



SWISS
CANCER PATIENT
EXPERIENCES

QUESTIONNAIRE SUR LES EXPERIENCES DES PATIENT·E·S AVEC LES 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 ; merci aussi 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 du point de vue de la personne invitée – pas de celui 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 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 30 et 45 minutes.

Vos réponses étant codées, c'est l'occasion de partager ce que vous avez vécu sans qu'on puisse vous identifier. Le numéro situé en bas de chaque page est le numéro qui permet de regrouper les pages du questionnaire lors de leur traitement (comme le scannage) et d'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-2
- ✓ 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-2
- ✓ 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-2
- ✓ 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 sous forme anonymisée par Unisanté ; 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 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·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 eu un ou plusieurs examens diagnostiques pour le cancer, tels qu'une endoscopie, une biopsie, une mammographie ou un scanner, au CHUV ?
 - 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 au CHUV...***
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 du temps 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 2021 ?
- 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 ami·e, lors de l'annonce du cancer ?
- Oui
 - Non
 - On m'a annoncé 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·e-s 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·e-s
- 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 une discussion ou des informations
- Cela n'a pas été nécessaire
- Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

OPERATIONS

21. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu une **opération liée au cancer** (par ex. ablation d'une tumeur / masse ; pose / retrait de porth-a-cath) au CHUV ?

- Oui → allez à la question 22
- Non → allez à la question 24

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

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

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

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

- 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

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

24. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été **hospitalisé·e** au moins une nuit pour des **soins ou traitements liés au cancer** au CHUV ?

- Oui → allez à la question 25
- Non → allez à la question 38

En pensant à la dernière fois que vous avez été hospitalisé·e pour des soins et traitements liés au cancer au CHUV...

25. Est-ce que des **médecins et infirmier·ère·s** ont parlé devant vous comme si vous n'étiez pas là ?

- Oui, souvent
- Oui, parfois
- Non

26. Faisiez-vous confiance aux **médecins** qui se sont occupé·e·s de vous ?

- Oui, à tou·te·s
- Oui, à certain·e·s
- Non, à aucun·e

27. 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

28. Faisiez-vous confiance aux **infirmier·ère·s** qui se sont occupé·e·s de vous ?

- Oui, à tou·te·s
- Oui, à certain·e·s
- Non, à aucun·e

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

- Il y en avait toujours assez
- Il y en avait parfois assez
- Il y en avait jamais assez

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

- Oui, toujours
- Oui, parfois
- Non

31. 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

32. 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

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

- Oui, toujours
- Oui, parfois
- Non

34. 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

35. 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

36. 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

37. 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)

38. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été **suivi·e ou traité·e pour le cancer** en ambulatoire ou en hôpital de jour au CHUV ?
- Oui → **allez à la question 39**
- Non → **allez à la question 43**
39. 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
40. Lors des rendez-vous en ambulatoire, la ou le médecin de l'hôpital avait-il tous les documents nécessaires tels que les notes du dossier médical, les radiographies et les résultats des tests ?
- Oui, toujours
- Oui, parfois
- Non
- Je n'ai pas eu de rendez-vous avec un·e médecin de l'hôpital
- Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus
41. 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 ?
- C'était correct
- C'était un peu trop long
- C'était beaucoup trop long

42. 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

RADIOTHERAPIE ET CHIMIOOTHERAPIE

43. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des séances de **radiothérapie** au CHUV ?
- Oui → **allez à la question 44**
- Non → **allez à la question 47**
44. Avant les séances de radiothérapie aviez-vous toutes les informations dont vous aviez besoin les concernant ?
- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non
45. Une fois la radiothérapie commencée, avez-vous reçu des informations compréhensibles sur ses résultats ?
- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non, je n'ai pas compris les informations
- Non, je n'ai pas eu d'informations, mais j'en aurais voulu
- Je n'ai pas eu besoin d'informations
- Il est trop tôt pour savoir si ma radiothérapie donne des résultats

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

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non, mais j'aurais aimé qu'on m'en propose
- Cela n'a pas été nécessaire

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

- Oui → **allez à la question 48**
- Non → **allez à la question 51**

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

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

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

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

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

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non, mais j'aurais aimé qu'on m'en propose
- Cela n'a pas été nécessaire

CONSULTATION INFIRMIERE

*Certains hôpitaux proposent des « consultations infirmières » avec un·e **infirmier·ère spécialisé·e** pour accompagner les patient·es et leur·e·s proches et les aider à faire face au cancer.*

51. Est-ce que vous avez eu une consultation infirmière au CHUV pour vous aider à faire face au cancer et vous conseiller ?

