

Etude SCAPE -1

Investigatrice principale Prof. Isabelle Peytremann-Bridevaux, MD, MPH, DSc
Département Epidémiologie et Systèmes de Santé (DESS), Unisanté, Centre universitaire de médecine générale et santé publique

Co-investigatrice Prof. Manuela Eicher, MScN, PhD
Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) et Département d'oncologie, CHUV

Collaboratrice scientifique Chantal Ardit, MA, MSc
DESS, Unisanté

Groupe de pilotage Isabelle Peytremann-Bridevaux, Manuela Eicher, Chantal Ardit, Anne-Claude Griesser, Oscar Matzinger, Christine Bienvenu

Consortium Centre Hospitalier Universitaire Vaudoise (CHUV) / Département d'oncologie :
Prof. Solange Peters, directrice du service d'oncologie médicale
Prof. Michel Duchosal, directeur du service d'hématologie
Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) / Service d'oncologie :
Prof. Pierre-Yves Dietrich, directeur
Hôpital du Valais (HVS) / Onco-hématologie :
Dr. Sandro Anchisi, responsable Valais romand
Hôpital Fribourgeois (HFR) / Service d'oncologie :
Prof. Daniel Betticher, directeur

Financement Fondation Recherche suisse contre le cancer (HSR-4354-11-2017)

1 Introduction

Le point de vue et les expériences de soins des patient·e·s sont centraux pour la recherche dans les services de santé, particulièrement dans l'évaluation de la qualité des services de santé et de la performance globale du système de santé. Dans le domaine des soins oncologiques, la mesure des expériences des personnes avec cancer qui naviguent à travers le système de santé est primordiale pour assurer et améliorer la qualité des soins tout au long du parcours de soins, depuis le dépistage jusqu'à la rémission, en passant par l'annonce du diagnostic, le choix des traitements, et la coordination avec les divers professionnel·le·s de santé, entre autres.

Malgré l'intérêt pour l'amélioration de la qualité des soins oncologiques, nous n'avions pas de mesure spécifique et à grande échelle du vécu des patient·e·s avec cancer en Suisse. Pour y remédier, nous avons mené l'étude appelée SCAPE (Swiss Cancer Patient Experiences), réalisée conjointement par le Département Epidémiologie et systèmes de santé (DESS - anciennement Institut universitaire de médecine sociale et préventive) à Unisanté et l'Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS) à Lausanne, et soutenue par la Recherche suisse contre le cancer et la fondation Accentus.

www.scape-enquete.ch

Pour la première fois en Suisse, nous avons demandé à plus de 7000 personnes traitées pour un cancer dans quatre hôpitaux en Suisse romande de nous dire comment elles ont vécu les soins oncologiques, par le biais d'un questionnaire à remplir, envoyé au domicile des patient·e·s en octobre 2018. L'étude a ciblé les patient·e·s avec cancer du sein, de la prostate, du poumon, cancer colorectal, mélanome ou cancer hématologique, suivi·e·s ou traité·e·s au CHUV, à l'HFR, aux HUG, et à l'HVS.

Nous remercions sincèrement toutes les personnes qui ont pris le temps de répondre au questionnaire en vue d'améliorer les services oncologiques pour tou·te·s les patient·e·s dans le futur.

2 Méthode de l'étude SCAPE-1

Type d'étude

L'étude SCAPE était une étude transversale multicentrique par questionnaire auto-administré.

Population cible

Patient-e adulte (≥ 18 ans), avec un diagnostic confirmé de cancer du sein, cancer de la prostate, cancer du poumon, cancer colorectal, mélanome, ou cancer hématologique, ayant été vu-e au Centre Hospitalier Universitaire Vaudoise (CHUV), aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), à l'Hôpital du Valais (HVS) et à l'Hôpital Fribourgeois (HFR), en ambulatoire ou en stationnaire pour un traitement, soin, ou suivi lié au cancer, entre le 1er janvier et le 30 juin 2018.

Procédure d'identification de la population cible

Les patient-e-s ont été identifié-e-s via les quatre hôpitaux participants en utilisant des listes de patient-e-s et des bases de données administratives. Les hôpitaux ont vérifié dans la mesure du possible si les patient-e-s identifié-e-s étaient décédé-e-s, en consultant leur registre de décès interne et le registre de décès du canton de Vaud pour le CHUV.

