



SWISS
CANCER PATIENT
EXPERIENCES

VÉCU DES PATIENTS EN
SOINS ONCOLOGIQUES

QUESTIONNAIRE SUR LE VECU DES PATIENTS EN SOINS ONCOLOGIQUES

Instructions

Veillez lire attentivement chaque question et toutes les réponses possibles. Veuillez cocher clairement la réponse qui correspond le mieux à votre point de vue, avec un stylo noir ou bleu.

Correct :

Merci de cocher qu'une seule réponse par question, à moins qu'il ne soit précisé que plusieurs réponses sont possibles, et de répondre à toutes les questions posées, sauf si les instructions disent de sauter une question.

Les questions doivent être répondues par la personne nommée dans la lettre d'invitation jointe à ce questionnaire. Si cette personne a besoin d'aide pour remplir le questionnaire, un·e proche peut l'aider mais les réponses doivent être données de son point de vue – pas du point de vue de la ou du proche.

C'est votre opinion qui compte ; il n'y a pas de réponse juste ou fausse. Il est important de répondre honnêtement afin que nous puissions avoir une vision claire et réelle de la situation. Vos réponses étant codées, c'est l'occasion de partager ce que vous avez vécu sans qu'on puisse vous identifier. N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires additionnels à la fin du questionnaire.

Merci de ne pas mettre votre nom sur le questionnaire pour garantir le codage de vos réponses. Le numéro situé en bas de chaque page est votre numéro personnel utilisé pour regrouper les pages du questionnaire lors de leur traitement et pour enregistrer votre participation.

Nous vous **remercions** de votre contribution et du temps que vous passerez à répondre au questionnaire. **Votre participation est précieuse et importante.**

Déclaration de consentement

En renvoyant le questionnaire complété, je déclare :

- ✓ Avoir été informé·e par écrit des objectifs et du déroulement de l'étude SCAPE
- ✓ Prendre part à cette étude de façon volontaire et accepter le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur l'étude SCAPE
- ✓ Avoir eu suffisamment de temps pour prendre ma décision
- ✓ Avoir reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à l'étude SCAPE
- ✓ Accepter que les spécialistes compétents de l'hôpital et de la Commission d'éthique compétente puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des contrôles, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée
- ✓ Savoir que les données fournies dans ce questionnaire seront analysées et conservées **sous forme anonymisée** par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive à Lausanne ; **aucune information permettant de m'identifier ne sera transmise à des tiers**
- ✓ Savoir que **je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement** à participer à l'étude **sans que cela n'ait de répercussion défavorable sur la suite de ma prise en charge**. Les données du questionnaire recueillies jusque-là seront tout de même analysées sous forme anonymisée.

CONSULTATIONS CHEZ UN MEDECIN *avant la première consultation à l'hôpital pour le cancer*

1. 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 ?
 - ¹ **Aucune fois** – Je suis allé·e directement à l'hôpital
 - ² **Aucune fois** – Je suis allé·e à l'hôpital après un dépistage du cancer
 - ³ **Aucune fois** – J'étais déjà hospitalisé·e pour un autre motif
 - ⁴ J'ai vu un médecin **1** fois
 - ⁵ J'ai vu un médecin **2** fois
 - ⁶ J'ai vu un médecin **3** ou **4** fois
 - ⁷ J'ai vu un médecin **5** fois ou **plus**
 - ⁸ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
2. Que pensez-vous de la période d'attente **avant** votre premier rendez-vous avec un médecin de l'hôpital ?
 - ¹ J'ai été vu·e dès que cela m'a semblé nécessaire
 - ² J'aurais dû être vu·e un peu plus tôt
 - ³ J'aurais dû être vu·e beaucoup plus tôt
 - ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
3. Combien de temps s'est écoulé entre le moment où quelque chose vous a semblé anormal et votre première consultation chez un médecin ?
 - ¹ Moins de 1 mois
 - ² Entre 1 et 3 mois
 - ³ Entre 4 et 6 mois
 - ⁴ Plus de 6 mois
 - ⁵ Tout me semblait normal
 - ⁶ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