- Oui → **allez à la question 52**
 - 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 54**

52. 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

53. 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

SOINS ET SOUTIEN A DOMICILE

54. Est-ce qu'un-e membre du personnel de l'hôpital s'est assuré-e que vous disposiez à domicile de l'aide (par ex. soins à domicile) et l'équipement (par ex. fauteuil roulant, bain de siège) 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

55. Est-ce qu'un-e membre du personnel de l'hôpital a donné à votre famille ou vos proches toutes les informations dont ils/elles avaient besoin pour vous 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

56. 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) durant le traitement ?

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

57. 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
 Je suis encore sous traitement

58. 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)...

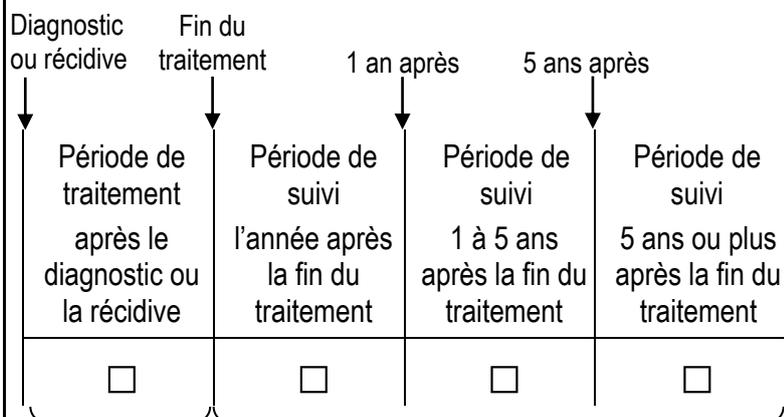
...**durant** votre traitement? ...**après** votre traitement?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Oui, tout à fait | <input type="checkbox"/> Oui, tout à fait |
| <input type="checkbox"/> Oui, dans une certaine mesure | <input type="checkbox"/> Oui, dans une certaine mesure |
| <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> Cela n'a pas été nécessaire | <input type="checkbox"/> Cela n'a pas été nécessaire |
| | <input type="checkbox"/> Je suis encore sous traitement |

SUIVI APRES LE TRAITEMENT DU CANCER

Cette section concerne la période de suivi, après la fin des traitements initiés suite au diagnostic de cancer ou de récurrence (par ex. chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie).

59. Actuellement, dans quelle période de la prise en charge du cancer vous trouvez-vous ?



allez à la question 67

allez à la question 60

60. Au début de la période de suivi, 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

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

Oui → **allez à la question 62**

Non, mais j'aimerais bien

Non, cela n'est pas nécessaire

Je ne sais pas

} **allez à la question 67**

62. Merci d'indiquer qui est cette personne actuellement :

Oncologue / médecin spécialiste

Médecin traitant·e / de famille

Infirmier·ère

Assistant·e social·e

Autre : _____

63. Est-ce que cette personne de référence vous a aidé ou soutenu dans vos efforts pour faire face aux symptômes dus au cancer ou au(x) traitement(s) ?

Oui, tout à fait

Oui, dans une certaine mesure

Non

Cela n'a pas été nécessaire

64. Est-ce que cette personne de référence vous a aidé ou soutenu dans vos efforts pour modifier vos habitudes de vie (par ex. activité physique, alimentation, arrêt du tabac) ?

Oui, tout à fait

Oui, dans une certaine mesure

Non

Cela n'a pas été nécessaire

65. Est-ce que cette personne de référence vous a aidé à identifier des solutions (individuelles ou en groupe) pour répondre à vos besoins ?

Oui, tout à fait

Oui, dans une certaine mesure

Non

Cela n'a pas été nécessaire

66. 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 ré-évaluer ?

Oui

Non

Cela n'a pas été nécessaire

SOINS AU CABINET DE VOTRE MEDECIN TRAITANT·E / DE FAMILLE

67. A votre connaissance, votre médecin traitant·e / de famille recevait-t-il/elle assez d'informations sur votre état de santé et traitement lié au cancer de la part de l'hôpital ou médecin spécialiste ?

Oui

Non

Je n'ai pas de médecin traitant·e / de famille

Je ne sais pas / je ne m'en souviens plus

68. Pensez-vous que votre médecin traitant·e / de famille 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 médecin traitant·e / de famille n'était pas impliqué

Je n'ai pas de médecin traitant·e / de famille

SOUTIEN AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

69. 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

70. 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

71. 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

L'ENSEMBLE DE VOTRE PRISE EN CHARGE

72. Est-ce que les différentes personnes qui vous ont traité-e et soigné-e (comme votre médecin de famille, oncologue, médecins et infirmier-ère-s à l'hôpital, soins à domicile) ont bien travaillé ensemble pour vous offrir les meilleurs soins possibles ?

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

73. 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-le-s 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

74. 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

75. 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

84. Avez-vous, vous personnellement, souhaité annuler ou reporter des soins liés au cancer depuis le début de la pandémie de COVID-19 ?

Oui → allez à la question 85

Non → allez à la question 86

85. Si oui, quelle en était la raison principale ? (Une seule réponse possible)

J'avais peur d'être infecté-e par le coronavirus (par ex. lors du transport, sur le lieu de consultation)

Je ne voulais pas surcharger les services de santé

Autre : _____

Commentaires sur les annulations et reports des soins liés au cancer :

Téléconsultations pour le cancer

Une téléconsultation est une consultation qui se fait par téléphone, vidéo, ou e-mail avec un-e professionnel-le de santé, au lieu d'une consultation en présence physique au cabinet ou à l'hôpital.

86. Avez-vous eu une téléconsultation pour le cancer depuis le début de la pandémie ?

Oui → allez à la question 87

Non → allez à la question 90

87. Si oui, quel type de téléconsultation avez-vous eu **le plus souvent** ? (Une seule réponse possible)

Consultation par téléphone

Consultation par vidéo

Consultation par e-mail

88. Comparé à une consultation en présence physique (présentiel), comment évaluez-vous les aspects suivants de la téléconsultation ?

	Téléconsultation est mieux	Consultation en présentiel est mieux	Pas de différence	Je ne sais pas
Facilité d'accès à la consultation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facilité de parler de vos problèmes de santé au/à la professionnel-le	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facilité de poser des questions au/à la professionnel-le	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Compréhension des explications données par le/la professionnel-le	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Attention portée à vous par le/la professionnel-le	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soutien émotionnel par le/la professionnel-le	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Confiance que le cancer est traité ou suivi de manière appropriée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

89. Si vous aviez le choix, participeriez-vous à nouveau à une téléconsultation ?

Oui, certainement

Oui, probablement

Non

Commentaires sur les téléconsultations :

Mesures contre le COVID-19 à l'hôpital

90. Lors des **consultations ambulatoires** pour le cancer au CHUV, dans quelle mesure vous êtes-vous senti-e en sécurité par rapport au risque d'être infecté-e par le coronavirus ?

- Très en sécurité
- Moyennement en sécurité
- Pas en sécurité

91. Durant votre(vos) **hospitalisation(s)** pour le cancer au CHUV, dans quelle mesure vous êtes-vous senti-e en sécurité par rapport au risque d'être infecté-e par le coronavirus ?

- Très en sécurité
- Moyennement en sécurité
- Pas en sécurité

Je n'ai pas été hospitalisé-e au CHUV durant la pandémie

92. En raison de la pandémie, des restrictions sur les visites ont été mises en place à l'hôpital. Durant votre(vos) **hospitalisation(s)** pour le cancer au CHUV, est-ce que le personnel vous a aidé pour rester en contact avec votre famille et/ou vos proches ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non, mais je l'aurais souhaité
- Cela n'a pas été nécessaire

Je n'ai pas été hospitalisé-e au CHUV durant la pandémie

Commentaires sur les mesures à l'hôpital :

Informations sur le COVID-19 et soutien durant la pandémie

93. Est-ce que votre médecin vous a donné toutes les informations dont vous aviez besoin concernant le COVID-19 et votre risque de développer une forme sévère de la maladie ?

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

94. Dans quelle mesure vous êtes-vous senti-e soutenu-e (par ex. soutien émotionnel, soutien pratique, soutien professionnel) durant la pandémie par...

	Enormément	Beaucoup	Moyennement	Un peu	Pas du tout	Pas eu besoin / non concerné-e
Votre famille et/ou proches	<input type="checkbox"/>					
Votre médecin de famille	<input type="checkbox"/>					
Votre médecin spécialiste/oncologue	<input type="checkbox"/>					
Votre infirmier-ère référent-e	<input type="checkbox"/>					
Votre employeur-se	<input type="checkbox"/>					
Les associations	<input type="checkbox"/>					

95. Durant la pandémie, avez-vous eu accès à des services ...

...de soutien émotionnel (par ex. psychologue, groupe de soutien) ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non, mais je l'aurais souhaité
- Cela n'a pas été nécessaire

...d'aide à la vie quotidienne (par ex. aide aux courses) ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non, mais je l'aurais souhaité
- Cela n'a pas été nécessaire

Commentaires sur les informations et le soutien durant la pandémie :

Ensemble des soins (oncologiques et autres)

96. Globalement, avez-vous l'impression que votre cancer a été soigné de la même façon durant la pandémie qu'en temps normal (c'est-à-dire avant la pandémie) ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non
- Je ne sais pas

97. Avez-vous l'impression que la prise en charge du cancer est passée au second plan par rapport à la prise en charge du COVID-19 ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non
- Je ne sais pas

98. Etes-vous inquiet·ète que la recherche sur le cancer prenne du retard, à cause de la recherche sur le COVID-19 et de son vaccin ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non
- Je ne sais pas

99. Globalement, avez-vous l'impression que vos autres problèmes de santé ont été soignés de la même façon durant la pandémie qu'en temps normal (c'est-à-dire avant la pandémie) ?