Questionnaire

Le questionnaire utilisé contient 94 questions divisé en deux sections. La première section, portant sur les expériences de soins, contient 64 questions traduites du questionnaire « NHS Cancer Patient Experience Survey » utilisé en Grande-Bretagne. Les questions concernent les expériences de soins avant d'aller à l'hôpital pour un traitement du cancer, les tests diagnostiques, l'annonce du diagnostic, les décisions concernant le traitement, les expériences de soins reçus à l'hôpital en ambulatoire et durant l'hospitalisation (y compris opérations sur le cancer, radiothérapie et chimiothérapie), les expériences de soins et soutien à domicile, et la satisfaction générale. La deuxième section contient 40 questions portant sur le type de cancer, les traitements reçus, l'état de santé et les caractéristiques socio-démographiques des répondant-e-s. Les personnes avaient la possibilité d'écrire un commentaire libre à la fin du questionnaire.

Envois des questionnaires

Le questionnaire a été envoyé par courrier au domicile des patient-e-s fin octobre 2018, avec une enveloppe-retour pré-affranchie. Les répondant-e-s avaient également la possibilité de répondre au questionnaire en ligne, en utilisant du lien fourni dans les documents envoyés. Un courrier de rappel (avec questionnaire) a été envoyé en janvier 2019 aux patient-e-s du CHUV et du HVS qui n'avaient pas encore répondu. Les patient-e-s des HUG et de l'HFR n'ont pas reçu de rappel.

Analyses

Des analyses descriptives ont été réalisées pour chacune des questions. Elles décrivent la répartition des réponses (pourcentages par modalité de réponse).

3 Résultats

Nous présentons ici le taux de participation (3.1) et les caractéristiques des répondant·e·s (3.2), puis les résultats des analyses descriptives sur les fréquences de réponses par question sur les expériences de soin (3.3).

3.1 Taux de participation

Le taux de participation global a été de 43.7% ; 3121 questionnaires ont été retournés avec au moins une réponse cochée sur les 7145 questionnaires envoyés. Parmi les répondant·e·s, 2755 ont déclaré être atteint·e·s par au moins un des cancers ciblés par l'enquête (sein, prostate, poumon, colorectal, peau, hématologique) et ont été inclu·e·s dans les analyses.

Parmi les répondant·e·s, 14% ont déclaré avoir rempli le questionnaire avec l'aide d'un·e proche.

3.2 Caractéristiques des répondant·e·s

Parmi les répondant·e·s, 61% étaient des femmes et 39% des hommes. En moyenne, les répondant·e·s avait 63.9 ans ; 22% avaient entre 18 et 54 ans, 25% entre 55 et 64 ans, 32% entre 65 et 74 ans, et 21% 75 ans et plus.

Quarante pourcent des répondant·e·s avaient un cancer du sein, 16% un cancer du sang, 15% un cancer du poumon, 10.5% un cancer colorectal, 8.5% un cancer de la prostate, 5% un cancer de la peau et 5% au moins deux cancers. Le cancer avait été diagnostiqué depuis moins d'une année pour 27% des répondant·e·s, entre 1 et 5 ans pour 48% des répondant·e·s, et depuis plus de 5 ans pour 25% des répondant·e·s.

3.3 Expériences de soins : répartition des réponses par question

Le tableau ci-dessous présente les répartitions des réponses aux questions portant sur les expériences de soins, avec le nombre de personnes qui ont répondu à chaque question (n=XXXX) et le pourcentage de personnes qui ont coché chaque réponse.

Tableau 1 Expériences de soins

Consultations chez un médecin avant la première consultation à l'hôpital pour le cancer		
Q1	Combien de fois avez-vous vu un médecin pour le problème de santé causé par le cancer avant que l'on ne vous réfère à l'hôpital ?	n=2708
	Aucune fois – Allé·e à l'hôpital après un dépistage du cancer	12.4%
	Aucune fois – Allé·e directement à l'hôpital	9.6%
	Aucune fois – Déjà hospitalisé·e pour un autre motif	3.7%
	J'ai vu un médecin 1 fois	24.3%
	J'ai vu un médecin 2 fois	18.6%
	J'ai vu un médecin 3 ou 4 fois	18.3%
	J'ai vu un médecin 5 fois ou plus	9.9%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	3.1%
Q2	Que pensez-vous de la période d'attente avant votre premier rendez-vous avec un médecin de l'hôpital ?	n=2655
	J'ai été vu·e dès que cela m'a semblé nécessaire	80.9%
	J'aurais dû être vu·e un peu plus tôt	9.6%
	J'aurais dû être vu·e beaucoup plus tôt	5.3%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	4.1%

Q3	Combien de temps s'est écoulé entre le moment où quelque chose vous a semblé anormal et votre première consultation chez un médecin ?	n=2678
	Moins de 1 mois	45.0%
	Entre 1 et 3 mois	19.4%
	Entre 4 et 6 mois	6.0%
	Plus de 6 mois	6.8%
	Tout me semblait normal	19.9%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	3.0%

Examens diagnostiques

Q4	Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu un ou plusieurs examens diagnostiques pour le cancer, tels qu'une endoscopie, une biopsie, une mammographie ou un scanner ?	n=2600
	Oui	84.2%
	Non	15.8%

Parmi celles et ceux qui ont répondu oui à la Q4 :

Q5	Avant l'examen, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin concernant cet examen ?	n=2177
	Oui, tout à fait	82.6%
	Oui, dans une certaine mesure	13.7%
	Non	3.0%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.7%

Q6	Globalement, que pensez-vous du temps d'attente entre la prescription de cet examen jusqu'à sa réalisation ?	n=2173
	C'était adéquat	88.9%
	C'était un peu trop long	8.0%
	C'était beaucoup trop long	1.9%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	1.2%

Q7	Est-ce que les résultats de cet examen vous ont été expliqués de manière compréhensible ?	n=2176
	Oui, tout à fait	80.0%
	Oui, dans une certaine mesure	16.6%
	Non, je n'ai pas compris les explications	1.0%
	Je n'ai pas eu d'explications mais j'en aurais voulu	1.3%
	Je n'ai pas eu besoin d'explications	1.1%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.1%

Q8	Est-ce que cet examen a eu lieu à l'hôpital qui vous a envoyé le questionnaire ?	n=2148
	Oui	72.0%
	Non	27.8%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.2%

Annnonce de la maladie

Q9	Qui a été la première personne à vous annoncer que vous étiez atteint d'un cancer ?	n=2736
	Mon médecin de famille / généraliste	18.3%
	Un médecin spécialiste du cancer (p. ex. oncologue)	25.4%
	Un autre type de médecin spécialiste (p. ex. dermatologue)	44.0%
	Un chirurgien	6.4%
	Un infirmier	0.3%
	Autre(s) personne(s)	3.5%
	Plusieurs personnes	2.1%

Q10	Est-ce qu'on vous a dit que vous pouviez être accompagné-e d'un membre de votre famille ou d'un-e ami-e, lors de l'annonce du cancer ?	n=2721
	Oui	43.7%
	Non	45.8%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	10.5%

Q11	Que pensez-vous de la manière dont on vous a annoncé que vous aviez un cancer ?	n=2730
	Cela a été effectué avec tact	75.6%
	Cela aurait dû être effectué avec un peu plus de tact	13.3%
	Cela aurait dû être effectué avec beaucoup plus de tact	8.7%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	2.3%
Q12	Avez-vous compris les explications au sujet de ce qui vous arrivait ?	n=2740
	Oui, j'ai tout à fait compris	73.9%
	Oui, j'ai compris en partie	23.9%
	Non, je n'ai pas compris	1.8%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.4%
Q13	Lors de l'annonce du cancer, est-ce que l'on vous a donné des informations écrites sur le type de cancer que vous aviez ?	n=2734
	Oui, et c'était facile à comprendre	30.9%
	Oui, mais c'était difficile à comprendre	9.6%
	Non, mais j'aurais aimé en recevoir	21.4%
	Je n'ai pas eu besoin d'informations écrites	32.5%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	5.5%
Décision du meilleur traitement pour vous		
Q14	Est-ce que les options de traitement vous ont été expliquées avant le début de votre traitement contre le cancer ?	n=2740
	Oui, tout à fait	71.5%
	Oui, dans une certaine mesure	14.3%
	Non	2.5%
	Il n'y avait qu'un seul type de traitement adapté à ma situation	11.2%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.6%
Q15	Est-ce que les effets indésirables possibles du ou des traitements vous ont été expliqués de manière compréhensible ?	n=2733
	Oui, tout à fait	65.9%
	Oui, dans une certaine mesure	26.9%
	Non, je n'ai pas compris les explications	1.2%
	Je n'ai pas eu d'explications, mais j'en aurais voulu	2.4%
	Je n'ai pas eu besoin d'explications	2.8%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.8%
Q16	Est-ce que l'on vous a proposé des conseils pratiques et/ou du soutien pour faire face aux effets indésirables de votre ou vos traitements ?	n=2705
	Oui, tout à fait	48.7%
	Oui, dans une certaine mesure	25.9%
	Non, mais j'aurais aimé qu'on m'en propose	9.7%
	Je n'ai pas eu besoin de conseils pratiques ou de soutien	13.2%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	2.5%
Q17	Avant le début de votre ou vos traitements, est-ce que l'on vous a aussi parlé des effets indésirables pouvant survenir plus tard et pas seulement dans l'immédiat ?	n=2699
	Oui, tout à fait	45.2%
	Oui, dans une certaine mesure	28.9%
	Non, mais j'aurais aimé qu'on m'en parle	16.5%
	Je n'ai pas eu besoin qu'on m'en parle	4.9%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	4.6%
Q18	Avez-vous été impliqué-e autant que vous le souhaitiez dans les décisions concernant vos soins et traitements ?	n=2704
	Oui, tout à fait	69.7%
	Oui, dans une certaine mesure	22.6%
	Non, j'aurais aimé être plus impliqué-e	5.9%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	1.9%

Consultation infirmière	
Q19	Est-ce que l'on vous a proposé une consultation infirmière pour vous aider et vous conseiller à faire face au cancer ? n=2636
	Oui, et elle a eu lieu 45.1%
	Oui, mais elle n'a pas eu lieu 7.2%
	Non, mais j'aurais aimé 6.1%
	Non 32.9%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus 8.7%
Parmi celles et ceux qui ont répondu oui à la Q19 :	
Q20	A quel point cela a-t-il été facile ou difficile de contacter un infirmier de la consultation infirmière ? n=1148
	Très facile 62.8%
	Plutôt facile 25.9%
	Ni facile, ni difficile 6.1%
	Plutôt difficile 0.7%
	Très difficile 0.4%
	Je n'ai pas essayé de contacter un infirmier de la consult. infirmière 3.5%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus 0.7%
Q21	Lorsque vous avez posé des questions importantes à l'infirmier durant la consultation infirmière, avez-vous obtenu des réponses compréhensibles ? n=1146
	Toujours 69.1%
	Souvent 22.8%
	Parfois 3.3%
	Rarement 0.4%
	Jamais 0.0%
	Je n'ai pas posé de questions 3.2%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus 1.1%
Soutien aux personnes atteintes de cancer	
Q22	Est-ce que le personnel de l'hôpital vous a donné des informations sur des groupes de soutien ou d'entraide destinés aux personnes atteintes de cancer ? n=2722
	Oui 51.3%
	Non, mais j'aurais aimé avoir des informations 13.0%
	Cela n'a pas été nécessaire 30.7%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus 5.0%
Q23	Est-ce que le personnel de l'hôpital a discuté avec vous ou vous a donné des informations sur l'impact du cancer sur vos activités quotidiennes (par exemple sur votre vie professionnelle ou votre formation) ? n=2715
	Oui 43.7%
	Non, mais j'aurais aimé une discussion ou des informations 13.7%
	Cela n'a pas été nécessaire 38.9%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus 3.8%
Q24	Est-ce que le personnel de l'hôpital vous a donné des informations sur la façon d'obtenir une aide financière ou des prestations auxquelles vous pourriez avoir droit ? n=2712
	Oui 23.4%
	Non, mais j'aurais aimé des informations 24.7%
	Cela n'a pas été nécessaire 47.5%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus 4.4%

Opérations		
Q25	Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu une opération liée au cancer (par exemple ablation d'une tumeur / masse ; pose / retrait de porth-a-cath) ?	n=2659
	Oui	39.4%
	Non	60.6%
Parmi celles et ceux qui ont répondu oui à la Q25 :		
Q26	Avant l'opération, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin concernant votre opération ?	n=1045
	Oui, tout à fait	85.0%
	Oui, dans une certaine mesure	12.6%
	Non	2.4%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.0%
Q27	Après l'opération, est-ce que l'on vous a expliqué d'une manière compréhensible comment cela s'était passé ?	n=1045
	Oui, tout à fait	71.4%
	Oui, dans une certaine mesure	20.9%
	Non, je n'ai pas compris les explications	0.9%
	Je n'ai pas eu d'explications, mais j'en aurais voulu	3.6%
	Je n'ai pas eu besoin d'explications	2.8%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.5%
Q28	Est-ce que cette opération a eu lieu à l'hôpital qui vous a envoyé le questionnaire ?	n=1048
	Oui	85.1%
	Non	14.9%
Soins et traitements à l'hôpital (durée de plus de 24 heures)		
Q29	Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été opéré-e ou hospitalisé-e au moins une nuit pour des soins ou traitements liés au cancer ?	n=2688
	Oui	40.3%
	Non	59.7%
Parmi celles et ceux qui ont répondu oui à la Q29 :		
Q30	Est-ce que des médecins et infirmiers ont parlé devant vous comme si vous n'étiez pas là ?	n=1077
	Oui, souvent	4.9%
	Oui, parfois	10.7%
	Non	84.4%
Q31	Faisiez-vous confiance aux médecins qui se sont occupés de vous ?	n=1080
	Oui, à tous	82.6%
	Oui, à certains	16.7%
	Non, à aucun	0.7%
Q32	Lorsqu'un membre de votre famille ou un proche voulait parler à un médecin, est-ce que cela a été possible ?	n=1079
	Oui, tout à fait	59.9%
	Oui, dans une certaine mesure	11.8%
	Non	1.5%
	Ma famille ou mes proches n'ont pas voulu parler à un médecin	8.7%
	Je n'ai pas voulu que ma famille ou mes proches parlent à un médecin	4.3%
	Aucun membre de ma famille ou proche n'a été impliqué	13.9%
Q33	Faisiez-vous confiance aux infirmiers qui se sont occupés de vous ?	n=1082
	Oui, à tous	77.8%
	Oui, à certains	21.6%
	Non, à aucun	0.6%

Q34	A votre avis, y avait-il assez d'infirmiers en service pour s'occuper de vous à l'hôpital ?	n=1074
	Il y en avait toujours assez	58.5%
	Il y en avait presque toujours assez	28.9%
	Il y en avait parfois assez	8.6%
	Il y en avait rarement assez	3.1%
	Il n'y en avait jamais assez	1.0%
Q35	Avez-vous eu assez d'intimité lors des discussions au sujet de votre maladie ou de votre traitement ?	n=1077
	Oui, toujours	77.9%
	Oui, parfois	16.4%
	Non	5.7%
Q36	Durant votre hospitalisation, avez-vous trouvé un membre du personnel pour parler de vos inquiétudes et de vos craintes ?	n=1079
	Oui, tout à fait	41.7%
	Oui, dans une certaine mesure	22.8%
	Non	8.3%
	Je n'ai pas eu d'inquiétudes ou de crainte	27.2%
Q37	Pensez-vous que le personnel de l'hôpital a fait tout ce qu'il pouvait pour vous aider à gérer votre douleur ?	n=1082
	Oui, tout à fait	78.9%
	Oui, dans une certaine mesure	11.6%
	Non	3.0%
	Je n'ai pas eu de douleurs	6.6%
Q38	Globalement, pensez-vous qu'on vous a traité-e avec respect et dignité durant votre hospitalisation ?	n=1081
	Oui, toujours	91.3%
	Oui, parfois	7.9%
	Non	0.8%
Q39	Est-ce que l'on vous a donné des informations écrites sur ce que vous deviez faire ou ne pas faire après avoir quitté l'hôpital ?	n=1076
	Oui, et c'était facile à comprendre	45.2%
	Oui, mais c'était difficile à comprendre	2.6%
	Non, mais j'aurais aimé en recevoir	15.8%
	Je n'ai pas eu besoin d'informations écrites	32.4%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	4.0%
Q40	Est-ce que le personnel de l'hôpital vous a dit qui contacter si vous aviez des inquiétudes quant à votre maladie ou votre traitement après avoir quitté l'hôpital ?	n=1076
	Oui	75.7%
	Non, mais j'aurais aimé	7.9%
	Cela n'a pas été nécessaire	13.4%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	3.0%
Q41	Est-ce que cette opération ou hospitalisation a eu lieu à l'hôpital qui vous a envoyé le questionnaire ?	n=1075
	Oui	89.0%
	Non	11.0%

Soins et traitements ambulatoires à l'hôpital ou soins en hôpital de jour (durée de moins de 24 heures)	
Q42	Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été traité-e pour le cancer à l'hôpital, en ambulatoire ou en hôpital de jour ? n=2603
	Oui 56.0%
	Non 44.0%
Parmi celles et ceux qui ont répondu oui à la Q42 :	
Q43	Durant votre traitement en ambulatoire ou en hôpital de jour, avez-vous trouvé un membre du personnel pour parler de vos inquiétudes et de vos craintes ? n=1452
	Oui, tout à fait 56.4%
	Oui, dans une certaine mesure 17.4%
	Non 5.9%
	Je n'ai pas eu d'inquiétudes ou de crainte 20.4%
Q44	Lors de votre dernier rendez-vous en ambulatoire avec un médecin de l'hôpital, les documents nécessaires tels que les notes du dossier médical, les radiographies et les résultats des tests, étaient-ils disponibles ? n=1439
	Oui 77.0%
	Non 12.9%
	Je n'ai pas eu de rendez-vous avec un médecin de l'hôpital 2.4%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus 7.8%
Q45	Dans l'ensemble, que pensez-vous du temps passé en salle d'attente lors des rendez-vous pour une consultation ou un traitement lié au cancer en ambulatoire à l'hôpital ? n=1445
	C'était beaucoup trop long 5.9%
	C'était un peu trop long 15.3%
	C'était à peu près correct 31.5%
	C'était correct/rapide 47.3%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus 0.1%
Q46	Est-ce que ce traitement en ambulatoire ou en hôpital de jour a eu lieu à l'hôpital qui vous a envoyé le questionnaire ? n=1432
	Oui 91.3%
	Non 8.5%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus 0.2%
Radiothérapie et chimiothérapie	
Q47	Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des séances de radiothérapie ? n=2649
	Oui 28.2%
	Non 71.8%
Parmi celles et ceux qui ont répondu oui à la Q47 :	
Q48	Avant les séances de radiothérapie, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin les concernant ? n=742
	Oui, tout à fait 85.0%
	Oui, dans une certaine mesure 12.8%
	Non 1.5%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus 0.7%
Q49	Une fois la radiothérapie commencée, avez-vous reçu des informations compréhensibles sur ses résultats ? n=740
	Oui, tout à fait 57.4%
	Oui, dans une certaine mesure 19.3%
	Non, je n'ai pas compris les informations 1.4%
	Je n'ai pas eu d'informations, mais j'en aurais voulu 6.5%
	Il est trop tôt pour savoir si ma radiothérapie donne des résultats 13.1%
	Je n'ai pas eu besoin d'informations 2.3%
Q50	Est-ce que ces séances de radiothérapie ont eu lieu à l'hôpital qui vous a envoyé le questionnaire ? n=736
	Oui 89.3%
	Non 10.2%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus 0.5%

Q51	Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu une chimiothérapie ?	n=2650
	Oui	29.1%
	Non	70.9%

Parmi celles et ceux qui ont répondu oui à la Q51 :

Q52	Avant la chimiothérapie, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin la concernant?	n=765
	Oui, tout à fait	79.2%
	Oui, dans une certaine mesure	19.2%
	Non	1.2%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.4%
Q53	Une fois la chimiothérapie commencée, avez-vous reçu des informations compréhensibles sur ses résultats ?	n=768
	Oui, tout à fait	66.7%
	Oui, dans une certaine mesure	19.8%
	Non, je n'ai pas compris les informations	0.7%
	Je n'ai pas eu d'informations, mais j'en aurais voulu	2.6%
	Il est trop tôt pour savoir si ma chimiothérapie donne des résultats	7.9%
	Je n'ai pas eu besoin d'informations	2.3%
Q54	Est-ce que cette chimiothérapie ont eu lieu à l'hôpital qui vous a envoyé le questionnaire ?	n=762
	Oui	82.8%
	Non	17.1%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.1%

Soins à domicile et soutien

Q55	Est-ce que les médecins ou infirmiers ont donné à votre famille ou vos proches toutes les informations dont ils avaient besoin pour vous aider à prendre soin de vous à domicile ?	n=2694
	Oui, tout à fait	40.9%
	Oui, dans une certaine mesure	14.7%
	Non	15.5%
	Ma famille ou mes proches n'ont pas souhaité ou n'ont pas eu besoin d'informations	9.4%
	Je n'ai pas voulu que ma famille ou mes proches soient impliqués	8.3%
	Aucun membre de ma famille ou proche n'a été impliqué	11.3%
Q56	Durant votre traitement contre le cancer, avez-vous reçu assez de soins et de soutien de la part des services de santé ou sociaux (p. ex. infirmiers ou aides de soins à domicile, assistants sociaux ou physiothérapeutes) ?	n=2707
	Oui, tout à fait	37.8%
	Oui, dans une certaine mesure	12.4%
	Non	15.1%
	Je n'ai pas eu besoin d'aide des services de santé ou sociaux	34.3%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.4%
Q57	Une fois votre traitement contre le cancer terminé, avez-vous reçu assez de soins et de soutien de la part des services de santé ou sociaux ?	n=2672
	Oui, tout à fait	21.1%
	Oui, dans une certaine mesure	8.8%
	Non	13.6%
	Je n'ai pas eu besoin d'aide des services de santé ou sociaux	35.2%
	Je suis encore sous traitement	21.1%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.2%

Soins au cabinet de votre médecin de famille / généraliste

Q58	A votre connaissance, votre médecin de famille / généraliste avait-t-il assez d'informations sur votre état de santé et votre traitement lié au cancer reçu à l'hôpital ?	n=2719
	Oui	75.0%
	Non	11.5%
	Je n'ai pas de médecin de famille / généraliste	3.7%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	9.9%

Q59	Pensez-vous que votre médecin de famille / généraliste et son équipe (infirmiers, assistants médicaux) ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour vous soutenir durant votre traitement contre le cancer ?	n=2707
	Oui, tout à fait	52.2%
	Oui, la plupart du temps	14.3%
	Non, ils auraient pu en faire plus	5.0%
	Le cabinet de mon médecin de famille/généraliste n'était pas impliqué	25.9%
	Je n'ai pas de médecin de famille / généraliste	2.7%
L'ensemble de votre prise en charge		
Q60	Est-ce que les différentes personnes qui vous ont traité-e et soigné-e (comme votre médecin de famille / généraliste, médecins hospitaliers, infirmiers de l'hôpital et infirmiers des soins à domicile) ont bien travaillé ensemble pour vous offrir les meilleurs soins possibles ?	n=2718
	Oui, toujours	60.6%
	Oui, la plupart du temps	28.9%
	Oui, parfois	5.5%
	Non, jamais	2.7%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	2.3%
Q61	Est-ce que l'on vous a donné un plan de soins ?	n=2674
	Oui	28.6%
	Non	49.8%
	Je ne sais/comprends pas ce qu'est un plan de soins	13.3%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	8.3%
Q62	Dans l'ensemble, comment évalueriez-vous la gestion de votre prise en charge (courrier reçu au bon moment, médecins ayant les bons documents, etc.) ?	n=2715
	Très bonne	43.9%
	Bonne	45.4%
	Ni bonne, ni mauvaise	8.2%
	Assez mauvaise	1.3%
	Très mauvaise	0.5%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	0.7%
Q63	Depuis l'annonce de votre diagnostic, est-ce que quelqu'un vous a demandé si vous aimeriez participer à une recherche sur le cancer ?	n=2726
	Oui	43.8%
	Non, mais j'aurais aimé qu'on le fasse	6.6%
	Non	40.5%
	Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus	9.0%
Q64	Dans les 12 derniers mois, avez-vous participé ou participez-vous actuellement à une étude clinique pour le cancer ?	n=2680
	Oui	21.5%
	Non	78.5%
Q65	Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre prise en charge ?	n=2696
	10 Très bonne	28.5%
	9	28.2%
	8	26.4%
	7	8.9%
	6	3.5%
	5	3.0%
	4	0.9%
	3	0.3%
	2	0.3%
	1	0%
	0 Très mauvaise	0%
	moyenne	8.5