EXAMENS DIAGNOSTIQUES

4. 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 ?
 - ¹ Oui → **allez à la question 5**
 - ² Non → **allez à la question 9**
- En pensant à la dernière fois que vous avez eu un examen diagnostique pour le cancer...**
5. Avant l'examen, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin concernant cet examen ?
 - ¹ Oui, tout à fait
 - ² Oui, dans une certaine mesure
 - ³ Non
 - ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
 6. Globalement, que pensez-vous du temps d'attente entre la prescription de cet examen jusqu'à sa réalisation ?
 - ¹ C'était adéquat
 - ² C'était un peu trop long
 - ³ C'était beaucoup trop long
 - ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
 7. Est-ce que les résultats de cet examen vous ont été expliqués de manière compréhensible ?
 - ¹ Oui, tout à fait
 - ² Oui, dans une certaine mesure
 - ³ Non, je n'ai pas compris les explications
 - ⁴ Je n'ai pas eu d'explications mais j'en aurais voulu
 - ⁵ Je n'ai pas eu besoin d'explications
 - ⁶ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
 8. Est-ce que cet examen a eu lieu au CHUV ?
 - ¹ Oui
 - ² Non
 - ³ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

ANNONCE DE LA MALADIE

9. Qui a été la première personne à vous annoncer que vous étiez atteint d'un cancer ?

- ¹ Mon médecin de famille / généraliste
- ² Un médecin spécialiste du cancer (p. ex. oncologue)
- ³ Un autre type de médecin spécialiste (p. ex. dermatologue, gynécologue, pneumologue)
- ⁴ Un chirurgien
- ⁵ Un infirmier
- ⁶ Autre(s) personne(s)

10. 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 ?

- ¹ Oui
- ² Non
- ³ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

11. Que pensez-vous de la manière dont on vous a annoncé que vous aviez un cancer ?

- ¹ Cela a été effectué avec tact
- ² Cela aurait dû être effectué avec **un peu plus** de tact
- ³ Cela aurait dû être effectué avec **beaucoup plus** de tact
- ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

12. Avez-vous compris les explications au sujet de ce qui vous arrivait ?

- ¹ Oui, j'ai tout à fait compris
- ² Oui, j'ai compris en partie
- ³ Non, je n'ai pas compris
- ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

13. 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 ?

- ¹ Oui, et c'était **facile** à comprendre
- ² Oui, mais c'était **difficile** à comprendre
- ³ Non, mais j'aurais aimé en recevoir
- ⁴ Je n'ai pas eu besoin d'informations écrites
- ⁵ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

DECISION DU MEILLEUR TRAITEMENT POUR VOUS

14. Est-ce que les options de traitement vous ont été expliquées avant le début de votre traitement contre le cancer ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non
- ⁴ Il n'y avait qu'un seul type de traitement adapté à ma situation
- ⁵ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

15. Est-ce que les effets indésirables possibles du ou des traitements vous ont été expliqués de manière compréhensible ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non, je n'ai pas compris les explications
- ⁴ Je n'ai pas eu d'explications, mais j'en aurais voulu
- ⁵ Je n'ai pas eu besoin d'explications
- ⁶ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

16. 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 ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non, mais j'aurais aimé qu'on m'en propose
- ⁴ Je n'ai pas eu besoin de conseils pratiques ou de soutien
- ⁵ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

17. 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 ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non, mais j'aurais aimé qu'on m'en parle
- ⁴ Je n'ai pas eu besoin qu'on m'en parle
- ⁵ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

18. Avez-vous été impliqué·e autant que vous le souhaitiez dans les décisions concernant vos soins et traitements ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non, j'aurais aimé être plus impliqué·e
- ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

CONSULTATION INFIRMIERE

19. Est-ce que l'on vous a proposé une consultation infirmière pour vous aider et vous conseiller à faire face au cancer ?

- ¹ Oui, et elle a eu lieu → **Allez à la question 20**
- ² Oui, mais elle n'a pas eu lieu
- ³ Non, mais j'aurais aimé
- ⁴ Non
- ⁵ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

Allez à la question 22

20. A quel point cela a-t-il été facile ou difficile de contacter un infirmier de la consultation infirmière ?

- ¹ Très facile
- ² Plutôt facile
- ³ Ni facile, ni difficile
- ⁴ Plutôt difficile
- ⁵ Très difficile
- ⁶ Je n'ai pas essayé de contacter un infirmier de la consultation infirmière
- ⁷ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

21. Lorsque vous avez posé des questions importantes à l'infirmier durant la consultation infirmière, avez-vous obtenu des réponses compréhensibles ?

- ¹ Toujours
- ² Souvent
- ³ Parfois
- ⁴ Rarement
- ⁵ Jamais
- ⁶ Je n'ai pas posé de questions
- ⁷ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

22. 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 ?

- ¹ Oui
- ² Non, mais j'aurais aimé avoir des informations
- ³ Cela n'a pas été nécessaire
- ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

23. 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) ?

- ¹ Oui
- ² Non, mais j'aurais aimé une discussion ou des informations
- ³ Cela n'a pas été nécessaire
- ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

24. 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 ?

- ¹ Oui
- ² Non, mais j'aurais aimé des informations
- ³ Cela n'a pas été nécessaire
- ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

OPERATIONS

25. 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-cath) ?

- ¹ Oui → Allez à la question 26
- ² Non → Allez à la question 29

En pensant à la dernière fois que vous avez eu une opération liée au cancer...

26. Avant l'opération, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin concernant votre opération ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non
- ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

27. Après l'opération, est-ce que l'on vous a expliqué d'une manière compréhensible comment cela s'était passé ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non, je n'ai pas compris les explications
- ⁴ Je n'ai pas eu d'explications mais j'en aurais voulu
- ⁵ Je n'ai pas eu besoin d'explications
- ⁶ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

28. Est-ce que cette opération a eu lieu au CHUV ?

- ¹ Oui
- ² Non
- ³ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

SOINS ET TRAITEMENTS A L'HOPITAL
(durée de plus de 24 heures)

29. 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** ?

¹ Oui → Allez à la question 30

² Non → Allez à la question 42

En pensant à la dernière fois que vous avez été opéré·e ou hospitalisé·e au moins une nuit pour des soins et traitements liés au cancer...

30. Est-ce que des **médecins et infirmiers** ont parlé devant vous comme si vous n'étiez pas là ?

¹ Oui, souvent

² Oui, parfois

³ Non

31. Faisiez-vous confiance aux **médecins** qui se sont occupés de vous ?

¹ Oui, à tous

² Oui, à certains

³ Non, à aucun

32. Lorsqu'un membre de votre famille ou un proche voulait parler à un **médecin**, est-ce que cela a été possible ?

¹ Oui, tout à fait

² Oui, dans une certaine mesure

³ Non

⁴ Ma famille ou mes proches n'ont pas voulu parler à un médecin

⁵ Je n'ai pas voulu que ma famille ou mes proches parlent à un médecin

⁶ Aucun membre de ma famille ou proche n'a été impliqué

33. Faisiez-vous confiance aux **infirmiers** qui vous se sont occupés de vous ?

¹ Oui, à tous

² Oui, à certains

³ Non, à aucun

34. A votre avis, y avait-il assez d'**infirmiers** en service pour s'occuper de vous à l'hôpital ?

¹ Il y en avait toujours assez

² Il y en avait presque toujours assez

³ Il y en avait parfois assez

⁴ Il y en avait rarement assez

⁵ Il n'y en avait jamais assez

35. Avez-vous eu assez d'intimité lors des discussions au sujet de votre maladie ou de votre traitement ?

¹ Oui, toujours

² Oui, parfois

³ Non

36. Durant votre hospitalisation, avez-vous trouvé un membre du personnel pour parler de vos inquiétudes et de vos craintes ?

¹ Oui, tout à fait

² Oui, dans une certaine mesure

³ Non

⁴ Je n'ai pas eu d'inquiétudes ou de craintes

37. Pensez-vous que le personnel de l'hôpital a fait tout ce qu'il pouvait pour vous aider à gérer votre douleur ?

¹ Oui, tout à fait

² Oui, dans une certaine mesure

³ Non

⁴ Je n'ai pas eu de douleur

38. Globalement, pensez-vous qu'on vous a traité·e avec respect et dignité durant votre hospitalisation ?

- ¹ Oui, toujours
- ² Oui, parfois
- ³ Non

39. 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 ?

- ¹ Oui, et c'était **facile** à comprendre
- ² Oui, mais c'était **difficile** à comprendre
- ³ Non, mais j'aurais aimé en recevoir
- ⁴ Je n'ai pas eu besoin d'informations écrites
- ⁵ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

40. 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 ?

- ¹ Oui
- ² Non, mais j'aurais aimé
- ³ Cela n'a pas été nécessaire
- ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

41. Est-ce que cette opération ou hospitalisation a eu lieu au CHUV ?

- ¹ Oui
- ² Non
- ³ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

SOINS ET TRAITEMENTS AMBULATOIRES A L'HOPITAL OU SOINS EN HOPITAL DE JOUR (durée de moins de 24 heures)

42. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été **traité·e pour le cancer** à l'hôpital, en **ambulatoire** ou en **hôpital de jour** ?

- ¹ Oui → Allez à la question 43
- ² Non → Allez à la question 47

*En pensant à la **dernière** fois que vous avez été traité·e pour le cancer à l'hôpital, en ambulatoire ou en hôpital de jour...*

43. 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 ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non
- ⁴ Je n'ai pas eu d'inquiétudes ou de craintes

44. 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 ?

- ¹ Oui
- ² Non
- ³ Je n'ai pas eu de rendez-vous avec un médecin de l'hôpital
- ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

45. 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 ?

- ¹ C'était beaucoup trop long
- ² C'était un peu trop long
- ³ C'était à peu près correct
- ⁴ C'était correct/rapide
- ⁵ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

46. Est-ce que ce traitement en ambulatoire ou en hôpital de jour a eu lieu au CHUV ?

- ¹ Oui
- ² Non
- ³ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

RADIOTHERAPIE ET CHIMIOOTHERAPIE

47. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des séances de **radiothérapie** ?

- ¹ Oui → **Allez à la question 48**
- ² Non → **Allez à la question 51**

48. Avant les séances de radiothérapie aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin les concernant ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non
- ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

49. Une fois la radiothérapie commencée, avez-vous reçu des informations compréhensibles sur ses résultats ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non, je n'ai pas compris les informations
- ⁴ Je n'ai pas eu d'informations, mais j'en aurais voulu
- ⁵ Il est trop tôt pour savoir si ma radiothérapie donne des résultats
- ⁶ Je n'ai pas eu besoin d'informations

50. Est-ce que ces séances de radiothérapie ont eu lieu au CHUV ?

- ¹ Oui
- ² Non
- ³ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

51. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu une **chimiothérapie** ?

- ¹ Oui → **Allez à la question 52**
- ² Non → **Allez à la question 55**

52. Avant la chimiothérapie aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin la concernant ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non
- ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

53. Une fois la chimiothérapie commencée, avez-vous reçu des informations compréhensibles sur ses résultats ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non, je n'ai pas compris les informations
- ⁴ Je n'ai pas eu d'informations, mais j'en aurais voulu
- ⁵ Il est trop tôt pour savoir si ma chimiothérapie donne des résultats
- ⁶ Je n'ai pas eu besoin d'informations

54. Est-ce que cette chimiothérapie a eu lieu au CHUV ?

- ¹ Oui
- ² Non
- ³ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

SOINS A DOMICILE ET SOUTIEN

55. 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 ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non
- ⁴ Ma famille ou mes proches n'ont pas souhaité ou n'ont pas eu besoin d'informations
- ⁵ Je n'ai pas voulu que ma famille ou mes proches soient impliqués
- ⁶ Aucun membre de ma famille ou proche n'a été impliqué

56. **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) ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non
- ⁴ Je n'ai pas eu besoin d'aide des services de santé ou sociaux
- ⁵ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

57. 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 (par exemple infirmiers ou aides de soins à domicile, assistants sociaux ou physiothérapeutes) ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, dans une certaine mesure
- ³ Non
- ⁴ Je n'ai pas eu besoin d'aide des services de santé ou sociaux
- ⁵ Je suis encore sous traitement
- ⁶ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

SOINS AU CABINET DE VOTRE MEDECIN DE FAMILLE / GENERALISTE

58. 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 ?

- ¹ Oui
- ² Non
- ³ Je n'ai pas de médecin de famille / généraliste
- ⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

59. 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 ?

- ¹ Oui, tout à fait
- ² Oui, la plupart du temps
- ³ Non, ils auraient pu en faire plus
- ⁴ Le cabinet de mon médecin de famille / généraliste n'était pas impliqué
- ⁵ Je n'ai pas de médecin de famille / généraliste

L'ENSEMBLE DE VOTRE PRISE EN CHARGE

60. 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 ?

- ¹ Oui, toujours
- ² Oui, la plupart du temps
- ³ Oui, parfois
- ⁴ Non, jamais
- ⁵ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

61. Est-ce que l'on vous a donné un plan de soins ?
C'est un document qui présente vos besoins et objectifs pour soigner le cancer. C'est un accord ou un plan entre vous et les professionnels de santé pour vous aider à atteindre ces objectifs.

- ¹ Oui
² Non
³ Je ne sais/comprends pas ce qu'est un plan de soins
⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

62. Dans l'ensemble, comment évalueriez-vous la gestion de votre prise en charge (courrier reçu au bon moment, médecins ayant les bons documents, etc.) ?

- ¹ Très bonne
² Bonne
³ Ni bonne, ni mauvaise
⁴ Assez mauvaise
⁵ Très mauvaise
⁶ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

63. Depuis l'annonce de votre diagnostic, est-ce que quelqu'un vous a demandé si vous aimeriez participer à une recherche sur le cancer ?

- ¹ Oui
² Non, mais j'aurais aimé qu'on le fasse
³ Non
⁴ Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

64. Dans les 12 derniers mois, avez-vous participé ou participez-vous actuellement à une étude clinique pour le cancer ?

- ¹ Oui
² Non

65. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre prise en charge ?

- | Très mauvaise | | | | | | | | | | | | | | Très bonne |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | | | | |

VOTRE ETAT DE SANTE

Nous souhaiterions en savoir un peu plus sur le cancer pour lequel vous avez été traité·e dans les 12 derniers mois et sur votre état de santé actuel

66. Quel est le **principal** type de cancer pour lequel vous avez été traité·e dans les 12 derniers mois ?
(Cochez une seule réponse)

- ¹ Sein
² Prostate
³ Poumon
⁴ Côlon / rectum / colorectal
⁵ Leucémie
⁶ Lymphome
⁷ Mélanome
⁸ Myélome
⁹ Autre : _____
¹⁰ Je ne sais pas

67. Le cancer reporté ci-dessus est :

- ¹ Un 1^{er} cancer
² Une récurrence d'un cancer traité dans le passé (cancer diagnostiqué, traité et guéri avant, mais qui est de retour)
³ Un 2^{ème} ou 3^{ème} cancer (complètement différent d'un cancer diagnostiqué avant)

68. Est-ce que le cancer reporté ci-dessus avait déjà atteint d'autres organes ou parties du corps (cancer métastatique) lorsque l'on vous a annoncé le diagnostic de cancer ?

- ¹ Oui
² Non, mais le cancer s'est propagé après
³ Non, et le cancer ne s'est pas propagé
⁴ Je ne sais pas

69. A quand remonte le premier traitement contre le cancer reporté ci-dessus ?

- ¹ Moins d'un an
- ² 1 à 5 ans
- ³ Plus de 5 ans
- ⁴ Je ne sais pas / je ne sais plus

70. Quel type de traitement avez-vous reçu contre le cancer reporté ci-dessus ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- ¹ Chirurgie
- ² Chimiothérapie
- ³ Radiothérapie
- ⁴ Hormonothérapie
- ⁵ Immunothérapie
- ⁶ Thérapie ciblée
- ⁷ Greffe de moelle osseuse ou de cellules souches
- ⁸ Je n'ai pas encore reçu de traitement
- ⁹ Je ne sais pas

71. Avez-vous suivi une ou plusieurs des thérapies de médecine complémentaire suivantes pour le traitement du cancer reporté ci-dessus ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- ¹ Aucune
- ² Aromathérapie, fleurs de Bach, phytothérapie
- ³ Ayurvéda, médecine traditionnelle chinoise (y compris acupuncture)
- ⁴ Homéopathie, médecine anthroposophique, naturopathie
- ⁵ Hypnose, méditation, sophrologie
- ⁶ Kinésiologie, reiki, biorésonance
- ⁷ Ostéopathie, massages thérapeutiques, réflexologie, shiatsu
- ⁸ Autre

72. Au cours de 12 derniers mois, combien de fois avez-vous été traité-e pour le cancer reporté ci-dessus **en ambulatoire** ou en **hôpital de jour** ?

- ¹ 0 fois
- ² 1-2 fois
- ³ 3-5 fois
- ⁴ 6-10 fois
- ⁵ Plus de 10 fois

73. Au cours de 12 derniers mois, combien de fois avez-vous été **hospitalisé-e** pour le cancer reporté ci-dessus ?

- ¹ 0 fois
- ² 1 fois
- ³ 2 fois
- ⁴ 3 fois et plus

74. Avez-vous suivi un traitement médical au cours des 12 derniers mois ou êtes-vous actuellement en traitement pour un ou plusieurs problèmes chroniques de santé autres que le cancer ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- ¹ Aucun
- ² Arthrose ou rhumatisme
- ³ Cholestérol élevé dans le sang
- ⁴ Dépression, anxiété
- ⁵ Diabète
- ⁶ Hypertension
- ⁷ Maladie cardiovasculaire ou cardiaque
- ⁸ Maladie chronique du rein
- ⁹ Maladie pulmonaire chronique (asthme, BPCO, bronchite chronique, emphysème)
- ¹⁰ Migraine
- ¹¹ Ostéoporose
- ¹² Rhume des foins ou autre allergies
- ¹³ Ulcère gastrique, duodéal
- ¹⁴ Autre

75. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- ¹ Excellente
- ² Très bonne
- ³ Bonne
- ⁴ Médiocre
- ⁵ Mauvaise

76. FACT-G7 (Version 4)

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres personnes atteintes de la même maladie que vous ont jugés importants. **Veillez indiquer votre réponse en tenant compte des 7 derniers jours.**

Je manque d'énergie

- ¹ pas du tout
- ² un peu
- ³ moyennement
- ⁴ beaucoup
- ⁵ énormément

J'ai des douleurs

- ¹ pas du tout
- ² un peu
- ³ moyennement
- ⁴ beaucoup
- ⁵ énormément

J'ai des nausées

- ¹ pas du tout
- ² un peu
- ³ moyennement
- ⁴ beaucoup
- ⁵ énormément

Je suis préoccupé·e à l'idée que mon état de santé puisse s'aggraver

- ¹ pas du tout
- ² un peu
- ³ moyennement
- ⁴ beaucoup
- ⁵ énormément

Je dors bien

- ¹ pas du tout
- ² un peu
- ³ moyennement
- ⁴ beaucoup
- ⁵ énormément

Je suis capable de profiter de la vie

- ¹ pas du tout
- ² un peu
- ³ moyennement
- ⁴ beaucoup
- ⁵ énormément

Je suis satisfait·e de ma qualité de vie actuelle

- ¹ pas du tout
- ² un peu
- ³ moyennement
- ⁴ beaucoup
- ⁵ énormément

Copyright 1987, 1997 French (Universal) 29 novembre 2012

77. Durant le mois dernier, vous êtes-vous senti·e souvent triste, déprimé·e, désespéré·e ?

- ¹ Oui
- ² Non

78. Durant le mois dernier, avez-vous souvent ressenti un manque d'intérêt et de plaisir dans la plupart des activités que d'habitude vous appréciez ?

- ¹ Oui
- ² Non

79. Lorsque vous obtenez une information écrite à propos d'un traitement médical ou de votre état de santé, rencontrez-vous des problèmes de compréhension ?

- ¹ Toujours
- ² Souvent
- ³ Parfois
- ⁴ Occasionnellement
- ⁵ Jamais

80. En général, comment préférez-vous prendre des décisions médicales concernant le cancer ?

- ¹ Je préfère prendre moi les décisions
- ² Je préfère que mon médecin et moi prenions les décisions ensemble
- ³ Je préfère que mon médecin prenne les décisions

INFORMATIONS PERSONNELLES

Merci de répondre aux questions ci-dessous, qui nous permettront de mieux comprendre les résultats.

81. Vous êtes :

- ¹ Une femme
- ² Un homme

82. Quel âge avez-vous ? _____

83. Quelle est votre langue principale, c'est-à-dire la langue dans laquelle vous pensez et que vous savez le mieux ?

- ¹ Français
- ² Allemand (ou suisse-allemand)
- ³ Italien
- ⁴ Autre : _____

84. De quelle nationalité êtes-vous ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- ¹ Suisse
- ² Européenne
- ³ Extra-européenne

85. Quel est votre état civil ?

- ¹ Célibataire
- ² Marié·e / partenariat enregistré
- ³ Séparé·e / divorcé·e / partenariat dissous
- ⁴ Veuf/veuve

86. Qu'est-ce qui décrit le mieux votre situation de vie actuelle ?

- ¹ Je vis seul·e
- ² En couple sans enfant à la maison
- ³ En couple avec enfant(s) à la maison
- ⁴ Famille monoparentale
- ⁵ Je vis avec une ou des personnes apparentées (p. ex. père, mère, frère, sœur, oncle, tante)
- ⁶ Je vis avec une ou des personnes non apparentées (p. ex. colocataires)
- ⁷ Autre (p. ex. en institution)

87. Quelle est la formation la plus élevée que vous avez terminée ?

- ¹ Aucune scolarité / école obligatoire
- ² Ecole de culture générale / maturité gymnasiale / maturité professionnelle / école normale ou pédagogique
- ³ Apprentissage (CFC) / école professionnelle à plein temps / formation professionnelle élémentaire
- ⁴ Maîtrise, brevet ou diplôme fédéral / école technique ou professionnelle / école professionnelle supérieure / école technique supérieure
- ⁵ Université, haute école spécialisée ou pédagogique, école polytechnique fédérale
- ⁶ Autre : _____

88. Qu'est-ce que qui décrit le mieux votre situation professionnelle actuelle ?

- ¹ Activité professionnelle à plein temps (80%-100%)
- ² Activité professionnelle à temps partiel (<80%)
- ³ En formation (écolier·ère, étudiant·e, apprenti·e)
- ⁴ En recherche d'emploi (inscrit·e au chômage ou non)
- ⁵ Femme/homme au foyer
- ⁶ En invalidité (p. ex. rentier·ère AI) ou en arrêt maladie prolongé
- ⁷ A la retraite (AVS, autre pension) ou autre rentier·ère hors rentes d'invalidité
- ⁸ Autre

89. Durant les 12 derniers mois, avez-vous eu de la peine à payer les factures du ménage (impôts, assurances, téléphone, électricité, carte de crédit, etc.) ?

- ¹ Oui
- ² Non

90. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous renoncé à certains soins à cause du prix à payer ?

- ¹ Oui
- ² Non

91. Quel modèle d'assurance obligatoire des soins (LAMal) avez-vous actuellement ?

- ¹ Modèle standard
- ² Modèle alternatif : médecin de famille, consultation téléphonique avant visite médicale (Telmed), réseau de soins / cabinet de groupe (HMO)
- ³ Je ne sais pas

92. Quelle est votre couverture d'assurance maladie en cas d'hospitalisation ?

- ¹ Assurance de base
- ² Assurance semi-privée
- ³ Assurance privée
- ⁴ Je ne sais pas

93. Vous avez rempli ce questionnaire :

- ¹ Seul·e
- ² Avec l'aide d'un·e proche

94. J'autorise le CHUV à transmettre mon nom et mon adresse à l'IUMSP pour l'envoi par courrier des principaux résultats à la fin de l'étude. *Votre nom et votre adresse ne seront pas utilisés pour d'autres raisons.*

- ¹ Oui
- ² Non

95. Si vous souhaitez partager des expériences que vous avez vécues liées au cancer que nous n'avons pas abordées dans ce questionnaire ou si vous avez des suggestions d'amélioration des soins liés au cancer, n'hésitez pas à le faire sur la page suivante.

