



SWISS
CANCER PATIENT
EXPERIENCES

QUESTIONNAIRE SUR LES EXPERIENCES DES PATIENT·ES AVEC LES SOINS ONCOLOGIQUES



Scanner le QR-Code pour répondre
au questionnaire en ligne.

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

Veuillez 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 ; merci aussi de répondre à toutes les questions posées, sauf si les instructions disent de sauter une question.

C'est votre opinion qui compte ; il n'y a pas de réponse juste ou fausse. Il est important de répondre honnêtement afin de refléter la situation réelle. N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires libres à la fin du questionnaire.

Remplir le questionnaire prend entre 20 et 30 minutes.

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 du point de vue de la personne invitée – pas de celui de la ou du proche.

Déclaration de consentement

En renvoyant le questionnaire complété, je déclare :

- ✓ Avoir été informé·e par écrit des objectifs et du déroulement de l'enquête SCAPE-CH
- ✓ Prendre part à cette enquête de façon volontaire et accepter le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur l'enquête SCAPE-CH
- ✓ 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'enquête SCAPE-CH
- ✓ Accepter que les spécialistes de la Commission d'éthique compétente puissent consulter mes données non codées afin de procéder à des contrôles, tout en assurant strictement la confidentialité de ces données
- ✓ Savoir que les données fournies dans ce questionnaire seront analysées et conservées sans possibilité de m'identifier par Unisanté ; aucune information permettant de m'identifier ne sera transmise à des tiers
- ✓ Savoir que je peux, jusqu'à la fin de l'enquête (30.06.2024) et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'enquête sans que cela n'ait de répercussion sur la suite de ma prise en charge. Les données du questionnaire recueillies jusque-là seront tout de même analysées de manière à ce qu'il ne soit pas possible de m'identifier

**CONSULTATIONS CHEZ UN·E MEDECIN DE
FAMILLE / GENERALISTE
avant le diagnostic de cancer**

*Pour les personnes ayant eu plusieurs cancers,
merci de répondre en pensant au dernier cancer
diagnostiqué.*

1. Combien de fois avez-vous vu un·e médecin de famille / généraliste pour les symptômes causés par le cancer avant de voir un·e médecin spécialiste ?
 - Aucune fois – Je suis allé·e directement voir un·e médecin spécialiste
 - Aucune fois – Je n'ai pas eu de symptômes et le cancer a été dépisté lors d'un examen de routine ou de suivi ou dans le cadre d'un programme de dépistage
 - J'ai vu un·e médecin 1 ou 2 fois
 - J'ai vu un·e médecin 3 ou 4 fois
 - J'ai vu un·e médecin 5 fois ou plus
 - 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·e médecin spécialiste ?
 - J'ai été vu·e dès que cela m'a semblé nécessaire
 - J'aurais dû être vu·e un peu plus tôt
 - J'aurais dû être vu·e beaucoup plus tôt
 - Je n'ai pas eu d'attente car je n'ai pas pris de rendez-vous (par ex. consultation en urgence)
 - Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

EXAMENS DIAGNOSTIQUES

3. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous effectué un ou plusieurs examens diagnostiques pour le cancer, tels qu'une endoscopie, une biopsie, une mammographie ou un scanner, à l'hôpital mentionné dans la lettre d'invitation ?
 - Oui → **allez à la question 4**
 - Non → **allez à la question 7**

En pensant à la dernière fois que vous avez eu un examen diagnostique pour le cancer à l'hôpital mentionné dans la lettre d'invitation...

4. Avant l'examen, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin concernant cet examen ?
 - Oui, tout à fait
 - Oui, dans une certaine mesure
 - Non
5. Globalement, que pensez-vous de la période d'attente entre la prescription de cet examen jusqu'à sa réalisation ?
 - C'était adéquat
 - C'était un peu trop long
 - C'était beaucoup trop long
6. Est-ce que les résultats de cet examen vous ont été expliqués de manière compréhensible ?
 - Oui, tout à fait
 - Oui, dans une certaine mesure
 - Non, je n'ai pas compris les explications
 - Je n'ai pas eu d'explications mais j'en aurais voulu
 - Je n'ai pas eu besoin d'explications

ANNONCE DE LA MALADIE

Pour les personnes ayant eu plusieurs cancers,
merci de répondre en pensant au
dernier cancer diagnostiqué