- Oui, tout à fait
- Oui, dans une certaine mesure
- Non
- Je ne sais pas
- Je n'ai pas d'autre problème de santé

Inquiétudes actuelles

100. 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
Être infecté·e par le coronavirus	<input type="checkbox"/>					
Votre famille / proche soit infecté·e par le coronavirus	<input type="checkbox"/>					
La progression du cancer	<input type="checkbox"/>					
Votre situation professionnelle	<input type="checkbox"/>					
Votre situation financière	<input type="checkbox"/>					
L'avenir	<input type="checkbox"/>					

Infection et vaccination contre le COVID-19

101. Avez-vous eu un test COVID-19 (test PCR ou test rapide antigénique) positif ?

- Oui
- Non

102. Avez-vous été vacciné·e contre le COVID-19 ?

- Oui
- Non

105. 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

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

- Chirurgie
- Chimiothérapie
- Radiothérapie
- Hormonothérapie
- Immunothérapie
- Thérapie ciblée
- Greffe de moelle osseuse ou de cellules souches
- Autre : _____
- Je n'ai pas encore reçu de traitement
- Je ne sais pas

107. 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
- Ayurvéda, médecine traditionnelle chinoise (y compris acupuncture)
- Homéopathie, médecine anthroposophique, naturopathie
- Hypnose, méditation, sophrologie
- Kinésiologie, reiki, biorésonance
- Ostéopathie, massages thérapeutiques, réflexologie, shiatsu
- Autre : _____

108. 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

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

- Excellente
- Très bonne
- Bonne
- Médiocre
- Mauvaise

110. FACT-G7 (Version 4)

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres personnes atteintes de cancer ont jugés importants. **Veillez 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"/>				
J'ai des douleurs	<input type="checkbox"/>				
J'ai des nausées	<input type="checkbox"/>				
Je suis préoccupé·e à l'idée que mon état de santé puisse s'aggraver	<input type="checkbox"/>				
Je dors bien	<input type="checkbox"/>				
Je suis capable de profiter de la vie	<input type="checkbox"/>				
Je suis satisfait·e de ma qualité de vie actuelle	<input type="checkbox"/>				

Copyright 1987, 1997 French (Universal) 29 novembre 2012

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

- Oui
- Non

112. 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 ?

- Oui
- Non

113. 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

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

- Je préfère prendre moi les décisions
- Je préfère que mon médecin et moi prenions les décisions ensemble
- 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.

115. Vous êtes :

- Une femme
- Un homme
- Autre : _____

116. Quel âge avez-vous ? _____

117. 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

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

- Suisse
- Européenne
- Extra-européenne

119. Quel est votre état civil ?

- Célibataire
- Marié·e / partenariat enregistré
- Séparé·e / divorcé·e / partenariat dissous
- Veuf/veuve

120. 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)

121.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) / 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 fédérale
- Autre : _____

122.Qu'est-ce que 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 : _____

123.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

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

- Oui
- Non

IMPACT FINANCIER DU CANCER

125.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 côtés, à d'autres fins (par ex. retraite, éducation)
- Autre : _____
- Aucun sacrifice financier

126.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

127.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

128. Est-ce qu'on vous a refusé un prêt ou une assurance en raison du cancer ?

- Oui
- Non
- Je n'ai pas fait de demande de prêt ou d'assurance depuis le diagnostic de cancer

Y a-t-il eu quelque chose 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 d'une personne

Les résultats principaux de cette enquête seront publiés sur le site internet www.scape-enquete.ch. Si vous souhaitez recevoir ces résultats par e-mail ou par courrier, vous pouvez nous indiquer votre adresse e-mail ou nom et adresse postale ci-dessous :

Les informations ci-contre seront uniquement utilisées pour envoyer les résultats de l'étude. A la réception du questionnaire, nous nous engageons à découper votre adresse pour rendre le questionnaire totalement anonyme.

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

Veillez S.V.P. nous le renvoyer en utilisant l'enveloppe pré-affranchie à l'adresse suivante :

Unisanté – SCAPE 2, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne