox"/> Vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ?  | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input checked="" type="checkbox"/> Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que certains jours votre mémoire vous fait défaut ?  | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input checked="" type="checkbox"/> Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que certains jours vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ? | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input checked="" type="checkbox"/> Pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ?  | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |

## E - Donnez votre niveau d'accord pour chacune des affirmations suivantes

Entourez **1** si vous êtes d'accord, jusqu'à **5** si vous êtes totalement en désaccord

✓ Je me pèse tous les jours.	1	2	3	4	5
✓ Si je suis essoufflé(e), je ralentis mon rythme et me repose.	1	2	3	4	5
✓ Si mon essoufflement augmente, je contacte mon médecin ou infirmier(ère).	1	2	3	4	5
✓ Si mes pieds/jambes sont plus gonflés que d'habitude, je contacte mon médecin ou infirmier(ère).	1	2	3	4	5
✓ Si je prends 2 kilos en 1 semaine, je contacte mon médecin ou infirmier(ère).	1	2	3	4	5
✓ Je limite ma consommation de liquides (pas plus de 1,5/2 litres par jour).	1	2	3	4	5
✓ Je m'accorde une pause dans la journée.	1	2	3	4	5
✓ Si je me sens anormalement fatigué(e), je contacte mon médecin ou infirmier(ère).	1	2	3	4	5
✓ Je suis un régime pauvre en sel.	1	2	3	4	5
✓ Je prends les médicaments comme indiqué par mon médecin.	1	2	3	4	5
✓ Je me fais vacciner contre la grippe tous les ans.	1	2	3	4	5
✓ Je fais régulièrement de l'exercice.	1	2	3	4	5

## F - Votre couverture vaccinale

✓ Vous a-t-on proposé de vous faire vacciner contre la grippe l'an dernier ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
✓ Avez vous été vacciné(e) contre la grippe l'an dernier ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
✓ Vous a-t-on proposé de vous faire vacciner contre le pneumocoque lors des cinq dernières années ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
✓ Avez vous été vacciné(e) contre le pneumocoque lors des cinq dernières années ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

## 9 - IMPACT DE VOTRE MALADIE CARDIAQUE SUR VOTRE LOGEMENT

✓ Du fait de votre maladie, avez-vous dû changer de logement ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	⇒ <b>Si non aux 2 questions, passez au chapitre 10</b>
✓ Du fait de votre maladie, avez-vous dû adapter votre logement ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
⇒ <b>Si oui à une des 2 questions, précisez la motivation</b>			
✓ Accès extérieur trop difficile	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à moi
✓ Salle de bain inadaptée	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à moi
✓ Absence d'ascenseur	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à moi
✓ Chambre inadaptée	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Ne s'applique pas à moi
✓ Autre, précisez : .....			
✓ Considérez-vous que votre logement aurait dû être adapté mais que vous n'avez pas les moyens de le faire ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	

## 10 - IMPACT DE VOTRE MALADIE CARDIAQUE SUR VOTRE VIE QUOTIDIENNE

**Veillez indiquer, pour chacune des rubriques suivantes, l'affirmation qui décrit le mieux votre état de santé aujourd'hui, en cochant la case appropriée.**

### MOBILITÉ *Une seule réponse*

- Je n'ai aucun problème pour me déplacer à pied.
- J'ai des problèmes pour me déplacer à pied.
- Je suis obligé(e) de rester alité(e).

### AUTONOMIE DE LA PERSONNE *Une seule réponse*

- Je n'ai aucun problème pour prendre soin de moi.
- J'ai des problèmes pour me laver ou m'habiller tout(e) seul(e).
- Je suis incapable de me laver ou de m'habiller tout(e) seul(e).

### ACTIVITÉS COURANTES (EXEMPLES : TRAVAIL, ÉTUDES, TRAVAUX DOMESTIQUES, ACTIVITÉS FAMILIALES OU LOISIRS) *Une seule réponse*

- Je n'ai aucun problème pour accomplir mes activités courantes.
- J'ai des problèmes pour accomplir mes activités courantes.
- Je suis incapable d'accomplir mes activités courantes.

## DOULEURS/GÊNE *Une seule réponse*

- Je n'ai ni douleurs ni gêne.
- J'ai des douleurs ou une gêne modérée(s).
- J'ai des douleurs ou une gêne extrême(s).

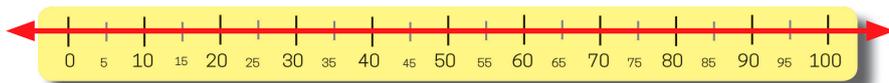
## ANXIÉTÉ/DÉPRESSION *Une seule réponse*

- Je ne suis ni anxieux(se) ni déprimé(e).
- Je suis modérément anxieux(se) ou déprimé(e).
- Je suis extrêmement anxieux(se) ou déprimé(e).

Nous aimerions savoir dans quelle mesure votre santé est bonne ou mauvaise AUJOURD'HUI.

- Cette échelle est numérotée de 0 à 100.
- 100 correspond à la meilleure santé que vous puissiez imaginer, 0 correspond à la pire santé que vous puissiez imaginer.
- Veuillez faire une croix (X) sur l'échelle afin d'indiquer votre état de santé AUJOURD'HUI.

La pire santé que  
vous puissiez imaginer



la meilleure santé que  
vous puissiez imaginer.

# 11 - IMPACT DE VOTRE MALADIE CARDIAQUE SUR VOTRE VIE PERSONNELLE

## PAR RAPPORT A VOTRE VIE DE COUPLE

- Avez-vous estimé que votre couple ait été en difficulté ?  Oui  Non  Non concerné(e)
- Avez-vous vécu une séparation ou une rupture dans votre couple ?  Oui  Non  Non concerné(e)
- Avez-vous rencontré des difficultés dans votre vie sexuelle ?  Oui  Non  Non concerné(e)
- Avez-vous modifié votre vie sexuelle ?  Oui  Non  Non concerné(e)

## PAR RAPPORT A VOTRE FAMILLE OU A VOS AMIS

- Avez-vous constaté ne pas avoir de temps pour vous occuper de votre famille ?  Oui  Non  Non concerné(e)
- Avez-vous constaté une évolution négative dans vos relations familiales ?  Oui  Non  Non concerné(e)
- Avez-vous constaté une évolution négative dans vos relations sociales ?  Oui  Non  Non concerné(e)
- Avez-vous trouvé que le regard de vos proches ait été difficile à vivre ?  Oui  Non
- Avez-vous eu tendance à vous replier sur vous-même ?  Oui  Non  Non concerné(e)
- Avez-vous constaté une évolution positive dans vos relations sociales ?  Oui  Non  Non concerné(e)
- Avez-vous constaté une évolution positive dans vos relations familiales ?  Oui  Non  Non concerné(e)

## PAR RAPPORT A VOS LOISIRS

- Avez-vous dû modifier vos projets de vacances ?  Oui  Non  Non concerné(e)
- Avez-vous dû renoncer à certains loisirs ?  Oui  Non  Non concerné(e)
- Avez-vous dû faire plus attention à vos dépenses ?  Oui  Non  Non concerné(e)
- Avez-vous dû arrêter ou limiter vos sorties au restaurant ?  Oui  Non

## ACTIVITE PHYSIQUE

Combien de temps passez-vous en position assise par jour (loisirs, télévision, ordinateur, travail, etc.) ? *Une seule réponse possible*

- Plus de 5 heures  4-5 h  3-4 h  2-3 h  Moins de 2 h

Pratiquez-vous régulièrement une ou des activités physiques ?

- Oui  Non  **Si oui, merci de répondre aux 3 questions suivantes**

**1/ À quelle fréquence pratiquez-vous l'ensemble de ces activités ?** *Une seule réponse possible*

- 1-2 fois/mois  1 fois/semaine  2 fois/semaine  3 fois/semaine  4 fois/semaine

**2/ Combien de minutes consacrez-vous en moyenne à chaque séance d'activité physique ?** *Une seule réponse possible*

- Moins de 15 min  16 à 30 min  31 à 45 min  46 à 60 min  Plus de 60 min

**3/ Habituellement, comment percevez-vous votre effort ?** *Le chiffre 1 représentant un effort très facile et le 5, un effort difficile.*

- 1  2  3  4  5

Quelle intensité d'activité physique votre travail requiert-il ? *Une seule réponse possible*

- Légère  Modérée  Moyenne  Intense  Très intense

### En dehors de votre travail régulier, combien d'heures consacrez-vous par semaine aux travaux légers : bricolage, jardinage, ménage, etc. ?

- Moins de 2 h       2-3 h       4-7 h       7-9 h       Plus de 10 h

### Combien de minutes par jour consacrez-vous à la marche ?

- Moins de 15 min       16 à 30 min       31 à 45 min       46 à 60 min       Plus de 60 min

### Combien d'étages, en moyenne, montez-vous à pied chaque jour ?

- Moins de 2       3-5       6-10       11-15       Plus de 15

### Au cours des 4 dernières semaines, votre insuffisance cardiaque vous a-t-elle empêché(e) de vivre comme vous l'auriez voulu ?

Si une des phrases ne vous concerne pas du tout, entourez le zéro 0. Si au contraire vous considérez que la phrase s'applique à votre cas, entourez le chiffre qui vous paraît le mieux correspondre à votre état (de 1 : un peu à 5 : énormément).

✓ En faisant enfler vos chevilles, vos jambes, etc. ?	0	1	2	3	4	5
✓ En rendant difficiles vos activités habituelles à la maison, au jardin ?	0	1	2	3	4	5
✓ En rendant difficiles les relations ou les activités avec vos amis(ies) ou votre famille ?	0	1	2	3	4	5
✓ En vous obligeant à vous asseoir ou à vous allonger pour vous reposer pendant la journée ?	0	1	2	3	4	5
✓ En provoquant chez vous de la fatigue, de la lassitude ou un manque d'énergie ?	0	1	2	3	4	5
✓ En rendant difficile le fait de gagner votre vie ?	0	1	2	3	4	5
✓ En rendant difficile pour vous la marche ou la montée d'escalier ?	0	1	2	3	4	5
✓ En vous rendant essoufflé(e) ?	0	1	2	3	4	5
✓ En vous empêchant de bien dormir la nuit ?	0	1	2	3	4	5
✓ En vous obligeant à vous limiter sur vos plats préférés ?	0	1	2	3	4	5
✓ En vous rendant difficiles vos déplacements hors de chez vous ?	0	1	2	3	4	5
✓ En rendant difficile votre vie sexuelle ?	0	1	2	3	4	5
✓ En rendant difficiles vos loisirs, la pratique de sports ou de vos passe-temps favoris ?	0	1	2	3	4	5
✓ En vous empêchant de vous concentrer ou en rendant difficile le fait de vous rappeler certaines choses ?	0	1	2	3	4	5
✓ En provoquant chez vous des effets indésirables liés aux médicaments ?	0	1	2	3	4	5
✓ En vous rendant soucieux(se), préoccupé(e) ?	0	1	2	3	4	5
✓ En vous rendant déprimé(e) ?	0	1	2	3	4	5
✓ En vous occasionnant des dépenses supplémentaires ?	0	1	2	3	4	5
✓ En vous donnant le sentiment d'être moins maître de ce qui vous arrive ?	0	1	2	3	4	5
✓ En vous obligeant à faire des séjours à l'hôpital ?	0	1	2	3	4	5
✓ En vous donnant l'impression d'être une charge ou un fardeau pour votre famille ou vos amis (ies) ?	0	1	2	3	4	5

## 12 - FORMATION ET INFORMATIONS

### Quelles sont vos sources d'information ?

Quelle est la meilleure source d'information selon vous ?

*Une seule réponse*

✓ Cardiologue hospitalier	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Cardiologue libéral ou mixte	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Gériatre	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Médecin généraliste	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Infirmier(ère)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Pharmacien(ne)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Proche	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Programme d'éducation thérapeutique	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Association	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Brochure	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Forum	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Internet	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>
✓ Autre	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/>

Merci d'avoir bien voulu compléter ce questionnaire.

Il ne vous reste plus qu'à le glisser rempli dans l'enveloppe **T** jointe et de déposer le tout dans la boîte aux lettres la plus proche.

N'oubliez pas de proposer à votre soignant et ou votre aidant le questionnaire qui lui est destiné.

Conserver le numéro d'anonymat, il vous sera utile si vous souhaitez retirer votre questionnaire de la base de données.

Merci encore !

Rempli le (date) : .....