7. Quand est-ce qu'on vous a annoncé que vous étiez atteint·e du cancer pour lequel vous avez été traité·e ou suivi·e en 2023 ?
- Il y a moins de 1 an
 - Entre 1 et 5 ans
 - Il y a plus de 5 ans
 - Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
8. Qui a été la première personne à vous annoncer que vous étiez atteint·e d'un cancer ?
(Plusieurs réponses possibles)
- Un·e médecin de famille / généraliste
 - Un·e médecin spécialiste (par ex. oncologue, gynécologue, urologue, chirurgien·ne)
 - Un·e infirmier·ère
 - Autre personne
 - Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
9. Est-ce qu'on vous a dit que vous pouviez être accompagné·e d'un·e membre de votre famille ou d'un·e proche, lors de l'annonce du cancer ?
- Oui
 - Non
 - On m'a annoncé le cancer par téléphone ou courrier
 - Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
10. Que pensez-vous de la manière dont on vous a annoncé que vous aviez un cancer ?
- Cela a été effectué avec tact
 - Cela aurait dû être effectué avec un peu plus de tact
 - Cela aurait dû être effectué avec beaucoup plus de tact
 - Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

11. Avez-vous compris les explications au sujet de ce qui vous arrivait ?
- Oui, j'ai tout à fait compris
 - Oui, j'ai compris en partie
 - Non, je n'ai pas compris
 - Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
12. Lors de l'annonce du cancer, est-ce qu'on vous a donné des informations écrites sur le type de cancer que vous aviez ?
- Oui, et c'était facile à comprendre
 - Oui, mais c'était difficile à comprendre
 - Non, mais j'aurais aimé en recevoir
 - Je n'ai pas eu besoin d'informations écrites
 - Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
13. Est-ce qu'on vous a proposé de voir un·e professionnel·le de santé pour répondre à vos inquiétudes et craintes suite à l'annonce du cancer ?
- Oui → un·e infirmier·ère
 - un·e psychologue
 - un·e médecin
 - un·e assistant·e social·e
 - un·e autre professionnel·le
 - Non, mais je l'aurais souhaité
 - Cela n'a pas été nécessaire
 - 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 ?
- Oui, tout à fait
 - Oui, dans une certaine mesure
 - Non
 - Il n'y avait qu'un seul type de traitement adapté à ma situation
 - 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 ?

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

16. Est-ce qu'on vous a aussi parlé des effets indésirables pouvant survenir plus tard et pas seulement dans l'immédiat ?

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

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

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

18. Est-ce que votre famille et/ou vos proches ont été impliqué-es autant que vous le souhaitiez dans les décisions concernant vos soins et traitements ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non, j'aurais aimé qu'ils/elles soient plus (ou moins) impliqué-es
- Non concerné-e
- Je ne sais pas / je ne me souviens plus

19. Est-ce que vos habitudes de vie et votre situation familiale et/ou professionnelle ont été prises en compte dans les décisions concernant vos soins et traitements ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non, mais je l'aurais souhaité
- Cela n'a pas été nécessaire
- Je ne sais pas / je ne me souviens plus

20. Est-ce qu'on a discuté avec vous ou est-ce qu'on vous a donné des informations sur l'impact du cancer sur vos activités quotidiennes (par exemple sur votre vie professionnelle, sur vos loisirs) ?

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

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

21. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été hospitalisé-e au moins une nuit pour des soins ou traitements liés au cancer à l'hôpital mentionné dans la lettre d'invitation ?

- Oui → **allez à la question 22**
- Non → **allez à la question 35**

En pensant à la dernière fois que vous avez été hospitalisé-e pour des soins et traitements liés au cancer à l'hôpital mentionné dans la lettre...

22. Est-ce que des médecins et infirmier-ères ont parlé devant vous comme si vous n'étiez pas là ?

- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non

- 23.** Faisiez-vous confiance aux médecins qui se sont occupé-es de vous ?
- Oui, à tous-tes
 - Oui, à certain-es
 - Non, à aucun-e
- 24.** Lorsqu'un-e membre de votre famille ou un-e proche voulait parler à un-e médecin, est-ce que cela a été possible ?
- Oui, tout à fait
 - Oui, dans une certaine mesure
 - Non
 - Ma famille ou mes proches n'ont pas souhaité parler à un-e médecin / non concerné-e
- 25.** Faisiez-vous confiance aux infirmier-ères qui se sont occupé-es de vous ?
- Oui, à tous-tes
 - Oui, à certain-es
 - Non, à aucun-e
- 26.** Avez-vous eu assez d'intimité lors des discussions au sujet de votre maladie ou de votre traitement ?
- Oui, toujours
 - Oui, parfois
 - Non
- 27.** Est-ce qu'un-e membre du personnel était disponible lorsque vous en aviez besoin ?
- Oui, toujours
 - Oui, parfois
 - Non
 - Je n'ai pas eu besoin d'aide
- 28.** Durant votre hospitalisation, avez-vous trouvé un-e membre du personnel pour parler de vos inquiétudes et de vos craintes ?
- Oui, toujours
 - Oui, parfois
 - Non
 - Je n'ai pas eu d'inquiétudes ou de craintes
- 29.** Pensez-vous que le personnel de l'hôpital a fait tout ce qu'il pouvait pour vous aider à gérer votre douleur ?
- Oui, tout à fait
 - Oui, dans une certaine mesure
 - Non
 - Je n'ai pas eu de douleur
- 30.** Globalement, pensez-vous qu'on vous a traité-e avec respect et dignité durant votre hospitalisation ?
- Oui, toujours
 - Oui, parfois
 - Non
- 31.** Est-ce qu'on vous a donné des informations écrites sur ce que vous deviez faire ou ne pas faire après avoir quitté l'hôpital ?
- Oui, et c'était facile à comprendre
 - Oui, mais c'était difficile à comprendre
 - Non, mais j'aurais aimé en recevoir
 - Je n'ai pas eu besoin d'informations écrites
 - Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
- 32.** Est-ce qu'un-e membre du personnel vous a expliqué les signes d'alerte liés à votre maladie ou à votre opération, que vous deviez surveiller une fois rentré-e chez vous ?
- Oui, tout à fait
 - Oui, dans une certaine mesure
 - Non
 - Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

33. Est-ce qu'un-e membre du 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 ?

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

34. Est-ce que l'organisation de votre sortie s'est bien déroulée ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non

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

35. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été suivi-e ou traité-e pour le cancer en ambulatoire ou en hôpital de jour à l'hôpital mentionné dans la lettre d'invitation ?

- Oui → allez à la question 36
- Non → allez à la question 39

36. Durant vos consultations ou traitements en ambulatoire, avez-vous trouvé un-e membre du personnel pour parler de vos inquiétudes et de vos craintes ?

- Oui, toujours
- Oui, parfois
- Non
- Je n'ai pas eu d'inquiétudes ou de craintes

37. 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 ?

- C'était correct
- C'était un peu trop long
- C'était beaucoup trop long

38. Lorsque vous avez posé des questions importantes à la ou au médecin lors des consultations ou traitements en ambulatoire, avez-vous obtenu des réponses compréhensibles ?

- Oui, toujours
- Oui, parfois
- Non
- Je n'ai pas posé de questions

CONSULTATION INFIRMIERE

Certains centres oncologiques proposent des consultations infirmières avec un-e infirmier-ère spécialisé-e pour accompagner les patient-es et leur-es proches et les aider à faire face au cancer.

39. Est-ce que vous avez eu une consultation infirmière à l'hôpital mentionné dans la lettre d'invitation pour vous aider à faire face au cancer et vous conseiller ?

- Oui → allez à la question 40
 - Non, mais je l'aurais souhaité
 - Non, cela n'a pas été nécessaire
 - Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
- } allez à la question 42

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

- Très facile
- Plutôt facile
- Plutôt difficile
- Je n'ai pas essayé de contacter un-e infirmier-ère de la consultation infirmière

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

- Oui, toujours
- Oui, parfois
- Non
- Je n'ai pas posé de questions

TRAITEMENTS

42. Au cours des 12 derniers mois, quel(s) type(s) de traitement avez-vous reçu(s) contre le cancer ? (Cochez tout ce qui s'applique.)

Chirurgie Chimiothérapie Radiothérapie Hormonothérapie Immunothérapie Thérapie ciblée

Autre _____

J'ai reçu mon/mes traitement(s) il y a plus de 12 mois

Je n'ai pas encore reçu de traitement Je ne sais pas

}

allez à la question 46

Pour les trois questions suivantes, merci de répondre pour chaque traitement reçu dans les 12 derniers mois.

43. Avant le début du traitement, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin le concernant ?

	Chirurgie	Chimiothérapie	Radiothérapie	Hormonothérapie	Immunothérapie	Thérapie ciblée
Oui, tout à fait	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oui, dans une certaine mesure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

44. Est-ce qu'on vous a proposé des conseils pratiques et/ou du soutien pour faire face aux effets indésirables du traitement ?

	Chirurgie	Chimiothérapie	Radiothérapie	Hormonothérapie	Immunothérapie	Thérapie ciblée
Oui, tout à fait	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oui, dans une certaine mesure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, mais j'aurais aimé qu'on m'en propose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cela n'a pas été nécessaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

45. Une fois le traitement commencé, avez-vous reçu des informations compréhensibles sur ses résultats ?

	Chirurgie	Chimiothérapie	Radiothérapie	Hormonothérapie	Immunothérapie	Thérapie ciblée
Oui, tout à fait	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oui, dans une certaine mesure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, je n'ai pas compris les informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, je n'ai pas eu d'informations, mais j'en aurais voulu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je n'ai pas eu besoin d'informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Il est trop tôt pour savoir si le traitement donne des résultats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SOINS ET SOUTIEN A DOMICILE

46. Est-ce qu'un·e membre du personnel de l'hôpital mentionné dans la lettre d'invitation s'est assuré·e que vous disposiez à domicile de l'aide (par ex. soins à domicile) et de l'équipement (par ex. fauteuil roulant) nécessaires pour vous aider à réaliser vos activités quotidiennes ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non
- Cela n'a pas été nécessaire

47. Est-ce qu'on a donné à votre famille ou vos proches toutes les informations dont ils/elles avaient besoin pour les aider à prendre soin de vous à domicile ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non
- Cela n'a pas été nécessaire
- Non concerné·e

48. Est-ce qu'on vous a proposé suffisamment de conseils pratiques et/ou de soutien pour gérer vos symptômes (par ex. douleurs, nausées, fatigue, anxiété) ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non
- Cela n'a pas été nécessaire

49. Avez-vous reçu assez de soins et soutien de la part des services de santé ou des services sociaux (par ex. infirmier·ère à domicile, assistant·e social·e) ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non
- Cela n'a pas été nécessaire

VIVRE AVEC ET APRÈS LE CANCER

Cette section concerne la période de suivi, après la fin des traitements initiés après le diagnostic de cancer ou récidive. **Si vous recevez encore une chimiothérapie ou radiothérapie, allez à la question 54.**

50. Est-ce qu'on vous a proposé suffisamment de conseils pratiques et/ou de soutien pour gérer les effets à long terme du cancer ou des traitements (par ex. fatigue, douleurs, anxiété) ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non
- Cela n'a pas été nécessaire

51. A la fin des traitements, aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin concernant le suivi ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non
- Je ne sais pas / je ne me souviens plus

52. Etes-vous en contact régulier avec une personne de référence (par ex. médecin, infirmier·ère, assistant·e social·e) pour le suivi ?

- Oui → oncologue / médecin spécialiste
- médecin de famille / généraliste
- infirmier·ère
- assistant·e social·e
- autre professionnel·le

- Non, mais j'aimerais bien
 - Non, cela n'est pas nécessaire
 - Je ne sais pas
- allez à la question 54**

53. Est-ce que cette personne de référence vous a transmis un plan de suivi qui présente vos besoins et les solutions pour les couvrir et qui fixe des rendez-vous réguliers pour les réévaluer ?

- Oui
- Non
- Cela n'a pas été nécessaire

SOINS AU CABINET DE VOTRE MEDECIN DE FAMILLE / GÉNÉRALISTE

54. Pensez-vous que votre médecin de famille / généraliste et son équipe ont fait tout ce qu'ils/elles pouvaient pour vous soutenir durant votre traitement contre le cancer ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non, ils/elles auraient pu en faire plus
- Le cabinet de mon ou ma médecin de famille / généraliste n'était pas impliqué
- Je n'ai pas de médecin de famille / généraliste

55. Est-ce que votre médecin de famille / généraliste a discuté avec vous de votre traitement contre le cancer ?

- Oui
- Non
- Je ne souhaitais pas que mon ou ma médecin de famille soit impliqué·e
- Je n'ai pas de médecin de famille / généraliste

SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

56. Est-ce qu'on vous a donné des informations sur des groupes de soutien ou d'entraide destinés aux personnes atteintes de cancer ?

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

57. Est-ce qu'on vous a donné des informations sur les possibilités d'aide et de soutien pour vous aider à gérer votre état émotionnel (par ex. stress, anxiété, tristesse) ?

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

58. Est-ce qu'on vous a donné des informations sur la façon d'obtenir une aide financière ou des prestations auxquelles vous pourriez avoir droit ?

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

ENSEMBLE DE VOTRE PRISE EN CHARGE

59. Est-ce que les différentes personnes qui vous ont traité·e et soigné·e (comme votre médecin de famille / généraliste, oncologue, médecins et infirmier·ères à l'hôpital, soins à domicile) ont bien collaboré pour vous offrir les meilleurs soins possibles ?

- Oui, toujours
- Oui, parfois
- Non
- Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

60. Est-ce qu'on vous a donné un plan de soins ? (C'est un document écrit qui présente vos besoins et objectifs pour soigner le cancer. C'est un plan ou un accord entre vous et les professionnel·les de santé pour vous aider à atteindre ces objectifs.)

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

61. Au cours de votre parcours de soins, est-il arrivé que des résultats d'un test ou votre dossier médical ne soient pas disponibles au moment du rendez-vous pour les soins ?

- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non
- Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

62. Au cours de votre parcours de soins, est-il arrivé qu'on vous donne des renseignements qui portaient à confusion ou qui étaient contradictoires concernant votre état de santé ou vos traitements ?

- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non
- Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

63. Au cours de votre parcours de soins, y a-t-il eu un moment où vous pensiez que des tests ou d'autres évaluations étaient répétées inutilement ?

- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non
- Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

64. 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"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

VOTRE ETAT DE SANTE

65. Quel est le principal type de cancer pour lequel vous avez été traité-e ou suivi-e dans les 12 derniers mois ? (Cochez une seule réponse)

- Bouche / gorge
- Cerveau
- Côlon / rectum / colorectal
- Estomac
- Foie
- Leucémie
- Lymphome
- Mélanome de la peau
- Myélome
- Œsophage
- Ovaire
- Pancréas
- Poumon / bronches / trachée
- Prostate
- Rein
- Sein
- Testicule
- Thyroïde
- Utérus
- Vessie
- Autre : _____
- Je ne sais pas

66. Le cancer reporté ci-dessus est :

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

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

- Oui
- Non, mais le cancer s'est propagé après
- Non, et le cancer ne s'est pas propagé
- Je ne sais pas / je ne me souviens plus

68. Avez-vous suivi une ou plusieurs thérapies de médecine complémentaire pour le traitement du cancer ou la gestion des symptômes ? (Plusieurs réponses possibles)

- Aucune
- Aromathérapie, fleurs de Bach, phytothérapie (y compris produits à base de CBD)
- Ayurvéda, médecine traditionnelle chinoise (y compris acupuncture)
- Homéopathie, médecine anthroposophique (y compris gui), naturopathie
- Hypnose, méditation, sophrologie
- Kinésiologie, reiki, biorésonance
- Ostéopathie, massages thérapeutiques, réflexologie, shiatsu
- Autre : _____

69. Avez-vous suivi un traitement médical au cours des 12 derniers mois, ou, êtes-vous actuellement en traitement pour un problème chronique de santé autre que le cancer ?

- Oui, j'ai au moins une autre maladie chronique (par ex. dépression, diabète, hypertension, maladie cardiovasculaire, maladie pulmonaire)
- Non, je n'ai pas d'autre maladie chronique
- Je ne sais pas

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

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Excellente | Très bonne | Bonne | Médiocre | Mauvaise |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

71. 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. Veuillez indiquer votre réponse en tenant compte des 7 derniers jours.

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
Je manque d'énergie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai des douleurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai des nausées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis préoccupé-e à l'idée que mon état de santé puisse s'aggraver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je dors bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis capable de profiter de la vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis satisfait-e de ma qualité de vie actuelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

French (Universal), Copyright 1987, 1997 by David Cella, Ph.D.

72. Au cours des 2 dernières semaines, à quelle fréquence les problèmes suivants vous ont-ils perturbé-e ?

	Jamais	Plusieurs jours	Plus de la moitié des jours	Presque tous les jours
Un sentiment de nervosité, d'anxiété ou de tension	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Une incapacité à arrêter de s'inquiéter ou à contrôler ses inquiétudes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

73. Durant le mois dernier, ...

	Oui	Non
...vous êtes-vous senti·e souvent triste, déprimé·e, désespéré·e ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

...avez-vous souvent ressenti un manque d'intérêt et de plaisir dans la plupart des activités que d'habitude vous appréciez ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------

74. Dans quelle mesure êtes-vous inquiet·e actuellement par rapport à...

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément	Je ne sais pas / non concerné·e
La progression du cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre situation professionnelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre situation financière	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

- Toujours
- Souvent
- Parfois
- Occasionnellement
- Jamais

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

- Je préfère prendre moi les décisions
- Je préfère que mon ou ma médecin et moi prenions les décisions ensemble
- Je préfère que mon ou ma médecin prenne les décisions

INFORMATIONS PERSONNELLES

77. Vous êtes :

- Une femme
- Un homme
- Non binaire
- Autre : _____

78. Quel âge avez-vous ? _____

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

- Français
- Allemand (ou suisse-allemand)
- Italien
- Autre

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

- Suisse
- Européenne
- Extra-européenne

81. Quel est votre état civil ?

- Célibataire
- Marié·e / partenariat enregistré
- Divorcé·e / partenariat dissous
- Veuf / veuve

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

- Je vis seul·e
- Je vis seul·e avec enfant(s) à la maison
- En couple sans enfant à la maison
- En couple avec enfant(s) à la maison
- Je vis avec d'autre(s) personne(s) (par ex. parent·e(s), colocataire(s))
- Autre (par ex. en institution)

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

- Aucune scolarité / école obligatoire
- Ecole de culture générale / maturité gymnasiale ou professionnelle / école normale ou pédagogique
- Apprentissage (CFC/AFP) / école professionnelle à plein temps / formation professionnelle élémentaire
- Maîtrise, brevet ou diplôme fédéral / école technique ou professionnelle supérieure
- Université, haute école spécialisée ou pédagogique, école polytechnique (EPFL/ETH)
- Autre : _____

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

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

85. 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.) ?

- Oui
- Non

86. Durant les 12 derniers mois, avez-vous renoncé à certains soins à cause du prix à payer ?

- Oui
- Non

IMPACT FINANCIER DU CANCER

87. Est-ce que vous ou votre famille avez dû faire des sacrifices financiers à cause du cancer, de ses traitements ou de ses effets à long terme ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- Réduction des dépenses pour les vacances ou les loisirs
- Renoncement à des grands achats (par ex. voiture)
- Réductions des dépenses de base (par ex. nourriture ou vêtements)
- Utilisation des économies mises de côté à d'autres fins (par ex. retraite, éducation)
- Autre : _____
- Aucun sacrifice financier

88. Avez-vous déjà eu peur de perdre votre emploi et vos revenus, ou de voir vos revenus limités à l'avenir en raison du cancer ?

- Oui
- Non
- Pas d'activité professionnelle rémunérée au moment du diagnostic du cancer

89. Est-ce qu'un·e membre de votre famille ou un·e proche a déjà pris un congé non payé ou réduit ses heures de travail pour vous soutenir ?

- Oui
- Non
- Proche sans activité professionnelle / non concerné·e

Y a-t-il quelque chose que vous appréciez ou que vous avez particulièrement apprécié durant la prise en charge de votre cancer ?

Y a-t-il quelque chose qui pourrait être amélioré ?

Autres commentaires

Vous avez rempli ce questionnaire : Seul·e Avec l'aide de quelqu'un

Remarque : Ce questionnaire n'est pas transmis aux professionnel·les de santé. Si vous avez des questions médicales ou des symptômes, nous vous conseillons de vous adresser à un·e professionnel·le de santé.

Les résultats principaux de cette enquête seront publiés sur le site internet www.scape-enquete.ch.

**Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à nos questions.
Nous apprécions votre retour.**

Veuillez S.V.P. nous renvoyer le questionnaire en utilisant l'enveloppe préaffranchie à l'adresse suivante :
Unisanté – SCAPE, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne