

INSTITUT
DE LA STATISTIQUE
DU QUÉBEC

www.stat.gouv.qc.ca

SANTÉ ET BIEN-ÊTRE

Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition 2016 : principaux paramètres méthodologiques du volet québécois

Mise à jour du Rapport déposé
au Partenariat canadien contre
le cancer

Novembre 2017



Pour tout renseignement concernant l'ISQ
et les données statistiques dont il dispose,
s'adresser à :

Institut de la statistique du Québec
200, chemin Sainte-Foy
Québec (Québec)
G1R 5T4
Téléphone : 418 691-2401

ou

Téléphone : 1 800 463-4090
(sans frais d'appel au Canada et aux États-Unis)

Site Web : www.stat.gouv.qc.ca

© Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec, 2016

Toute reproduction autre qu'à des fins de consultation personnelle
est interdite sans l'autorisation du gouvernement du Québec.

www.stat.gouv.qc.ca/droits_auteur.htm.

Novembre 2017

Cette publication a été réalisée par : Luc Côté et Robert Courtemanche
Direction de la méthodologie et de la qualité
Institut de la statistique du Québec

Avec la collaboration de : Chantale Lecours
Direction des statistiques de santé
Institut de la statistique du Québec

Sous la coordination de : Jasline Flores
Direction des statistiques de santé
Institut de la statistique du Québec

Sous la direction de : Ghyslaine Neill
Direction des statistiques de santé
Institut de la statistique du Québec

Ont assuré la révision et l'édition : Danielle Laplante, coordination de l'édition
Esther Frève, révision linguistique
Anne-Marie Roy, mise en page
Institut de la statistique du Québec

Enquête financée par : Partenariat canadien contre le cancer

Pour tout renseignement concernant le contenu de cette publication : Direction des statistiques de santé
Institut de la statistique du Québec
1200, avenue McGill College, 5^e étage
Montréal (Québec) H3B 4J8
Téléphone : 514 873-4749
ou
1 800 463-4090
(sans frais d'appel au Canada et aux États-Unis)
Télécopieur : 514 864-9919
Site Web : www.stat.gouv.qc.ca

Citation suggérée

CÔTÉ, Luc et Robert COURTEMANCHE (2017). *Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition 2016: principaux paramètres méthodologiques du volet québécois – Mise à jour du Rapport déposé au Partenariat canadien contre le cancer*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 101 p.

Note: Le genre masculin a été utilisé dans le but d'alléger le texte.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	7
1 Élaboration du questionnaire.....	8
2 La population visée.....	10
3 La base de sondage.....	11
4 La stratification.....	14
5 La taille, la répartition et la sélection de l'échantillon.....	15
6 Mode de collecte et taux de réponse.....	16
7 La validation des données.....	18
8 La pondération.....	19
9 La non-réponse partielle.....	20
10 Précision des estimations et tests statistiques.....	22
10.1 Précision des estimations.....	22
10.2 Tests statistiques.....	22
11 Présentation des résultats dans le compendium de tableaux.....	23
12 La portée et les limites de l'enquête.....	24
Références.....	25
Annexe 1 Panel d'experts pour l'élaboration du cadre conceptuel.....	26
Annexe 2 Groupe de travail sur le questionnaire.....	27
Annexe 3 Questionnaire.....	28
Annexe 4 Spécifications fournies par le Partenariat canadien contre le cancer : population visée et base de sondage.....	91
Annexe 5 Description des strates.....	95

Annexe 6	Le traitement statistique des données	96
1.	La pondération	96
2.	Le calcul du taux pondéré de non-réponse partielle en présence d'une question filtre	98
Annexe 7	Taux pondéré de non-réponse partielle	100

INTRODUCTION

L'Institut de la statistique du Québec (ISQ) a été mandaté par le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) pour réaliser le volet québécois d'une enquête pancanadienne portant sur l'expérience des patients ayant survécu au cancer une fois les traitements actifs terminés. Divers aspects de leur expérience sont ainsi abordés : leur santé (physique, émotionnel et psychosocial), l'information dont ils disposent et leurs conditions de vie.

L'*Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition 2016* (EPCT) a pour objectif de répondre aux besoins d'information du PCCC en matière de survivance au cancer, besoins pour lesquels il existe peu ou pas de données statistiques. Cette enquête vise principalement à fournir aux acteurs responsables de la lutte au cancer des données statistiques provinciales fiables et objectives concernant les besoins particuliers des personnes ayant survécu à un cancer. Soulignons enfin que le volet québécois de l'enquête (EPCT-QC) répond également aux besoins d'information du ministère de la Santé et des Services sociaux tels exprimés dans son Plan d'action en cancérologie 2013–2015.

Les principaux objectifs de l'EPCT sont :

- de mieux comprendre l'expérience des patients ayant survécu au cancer une fois les traitements actifs terminés (dans les trois années suivant la fin des traitements actifs);
- de documenter divers aspects de la survivance tels que :
 - le suivi clinique une fois les traitements actifs terminés;
 - les besoins sur les plans de la santé, de l'information et des conditions de vie;
- d'obtenir des données représentatives au niveau provincial et comparables à celles des autres provinces.

Les grandes étapes de réalisation de l'EPCT-QC ont consisté à :

- constituer la base de sondage;
- procéder à l'échantillonnage;
- collaborer à l'élaboration du questionnaire;
- effectuer la collecte de l'information auprès des répondants du Québec;
- réaliser le traitement et l'analyse des données à des fins statistiques;
- produire des estimations provinciales portant sur le Québec.

Les grands paramètres méthodologiques de l'EPCT-QC 2016 sont présentés dans les pages qui suivent. Sont tour à tour abordés les points suivants : l'élaboration du questionnaire, la population visée, la constitution de la base de sondage, la stratification, la taille, la répartition et la sélection de l'échantillon, le mode de collecte et le taux de réponse, la validation des données, la pondération, la non-réponse partielle, la précision des estimations et les tests statistiques, la présentation des résultats dans le compendium de tableaux ainsi que la portée et les limites de l'enquête.

1 ÉLABORATION DU QUESTIONNAIRE

L'élaboration du questionnaire de l'enquête repose sur un cadre conceptuel élaboré par le Partenariat canadien contre le cancer (Partenariat) et conçu pour déterminer les domaines d'intérêt à documenter (figure 1). Des séances de consultation auprès des diverses parties prenantes de la lutte contre le cancer (patients, cliniciens, dirigeants et gestionnaires d'organismes provinciaux responsables des politiques et des programmes destinés aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches) et auprès d'un panel d'experts¹ ont été organisées.

Après une évaluation des différents outils de mesure permettant de documenter la survivance au cancer, une première version du questionnaire a été élaborée par Ipsos Reid² et commentée par un groupe de travail composé de personnes associées au panel d'experts et au Partenariat ainsi que d'un chercheur principal désigné par province³.

Par la suite, un processus itératif de révision du questionnaire s'est opéré, et un prétest qualitatif⁴ a été effectué auprès de 111 répondants sélectionnés parmi les patients ayant participé aux séances de consultation et parmi ceux qui étaient membres d'un panel d'Ipsos.

Figure 1
Cadre conceptuel

TYPES DE BESOINS (DOMAINES)	Physiques/poids des symptômes (ex. : confort physique, absence de douleur, symptômes cognitifs, fatigue)	Émotionnels/ psychosociaux (ex. : capacité à faire face au cancer, relations sociales et familiales, besoin de se faire rassurer)	Informationnels (ex. : information nécessaire à la prise de décision, confiance envers les sources d'information)	Pratiques (ex. : besoin d'aide pour payer les soins et y avoir accès)
FACTEURS ASSOCIÉS AUX BESOINS	Facteurs transversaux (ex. : éducation, revenu du ménage, âge, connaissances en matière de santé, type de cancer, temps écoulé depuis la fin du traitement, milieu urbain ou rural)			
TYPES DE SOINS ET DE SOUTIEN	Types de soins et de soutien permettant de répondre aux besoins (ex. : traitement médical, counseling, orientation, information, soins autogérés)			
ÉLÉMENTS FACILITANTS ET OBSTACLES RELATIFS AU SYSTÈME DE SANTÉ SOUHAITÉ (AXES PRIORITAIRES)	Accès aux soins et au soutien (emplacement et disponibilité des services) Formation des fournisseurs de soins (formation spécifique et adaptée aux besoins individuels) Communication (entre les fournisseurs de soins et les patients/survivants) Coordination des soins (continuité et intégration entre les fournisseurs de soins et avec les patients) Soutien pratique (services de soins de santé non couverts par les assurances, transport, etc.)			

1. Pour connaître la liste des personnes composant ce panel, voir l'annexe 1.
2. La firme Ipsos Reid a été mandatée par le Partenariat canadien contre le cancer pour réaliser la collecte et l'analyse des données pour toutes les provinces, sauf le Québec. Ainsi, pour le Québec, les étapes de constitution de la base de sondage, d'échantillonnage, de collecte, de pondération pour effectuer des inférences à l'échelle de la population visée du Québec et d'analyse des données ont été réalisées par l'ISQ.
3. Pour connaître la liste des personnes composant ce groupe de travail, voir l'annexe 2.
4. L'ISQ a également contribué à la validation de la séquence des questions et de la population d'inférence pour chacune des questions.

Le questionnaire⁵ est composé de 83 questions comportant parfois plusieurs items (sous-questions). Ces questions sont regroupées en 10 sections :

- Section 1 : caractéristiques démographiques (sexe, âge, état matrimonial, nombre d'enfants et nombre de personnes vivant dans le foyer), aide apportée à d'autres personnes et qualité de vie globale ;
- Section 2 : état de santé et bien-être (état de santé physique et émotionnelle, maladie chronique et difficulté à gérer certaines situations) ;
- Section 3⁶ : information sur le dernier diagnostic de cancer pour lequel les traitements sont terminés et type de traitement reçu ;
- Section 4 : fournisseurs de soins de santé (médecin de famille, oncologue et personnel soignant d'une salle ou d'un centre d'urgence) impliqués dans le suivi en oncologie ;
- Section 5 : expérience globale du suivi en oncologie (soins généraux, accès aux fournisseurs, communication, utilité de l'information reçue, etc.) ;
- Section 6 : préoccupations d'ordre physique, émotionnel et pratique après la fin des traitements, demande d'aide et facilité à l'obtenir ;
- Section 7 : accès à un plan de suivi en oncologie et aux renseignements médicaux ;
- Section 8 : couverture d'assurance médicale ;
- Section 9 : caractéristiques socioéconomiques (lieu de naissance, niveau de scolarité, occupation principale et revenu du ménage) ;
- Section 10 : utilisation d'Internet en général et par rapport aux enjeux reliés au cancer en particulier.

Enfin, mentionnons que le questionnaire contient 12 questions comportant un choix de réponse « Autre (précisez) » ainsi que 7 questions ouvertes.

5. Le questionnaire est présenté à l'annexe 3.

6. Notons que pour les sections 3, 4, 5 et 6, tous les répondants sont invités à répondre aux questions, et ce, même s'ils mentionnent n'avoir reçu aucun traitement contre le cancer.

2 LA POPULATION VISÉE

La population visée par le volet québécois de l'*Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition* réalisée en 2016 (EPCT-QC) est composée de personnes âgées de 15 ans et plus ayant survécu à un cancer survenu entre 2010 et 2014. Pour les personnes âgées de 30 ans et plus au moment du diagnostic⁷, cinq types de cancer sont retenus : cancer du sein, cancer de la prostate, cancer colorectal, mélanome et cancers hématologiques (lymphome de Hodgkin, lymphome diffus à grandes cellules B, leucémie myéloïde aiguë et leucémie lymphoïde aiguë)⁸. Pour les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer avant l'âge de 30 ans, tous les types sont retenus et la période de référence s'étend du 15 mai 2012 au 15 mai 2014. Mentionnons enfin que l'ensemble des personnes visées par l'EPCT-QC devaient résider au Québec au moment du diagnostic et au moment de l'enquête.

Sont donc exclues :

- les personnes rencontrant l'un des critères d'exclusions (stade, codes de comportement, de topographie et d'histologie) définis par le Partenariat canadien contre le cancer (voir l'annexe 4) ;
- les personnes ayant eu plus d'un diagnostic de cancer dont le plus récent est non retenu pour l'enquête ou à l'extérieur de la période de référence ;
- les personnes ayant eu plus d'un diagnostic de cancer dont le plus récent est associé à un siège métastatique (code de comportement = 6) ;
- les personnes décédées ;
- les personnes vivant hors Québec pour une période prolongée ou définitive, identifiées par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) ou au moment de la collecte ;
- les personnes inadmissibles à l'assurance maladie, dont la carte est expirée ou les personnes n'ayant pas d'adresse, selon la RAMQ ;
- les personnes qui déclarent ne pas avoir eu de diagnostic de cancer au cours de la période de référence.

7. Tout au long du document, on entend par diagnostic le diagnostic principal.

8. Pour de plus amples détails concernant les spécifications émises par le Partenariat canadien contre le cancer (critères d'inclusion et d'exclusion relatifs au type de cancer), voir l'annexe 4. En ce qui a trait à la période de référence par type de cancer pour les personnes âgées de 30 ans et plus au moment du diagnostic, il importe de préciser qu'elle varie selon le cancer. Les spécifications sont les suivantes :

- cancer du sein, cancer de la prostate, cancer colorectal : entre le 15 mai 2012 et le 15 mai 2014 ;
- mélanome : entre le 15 novembre 2012 et le 15 novembre 2014 ;
- leucémie lymphoïde aiguë : entre le 15 mai 2010 et le 15 mai 2012 ;
- lymphome de Hodgkin ; lymphome diffus à grandes cellules B ; leucémie myéloïde aiguë : entre le 15 août 2012 et le 15 août 2014.

3 LA BASE DE SONDAGE

Le Registre québécois du cancer (RQC) a été retenu comme fichier pour la construction de la base de sondage. Constitué à partir de différents fichiers de données administratives⁹, ce registre a l'avantage d'assurer une bonne couverture de la population visée par l'enquête, sans pour autant être en mesure de chiffrer cette couverture. Mentionnons également que le RQC, pour les années incluses dans la période de référence de la présente enquête, le RQC n'était pas un fichier final, mais plutôt un fichier en cours de validation.

Le RQC contient des renseignements médicaux tels que les codes de topographie, d'histologie et de comportement, tous trois basés sur la CIM-O-3¹⁰, les dates de diagnostic, de même que des renseignements personnels, comme les noms et prénoms, la date de naissance, le sexe, le numéro d'assurance maladie, la date de décès et le code de municipalité au moment du diagnostic.

La création de la base de sondage a nécessité trois grandes étapes. Lors de la première, tous les individus du RQC respectant les critères établis par le PCCC (voir l'annexe 4), à l'exception des critères de décès et de sièges métastatiques, ont été retenus. Cette première étape a permis d'identifier 43 095 personnes âgées de 15 ans ou plus et ayant reçu au moins un diagnostic de cancer au cours de la période de référence selon le type ou l'âge au diagnostic.

Pour ces 43 095 personnes, la deuxième étape consistait à vérifier si d'autres diagnostics associés à un cancer avaient pu survenir à l'extérieur des périodes visées selon le type¹¹. Si c'était le cas, la date de ces autres diagnostics et le type de cancer (visé/ non visé/ siège métastatique) de chacun de ces autres diagnostics étaient conservées.

Ainsi, parmi ces 43 095 personnes, 25 148 n'ont reçu qu'un seul diagnostic, soit celui qui a été identifié lors de la première étape. Ces personnes ont été retenues pour la troisième étape.

Pour les 17 947 personnes restantes, soit celles ayant reçu plus d'un diagnostic, une échelle temporelle a été construite afin d'ordonner chacun des diagnostics identifiés lors des deux premières étapes. Pour s'assurer que le plus récent diagnostic respecte les critères d'inclusion et d'exclusion définis par le PCCC, l'algorithme suivant a été utilisé :

1. Si le plus récent diagnostic de cancer est relié à l'un des types de cancer visé :
 - a. Si ce plus récent diagnostic est survenu durant la période de référence, cette personne est retenue et passe à la troisième étape.
 - b. Si le plus récent diagnostic est survenu avant la période de référence, cette personne est exclue de la base de sondage.
 - c. Si le plus récent diagnostic est survenu après la période de référence, cette personne est exclue de la base de sondage.
2. Si le plus récent diagnostic de cancer était un type non visé, cette personne est exclue de la base de sondage.
3. Si le plus récent diagnostic de cancer porte un code de comportement égal à 6 (siège métastatique), cette personne est exclue de la base de sondage.

9. Il s'agit du fichier des hospitalisations (Med-Echo), du fichier des décès, des registres provinciaux pour les cas traités hors Québec ; de certains fichiers de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et des registres locaux de cancer (incluant les rapports de pathologie) (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012, p. 3).

10. Classification internationale des maladies pour l'oncologie, 3^e édition.

11. Par type de cancer, nous entendons les 6 types de cancer suivants : ensemble des cancers chez les 15 à 29 ans (adolescents et jeunes adultes) ; cancer du sein, cancer de la prostate, cancer colorectal, mélanome et cancers hématologiques chez les personnes de 30 ans et plus. Ainsi, les cancers chez les adolescents et jeunes adultes sont considérés comme un seul et même type de cancer.

4. Si une personne a reçu le même jour au moins deux diagnostics de cancer et que ceux-ci sont les plus récents:

- a. Si ces diagnostics sont:
 - i. associés à des types de cancer non visés,
 - ii. associés à des diagnostics avec un code de comportement égal à 6 (siège métastatique),
 - iii. associés à des types de cancer visés survenus avant la période de référence ou
 - iv. associés à des types de cancer visés survenus après la période de référence,

alors cette personne est exclue de la base de sondage.

- b. Si ces diagnostics sont tous associés à un même type de cancer visé, cette personne était retenue pour ce type et passe à la troisième étape.
- c. S'il y a au moins deux diagnostics associés à un type de cancer visé:
 - i. Si un seul de ces diagnostics est survenu durant la période de référence, cette personne est retenue pour ce type et passe à la troisième étape.

- ii. Si au moins deux diagnostics sont survenus durant la période de référence spécifique au type de cancer visé, cette personne est retenue pour le cancer visé le moins fréquent et passe à la troisième étape^{12,13}.

À la suite de cette deuxième étape, 31 430 personnes ont été retenues dans la base de sondage, soit les 25 148 dont le seul diagnostic a été pris en compte à la première étape, auxquelles s'ajoutent 6 282 autres pour lesquelles l'algorithme de décision a été utilisé.

La troisième et dernière étape permettait de vérifier si la personne était toujours vivante au moment de sélectionner l'échantillon. Nous avons utilisé deux sources différentes pour détecter les personnes décédées: la date de décès selon le RQC et la date de décès selon le Registre des événements démographiques (RED) de l'Institut de la statistique du Québec. Du côté du RQC, la date de décès la plus à jour était le 29 avril 2016, alors que dans le RED, cette date était le 28 juillet 2016. En tout, 4 998 personnes ont été exclues de la base de sondage pour cause de décès.

La base de sondage finale contenait donc 26 432 personnes. Le tableau 1 présente cette taille de population, au global et par type de cancer.

12. Comme nous le verrons au chapitre 4 portant sur la stratification, une personne ne peut pas se trouver dans plus d'une strate en même temps.

13. Ce type de situation est survenu très rarement et uniquement pour seize personnes, dont six étaient vivantes au moment de la sélection de l'échantillon. En conservant le type le moins fréquent, nous venons en quelque sorte refléter le caractère exceptionnel de cette situation. Ainsi, en leur attribuant une probabilité de sélection la plus grande possible (voir le chapitre 8), leur impact sur les estimations est amoindri.

Tableau 1
Répartition de la population visée selon le type de cancer, Québec, 2016

Âge au diagnostic	Taille de la population visée	
	n	Proportion %
15 à 29 ans		
Tous les types		
Cancers chez les adolescents et les jeunes adultes	936	3,5
30 ans et plus		
Type visé		
Cancer du sein	7 638	28,9
Cancer de la prostate	9 375	35,5
Cancer colorectal	5 576	21,1
Mélanome	1 748	6,6
Cancers hématologiques	1 159	4,4
Total	26 432	100,0

Source : Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition – volet québécois, 2016. Institut de la statistique du Québec

4 LA STRATIFICATION

La stratification consiste à scinder une population hétérogène en sous-populations homogènes sur la base de certaines caractéristiques. Par définition, les strates sont mutuellement exclusives, c'est-à-dire qu'une personne ne peut appartenir qu'à une seule strate. Outre le type de cancer, l'âge au diagnostic et le sexe ont servi de variables de stratification¹⁴. Au total, 47 strates ont été définies. Les personnes faisant partie de l'échantillon sont ensuite sélectionnées aléatoirement et de manière indépendante à l'intérieur de chaque strate. L'annexe 5 décrit précisément les strates retenues pour l'enquête.

14. Dans le cas de la leucémie lymphoïde aiguë, les variables d'âge et de sexe n'ont pas servi à la stratification puisque la taille de la population atteinte par ce type de cancer est trop petite.

5 LA TAILLE, LA RÉPARTITION ET LA SÉLECTION DE L'ÉCHANTILLON

L'un des objectifs du PCCC était d'obtenir des estimations par type de cancer¹⁵. Pour estimer des prévalences par type¹⁶ de l'ordre de 11 % associées à un coefficient de variation (CV) d'au plus 15 %, il fallait compter 385 répondants par type de cancer. Ce nombre a dû être augmenté pour tenir compte de deux hypothèses :

- un taux de réponse attendu de 50 % ;
- un taux attendu d'inadmissibilité¹⁷ de 5 %.

Le tableau 2 fournit la taille de la population visée et celle de l'échantillon, de même que le nombre attendu de répondants par type de cancer.

Avant d'effectuer la sélection de l'échantillon, la taille de 810 personnes par type de cancer a été répartie proportionnellement à la taille populationnelle des strates définies pour un type de cancer donné¹⁸.

Puis, la sélection de l'échantillon a été effectuée indépendamment par strate. Il s'agit d'un tirage aléatoire simple sans remise. Au total, 4 860 personnes ont été sélectionnées pour participer à l'enquête.

Tableau 2

Taille de la population visée, taille de l'échantillon et nombre attendu de répondants, par type de cancer, Québec, 2016

Âge au diagnostic	Taille de population visée	Taille de l'échantillon	Nombre de répondants attendu
n			
15 à 29 ans			
Tous les types			
Cancers chez les adolescents et les jeunes adultes	936	810	385
30 ans et plus			
Type visé			
Cancer du sein	7 638	810	385
Cancer de la prostate	9 375	810	385
Cancer colorectal	5 576	810	385
Mélanome	1 748	810	385
Cancers hématologiques	1 159	810	385
Total	26 432	4 860	2 310

Source : Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition – volet québécois, 2016. Institut de la statistique du Québec

15. Chez les personnes de 30 ans et plus ayant reçu un diagnostic de cancer hématologique, aucune estimation n'a été prévue séparément pour les quatre types visés.
16. Rappelons que les six types sont : cancers chez les adolescents et les jeunes adultes ; chez les personnes de 30 ans et plus : cancer du sein, cancer de la prostate, cancer colorectal, mélanome ou cancers hématologiques.
17. Il s'agit essentiellement des personnes décédées en cours de collecte et des personnes résidant en dehors du Québec au moment de l'enquête. S'ajoutent les personnes déclarant ne pas avoir reçu de diagnostic de cancer ou une date de diagnostic de cancer avant 2010 ou après 2014, bien que la base de sondage indique le contraire.
18. Pour les cancers hématologiques, la taille de 810 a aussi été répartie proportionnellement à la taille populationnelle des cancers suivants : lymphome de Hodgkin ; lymphome diffus à grandes cellules B ; leucémie myéloïde aiguë ; leucémie lymphoïde aiguë.

6 MODE DE COLLECTE ET TAUX DE RÉPONSE

Étant donné le sujet de l'enquête, la collecte au moyen d'un questionnaire autoadministré, acheminé par voie postale, a été privilégiée au Québec¹⁹. Le mode postal a aussi été utilisé dans le cadre des enquêtes portant sur la qualité des services de lutte contre le cancer menées par l'ISQ au Québec²⁰. D'excellents taux de réponse avaient alors été obtenus, malgré le sujet délicat. Toutefois, les personnes avaient aussi la possibilité de répondre par entrevue téléphonique. Dans le cadre de l'EPCT-QC, mentionnons que les relances ont été faites par téléphone, ce qui a vraisemblablement contribué à l'obtention du taux de réponse attendu.

Une entente de communication de renseignements personnels a été conclue entre l'ISQ et la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) afin d'obtenir les coordonnées des personnes sélectionnées. Or, pour 95 des 4 860 personnes de l'échantillon, la RAMQ n'a pu fournir d'adresses pour diverses raisons : ne réside plus au Québec ; inadmissible à l'assurance maladie ; carte d'assurance maladie expirée ; absence d'adresse ; personne décédée. La RAMQ a donc retourné l'adresse postale complète de 4 765 personnes.

L'expédition des documents de l'enquête (lettre, questionnaire, formulaire de consentement, enveloppe de retour) a débuté le 29 août 2016. Tel que mentionné précédemment, un suivi téléphonique a été effectué auprès des personnes n'ayant pas retourné leur questionnaire et leur formulaire de consentement dûment remplis. Les rappels ont débuté le 19 septembre 2016 et se sont poursuivis jusqu'au 21 octobre 2016. La collecte a pris fin le 1^{er} novembre 2016.

Au total, sur les 4 765 personnes sélectionnées, 2 266 ont rempli un questionnaire (tableau 3). Il y a eu 383 cas inadmissibles (par autodéclaration, personnes décédées ou vivant hors Québec) et 2 116 non-répondants.

Le taux de réponse pondéré s'élève à 55 %, ce qui est un peu plus élevé que le taux attendu de 50 % (tableau 4). Par type de cancer, ce taux varie entre 39 % et 61 %. Le taux de réponse varie aussi selon l'âge, la taille du ménage et la langue de correspondance (données non présentées).

Le taux d'admissibilité pondéré lors de la collecte s'élève à 90 %, ce qui est plus faible que prévu²¹. Ce taux varie entre 85 % et 97 %, selon le type de cancer (tableau 4). Il varie aussi selon l'âge (données non présentées).

19. Il est à noter que dans les autres provinces, les répondants pouvaient aussi transmettre leurs réponses via un questionnaire Web.

20. Il s'agit de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer*, réalisée en 2008 (Dubé *et al.*, 2010) et en 2013 (Boucher et Dubé, 2014).

21. L'hypothèse de départ prévoyait un taux d'admissibilité de 95 % ou, autrement dit, un taux d'inadmissibilité de 5 %.

Tableau 3
Résultats finaux de la collecte des données, Québec, 2016

Catégorie	Résultats de la collecte	Nombre de personnes
Cas inadmissibles		478
Par la RAMQ (avant la collecte)		95
Lors de la collecte		383
	Déclarant ne pas avoir eu de diagnostic de cancer	335
	Décédés	45
	Hors-Québec	4
Cas non répondants		2 116
	Refus	668
	Mauvais numéro de téléphone après recherche	292
	Questionnaire numérisé considéré comme incomplet	209
	Consentement et questionnaire reçus après le 1 ^{er} novembre 2016	69
	Questionnaire reçu sans consentement avant le 1 ^{er} novembre 2016	21
	Questionnaire reçu sans consentement après le 1 ^{er} novembre 2016	14
	Autres cas (boîte vocale/dit avoir retourné le questionnaire/promesse de retour/incapable de participer à l'enquête/réexpédition par la poste/pas de réponse/entente ferme/à rappeler/absence prolongée (ne revient pas avant le 21 octobre)/ligne occupée/numéro de télécopieur)	843
Cas répondants	Consentement et questionnaire reçus durant la collecte	2 266
Total		4 860

Source : Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition – volet québécois, 2016. Institut de la statistique du Québec

Tableau 4
Nombre de répondants obtenu, taux de réponse pondéré, taux d'admissibilité lors de la collecte (pondéré), selon le type de cancer, Québec, 2016

Type	Nombre de répondants obtenu	Taux de réponse (pondéré)	Taux d'admissibilité (pondéré)
	n	%	
Cancers chez les adolescents et les jeunes adultes	263	38,9	89,7
Cancer du sein	474	61,3	97,0
Cancer de la prostate	374	53,1	87,4
Cancer colorectal	341	49,9	85,0
Mélanome	353	51,8	85,4
Cancers hématologiques	461	60,1	96,2
Total	2 266	54,8	90,0

Source : Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition – volet québécois, 2016. Institut de la statistique du Québec

7 LA VALIDATION DES DONNÉES

Comme les données recueillies proviennent d'un questionnaire autoadministré, leur validation est une opération comportant de nombreuses étapes dont voici les principales : établir l'admissibilité des répondants à chacune des questions ; vérifier les sauts de section pour les blocs de questions ne s'adressant qu'à un sous-groupe de répondants ; codifier les réponses aux questions ouvertes ; distinguer les non-répondants partiels des répondants non visés par une question donnée ; vérifier la cohérence entre les réponses à différentes questions pour un même répondant.

Il est à noter que dans le cas présent, le fichier qui nous a été fourni ne contenait pas les réponses aux questions ouvertes (6 questions), de même que les réponses correspondant à la catégorie « autre (précisez) » pour les questions offrant ce choix (12 questions).

8 LA PONDÉRATION

La pondération consiste à attribuer à chaque répondant de l'enquête une valeur, c'est-à-dire un poids qui correspond au nombre de personnes qu'il « représente » dans la population visée. La pondération est essentielle pour la production des diverses estimations produites à partir de l'EPCT-QC. Elle permet de rapporter les données des répondants à la population visée et de faire ainsi des inférences adéquates à cette population, bien que celle-ci n'ait pas été observée dans sa totalité.

L'objectif de produire des estimations par type de cancer²² entraîne une variation importante des probabilités de sélection et fait en sorte que la répartition non proportionnelle de l'échantillon selon ces types ne représente pas bien celle de la population, d'où la nécessité de tenir compte de la pondération dans toutes les estimations. Ce faisant, on corrige en quelque sorte la distorsion créée par le plan d'échantillonnage utilisé pour la sélection de l'échantillon. De plus, dans tout type d'enquête, la probabilité de répondre varie selon plusieurs caractéristiques. Ces éléments doivent donc, dès lors, être intégrés à la pondération. La pondération est également un des éléments à considérer pour estimer correctement la précision des données.

La pondération est effectuée en trois étapes. La première étape consiste à calculer le poids de départ de chaque individu qui correspond à l'inverse de la probabilité de sélection.

Ensuite, un ajustement de ces poids doit être fait pour tenir compte de l'admissibilité à l'enquête, qui varie selon différentes variables de la base de sondage, car le statut d'admissibilité n'est pas connu pour certains non-répondants²³. Lors de cette étape, le poids des non-répondants avec admissibilité inconnue est diminué afin de représenter seulement les personnes admissibles à l'enquête.

Enfin, la dernière étape de pondération consiste à effectuer un ajustement des poids pour tenir compte de la non-réponse totale²⁴. Lors de cette troisième et dernière étape, le poids des répondants est augmenté afin de représenter également les non-répondants.

Pour ces deux dernières étapes, la méthode utilisée pour ces ajustements est la méthode du score (Haziza et Beaumont, 2007). Plus de détails sur cette méthode et sur les différentes étapes dans la construction des poids sont fournis à l'annexe 6.

22. Tel que mentionné précédemment, et dans un but de faciliter la lecture, bien que tous les types de cancer soient visés chez les personnes de 15 à 29 ans, on considère pour ce groupe d'âge qu'il ne s'agit que d'un seul type de cancers, contrairement aux personnes de 30 ans et plus où cinq types de cancer précis sont visés.

23. Par exemple, les personnes dont le numéro de téléphone est erroné ou dont la ligne est occupée.

24. Par exemple, les personnes ayant refusé de participer à l'enquête ou celles qui n'ont pas retourné leur formulaire de consentement.

9 LA NON-RÉPONSE PARTIELLE

La pondération tient compte de la non-réponse totale, mais n'a pas été ajustée pour la non-réponse partielle. Celle-ci est associée à une question précise (une variable ou un indicateur créé à partir de plusieurs questions) et non pas à l'ensemble du questionnaire. La non-réponse partielle se produit lorsqu'une variable (ou indicateur) comporte des données manquantes pour des répondants à l'enquête, car ils refusent de répondre ou ils ne connaissent pas la réponse à une question. Une non-réponse partielle importante peut entraîner certains biais dans les estimations produites à partir de cette variable, au même titre que la non-réponse totale, s'il s'avère que les non-répondants présentent des caractéristiques différentes de celles des répondants et, de surcroît, si ces caractéristiques sont liées au thème abordé. Le taux pondéré de non-réponse partielle se définit comme le rapport entre le nombre pondéré de personnes qui n'ont pas répondu à la question et le nombre pondéré de personnes admissibles à la question²⁵. Plus ce taux est élevé, plus le risque de biais induits par la non-réponse partielle est grand. On fait l'hypothèse qu'une non-réponse partielle inférieure à 5 % a un impact négligeable, en général, sur les estimations, sauf dans la situation où les non-répondants partiels présentent des caractéristiques très différentes des répondants.

Or, pour l'EPCT-QC, la grande majorité des variables sont affectées par un taux de non-réponse partielle dépassant 5 % et atteignant même 32 %. Parmi les 198 variables, on en dénombre 144 touchées par une non-réponse supérieure à 5 %. L'annexe 7 présente la liste de toutes les variables avec leur taux de non-réponse partielle respectif²⁶.

Étant donné le nombre important de variables affichant un taux de non-réponse partielle élevé, nous avons choisi de qualifier les caractéristiques des personnes n'ayant pas répondu à au moins 20 variables dont le taux de non-réponse partielle est supérieur à 5 %.

Ainsi, les personnes présentant les caractéristiques suivantes sont proportionnellement plus nombreuses à ne pas avoir répondu à bon nombre de questions affectées par une non-réponse partielle élevée :

- sélectionnées pour un cancer de la prostate ou un cancer colorectal ;
- âgées de 65 ans et plus ;
- sans diplôme d'études secondaires ;
- vivant seules ;
- ayant une qualité de vie globale qualifiée de très mauvaise, de mauvaise ou acceptable ;
- ayant une santé physique qualifiée de très mauvaise, de mauvaise ou acceptable.

Les caractéristiques de ces non-répondants, particulièrement dans le cas de l'âge et de la scolarité, démontrent la difficulté de certains à répondre à plusieurs questions de l'outil de mesure. Il est primordial de demeurer extrêmement prudent dans l'interprétation des résultats présentés dans le compendium de tableaux, en particulier lorsque la variable est fortement affectée par la non-réponse partielle.

25. Certaines questions, appelées questions-filtres, servent à déterminer parmi les répondants ceux qui doivent répondre à un bloc de questions et ceux qui ne doivent pas répondre aux questions de ce bloc (ex. : les personnes répondant « aucunement » à la question Q34a ne devaient pas répondre à la question Q35a). Pour ces autres questions, la détermination du taux de non-réponse partielle nécessite un calcul particulier (voir l'annexe 6).

26. Comme mentionné au chapitre 7, le fait de ne pas disposer des réponses aux questions ouvertes pourrait affecter le niveau de non-réponse partielle présenté à l'annexe 7. Pour l'instant, nous ne sommes pas en mesure d'estimer ce que cela représente.

Enfin, mentionnons que nous n'avons pas été en mesure de calculer adéquatement le taux de non-réponse partielle des variables Q39, Q40, Q49, Q50, Q59 et Q60, car il a été impossible de déterminer avec exactitude qui, parmi les répondants, devait répondre à ces questions²⁷. En effet, pour la Q39, par exemple, le lien entre la réponse fournie à cette question et les réponses fournies aux questions Q34 à Q36 (et à la Q37, absente du fichier)²⁸ n'a pu être bien établi, et ce, pour une proportion non négligeable de personnes. À cause de ce constat, il est difficile de savoir qui des non-répondants aux questions Q34 à Q36 auraient dû répondre à la variable Q39. Dès lors, il devient impossible de calculer correctement le taux de non-réponse partielle de la question Q39. Il en est de même pour les cinq autres questions. Leurs taux de non-réponse partielle correspondent plutôt à un taux maximum et varient entre 35 % et 69 %.

27. La section 2 de l'annexe 6 présente un exemple fictif illustrant le calcul du taux de non-réponse partielle où l'ensemble des répondants devant répondre à une question est mal évalué.

28. La Q37 est l'une des questions ouvertes dont les réponses sont absentes du fichier (voir le chapitre 7).

10 PRÉCISION DES ESTIMATIONS ET TESTS STATISTIQUES

10.1 Précision des estimations

Dans l'EPCT-QC, l'estimation de la variance et les tests statistiques sont effectués à l'aide de poids d'autoamorçage (poids *bootstrap*). Une série de 500 poids d'autoamorçage a été créée afin de tenir compte adéquatement non seulement du plan de sondage, mais aussi de tous les ajustements d'admissibilité et de non-réponse totale apportés à la pondération dans l'estimation de la variance et les tests statistiques. Ces poids ont par la suite été utilisés avec le logiciel SUDAAN.

Le coefficient de variation (CV²⁹) est une mesure de précision relative. Le CV permet de comparer la précision des différentes estimations entre elles. Il contribue également à faciliter l'interprétation quant à la précision, particulièrement pour des estimations impliquant des variables mesurées dans des échelles différentes. Ainsi, plus le coefficient de variation est petit, plus l'estimation est précise. Par contre, il faut être prudent lorsque l'on utilise une estimation dont le CV est supérieur à 25 %, puisque cela indique une très grande variabilité. De telles estimations devraient être présentées seulement à titre indicatif. Pour en faciliter le repérage dans les tableaux du compendium, un double astérisque (**) accompagne les estimations affichant un tel CV. Les estimations dont le CV se situe entre 15 % et 25 % sont marquées d'un seul

astérisque (*) signifiant que la donnée a une précision passable. Enfin, toute estimation dont le CV est d'au plus 15 % ne présente pas d'astérisque. La précision est jugée bonne.

10.2 Tests statistiques

Certains tableaux du compendium présentent un indicateur analysé avec une variable de croisement correspondant généralement à une caractéristique sociodémographique. L'ISQ a effectué un test statistique d'indépendance du khi-deux³⁰ pour déceler un lien possible entre l'indicateur analysé et la variable de croisement. Les tests dont le seuil observé est inférieur au seuil de signification fixé, soit 5 %, montrent une association significative.

Des tests d'égalité de deux proportions ont ensuite été réalisés pour mieux comprendre les associations révélées par les tests du khi-deux significatifs. La comparaison est basée sur la construction d'une statistique de Wald à partir de la différence des transformations *logit*³¹ des proportions estimées. La variance et la covariance de la différence des *logits* sont calculées à l'aide des poids d'autoamorçage. Notons qu'un écart important entre deux proportions n'est pas nécessairement statistiquement significatif. Tout dépend de la variabilité associée aux estimations.

29. Le coefficient de variation est obtenu en divisant l'erreur type de l'estimation (racine carrée de la variance de l'estimation) par l'estimation elle-même.

30. On utilise une version modifiée du test du khi-deux habituel qui tient compte du plan de sondage de l'enquête : il s'agit de l'ajustement de Satterthwaite du test du khi-deux. Plus précisément, c'est la statistique F correspondant à cette correction du test du khi-deux qui est utilisée.

31. La transformation « logit » = $\log(p/(1-p))$ est utilisée comme transformation normalisatrice dans la construction d'intervalles de confiance afin d'améliorer leurs taux de couverture, en particulier pour de petites proportions (Korn et Graubard, 1999).

1 1 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DANS LE COMPENDIUM DE TABLEAUX

La présentation des résultats dans le compendium de tableaux rend compte du fait que les statistiques fournies sont basées sur un échantillon et qu'il ne s'agit pas de valeurs exactes. Toutes les estimations sont affichées à une décimale près dans les tableaux. En raison de cet arrondissement, la somme des proportions de certains tableaux peut être légèrement supérieure ou inférieure à 100 %. La présence d'astérisque, basée sur le coefficient de variation (CV), permet de déterminer les estimations ayant une moins bonne précision (voir la section 10.1).

Comme il a été mentionné, certains tableaux mettent en relation un indicateur d'analyse et une variable de croisement. En présence d'un résultat global significatif (selon le test du khi-deux), des lettres ajoutées en exposant aux estimations présentées dans ces tableaux indiquent quelles sont les paires de catégories d'une variable de croisement pour lesquelles leur proportion respective diffère significativement, au seuil de 5 % (selon les tests d'égalité de deux proportions). Une même lettre identifie un écart significatif entre deux catégories. Il peut arriver que deux proportions qui semblent différentes ne le soient pas d'un point de vue statistique, en raison notamment du petit nombre d'individus sur lequel est basée l'estimation. On dit, dans ce cas, qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative ou que l'enquête ne permet pas de détecter de différence entre ces proportions.

En ce qui a trait à la confidentialité, l'ISQ est tenu de protéger les renseignements fournis par les répondants. Les résultats produits sous forme de tableaux sont donc examinés. Cet examen vérifie si une estimation produite repose sur peu de répondants. Cet exercice exige qu'une proportion ne devant pas être publiée soit masquée en plus d'une autre afin d'éviter tout rapprochement ou déduction de cette proportion. Dans de tels cas, l'ISQ a supprimé les estimations problématiques dans les tableaux du compendium aux fins de diffusion. Un « x » apparaît en remplacement des proportions concernées.

12 LA PORTÉE ET LES LIMITES DE L'ENQUÊTE

Tout a été mis en œuvre pour assurer la qualité et la représentativité des données de l'EPCT-QC. Cependant, comme dans toute enquête, l'analyse des données comporte certaines limites. Tout d'abord, les résultats s'appliquent à toutes les personnes dont le type de cancer était visé pour une période bien précise dans le temps, cette période étant propre à chaque type. Les résultats s'appliquent également aux personnes vivantes au moment de la collecte des données.

Le taux de non-réponse à l'enquête est particulièrement élevé chez les personnes de 15 à 29 ans (adolescents et jeunes adultes). Avec un taux de réponse d'à peine 39 %, il convient d'être extrêmement prudent dans l'analyse des résultats tirés de l'EPCT-QC. De même, le taux de réponse chez les personnes ayant un cancer colorectal n'est pas non plus très élevé à 50 %. Des mises en garde sont également de mise dans l'interprétation des résultats.

La grande majorité des variables ont un taux de non-réponse partielle élevé (supérieur à 5 %). Cette non-réponse peut être induite par des personnes ne s'étant pas senties concernées par certaines questions, notamment celles ayant déclaré ne pas avoir eu de traitement. De même, la complexité du questionnaire peut avoir contribué à ce phénomène, particulièrement chez les personnes ayant un faible niveau de scolarité. Il importe donc d'être extrêmement prudent dans l'interprétation des variables présentant un taux élevé de non-réponse partielle et de procéder à des analyses de biais. Enfin, même si le cancer constitue un événement marquant, la durée écoulée entre le diagnostic et l'enquête a peut-être engendré des biais de mémoire chez certains répondants et une modulation des faits chez d'autres. La prudence est donc nécessaire dans l'interprétation des résultats.

Le questionnaire a pu être plus difficile à compléter pour les personnes de certains groupes d'âge, en particulier les personnes plus âgées, surtout qu'il s'agit d'un questionnaire autoadministré. Cela se reflète dans les taux de non-réponse partielle élevés de plusieurs questions. C'est ce qu'a d'ailleurs révélé notre analyse sur les caractéristiques des non-répondants partiels.

La présente enquête offre tout de même un potentiel analytique intéressant, non seulement à l'échelle provinciale, mais également pour la plupart des types de cancer. En effet, en recueillant le point de vue des patients atteints de cancer et en transition, les données permettent de documenter certains aspects liés à la survivance.

RÉFÉRENCES

BOUCHER, Maxime, et Gaëtane DUBÉ (2014). *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2013. Méthodologie et description de la population visée*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 36 p.

CANADIAN PARTNERSHIP AGAINST CANCER (2016). *Data Specifications for Transitions Study. Patient Survey Sample Extraction. Version 1.5, February 22, 2016*, Canadian Partnership Against Cancer, 26 p. Document de travail.

DUBÉ, Gaëtane, Luc CÔTÉ, Monique BORDELEAU, Linda CAZALE et Issouf TRAORÉ (2010). *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008. Portrait statistique des personnes ayant reçu un traitement*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 130 p.

HAZIZA, David, et Jean-François BEAUMONT (2007). "On the Construction of Imputation Classes in Survey". *International Statistical Review*, vol. 75, n° 1, p. 25-43.

KORN, Edward L., et Barry I. GRAUBARD (1999). *Analysis of Health Surveys*, New York, John Wiley & Sons, 382 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012). *Registre québécois du cancer. Cadre normatif. Partie 1. Consignes à la déclaration et dictionnaires des données*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 219 p., [En ligne]. [publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-902-04W.pdf].

Annexe 1

PANEL D'EXPERTS POUR L'ÉLABORATION DU CADRE CONCEPTUEL

Province	Nom	Organisation
AB	Linda Watson	Cancer Control Alberta
BC	Lena Cuthbertson	Patient-Centred Performance Measurement & Improvement, Cancer Agency
	Lisa McCune	Provincial Survivorship and Primary Care Program, Cancer Agency
	Megina (Maggie) Korov	Patient Representative
	Richard Wassersug	Patient Representative
MB	Roberta Woodgate	Faculty of Health Sciences, College of Nursing, University of Manitoba
	Sandra Dudych	Patient Representative
NL	Carolyn Jones	Bliss Murphy Cancer Center, Eastern Health
NS	Beverley Johnson	Patient Representative
	Maria Alexiadis	Family Physician, Halifax
ON	Carol Townsley	After Cancer Treatment Transition Clinic, Women's College Hospital
	Holly Bradley	Wellspring Cancer Support Foundation
	Jennifer Jones	Cancer Survivorship Program, Princess Margaret Cancer Centre
	Jonathan Sussman	Department of Oncology, Division of Radiation Oncology, McMaster University
	Kim Rideout	Patient Representative
	Robin Harry	Patient Representative
	Ronnie Barr	Pediatrics, Pathology and Medicine, McMaster University
	Shalimar Manuel	Patient Representative
	Tracy Torchetti	Canadian Cancer Society, National Office
	Yervant Terzian	Patient Representative
PE	Dawn MacIassac	PEI Cancer Treatment Centre, Queen Elizabeth Hospital
QC	Elise Cabanne	Direction générale de cancérologie, ministère de la Santé et des Services sociaux
	Elodie Brochu	Direction générale de cancérologie, ministère de la Santé et des Services sociaux
	Joelle Sarra-Bournet	Direction générale de cancérologie, ministère de la Santé et des Services sociaux
	Marie-Claude Blais	CHU de Québec, Université du Québec à Trois-Rivières
SK	Monica Behl	Medical Services & Senior Medical Officer, Cancer Agency
	Riaz Alvi	Epidemiology and Performance Measurement, Cancer Agency

Annexe 2

GROUPE DE TRAVAIL SUR LE QUESTIONNAIRE

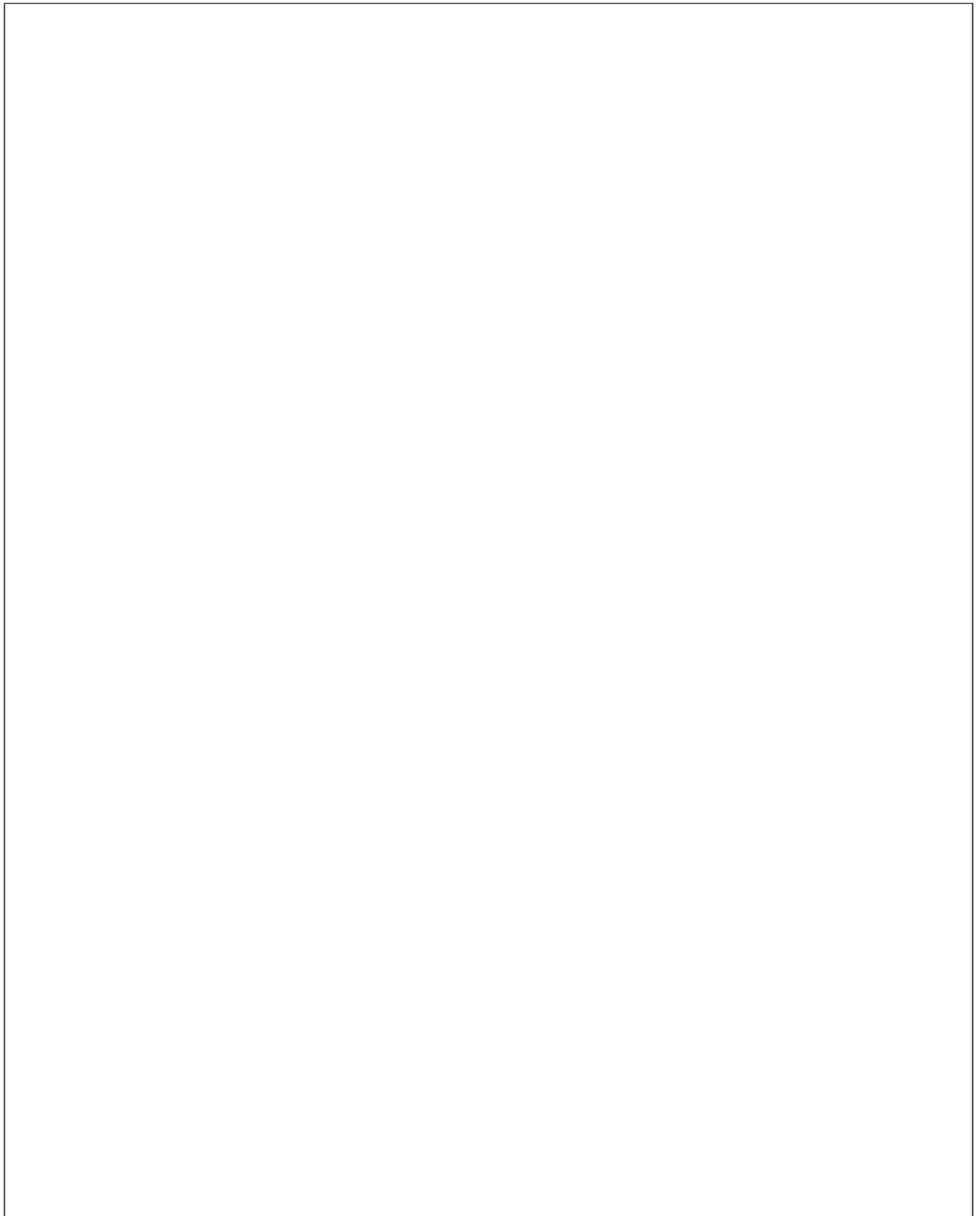
Contribution	Nom
Membres du panel d'experts	Beverley Johnson, Carolyn Jones, Dawn MacIlsac, Elise Cabanne, Elodie Brochu, Holly Bradley, Jennifer Jones, Jonathan Sussman, Kim Rideout, Lena Cuthbertson, Maria Alexiadis, Marie-Claude Blais, Richard Wassersug, Robin Harry, Sandra Dudych, Tracy Torchetti
Membres du Partenariat	Rami Rahal, Margaret Fitch, Raquel Shaw Moxam, Esther Green, Ruth Barker, Gina Lockwood, Carolyn Sandoval, Sarah Zomer, Beverley Johnson
Autres chercheurs	Deb Bulych (Saskatchewan Cancer Agency), Robin Urquhart (Dalhousie University), Farah McCrate (Eastern Health Newfoundland), Ghyslaine Neill (Direction des statistiques de santé, Institut de la statistique du Québec)

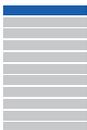
Annexe 3

QUESTIONNAIRE



Enquête sur les transitions





Veillez répondre aux questions ci-dessous en cochant UNE SEULE CASE pour chaque question, à moins que plus d'une réponse ne soit permise (le cas échéant, cela est clairement indiqué).

Renseignements personnels

1. Répondez-vous à l'enquête pour vous-même ou pour quelqu'un d'autre?
 - Pour moi-même
 - Pour quelqu'un d'autre
2. Êtes-vous un homme ou une femme?
 - Un homme
 - Une femme
 - Autre (précisez) : _____
 - Je préfère ne pas répondre
3. Quel âge avez-vous?
 - Moins de 18 ans
 - De 18 à 24 ans
 - De 25 à 29 ans
 - De 30 à 34 ans
 - De 35 à 44 ans
 - De 45 à 54 ans
 - De 55 à 64 ans
 - De 65 à 74 ans
 - De 75 à 84 ans
 - 85 ans ou plus
 - Je préfère ne pas répondre
4. Êtes-vous actuellement...?
 - Célibataire, jamais marié(e)
 - Marié(e)
 - En union de fait
 - Séparé(e)
 - Divorcé(e)
 - Veuf/veuve
 - Je préfère ne pas répondre
5. En vous incluant, combien de personnes vivent dans votre foyer?
 - Je vis seul(e)
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5 ou plus
6. Combien d'enfants de moins de 18 ans avez-vous?
 - Aucun enfant de moins de 18 ans
 - Un enfant
 - Deux enfants
 - Trois enfants ou plus
 - Je préfère ne pas répondre
7. Fournissez-vous actuellement un soutien ou des soins à un(e) ami(e) ou membre de votre famille d'âge adulte? Autrement dit, aidez-vous régulièrement quelqu'un à effectuer des tâches ménagères, à prendre des rendez-vous ou à gérer ses finances, etc.?
 - Oui
 - Non
8. Comment décririez-vous votre qualité de vie globale à l'heure actuelle?
 - Très bonne
 - Bonne
 - Acceptable
 - Mauvaise
 - Très mauvaise

Votre santé et votre bien-être



9. En général, vous diriez que votre...

	santé physique est...?	santé émotionnelle est...?
Très bonne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bonne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Acceptable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mauvaise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Très mauvaise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Parmi les affections chroniques suivantes, desquelles étiez-vous atteint(e), le cas échéant, **avant** de recevoir un diagnostic de cancer?

Si l'on vous a diagnostiqué plus d'un type de cancer, veuillez penser aux affections chroniques dont vous étiez atteint(e) **avant votre plus récent diagnostic de cancer**.

Veillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre situation.

- Arthrite, arthrose ou autre maladie rhumatismale
- Maladie cardiovasculaire ou cardiaque, hypertension ou élévation de la pression artérielle
- Maladie chronique du rein
- Diabète
- Ostéoporose
- Maladies respiratoires (comme l'asthme ou la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC))
- Problèmes de santé mentale (comme la dépression ou l'anxiété)
- Autre maladie chronique. Précisez le type: _____
- Aucune affection chronique

11. Nous faisons tous les choses de façon différente, peu importe notre état de santé. En général, dans quelle mesure trouvez-vous facile ou difficile de gérer chacune des situations suivantes?

Veillez cocher une case par ligne.

	Très facile	Facile	Ni facile ni difficile	Difficile	Très difficile
Faire face aux difficultés de la vie quotidienne	<input type="checkbox"/>				
Faire part de mes inquiétudes ou de mes préoccupations aux autres	<input type="checkbox"/>				
Poser des questions aux médecins au sujet de mes préoccupations concernant le suivi en oncologie	<input type="checkbox"/>				

À propos de votre expérience du cancer

La présente enquête porte sur votre expérience durant la période suivant **la fin** de vos traitements contre le cancer.

12. Vous a-t-on déjà diagnostiqué plus d'un type de cancer? Par exemple, vous avez d'abord souffert d'un cancer du sein, puis d'un cancer du côlon.

- Oui
 Non
 Je ne suis pas certain(e)

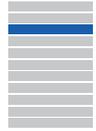
Si l'on vous a diagnostiqué plus d'un type de cancer et que vous suivez actuellement des traitements (p. ex. chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), veuillez répondre aux questions suivantes de l'enquête **en pensant au dernier cancer pour lequel vous avez terminé vos traitements.**

13. De quel type de cancer souffriez-vous? Veuillez sélectionner un seul type de cancer et n'oubliez pas de penser au dernier cancer pour lequel vous avez terminé vos traitements. Si vous n'avez pas reçu de traitement après votre diagnostic, veuillez indiquer le type pour lequel vous êtes suivi(e).

- Cancer de la vessie
 Cancer du sang/cancer hématologique (sélectionnez-en un) :
 Lymphome de Hodgkin
 Lymphome diffus à grandes cellules B
 Leucémie lymphoïde aiguë
 Leucémie myéloïde aiguë
 Tous les autres types de leucémie, lymphome non hodgkinien, myélome
 Je ne suis pas certain(e) du type de cancer du sang
 Cancer du cerveau/cancer du système nerveux central
 Cancer du sein
 Cancer colorectal (côlon ou rectum)
 Cancer gynécologique (col de l'utérus, ovaire, utérus ou trompe de Fallope)
 Cancer de la peau – mélanome (**pas** un carcinome basocellulaire ni un carcinome squameux)
 Cancer de la prostate
 Sarcome
 Cancer de l'estomac ou de l'œsophage
 Cancer des testicules
 Cancer de la thyroïde
 Autre (précisez) : _____

14. En quelle année vous a-t-on diagnostiqué le cancer déclaré à la question 13?

- Avant 2010 2013
 2010 2014
 2011 2015
 2012



15. S'agissait-il d'un cancer métastatique (cancer qui s'était propagé à d'autres parties de votre corps)?

Par exemple : un cancer de la prostate qui s'est propagé aux os.

- Oui, j'ai reçu un diagnostic de cancer métastatique
- Non, je n'ai pas reçu de diagnostic de cancer métastatique, mais le cancer s'est propagé après
- Non, je n'ai pas reçu de diagnostic de cancer métastatique et le cancer ne s'est pas propagé
- Je ne suis pas certain(e)

16. Quel(s) type(s) de traitement(s) avez-vous reçu(s) contre ce cancer, le cas échéant?

Veillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre situation.

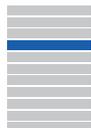
- Chirurgie
- Chimiothérapie (par voie intraveineuse ou orale)
- Pharmacothérapie, comme :
 - Immunothérapie/thérapie biologique (p. ex. anticorps, vaccins)
 - Hormonothérapie (p. ex. tamoxifène, privation androgénique)
- Radiothérapie (radiothérapie externe ou curiethérapie/radiothérapie interne)
- Greffe de moelle osseuse ou de cellules souches
- Médecine douce (p. ex. guérisseur(euse) traditionnel(le), homéopathie, acupuncture, pratiques de guérison autochtones)
- Autre (précisez) : _____
- Je n'ai **pas** reçu de traitements contre ce cancer et je n'ai **pas de plan de traitement**
- Je n'ai **pas** reçu de traitements contre ce cancer, mais je suis **étroitement surveillé(e) au cas où j'aurais besoin de traitements**

La présente enquête porte sur les soins que les patients atteints de cancer reçoivent une fois leurs traitements contre le cancer terminés. Même si vous n'avez pas reçu de traitement, nous vous invitons à répondre aux questions de l'enquête qui concernent votre expérience.

17. À quand remonte la dernière fois où vous avez reçu **tout** type de traitements contre ce cancer dans un centre anticancéreux ou un hôpital?

N'oubliez pas de penser au dernier cancer pour lequel vous avez terminé vos traitements.

- Au cours des six derniers mois
- Il y a entre six mois et moins d'un an
- Il y a 1 à moins de 2 ans
- Il y a 2 à moins de 3 ans
- Il y a 3 à moins 5 ans
- Il y a 5 ans ou plus
- Je n'ai pas reçu de traitements contre le cancer



18. Avez-vous déjà pris ou prenez-vous actuellement des médicaments sur ordonnance pour prévenir une récurrence du cancer ou l'apparition d'un autre type de cancer?

Ces médicaments sont parfois appelés « médicaments d'entretien » (p. ex. le tamoxifène pour le cancer du sein ou le traitement antiandrogénique pour le cancer de la prostate).

- Oui (précisez le nom des médicaments): _____
 Non
 Je ne suis pas certain(e)

19. Avez-vous participé à un essai clinique (étude de recherche) sur le cancer dans un centre anticancéreux, une clinique de cancérologie ou un hôpital pour ce cancer?

N'oubliez pas de penser au dernier cancer pour lequel vous avez terminé vos traitements.

- Oui Non Je ne suis pas certain(e)

Fournisseurs de soins de santé effectuant votre suivi en oncologie

Comme vous le savez, cette enquête est axée sur la période suivant la fin de vos traitements contre le cancer (p. ex. chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), qu'on appelle également le suivi en oncologie.

Le suivi en oncologie comprend des examens de santé réguliers; vos fournisseurs de soins de santé vérifieront vos progrès et vous aideront à résoudre vos préoccupations. Pendant le suivi en oncologie, les patients discutent de leurs préoccupations avec leurs fournisseurs de soins de santé. Voici des exemples :

- **Préoccupations d'ordre physique** (enflure, fatigue, changements hormonaux, douleur chronique, incontinence, problèmes nerveux, santé et fonction sexuelles, changements relatifs à la concentration, etc.);
- **Préoccupations d'ordre émotionnel** (dépression, anxiété, modification de l'image corporelle, changements relationnels, etc.);
- **Préoccupations d'ordre pratique** (retour au travail ou aux études, déplacements aller-retour pour aller à des rendez-vous, problèmes financiers, soins aux enfants ou aux personnes âgées, etc.).

20. Depuis la fin de vos traitements contre le cancer, quel **médecin est responsable** de votre suivi en oncologie?

- Médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier praticien/infirmière praticienne
 Oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer
 Les deux types de praticiens
 Personne
 Je ne suis pas certain(e)



21. Quel est le degré d'engagement de votre médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier praticien/infirmière praticienne dans le suivi en oncologie?

- Il ou elle est très engagé(e)
- Il ou elle est quelque peu engagé(e)
- Il ou elle est peu engagé(e)
- Il ou elle n'est pas du tout engagé(e)
- Je n'ai pas de médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier praticien/infirmière praticienne
- Je ne suis pas certain(e)

22. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou en désaccord avec les énoncés suivants au sujet de votre médecin de famille/omnipraticien(ne)/infirmier praticien/infirmière praticienne en ce qui concerne votre suivi en oncologie?

Veillez cocher une case par ligne.

Mon médecin de famille/ omnipraticien(ne)/infirmier praticien/infirmière praticienne...	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord	Ne s'applique pas
... comprend mes besoins pour ce qui est du suivi en oncologie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... sait où trouver de l'aide supplémentaire et d'autres services pour faciliter mon suivi en oncologie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... est capable de me diriger directement vers une aide supplémentaire et d'autres services pour faciliter mon suivi en oncologie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je suis convaincu(e) que mon médecin de famille/omnipraticien(ne)/infirmier praticien/infirmière praticienne peut répondre à mes besoins en matière de suivi en oncologie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



23. En vous référant aux problèmes en lien avec votre suivi en oncologie, combien de fois, d'après vos souvenirs, avez-vous visité ou discuté avec chacun des intervenants suivants :

Veillez cocher une case par ligne.

	Cinq fois ou plus	Trois ou quatre fois	Une ou deux fois	Aucune	Je ne me souviens pas	Ne s'applique pas
Au cours de la première année après la fin de vos traitements contre le cancer						
Médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier praticien/ infirmière praticienne	<input type="checkbox"/>					
Oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer	<input type="checkbox"/>					
Personnel soignant d'une salle d'urgence ou d'un centre de soins d'urgence	<input type="checkbox"/>					
Au cours de la deuxième année après la fin de vos traitements contre le cancer						
Médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier praticien/ infirmière praticienne	<input type="checkbox"/>					
Oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer	<input type="checkbox"/>					
Personnel soignant d'une salle d'urgence ou d'un centre de soins d'urgence	<input type="checkbox"/>					
Au cours de la troisième année après la fin de vos traitements contre le cancer						
Médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier praticien/ infirmière praticienne	<input type="checkbox"/>					
Oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer	<input type="checkbox"/>					
Personnel soignant d'une salle d'urgence ou d'un centre de soins d'urgence	<input type="checkbox"/>					

Expérience globale du suivi en oncologie



24. Réfléchissez à tous les services que vous avez reçus dans le cadre de votre suivi en oncologie **après** la fin de vos traitements contre le cancer. Comment évalueriez-vous chacun des éléments suivants?

Veillez tenir compte de tous les services que vous avez reçus en ce qui a trait à vos besoins physiques, émotionnels ou pratiques.

Veillez cocher une case par ligne.

	Très bon	Bon	Acceptable	Mauvais	Très mauvais	Ne s'applique pas
Dans l'ensemble, j'ai bénéficié d'un suivi en oncologie répondant à mes besoins	<input type="checkbox"/>					
J'ai obtenu les bons services	<input type="checkbox"/>					
J'ai obtenu les bons services lorsque j'en avais besoin	<input type="checkbox"/>					
J'ai bénéficié d'un suivi en oncologie adapté à mes besoins	<input type="checkbox"/>					

25. Comment décririez-vous l'ensemble des **soins généraux** prodigués par chacun des fournisseurs suivants après la fin de vos traitements contre le cancer?

Veillez cocher une case par ligne.

	Très bons	Bons	Acceptables	Mauvais	Très mauvais	Ne s'applique pas
Médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier praticien/infirmière praticienne	<input type="checkbox"/>					
Oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer	<input type="checkbox"/>					
Autres fournisseurs de soins de santé du centre anticancéreux, de la clinique de cancérologie ou du programme de lutte contre le cancer d'un hôpital	<input type="checkbox"/>					
Autres fournisseurs de soins de santé de la communauté (qui ne travaillent pas dans un centre anticancéreux, une clinique de cancérologie ou un hôpital)	<input type="checkbox"/>					



26. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou en désaccord avec l'affirmation selon laquelle vous étiez en mesure de **rencontrer** vos fournisseurs de soins de santé **ou de leur parler** quand vous en aviez besoin après la fin de vos traitements contre le cancer?
Veillez cocher une case par ligne.

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord	Ne s'applique pas
Médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier praticien/infirmière praticienne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres fournisseurs de soins de santé du centre anticancéreux, de la clinique de cancérologie ou du programme de lutte contre le cancer d'un hôpital	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres fournisseurs de soins de santé de la communauté (qui ne travaillent pas dans un centre anticancéreux, une clinique de cancérologie ou un hôpital)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27. Comment évalueriez-vous la **sensibilité** de chacun des intervenants suivants face à vos besoins après la fin de vos traitements contre le cancer?
Veillez cocher une case par ligne.

	Très bonne	Bonne	Acceptable	Mauvaise	Très mauvaise	Ne s'applique pas
Médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier praticien/infirmière praticienne	<input type="checkbox"/>					
Oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer	<input type="checkbox"/>					
Autres fournisseurs de soins de santé du centre anticancéreux, de la clinique de cancérologie ou du programme de lutte contre le cancer d'un hôpital	<input type="checkbox"/>					
Autres fournisseurs de soins de santé de la communauté (qui ne travaillent pas dans un centre anticancéreux, une clinique de cancérologie ou un hôpital)	<input type="checkbox"/>					



28. Comment évalueriez-vous l'utilité de l'information concernant le cancer transmise par chacun des fournisseurs suivants après la fin de vos traitements contre le cancer? Veuillez cocher une case par ligne.

	Très bonne	Bonne	Acceptable	Mauvaise	Très mauvaise	Ne s'applique pas
Médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier praticien/infirmière praticienne	<input type="checkbox"/>					
Oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer	<input type="checkbox"/>					
Autres fournisseurs de soins de santé du centre anticancéreux, de la clinique de cancérologie ou du programme de lutte contre le cancer d'un hôpital	<input type="checkbox"/>					
Autres fournisseurs de soins de santé de la communauté (qui ne travaillent pas dans un centre anticancéreux, une clinique de cancérologie ou un hôpital)	<input type="checkbox"/>					

29. Comment évalueriez-vous la communication entre vous et chacun des fournisseurs suivants après la fin de vos traitements contre le cancer? Veuillez cocher une case par ligne.

	Très bonne	Bonne	Acceptable	Mauvaise	Très mauvaise	Ne s'applique pas
Médecin de famille, omnipraticien(ne) ou infirmier praticien/infirmière praticienne	<input type="checkbox"/>					
Oncologue, hématologue, chirurgien(ne) ou autre spécialiste du cancer	<input type="checkbox"/>					
Autres fournisseurs de soins de santé du centre anticancéreux, de la clinique de cancérologie ou du programme de lutte contre le cancer d'un hôpital	<input type="checkbox"/>					
Autres fournisseurs de soins de santé de la communauté (qui ne travaillent pas dans un centre anticancéreux, une clinique de cancérologie ou un hôpital)	<input type="checkbox"/>					

30. Comment évalueriez-vous la coordination entre vos divers médecins et fournisseurs de soins de santé en ce qui concerne votre suivi en oncologie (p. ex. chacun savait ce que faisaient les autres)?

- Très bonne
 Bonne
 Acceptable
 Mauvaise
 Très mauvaise
 Je ne suis pas certain(e)
 Ne s'applique pas



31. En général, dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou en désaccord avec les énoncés suivants au sujet des renseignements que vous avez reçus après la fin de vos traitements contre le cancer?

Veillez cocher une case par ligne.

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord	Ne s'applique pas
Les renseignements étaient à ma disposition quand j'en avais besoin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai reçu des renseignements utiles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai reçu des renseignements dans la langue de mon choix	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai reçu des renseignements sur les signes précurseurs d'une récurrence du cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai reçu des renseignements sur les effets secondaires des traitements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai reçu des renseignements sur les ressources communautaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

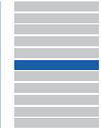
32. Après la fin de vos traitements contre le cancer, avez-vous vécu une/des période(s) particulièrement difficile(s) sur le plan de votre capacité à vivre votre vie comme vous le vouliez?

- Oui, de 6 mois à moins d'un an après la fin des traitements contre le cancer
- Oui, de 1 an à moins de 2 ans après la fin des traitements contre le cancer
- Oui, de 2 ans à moins de 3 ans après la fin des traitements contre le cancer
- Oui, 3 ans et plus après la fin des traitements contre le cancer
- Toutes les périodes étaient tout aussi difficiles
- Je n'ai vécu aucune période difficile
- Ne s'applique pas

33. Quelle est la principale difficulté à laquelle vous avez fait face après la fin de vos traitements contre le cancer?

Veillez ne pas mentionner de nom de personne ou d'endroit dans votre réponse.

Comprendre les changements survenus dans les différents aspects de votre vie



Après la fin de vos traitements contre le cancer, vous avez peut-être éprouvé une série de changements **d'ordre physique, émotionnel ou pratique** dans votre vie. Ces changements peuvent varier d'une personne à l'autre et devenir une préoccupation pour certaines personnes.

Nous aimerions savoir à **quels types de changements vous avez fait face**, ainsi que ce qui suit :

1. **À quel point chacun des changements a été une préoccupation pour vous.** S'il s'agissait d'une préoccupation, nous aimerions savoir...
2. **Si vous avez demandé de l'aide.** Si vous avez effectivement demandé de l'aide...
3. **Dans quelle mesure vous a-t-il été facile d'obtenir de l'aide?**

CHANGEMENTS D'ORDRE PHYSIQUE

Les changements d'ordre physique peuvent être variés, comme l'enflure, la fatigue, les changements hormonaux, la douleur chronique, l'incontinence, les problèmes nerveux, les changements relatifs à la santé et la fonction sexuelles, ou à la concentration, etc. Certains de ces changements sont peut-être devenus une préoccupation pour vous.

Types de changements	34. Dans quelle mesure ce changement a-t-il été une préoccupation pour vous?	35. Avez-vous demandé de l'aide quant à cette préoccupation?	36. Dans quelle mesure a-t-il été facile pour vous d'obtenir de l'aide quant à cette préoccupation?
Enflure des bras ou des jambes (lymphœdème)	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Fatigue	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Changements hormonaux, ménopause ou fertilité	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide



Types de changements	34. Dans quelle mesure ce changement a-t-il été une préoccupation pour vous?	35. Avez-vous demandé de l'aide quant à cette préoccupation?	36. Dans quelle mesure a-t-il été facile pour vous d'obtenir de l'aide quant à cette préoccupation?
Douleur chronique ou douleur à long terme	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Problèmes vésicaux ou urinaires (p. ex. incontinence)	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Problèmes gastro-intestinaux (p. ex. troubles digestifs ou intestinaux)	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Problèmes nerveux (engourdissement ou fourmillement)	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Changements relatifs à la concentration ou à la mémoire	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Changements relatifs à l'activité ou à la fonction sexuelle	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide



37. Décrivez les **autres** préoccupations d'ordre physique que vous avez eues.
Veillez ne pas mentionner de nom de personne ou d'endroit dans votre réponse.

38. Si vous **n'avez pas** demandé d'aide quant à au moins l'une de vos préoccupations d'ordre physique, lesquels des énoncés suivants en décrivent le mieux les raisons?
Veillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre situation.

- Je ne voulais pas demander d'aide
- Je ne savais pas que je pouvais demander de l'aide
- Je ne savais pas où aller ni à qui demander de l'aide
- J'étais gêné(e)
- Je ne pensais pas qu'il existait des services pouvant me fournir de l'aide
- Quelqu'un m'avait dit qu'il était normal d'avoir ce type de préoccupation et je ne pensais pas que l'on pouvait m'aider
- Autre (précisez) : _____
- Ne s'applique pas – Je n'avais aucune préoccupation d'ordre physique... *Allez à la question 44*
- Ne s'applique pas – J'ai demandé de l'aide pour toutes mes préoccupations d'ordre physique

39. Si vous avez demandé de l'aide quant à l'une ou l'autre de vos préoccupations d'ordre physique, pour quelle préoccupation parmi les suivantes avez-vous eu **le plus de difficulté** à en obtenir?

- Enflure des bras ou des jambes (lymphœdème)
- Fatigue
- Changements hormonaux, ménopause ou fertilité
- Douleur chronique ou douleur à long terme
- Problèmes vésicaux ou urinaires (p. ex. incontinence)
- Problèmes gastro-intestinaux (p. ex. troubles digestifs ou intestinaux)
- Problèmes nerveux (engourdissement ou fourmillement)
- Changements relatifs à la concentration ou à la mémoire
- Changements relatifs à l'activité ou à la fonction sexuelle
- Autre

40. En ce qui concerne la préoccupation d'ordre physique pour laquelle vous avez eu **le plus de difficulté** à obtenir de l'aide, combien de temps s'est-il écoulé avant que vous obteniez cette aide?

- Moins de 3 mois
- De 3 à moins de 6 mois
- De 6 à moins de 9 mois
- De 9 à moins de 12 mois
- Un an ou plus
- Je n'ai pas pu obtenir d'aide



41. Pensez seulement à vos préoccupations d'ordre physique durant votre suivi en oncologie. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou en désaccord avec les énoncés suivants à propos de vos préoccupations d'ordre physique?
Veillez cocher une case par ligne.

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord	Ne s'applique pas
J'ai reçu des soins et du soutien quant à mes préoccupations d'ordre physique lorsque j'en avais besoin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai reçu des renseignements utiles concernant mes préoccupations d'ordre physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai dû trouver des renseignements par moi-même concernant mes préoccupations d'ordre physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon médecin de famille/omnipraticien(ne)/infirmier praticien/infirmière praticienne connaissait bien mes préoccupations d'ordre physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon (ma) oncologue/hématologue/chirurgien(ne)/autre spécialiste connaissait bien mes préoccupations d'ordre physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les autres fournisseurs de soins de santé du centre anticancéreux, de la clinique de cancérologie ou du programme de lutte contre le cancer de l'hôpital connaissaient bien mes préoccupations d'ordre physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les autres fournisseurs de soins de santé de la communauté (qui ne travaillent pas dans un centre anticancéreux, une clinique de cancérologie ou un hôpital) connaissaient bien mes préoccupations d'ordre physique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



42. Outre votre médecin de famille/omnipraticien(ne)/infirmier praticien/infirmière praticienne et votre oncologue, y a-t-il quelqu'un qui vous a aidé(e) ou qui vous aide à gérer vos préoccupations d'ordre physique?

Veillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre situation.

- Infirmier/infirmière pivot ou intervenant(e) pivot (personne-ressource qui peut répondre à toutes vos questions)
- Spécialiste en santé mentale (p. ex. psychiatre, psychologue, thérapeute)
- Praticien(ne) des approches complémentaires ou parallèles (p. ex. naturopathe, guérisseur(euse) traditionnel(le), acupuncteur(trice), massothérapeute)
- Spécialiste en réadaptation (p. ex. physiothérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, diététiste)
- Travailleur(euse) social(e)
- Pharmacien(ne)
- Représentant(e) des services aux étudiants de mon établissement d'enseignement ou du programme d'aide aux employés offert par mon employeur
- Chef religieux ou culturel, ou guérisseur(euse) spirituel(le)
- Organisme sans but lucratif
- Groupe de soutien
- Forums de discussion en ligne
- Autre (précisez) : _____
- Non, je les gère moi-même ... *Allez à la question 44*
- Ne s'applique pas ... *Allez à la question 44*

43. Avez-vous dû payer pour l'un ou l'autre de ces services d'aide à la gestion de vos préoccupations d'ordre physique?

- Oui, j'ai payé de ma poche
- Oui, un membre de la famille ou un(e) ami(e) a payé pour moi
- Non, mon assurance privée couvrait ces frais
- Non, le régime d'assurance-maladie du gouvernement couvrait ces frais
- Non, ces services étaient gratuits
- Je ne suis pas certain(e)
- Ne s'applique pas

CHANGEMENTS D'ORDRE ÉMOTIONNEL

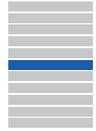
Les changements d'ordre émotionnel peuvent être variés, comme la dépression, l'anxiété, la modification de l'image corporelle et des changements relationnels. Certains de ces changements sont peut-être devenus une préoccupation pour vous.

Types de changements	44. Dans quelle mesure ce changement a-t-il été une préoccupation pour vous?	45. Avez-vous demandé de l'aide quant à cette préoccupation?	46. Dans quelle mesure a-t-il été facile pour vous d'obtenir de l'aide quant à cette préoccupation?
Dépression, tristesse, perte d'intérêt pour les choses quotidiennes	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide



	44. Dans quelle mesure ce défi était-il une préoccupation pour vous?	45. Avez-vous demandé de l'aide quant à cette préoccupation?	46. Dans quelle mesure a-t-il été facile pour vous de obtenir de l'aide quant à cette préoccupation?
Anxiété, stress, crainte d'une récurrence du cancer	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Changements relationnels avec les membres de ma famille, mon/ma conjoint(e)	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Changements relationnels avec mes ami(e)s ou mes collègues	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Changement de l'image corporelle (p. ex. confiance en mon apparence, etc.)	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Changements relatifs à l'intimité sexuelle	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide

47. Décrivez les autres préoccupations d'ordre émotionnel que vous avez eues.
Veillez ne pas mentionner de nom de personne ou d'endroit dans votre réponse.



48. Si vous n'avez pas demandé d'aide quant à au moins l'une de vos préoccupations d'ordre émotionnel, lesquels des énoncés suivants en décrivent le mieux les raisons?

Veillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre situation.

- Je ne voulais pas demander d'aide
- Je ne savais pas que je pouvais demander de l'aide
- Je ne savais pas où aller
- J'étais gêné(e)
- Je ne pensais pas qu'il existait des services pouvant me fournir de l'aide
- Quelqu'un m'avait dit qu'il était normal d'avoir ce type de préoccupation et je ne pensais pas que l'on pouvait m'aider
- Autre (précisez) : _____
- Ne s'applique pas – Je n'avais aucune préoccupation d'ordre émotionnel... *Allez à la question 54*
- Ne s'applique pas – J'ai demandé de l'aide pour toutes mes préoccupations d'ordre émotionnel

49. Si vous avez demandé de l'aide quant à l'une ou l'autre de vos préoccupations d'ordre émotionnel, pour quelle préoccupation parmi les suivantes avez-vous eu le plus de difficulté à en obtenir?

- Dépression, tristesse, perte d'intérêt pour les choses quotidiennes
- Anxiété, stress, crainte d'une récurrence du cancer
- Changements relationnels avec les membres de ma famille, mon/ma conjoint(e)
- Changements relationnels avec mes ami(e)s ou mes collègues
- Changement de l'image corporelle (confiance en mon apparence, etc.)
- Changements relatifs à l'intimité sexuelle
- Autre

50. En ce qui concerne la préoccupation d'ordre émotionnel pour laquelle vous avez eu le plus de difficulté à obtenir de l'aide, combien de temps s'est-il écoulé avant que vous obteniez cette aide?

- Moins de 3 mois
- De 3 à moins de 6 mois
- De 6 à moins de 9 mois
- De 9 à moins de 12 mois
- Un an ou plus
- Je n'ai pas pu obtenir d'aide



51. Pensez seulement à vos préoccupations d'ordre émotionnel durant votre suivi en oncologie. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou en désaccord avec les énoncés suivants à propos de vos préoccupations d'ordre émotionnel?

Veillez cocher une case par ligne.

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord	Ne s'applique pas
J'ai reçu des soins et du soutien quant à mes préoccupations d'ordre émotionnel lorsque j'en avais besoin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai reçu des renseignements utiles concernant mes préoccupations d'ordre émotionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai dû trouver des renseignements par moi-même concernant mes préoccupations d'ordre émotionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon (ma) oncologue/hématologue/chirurgien(ne)/autre spécialiste connaissait bien mes préoccupations d'ordre émotionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon médecin de famille/omnipraticien(ne)/infirmier praticien/infirmière praticienne connaissait bien mes préoccupations d'ordre émotionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les autres fournisseurs de soins de santé du centre anticancéreux, de la clinique de cancérologie ou du programme de lutte contre le cancer de l'hôpital connaissaient bien mes préoccupations d'ordre émotionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les autres fournisseurs de soins de santé de la communauté (qui ne travaillent pas dans un centre anticancéreux, une clinique de cancérologie ou un hôpital) connaissaient bien mes préoccupations d'ordre émotionnel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



52. Outre votre médecin de famille/omnipraticien(ne)/infirmier praticien/infirmière praticienne et votre oncologue, y a-t-il quelqu'un qui vous a aidé(e) ou qui vous aide à gérer vos préoccupations d'ordre émotionnel?

Veillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre situation.

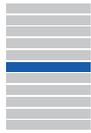
- Infirmier/infirmière pivot ou intervenant(e) pivot (personne-ressource qui peut répondre à toutes vos questions)
- Spécialiste en santé mentale (p. ex. psychiatre, psychologue, thérapeute)
- Praticien(ne) des approches complémentaires ou parallèles (p. ex. naturopathe, guérisseur(euse) traditionnel(le), acupuncteur(trice), massothérapeute)
- Spécialiste en réadaptation (p. ex. physiothérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, diététiste)
- Travailleur(euse) social(le)
- Pharmacien(ne)
- Représentant(e) des services aux étudiants de mon établissement d'enseignement ou du programme d'aide aux employés offert par mon employeur
- Chef religieux ou culturel, ou guérisseur(euse) spirituel(le)
- Organisme sans but lucratif
- Groupe de soutien
- Forums de discussion en ligne
- Autre (précisez) : _____
- Non, je les gère moi-même ... *Allez à la question 54*
- Ne s'applique pas ... *Allez à la question 54*

53. Avez-vous dû payer pour l'un ou l'autre de ces services d'aide à la gestion de vos préoccupations d'ordre émotionnel?

- Oui, j'ai payé de ma poche
- Oui, un membre de la famille ou un(e) ami(e) a payé pour moi
- Non, mon assurance privée couvrait ces frais
- Non, le régime d'assurance-maladie du gouvernement couvrait ces frais
- Non, ces services étaient gratuits
- Je ne suis pas certain(e)
- Ne s'applique pas

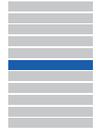
PRÉOCCUPATIONS D'ORDRE PRATIQUE

Les préoccupations d'ordre pratique peuvent être variées, comme le retour au travail ou aux études, les déplacements aller-retour pour aller à des rendez-vous, les problèmes financiers, et les soins aux enfants ou aux personnes âgées. Certains de ces changements sont peut-être devenus une préoccupation pour vous.



Types de changements	54. Dans quelle mesure a-t-il été une préoccupation pour vous?	55. Avez-vous demandé de l'aide quant à cette préoccupation?	56. Dans quelle mesure a-t-il été facile pour vous d'obtenir de l'aide quant à cette préoccupation?
Retourner aux études ou au travail (ou entreprendre ultérieurement des études ou un travail)	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Aller à des rendez-vous	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Prendre soin d'enfants, de personnes âgées ou d'autres membres de la famille	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Difficulté à obtenir une assurance-maladie ou une assurance-vie	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide
Payer les factures de soins de santé (p. ex. traitements, services, déplacements pour aller à des rendez-vous, appareils fonctionnels)	<input type="checkbox"/> Beaucoup → <input type="checkbox"/> Modérément → <input type="checkbox"/> Peu → <input type="checkbox"/> Aucunement	<input type="checkbox"/> Oui → <input type="checkbox"/> Non... Passez au prochain type	<input type="checkbox"/> Très facile <input type="checkbox"/> Facile <input type="checkbox"/> Difficile <input type="checkbox"/> Très difficile <input type="checkbox"/> Je n'ai pas obtenu d'aide

57. Décrivez les **autres** préoccupations d'ordre pratique que vous avez eues.
Veillez ne pas mentionner de nom de personne ou d'endroit dans votre réponse.



58. Si vous n'avez pas demandé d'aide quant à au moins l'une de vos préoccupations d'ordre pratique, lesquels des énoncés suivants en décrivent le mieux les raisons?

Veillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre situation.

- Je ne voulais pas demander d'aide
- Je ne savais pas que je pouvais demander de l'aide
- Je ne savais pas où aller
- J'étais gêné(e)
- Je ne pensais pas qu'il existait des services pouvant me fournir de l'aide
- Quelqu'un m'avait dit qu'il était normal d'avoir ce type de préoccupation et je ne pensais pas que l'on pouvait m'aider
- Autre (précisez) : _____
- Ne s'applique pas – Je n'avais aucune préoccupation d'ordre pratique ... *Allez à la question 64*
- Ne s'applique pas – J'ai demandé de l'aide pour toutes mes préoccupations d'ordre pratique

59. Si vous avez demandé de l'aide quant à l'une ou l'autre de vos préoccupations d'ordre pratique, pour quelle préoccupation parmi les suivantes avez-vous eu le plus de difficulté à en obtenir?

- Retourner aux études ou au travail (ou entreprendre ultérieurement des études ou un travail)
- Se rendre à des rendez-vous
- Prendre soin d'enfants, de personnes âgées ou d'autres membres de la famille
- Difficulté à obtenir une assurance-maladie ou une assurance-vie
- Payer les factures de soins de santé (p. ex. traitements, services, déplacements pour aller à des rendez-vous, appareils fonctionnels)
- Autre

60. En ce qui concerne les préoccupations d'ordre pratique pour lesquelles vous avez eu le plus de difficulté à obtenir de l'aide, combien de temps s'est-il écoulé avant que vous obteniez cette aide?

- Moins de 3 mois
- De 3 à moins de 6 mois
- De 6 à moins de 9 mois
- De 9 à moins de 12 mois
- Un an ou plus
- Je n'ai pas pu obtenir d'aide



61. Pensez seulement à vos préoccupations d'ordre pratique durant votre suivi en oncologie. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou en désaccord avec les énoncés suivants à propos de vos préoccupations d'ordre pratique?

Veillez cocher une case par ligne.

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord	Ne s'applique pas
J'ai reçu des soins et du soutien quant à mes préoccupations d'ordre pratique lorsque j'en avais besoin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai reçu des renseignements utiles concernant mes préoccupations d'ordre pratique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai dû trouver des renseignements par moi-même concernant mes préoccupations d'ordre pratique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon (ma) oncologue/hématologue/chirurgien(ne)/autre spécialiste connaissait bien mes préoccupations d'ordre pratique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mon médecin de famille/omnipraticien(ne)/infirmier praticien/infirmière praticienne connaissait bien mes préoccupations d'ordre pratique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les autres fournisseurs de soins de santé du centre anticancéreux, de la clinique de cancérologie ou du programme de lutte contre le cancer de l'hôpital connaissaient bien mes préoccupations d'ordre pratique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les autres fournisseurs de soins de santé de la communauté (qui ne travaillent pas dans un centre anticancéreux, une clinique de cancérologie ou un hôpital) connaissaient bien mes préoccupations d'ordre pratique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



62. Outre votre médecin de famille/omnipraticien(ne)/infirmier praticien/infirmière praticienne et votre oncologue, y a-t-il quelqu'un qui vous a aidé(e) ou qui vous aide à gérer vos préoccupations d'ordre pratique?

Veillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre situation.

- Infirmier/infirmière pivot ou intervenant(e) pivot (personne-ressource qui peut répondre à toutes vos questions)
- Spécialiste en santé mentale (p. ex. psychiatre, psychologue, thérapeute)
- Praticien(ne) des approches complémentaires ou parallèles (p. ex. naturopathe, guérisseur(euse) traditionnel(le), acupuncteur(trice), massothérapeute)
- Spécialiste en réadaptation (p. ex. physiothérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, diététiste)
- Travailleur(euse) social(e)
- Pharmacien(ne)
- Représentant(e) des services aux étudiants de mon établissement d'enseignement ou du programme d'aide aux employés offert par mon employeur
- Chef religieux ou culturel, ou guérisseur(euse) spirituel(le)
- Organisme sans but lucratif
- Groupe de soutien
- Forums de discussion en ligne
- Autre (précisez) : _____
- Non, je les gère moi-même ... *Allez à la question 64*
- Ne s'applique pas ... *Allez à la question 64*

63. Avez-vous dû payer pour l'un ou l'autre de ces services d'aide à la gestion de vos préoccupations d'ordre pratique?

- Oui, j'ai payé de ma poche
- Oui, un membre de la famille ou un(e) ami(e) a payé pour moi
- Non, mon assurance privée couvrait ces frais
- Non, le régime d'assurance-maladie du gouvernement couvrait ces frais
- Non, ces services étaient gratuits
- Je ne suis pas certain(e)
- Ne s'applique pas

64. Voici une liste des façons dont les patients atteints de cancer peuvent obtenir du soutien ou des conseils pendant les premières années de suivi en oncologie. Veuillez indiquer lequel des énoncés suivants décrit le mieux votre expérience du type de soutien ou de conseils énuméré à chaque ligne.

	J'ai participé et apprécié	J'ai participé, mais je n'ai pas apprécié	Je n'ai pas participé	Je n'en ai jamais entendu parler
Consultation individualisée auprès d'un(e) conseiller(ère) en soutien, d'un(e) psychologue, d'un(e) travailleur(euse) social(e), etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Programme de mentorat individuel par un pair	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



	J'ai participé et apprécié	J'ai participé, mais je n'ai pas apprécié	Je n'ai pas participé	Je n'en ai jamais entendu parler
Groupe de soutien par les pairs en ligne dirigé par des professionnels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Groupe de soutien par les pairs en personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Groupe de soutien par les pairs au téléphone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Soutien continu par les pairs en ligne par l'intermédiaire des médias sociaux (p. ex. groupe Facebook)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Programme de mieux-être dans ma collectivité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fins de semaine de retraite d'un groupe de soutien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

65. Après vos traitements contre le cancer, aviez-vous une personne proche, comme un(e) ami(e) ou un membre de votre famille, qui vous a aidé à répondre à vos besoins dans le cadre de votre suivi en oncologie (besoins d'ordre émotionnel, physique ou pratique)?

Veillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre situation.

- Oui, un membre de ma famille immédiate (conjoint(e), parent, enfant)
- Oui, un membre de ma famille élargie
- Oui, un(e) ami(e)
- Autre
- Non

66. Pensez à votre expérience concernant le suivi médical après la fin des traitements contre le cancer. Veuillez décrire UNE (1) expérience positive que vous avez peut-être vécue et qui, selon vous, profiterait à d'autres personnes se trouvant dans une situation semblable.

Veillez ne pas mentionner de nom de personne ou d'endroit dans votre réponse.

67. Dans l'ensemble, quelles étaient les DEUX (2) choses les plus importantes qui auraient pu être faites, et qui ne l'ont pas été, pour vous aider à bien gérer vos besoins après la fin de vos traitements contre le cancer?

Veillez ne pas mentionner de nom de personne ou d'endroit dans votre réponse.

1. _____
2. _____

Accès à un plan de suivi en oncologie et aux dossiers médicaux



68. Avez-vous reçu un plan écrit officiel pour votre suivi en oncologie de la part du centre, de la clinique ou de l'hôpital où vous avez reçu des traitements contre le cancer?

Le plan de suivi en oncologie est communiqué à votre médecin de famille/omnipraticien(ne)/infirmier praticien/infirmière praticienne. Le plan est adapté à vos besoins après la fin des traitements contre le cancer, et il comprend des renseignements sur les attentes à avoir, les médecins à consulter, le moment où il faut effectuer les tests de suivi et la fréquence à laquelle il faut les faire.

- Oui, j'ai reçu un plan AVANT la fin de mes traitements contre le cancer
- Oui, j'ai reçu un plan APRÈS la fin de mes traitements contre le cancer
- Non, j'ai entendu parler d'un plan, mais je n'en ai jamais reçu
- Non, je n'ai jamais entendu parler d'un plan
- Ne s'applique pas

69. Après la fin de vos traitements contre le cancer, avez-vous pu consulter ou obtenir une copie de vos dossiers médicaux, vos antécédents d'ordonnance, etc., quand vous le souhaitiez?

- Oui, j'y avais accès
- Oui, j'y avais accès, mais je n'étais pas intéressé(e)
- Oui, j'y avais accès, mais je ne voulais pas payer pour cela
- Non, je ne savais pas que je pouvais y avoir accès
- Ne s'applique pas

70. À quel point est-il important pour vous de pouvoir consulter ou obtenir des copies de tous vos renseignements médicaux?

- Très important
- Assez important
- Pas très important
- Pas du tout important

Assurance-maladie

71. Quel type de couverture d'assurance médicale aviez-vous une fois vos traitements contre le cancer terminés?

Veillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre situation.

- Un régime parrainé par le gouvernement, comme le Régime public d'assurance médicaments, ou les prestations d'invalidité
- Un régime d'avantages sociaux offert par l'employeur
- Le régime d'avantages sociaux offert par l'employeur de mon époux/épouse ou de mes parents
- Un régime parrainé par une association, comme un syndicat, une association professionnelle ou par mon établissement postsecondaire
- Autre, comme un régime privé souscrit auprès d'une compagnie d'assurance
- Je n'ai pas de régime d'assurance ... *Allez à la question 73*
- Je ne sais pas



72. Dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou en désaccord avec les énoncés suivants concernant votre couverture d'assurance après vos traitements contre le cancer?
Veillez cocher une case par ligne.

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord ni en désaccord	Plutôt en désaccord	Tout à fait en désaccord	Ne s'applique pas
Je connaissais mes options en matière d'assurance après la fin de mes traitements contre le cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai eu de la difficulté à obtenir une couverture d'assurance répondant à mes besoins après la fin de mes traitements contre le cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ma couverture d'assurance couvrait la plupart de mes besoins dans le cadre du suivi en oncologie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dernières questions

Dans cette section, nous vous poserons une série de questions en vue de déterminer si les différents types de patients décrivent leur expérience de manière différente. Ces questions nous permettront également de nous assurer que nous obtenons les commentaires de diverses catégories de personnes.

73. Êtes-vous né(e) au Canada?

Oui... *Allez à la question 75*

Non

Je préfère ne pas répondre... *Allez à la question 75*

74. Quand avez-vous déménagé au Canada?

Il y a moins de 5 ans

Il y a de 5 à 10 ans

Il y a plus de 10 ans

Je préfère ne pas répondre

75. Quelle(s) langue(s) parlez-vous le plus souvent à la maison?

Veillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre situation.

Anglais

Italien

Espagnol

Français

Coréen

Tagalog

Langue autochtone

Persan (dari)

Tamoul

Arabe

Polonais

Urdu

Chinois (cantonais)

Portugais

Vietnamien

Chinois (mandarin)

Panjabi

Autre, précisez: _____

Allemand

Russe

Je préfère ne pas répondre



76. Quel est votre plus haut niveau d'études?

- Études primaires ou moins
- Études secondaires partielles
- Diplôme ou certificat d'études secondaires
- Études collégiales ou techniques/en CÉGEP partielles
- Diplôme ou certificat d'études collégiales ou techniques/de CÉGEP
- Études universitaires partielles
- Diplôme d'études universitaires de premier cycle (baccalauréat)
- Diplôme d'études supérieures (maîtrise ou doctorat)
- Je préfère ne pas répondre

77. Habitez-vous actuellement à l'endroit où vous habitez lorsque vous recevez des traitements contre le dernier cancer pour lequel vous avez terminé vos traitements?

- Oui
- Non
- Je préfère ne pas répondre

78. Parmi les milieux suivants, lequel correspond le mieux à celui où vous habitez actuellement?

- J'habite sur un ranch ou une ferme
- J'habite dans un village (moins de 2 000 habitants)
- J'habite dans un village (entre 2 000 et moins de 10 000 habitants)
- J'habite dans une petite ville (entre 10 000 et moins de 50 000 habitants)
- J'habite dans une grande ville (50 000 habitants ou plus)

79. Parmi les énoncés suivants, LEQUEL décrit le mieux votre occupation principale actuelle?

- Travailleur/travailleuse à temps plein
- Travailleur/travailleuse à temps partiel
- En vacances ou en congé payé
- En congé de maladie/d'invalidité payé en raison du cancer
- En congé de maladie/d'invalidité payé pour une autre raison
- Je suis une personne/un parent au foyer
- Je suis étudiant(e) à temps plein
- Je suis retraité(e)
- Je suis actuellement sans emploi
- Je préfère ne pas répondre

80. Quel est le revenu total annuel de votre foyer avant impôt?

Si vous êtes étudiant(e) et que vos parents vous fournissent une aide financière, veuillez indiquer le revenu annuel brut total de leur foyer.

- Moins de 25 000 \$
- De 25 000 \$ à moins de 50 000 \$
- De 50 000 \$ à moins de 75 000 \$
- De 75 000 \$ à moins de 125 000 \$
- 125 000 \$ ou plus
- Je préfère ne pas répondre

Utilisation d'Internet

81. À quelle fréquence effectuez-vous les activités suivantes?
Veillez cocher une case par ligne.

	Tous les jours	Deux ou trois fois par semaine	Une fois par semaine	Une fois toutes les deux semaines	Une fois par mois ou moins	Jamais
Naviguer sur Internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Utiliser des sites de réseautage social sur Internet (Facebook, Twitter, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

82. En ce qui concerne les enjeux ou sujets liés au cancer, quelles actions avez-vous entreprises sur les médias sociaux ou sur des sites Web, le cas échéant?
Veillez cocher toutes les cases qui s'appliquent à votre situation.

- Écrire pour donner votre avis
- Commenter ce que d'autres avaient écrit
- Partager des liens vers des articles ou de l'information
- Lire ce que d'autres avaient publié
- Lire des messages et regarder des vidéos en rapport avec à la santé
- Aucune de ces réponses

Vos derniers commentaires

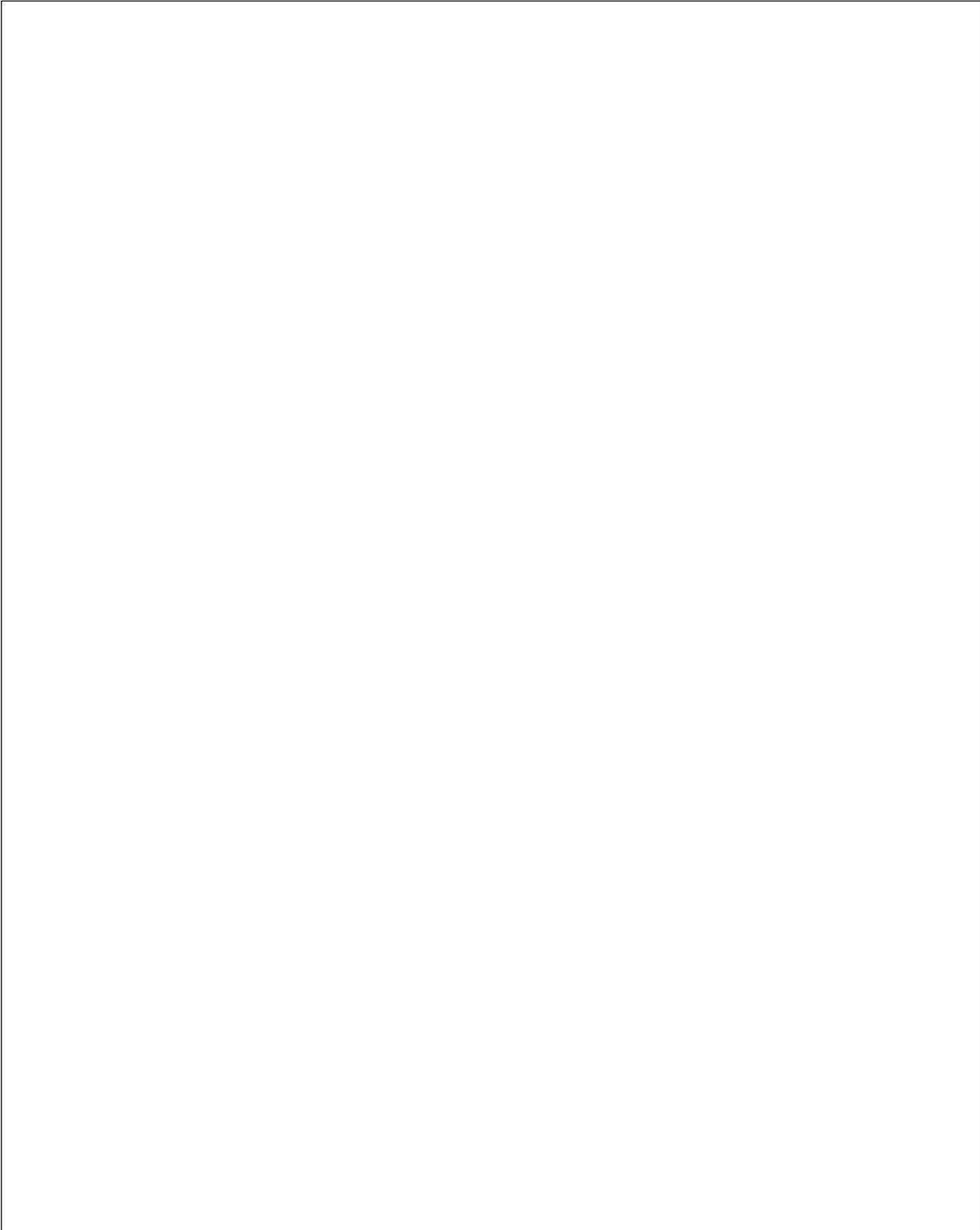
83. Pour terminer, aimeriez-vous formuler des commentaires pour contribuer à l'amélioration des soins de suivi des patients après la fin de leurs traitements contre le cancer?

Veillez ne pas mentionner de nom de personne ou d'endroit dans votre réponse.

Nous vous remercions d'avoir participé à cette étude. Vos réponses sont très importantes et contribueront à l'amélioration du système de soins de santé.



Cancer Transition Survey





Please answer the questions below by putting an X in ONE BOX for each question unless more than one answer is allowed (these questions are clearly marked).

Information about you

1. Are you completing the survey...?
 For yourself
 For someone else
2. Are you...?
 Male
 Female
 Other (specify): _____
 Prefer not to answer
3. How old are you?
 Under 18
 18 to 24
 25 to 29
 30 to 34
 35 to 44
 45 to 54
 55 to 64
 65 to 74
 75 to 84
 85 or over
 Prefer not to answer
4. Are you currently...?
 Single (never married)
 Married
 Partnered (living with someone)
 Separated
 Divorced
 Widowed
 Prefer not to answer
5. Including yourself, how many people live in your household?
 I live alone
 2
 3
 4
 5 or more
6. How many children under 18 years old do you have?
 No children under 18 years old
 1 child
 2 children
 3 or more children
 Prefer not to answer
7. Do you currently provide support or care for an adult friend or family member? That is, is there anyone you regularly help with household chores, take to appointments, or help with finances, etc.?
 Yes No
8. How would you describe your overall quality of life today?
 Very good
 Good
 Fair
 Poor
 Very poor

Your health and well-being



9. In general, would you say your...

	physical health is...	emotional health is...
Very good	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Good	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fair	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Poor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Very Poor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Which, if any, of the following chronic conditions did you have **before** you were diagnosed with cancer?

If you've been diagnosed with more than one type of cancer, please think about the chronic conditions you had **prior to your most recent cancer diagnosis.**

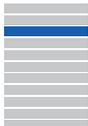
Please X all boxes that apply to you

- Arthritis, osteoarthritis, or other rheumatic disease
- Cardiovascular or heart condition; hypertension or high blood pressure
- Chronic kidney disease
- Diabetes
- Osteoporosis
- Respiratory diseases (such as asthma or COPD - chronic obstructive pulmonary disease)
- Mental health issues (such as depression or anxiety)
- Other chronic condition. Specify type: _____
- No chronic conditions

11. Different people have different ways of doing things, regardless of their health. Generally, how easy or hard do you find each of the following?

Please X one box in each row

	Very Easy	Easy	Neither easy nor hard	Hard	Very Hard
Coping with challenges in your day-to-day life	<input type="checkbox"/>				
Sharing your worries or concerns with others	<input type="checkbox"/>				
Asking doctors questions about your concerns related to follow-up cancer care	<input type="checkbox"/>				



About your history with cancer

This survey is about your experiences following the **completion** of cancer care treatment.

12. Have you ever been diagnosed with more than one type of cancer?

For example, you have had breast cancer first and then colon cancer

- Yes
- No
- Unsure

If you have been diagnosed with more than one type of cancer and are currently going through treatment (i.e., surgery, chemotherapy, radiation), please complete the remaining questions in this survey **about the cancer for which you most recently completed treatment.**

13. What type of cancer did you have?

Please select only one and remember to focus on the cancer for which you most recently completed treatment

- Bladder
- Blood cancer/haematological (select one):
 - Hodgkin lymphoma
 - Diffuse B-cell lymphoma
 - Acute lymphocytic leukemia
 - Acute myelogenous leukemia
 - All other types of leukemia, non-Hodgkin lymphoma, myeloma
 - Not sure what type of blood cancer
- Brain/Central nervous system
- Breast
- Colorectal (colon or rectal cancer)
- Gynaecological (cervical, ovarian, uterine, or fallopian tube)
- Melanoma skin cancer (**not** basal cell carcinoma or squamous cell carcinoma)
- Prostate
- Sarcoma
- Stomach or esophagus
- Testicular
- Thyroid
- Other (specify): _____

14. In what year were you diagnosed with this cancer?

Please remember to focus on the cancer for which you most recently completed treatment

- | | |
|--|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Prior to 2010 | <input type="checkbox"/> 2013 |
| <input type="checkbox"/> 2010 | <input type="checkbox"/> 2014 |
| <input type="checkbox"/> 2011 | <input type="checkbox"/> 2015 |
| <input type="checkbox"/> 2012 | |



15. Was this cancer diagnosed as metastatic, i.e., had the cancer spread to different parts of your body?

Example: prostate cancer that has spread to the bones

- Yes, it was diagnosed as metastatic
- No, it wasn't diagnosed as metastatic but it spread afterwards
- No, it wasn't diagnosed as metastatic and it did not spread
- Unsure

16. What type(s) of cancer treatment did you receive for this cancer, if any?

Please X all the boxes that apply to you

- Surgery
- Chemotherapy (intravenous or oral)
- Drug therapy, such as:
 - Immunotherapy/biologic therapy (e.g., antibodies, vaccines)
 - Hormone therapy (e.g., Tamoxifen, androgen deprivation)
- Radiation therapy (external-beam radiation therapy or brachytherapy/internal radiation therapy)
- Bone marrow or stem cell transplant
- Alternative medicine (e.g., traditional medicine healer, homeopathy, acupuncture, Indigenous healing practices)
- Other (specify): _____
- I have **not** received any cancer treatment and have **no plan for treatment**
- I have **not** received any cancer treatment but I am **being closely monitored in case I need treatment**

This survey is focused on the care that cancer patients receive after they've received cancer treatment. Even if you have not received treatment, we invite you to complete questions in this survey that are relevant to your experiences.

17. When was the last time you received **any** type of cancer treatment in a cancer treatment centre or hospital for this cancer?

Please remember to focus on the cancer for which you most recently completed treatment

- Within the past six months
- Six months to less than 1 year ago
- 1 to less than 2 years ago
- 2 to less than 3 years ago
- 3 to less than 5 years ago
- 5 or more years ago
- I have not received cancer treatment



18. Did you ever receive, or are you currently receiving, any prescribed medicines to prevent cancer from recurring or to prevent another type of cancer?

These medicines are sometimes known as “maintenance medicines”, e.g., Tamoxifen for breast cancer or androgen deprivation therapy for prostate cancer

Yes (specify): _____ No Unsure

19. Did you participate in a cancer clinical trial (research study) at a cancer centre, cancer clinic or hospital for this cancer?

Please remember to focus on the cancer for which you most recently completed treatment

Yes No Unsure

Health care providers who oversee your follow-up cancer care

As you know, this survey focuses on the time period after you completed your cancer treatment (e.g., surgery, chemotherapy, radiation therapy), otherwise known as follow-up cancer care.

Follow-up cancer care involves regular medical checkups and your health care providers will check on your progress and help you deal with any concerns you may have. During follow-up cancer care, patients discuss with their health care providers any concerns they might be having which may include:

- **physical concerns** such as swelling, fatigue, hormonal changes, chronic pain, incontinence, nerve problems, sexual health and functioning, and changes to concentration;
- **emotional concerns** such as depression, anxiety, altered body image, and changes in relationships; and/or
- **practical concerns** like returning to work or school, getting to and from appointments, financial issues, and childcare or eldercare.

20. Since completing your cancer treatment, which physician has been in charge of overseeing your follow-up cancer care?

- Family doctor/general practitioner/nurse practitioner
 Your oncologist, hematologist, surgeon, or other cancer specialist
 Both
 No one
 Unsure



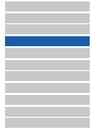
21. How involved is your family doctor/general practitioner/nurse practitioner in your follow-up cancer care?

- Very involved
- Somewhat involved
- Not very involved
- Not at all involved
- I do not have a family doctor/general practitioner/nurse practitioner
- Unsure

22. How much do you agree or disagree with the following statements about your family doctor/general practitioner/nurse practitioner when it comes to your follow-up cancer care?

Please X one box in each row

My family doctor/ general practitioner/ nurse practitioner...	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree	Not applicable
... understands what I need when it comes to follow-up cancer care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... knows where to find other supports and services to help in my follow-up cancer care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... is able to refer me directly to other supports and services to help in my follow-up cancer care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I am confident that my family doctor/general practitioner/nurse practitioner can take care of my needs in follow-up cancer care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

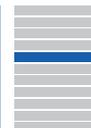


23. To the best of your memory, thinking about issues related to your follow-up cancer care, how many times did you visit or speak to each of the following?

Please X one box in each row

	5 or more times	3-4 times	1-2 times	Not at all	Don't remember	Not applicable
In the first 12 months after you completed your treatment						
Family doctor/general practitioner/nurse practitioner	<input type="checkbox"/>					
Your oncologist, hematologist, surgeon, or other cancer specialist	<input type="checkbox"/>					
Emergency rooms or urgent care centres	<input type="checkbox"/>					
In the second year after you completed your treatment						
Family doctor/general practitioner/nurse practitioner	<input type="checkbox"/>					
Your oncologist, hematologist, surgeon, or other cancer specialist	<input type="checkbox"/>					
Emergency rooms or urgent care centres	<input type="checkbox"/>					
In the third year after you completed your treatment						
Family doctor/general practitioner/nurse practitioner	<input type="checkbox"/>					
Your oncologist, hematologist, surgeon, or other cancer specialist	<input type="checkbox"/>					
Emergency rooms or urgent care centres	<input type="checkbox"/>					

Overall experiences of follow-up cancer care



24. Thinking about all the follow-up cancer care services you received **after** you completed cancer treatment, how would you rate each of the following?

Please consider all services you received in areas relating to your physical, emotional or practical needs.

Please X one box in each row

	Very good	Good	Fair	Poor	Very poor	Not applicable
Overall, receiving follow-up cancer care that met my needs	<input type="checkbox"/>					
Getting the right services	<input type="checkbox"/>					
Getting the right services when I needed them	<input type="checkbox"/>					
Receiving follow-up cancer care that was personalized to my needs	<input type="checkbox"/>					

25. How would you describe the **overall care** provided by each of the following after you completed cancer treatment?

Please X one box in each row

	Very good	Good	Fair	Poor	Very poor	Not applicable
Family doctor/general practitioner/nurse practitioner	<input type="checkbox"/>					
My oncologist, hematologist, surgeon, or other cancer specialist	<input type="checkbox"/>					
Other health care providers in the cancer centre, cancer clinic or cancer program in a hospital	<input type="checkbox"/>					
Other health care providers in the community (i.e., not in a cancer centre/cancer clinic/hospital)	<input type="checkbox"/>					



26. How much do you agree or disagree that you were able to **visit or speak to** your health care providers when you needed them after you completed cancer treatment?

Please X one box in each row

	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree	Not applicable
Family doctor/general practitioner/nurse practitioner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My oncologist, hematologist, surgeon, or other cancer specialist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other health care providers in the cancer centre, cancer clinic or cancer program in a hospital	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other health care providers in the community (i.e., not in a cancer centre/cancer clinic/hospital)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27. How would you rate each of the following at being **sensitive** to your needs after you completed cancer treatment?

Please X one box in each row

	Very good	Good	Fair	Poor	Very poor	Not applicable
Family doctor/general practitioner/nurse practitioner	<input type="checkbox"/>					
My oncologist, hematologist, surgeon, or other cancer specialist	<input type="checkbox"/>					
Other health care providers in the cancer centre, cancer clinic or cancer program in a hospital	<input type="checkbox"/>					
Other health care providers in the community (i.e., not in a cancer centre/cancer clinic/hospital)	<input type="checkbox"/>					



28. How would you describe the **usefulness of the cancer-related information** provided to you by each of the following after you completed cancer treatment?

Please X one box in each row

	Very good	Good	Fair	Poor	Very poor	Not applicable
Family doctor/general practitioner/nurse practitioner	<input type="checkbox"/>					
My oncologist, hematologist, surgeon, or other cancer specialist	<input type="checkbox"/>					
Other health care providers in the cancer centre, cancer clinic or cancer program in a hospital	<input type="checkbox"/>					
Other health care providers in the community (i.e., not in a cancer centre/cancer clinic/hospital)	<input type="checkbox"/>					

29. How would you describe the **communication** between you and each of the following after you completed cancer treatment?

Please X one box in each row

	Very good	Good	Fair	Poor	Very poor	Not applicable
Family doctor/general practitioner/nurse practitioner	<input type="checkbox"/>					
My oncologist, hematologist, surgeon, or other cancer specialist	<input type="checkbox"/>					
Other health care providers in the cancer centre, cancer clinic or cancer program in a hospital	<input type="checkbox"/>					
Other health care providers in the community (i.e., not in a cancer centre/cancer clinic/hospital)	<input type="checkbox"/>					



30. How would you describe the coordination **between** your various doctors and health care providers when it comes to your follow-up cancer care (i.e., do they know what each other is doing)?

- Very good Good Fair
 Poor Very poor Unsure Not applicable

31. In general, how much do you agree or disagree with the following statements about the information you were given after completing cancer treatment?

Please X one box in each row

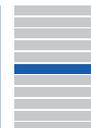
	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree	Not applicable
Information was available to me when I needed it	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I was given information that was useful to me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I was given information in my preferred language	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I was given information about signs of cancer returning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I was given information about the side effects of treatment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I was given information about community resources	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32. After completing your cancer treatment, was there a particularly challenging period(s) in terms of your ability to live your life the way you want to?

- Yes, 6 months to less than 1 year after
 Yes, 1 to less than 2 years after
 Yes, 2 to less than 3 years after
 Yes, 3 or more years after
 All periods were equally challenging
 There were no challenging periods
 Not applicable

33. What was the main challenge you experienced after you completed cancer treatment?
Please do not include any names or places in your response

Understanding the changes in different areas of your life



After completing cancer treatment, you may have experienced a variety of changes in the **physical, emotional or practical areas** of your life. These changes can vary from one person to the next and may become a concern for individuals.

We are interested in knowing **what types of changes you have faced**, as well as,

1. **How much each was a concern for you.**
If it was a concern, we want to know...
2. **If you sought help for this concern.** If you did seek help,...
3. **How easy it was to get help?**

PHYSICAL CHANGES

Physical changes include a variety of things such as swelling, fatigue, hormonal changes, chronic pain, incontinence, nerve problems, sexual health and functioning, and changes to concentration, etc. Some of these changes may have become a concern for you.

	34. How much was this a concern for you?	35. Did you seek help for this concern?	36. How easy was it to get help for this concern?
Swelling of arms or legs (lymphedema)	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Fatigue, tiredness	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Hormonal, menopause, or fertility	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Chronic pain or long term pain	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help



	34. How much was this a concern for you?	35. Did you seek help for this concern?	36. How easy was it to get help for this concern?
Bladder and/or urinary problems (e.g., incontinence)	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Gastrointestinal problems (e.g., digestion and/or bowel issues)	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Nerve problems (numbness or tingling)	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Changes to concentration, memory	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Changes in sexual activity or function	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help

37. Please describe any **other physical concerns you experienced.**
Please do not include any names or places in your response



38. If you **did not** seek help with at least one of your physical concerns, which of the following best describes why not?

Please X all the boxes that apply to you

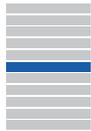
- I didn't want to ask
- I didn't know I could ask
- I didn't know where to go or who to ask
- I was embarrassed
- I didn't think there were services available to help me
- Someone told me it was normal to expect and I didn't think anything could be done about it
- Other, please specify _____
- Not applicable – I didn't have any physical concerns... [Go to 44](#)
- Not applicable – I sought help for all my physical concerns

39. If you sought help for any of your physical concerns, which of these was the **most difficult** for you to get help for?

- Swelling of arms or legs (lymphedema)
- Fatigue, tiredness
- Hormonal, menopause, or fertility
- Chronic pain or long term pain
- Bladder and/or urinary problems (e.g., incontinence)
- Gastrointestinal problems (e.g., digestion and/or bowel issues)
- Nerve problems (numbness or tingling)
- Changes to concentration, memory
- Changes in sexual activity or function
- Other

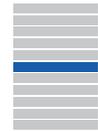
40. Thinking about the physical concern that was the **most difficult** to get help with, how long did it take for you to get help for this?

- Less than 3 months
- 3 to less than 6 months
- 6 to less than 9 months
- 9 to less than 12 months
- 1 year or more
- Was not able to get help



41. Thinking only about your physical concerns during follow-up cancer care, how much do you agree or disagree with the following statements about your physical concerns?
Please X one box in each row

	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree	Not applicable
I received the care and support for my physical concerns when I needed it	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I received useful information about my physical concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I had to find information on my own about my physical concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My family doctor/ general practitioner/ nurse practitioner was knowledgeable about my physical concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My oncologist/ hematologist/surgeon/ other specialist was knowledgeable about my physical concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other health care providers in the cancer centre, cancer clinic or cancer program in a hospital were knowledgeable about my physical concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other health care providers in the community (i.e., not in a cancer centre/cancer clinic/hospital) were knowledgeable about my physical concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



42. In addition to your family doctor/general practitioner/nurse practitioner and oncologist, was there anyone else who helped or is helping you deal with your physical concerns?

Please X all the boxes that apply to you

- Nurse navigator/pivot nurse/patient navigator (a 'go-to' person who can answer all your questions)
- Mental health specialist (e.g., psychiatrist, psychologist, therapist)
- Complementary or alternative practitioner (e.g., naturopath, traditional medicine healer, acupuncturist, massage therapist)
- Rehabilitation specialist (e.g., physiotherapist, speech therapist, occupational therapist, dietitian)
- Social worker
- Pharmacist
- Student services at my school or Employer's Employment Assistance Program (EAP)
- Religious, spiritual healer or cultural leader
- Non-profit organization
- Support group
- Online discussion forums
- Other (specify): _____
- No, I am dealing with them myself... *Go to 44*
- Not applicable... *Go to 44*

43. Did you need to pay for any of these services to help you deal with your physical concerns?

- Yes, I paid out of my own pocket
- Yes, a family member or friend paid for it
- No, my private insurance covered it
- No, it was covered under government health insurance
- No, it was free
- Unsure
- Not applicable

EMOTIONAL CHANGES

Emotional changes include a variety of things such as depression, anxiety, altered body image, and changes in relationships. Some of these changes may have become a concern for you.

	44. How much was this a concern for you?	45. Did you seek help for this concern?	46. How easy was it to get help for this concern?
Depression, sadness, loss of interest in everyday things	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Anxiety, stress, worry about cancer returning	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help



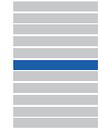
	44. How much was this a concern for you?	45. Did you seek help for this concern?	46. How easy was it to get help for this concern?
Changes in relationships with family, partners	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Changes in relationships with friends or coworkers	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Changes in body image (i.e., confidence in appearance, etc.)	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Changes in sexual intimacy	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help

47. Please describe any **other** emotional concerns you experienced.
Please do not include any names or places in your response

48. If you did **not seek** help with at least one of your emotional concerns, which of the following best describes why you did not seek help?

Please X all the boxes that apply to you

- I didn't want to ask
- I didn't know I could ask
- I didn't know where to go
- I was embarrassed
- I didn't think there were services available to help me
- Someone told me it was normal to expect and I didn't think anything could be done about it
- Other, please specify _____
- Not applicable – I didn't have any emotional concerns... *Go to 54*
- Not applicable – I sought help for all my emotional concerns



49. If you sought help for any of your emotional concerns, which of these was the **most difficult** for you to get help for?

- Depression, sadness, loss of interest in everyday things
- Anxiety, stress, worry about cancer returning
- Changes in relationships with family, partners
- Changes in relationships with friends or coworkers
- Changes in body image (i.e., confidence in appearance, etc.)
- Changes in sexual intimacy
- Other

50. Thinking about the emotional concern that was the **most difficult** to get help with, how long did it take for you to get help for this?

- Less than 3 months
- 3 to less than 6 months
- 6 to less than 9 months
- 9 to less than 12 months
- 1 year or more
- Was not able to get help

51. Thinking only about your emotional concerns during follow-up cancer care, how much do you agree or disagree with the following statements about your emotional concerns?

Please X one box in each row

	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree	Not applicable
I received the care and support for my emotional concerns when I need it	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I received useful information about my emotional concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I had to find information on my own about my emotional concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My oncologist/hematologist/surgeon/other specialist was knowledgeable about my emotional concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My family doctor/general practitioner/nurse practitioner was knowledgeable about my emotional concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree	Not applicable
Other health care providers in the cancer centre, cancer clinic or cancer program in a hospital were knowledgeable about my emotional concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other health care providers in the community (i.e., not in a cancer centre/cancer clinic/hospital) were knowledgeable about my emotional concerns	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

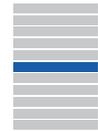
52. In addition to your family doctor/general practitioner/nurse practitioner and oncologist, was there anyone else who helped or is helping you deal with your emotional concerns?

Please X all the boxes that apply to you

- Nurse navigator/pivot nurse/patient navigator (a 'go-to' person who can answer all your questions)
- Mental health specialist (e.g., psychiatrist, psychologist, therapist)
- Complementary or alternative practitioner (e.g., naturopath, traditional medicine healer, acupuncturist, massage therapist)
- Rehabilitation specialist (e.g., physiotherapist, speech therapist, occupational therapist, dietitian)
- Social worker
- Pharmacist
- Student services at my school or Employer's Employment Assistance Program (EAP)
- Religious, spiritual healer or cultural leader
- Non-profit organization
- Support group
- Online discussion forums
- Other (specify): _____
- No, I am dealing with them myself... [Go to 54](#)
- Not applicable... [Go to 54](#)

53. Did you need to pay for any of these services to help you deal with your emotional concerns?

- Yes, I paid out of my own pocket
- Yes, a family member or friend paid for it
- No, my private insurance covered it
- No, it was covered under government health insurance
- No, it was free
- Unsure
- Not applicable



PRACTICAL CHALLENGES

Practical challenges include things like returning to work or school, getting to and from appointments, financial issues, and childcare or eldercare. Some of these challenges may have become a concern for you.

	54. How much was this a concern for you?	55. Did you seek help for this concern?	56. How easy was it to get help for this concern?
Returning to work or school, now or in the future	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Getting to and from appointments	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Taking care of children, elders, or other family members	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Difficulty getting health or life insurance	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern, move to next item	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help
Paying health care bills (e.g., treatment, services, travel to appointments, assistive devices)	<input type="checkbox"/> Big → <input type="checkbox"/> Moderate → <input type="checkbox"/> Small → <input type="checkbox"/> Not a concern	<input type="checkbox"/> Yes → <input type="checkbox"/> No... Next item	<input type="checkbox"/> Very easy <input type="checkbox"/> Easy <input type="checkbox"/> Hard <input type="checkbox"/> Very hard <input type="checkbox"/> Didn't get any help

57. Please describe any **other** practical challenges you experienced.
Please do not include any names or places in your response



58. If you did **not seek** help with at least one of your practical challenges, which of the following best describes why you did not seek help?

Please X **all** the boxes that apply to you

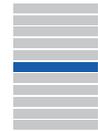
- I didn't want to ask
- I didn't know I could ask
- I didn't know where to go
- I was embarrassed
- I didn't think there were services available to help me
- Someone told me it was normal to expect and I didn't think anything could be done about it
- Other, please specify _____
- Not applicable – I didn't have any practical challenges... [Go to 64](#)
- Not applicable – I sought help for all my practical challenges

59. If you sought help for any of your practical challenges, which of these was the **most difficult** for you to get help for?

- Returning to work or school, now or in the future
- Getting to and from appointments
- Taking care of children, elders, or other family members
- Difficulty getting health or life insurance
- Paying health care bills (e.g., treatment, services, travel to appointments, assistive devices)
- Other

60. Thinking about your practical challenges that was **most difficult** to get help with, how long did it take for you to get help for this?

- Less than 3 months
- 3 to less than 6 months
- 6 to less than 9 months
- 9 to less than 12 months
- 1 year or more
- Was not able to get help



61. Thinking only about your practical challenges during follow-up cancer care, how much do you agree or disagree with the following statements about your practical concerns?
Please X one box in each row

	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree	Not applicable
I received the care and support for my practical challenges when I need it	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I received useful information about my practical challenges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I had to find information on my own about my practical challenges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My oncologist/hematologist/surgeon/other specialist was knowledgeable about my practical challenges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My family doctor/general practitioner/nurse practitioner was knowledgeable about my practical challenges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other health care providers in the cancer centre, cancer clinic or cancer program in a hospital were knowledgeable about my practical challenges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other health care providers in the community (i.e., not in a cancer centre/cancer clinic/hospital) were knowledgeable about my practical challenges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



62. In addition to your family doctor/general practitioner/nurse practitioner and oncologist, was there anyone else who helped or is helping you deal with your practical concerns?

Please X all the boxes that apply to you

- Nurse navigator/pivot nurse/patient navigator (a 'go-to' person who can answer all your questions)
- Mental health specialist (e.g., psychiatrist, psychologist, therapist)
- Complementary or alternative practitioner (e.g., naturopath, traditional medicine healer, acupuncturist, massage therapist)
- Rehabilitation specialist (e.g., physiotherapist, speech therapist, occupational therapist, dietitian)
- Social worker
- Pharmacist
- Student services at my school or Employer's Employment Assistance Program (EAP)
- Religious, spiritual healer or cultural leader
- Non-profit organization
- Support group
- Online discussion forums
- Other (specify): _____
- No, I am dealing with them myself... *Go to 64*
- Not applicable... *Go to 64*

63. Did you need to pay for any of these services to help you deal with your practical concerns?

- Yes, I paid out of my own pocket
- Yes, a family member or friend paid for it
- No, my private insurance covered it
- No, it was covered under government health insurance
- No, it was free
- Unsure
- Not applicable

64. Below is a list of ways a cancer patient can get support or counselling during the first few years of follow-up cancer care. Please indicate which of the following best describes your experience with the type of support or counselling in each row.

	Participated and liked it	Participated but didn't like it	Didn't participate	Never heard of this
One-on-one counselling with a support therapist, psychologist, social worker, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
One-on-one peer mentorship program	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A professionally led online peer support group	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



	Participated and liked it	Participated but didn't like it	Didn't participate	Never heard of this
Face-to-face peer support group	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Telephone peer support group	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ongoing online peer support through social media, such as a Facebook group	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wellness program in your community	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Support group retreat weekends	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

65. After your cancer treatment, did you have someone close to you, such as a friend or family member, who helped provide support for your follow-up cancer care needs (emotional, physical or practical needs)?

Please X all the boxes that apply to you

- Yes, members of my immediate family (spouse, parents, children)
- Yes, members of my extended family
- Yes, a friend
- Other
- No

66. Reflecting on your experience with follow-up care after completing cancer treatment, please describe any ONE (1) positive experience you may have had that you think would benefit others going through a similar situation.

Please do not include any names or places in your response

67. Overall, what were the TWO (2) most important things that could have been done, that were not done, to help you effectively deal with your needs after cancer treatment?

Please do not include any names or places in your response

1. _____

2. _____



Access to follow-up cancer care plans and medical records

68. Did you receive a formal written plan for your follow-up cancer care from the cancer centre/clinic/hospital where you received cancer treatment?

A plan for follow-up cancer care is shared with your family doctor/general practitioner/nurse practitioner. The plan is specific to your needs after cancer treatment has ended, and includes information about what to expect, which doctor to see, when and how often follow-up tests should be done

- Yes, I got a plan BEFORE I completed cancer treatment
- Yes, I got a plan AFTER I completed cancer treatment
- No, I heard about a plan but never got one
- No, I never heard of a plan
- Not applicable

69. After completing cancer treatment, did you see or get a copy of your medical records, charts, prescription history, etc. when you wanted to?

- Yes, I had access
- Yes, I had access but I wasn't interested
- Yes, I had access but didn't want to pay for it
- No, I didn't know I could have access
- Not applicable

70. How important is it to you to be able to see or get copies of all your medical information?

- Very important
- Somewhat important
- Not very important
- Not at all important

Health insurance



71. What type of health insurance coverage did you have after your cancer treatment was completed?

Please X all the boxes that apply to you

- A government-sponsored plan, such as Drug Benefit for those over 65, or disability benefits
- My employer-sponsored benefit plan
- My spouse's or my parent's employer-sponsored benefit plan
- A plan sponsored through an association such as a union, trade association, or through my post-secondary institution
- Other, such as my own private plan purchased from an insurance company
- I do not have an insurance plan... [Go to 73](#)
- Don't know

72. To what extent do you agree or disagree with the statements below about your insurance coverage after cancer treatment?

Please X one box in each row

	Strongly agree	Somewhat agree	Neither agree nor disagree	Somewhat disagree	Strongly disagree	Not applicable
I knew about my insurance options after completing cancer treatment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I experienced difficulty getting insurance coverage for my needs after completing cancer treatment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
My insurance coverage covered most of my follow-up cancer care needs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Just a few more questions

In this section, we ask a set of questions to determine if different types of patients report their experiences in different ways. We are also asking these questions to ensure we are hearing from a variety of individuals.

73. Were you born in Canada?

- Yes... *Go to 75*
- No
- Prefer not to answer... *Go to 75*



74. When did you move to Canada

- Less than 5 years ago
- 5 to 10 years ago
- More than 10 years ago
- Prefer not to answer

75. What language(s) do you speak most often at home?

Please X all the boxes that apply to you

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> English | <input type="checkbox"/> Italian | <input type="checkbox"/> Spanish |
| <input type="checkbox"/> French | <input type="checkbox"/> Korean | <input type="checkbox"/> Tagalog |
| <input type="checkbox"/> An Indigenous language | <input type="checkbox"/> Persian (Farsi) | <input type="checkbox"/> Tamil |
| <input type="checkbox"/> Arabic | <input type="checkbox"/> Polish | <input type="checkbox"/> Urdu |
| <input type="checkbox"/> Chinese/Cantonese | <input type="checkbox"/> Portuguese | <input type="checkbox"/> Vietnamese |
| <input type="checkbox"/> Chinese/Mandarin | <input type="checkbox"/> Punjabi | <input type="checkbox"/> Other, specify: _____ |
| <input type="checkbox"/> German | <input type="checkbox"/> Russian | <input type="checkbox"/> Prefer not to answer |

76. What is your highest level of education?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Grade school or less | <input type="checkbox"/> University undergraduate degree (Bachelor's) |
| <input type="checkbox"/> Some high school | <input type="checkbox"/> University graduate degree (Master's or PhD) |
| <input type="checkbox"/> High school diploma or certificate | <input type="checkbox"/> Prefer not to answer |
| <input type="checkbox"/> Some college or technical school/CEGEP | |
| <input type="checkbox"/> College or technical school/CEGEP | |
| <input type="checkbox"/> Some university | |

77. Do you currently live in the same location as you did when you were getting care for the cancer for which you most recently completed treatment?

- Yes No Prefer not to answer

78. Which of the following best describes where you currently live?

- On an acreage, ranch or farm
- In a town (less than 2,000 people)
- In a town (2,000 to 10,000 people)
- In a small city (10,000 to 50,000 people)
- In a large city (more than 50,000 people)



79. Which **ONE** of the following best describes your current employment situation?

- Working full-time
- Working part-time
- On vacation or paid leave
- On paid sick leave/disability leave due to cancer
- On paid sick leave/disability leave due to other reason
- I am a homemaker/stay-at-home parent
- I am a full-time student
- I am retired
- I am currently unemployed
- Prefer not to answer

80. What is your total annual household income **before taxes**?

If you are a student and your health care needs are financially supported by your parents, please indicate your parents' total annual household income before taxes

- Less than \$25,000
- \$25,000 to less than \$50,000
- \$50,000 to less than \$75,000
- \$75,000 to less than \$125,000
- \$125,000 or more
- Prefer not to answer

Internet use

81. How often do you do each of the following?

Please X one box in each row

	Every day	2-3 times a week	Once a week	Once every two weeks	Once a month or less	Never
Use the internet	<input type="checkbox"/>					
Use social networking sites on the internet (Facebook, Twitter, etc.)	<input type="checkbox"/>					

82. When it comes to cancer-related issues or topics, which of the following, if any, have you done on social media or websites?

Please X all the boxes that apply to you

- Written about my own opinions
- Commented on what others have written
- Shared links to articles or information
- Read what others have posted
- Clicked on health-related posts/videos
- None of the above



Final comments from you

83. Do you have any final comments that you would like to share to help improve the follow up care for patients after cancer treatment ends?

Please do not include any names or places in your response

Thank you for completing this survey. Your responses are very valuable to helping make changes to improve the health care system.

Annexe 4

SPÉCIFICATIONS FOURNIES PAR LE PARTENARIAT CANADIEN CONTRE LE CANCER¹ : POPULATION VISÉE ET BASE DE SONDAGE

Population des adolescents et jeunes adultes (15 à 29 ans au moment du diagnostic)

Période de référence	Cas diagnostiqués entre le 15 mai 2012 et le 15 mai 2014 (inclusivement).
Inclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Âge au diagnostic est entre 15 ans et 29 ans (inclusivement). 2. Cancers primaires diagnostiqués invasifs (code de comportement = 3). 3. Personne résidant dans la province visée par l'enquête et avec une adresse postale valide¹.
Exclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cancer primaire avec siège métastatique² (code de comportement = 6) au diagnostic, à l'exception du cancer des testicules. 2. Cancer cutané en dehors des codes d'histologie pour le mélanome (c'est-à-dire les cancers cutanés non-mélanome). 3. Personne décédée (au moment de l'extraction). 4. Personne sur une liste de non-contact³.
Note	Si votre province nécessite que les répondants à l'enquête soient âgés de 18 ans et plus, assurez-vous que le questionnaire ne soit envoyé uniquement qu'aux personnes de 18 ans et plus au moment de la collecte (15 mai 2016).

1. Ce critère n'a été appliqué qu'avec l'échantillon.
2. Le document du Partenariat canadien contre le cancer mentionnait d'exclure le cancer de stade IV au moment du diagnostic. Or, le stade n'est pas une variable présente dans le Registre québécois du cancer. Après consultation auprès de la Direction générale de cancérologie du MSSS, le code de comportement égal à 6 a été utilisé comme proxy.
3. Ce critère n'a pas été appliqué.

1. Spécifications présentées dans CANADIAN PARTNERSHIP AGAINST CANCER (2016).

Population adulte (30 ans et plus au moment du diagnostic)

1. Cancer du sein

Période de référence	Cas diagnostiqués entre le 15 mai 2012 et le 15 mai 2014 (inclusivement).
Inclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Âge au diagnostic est de 30 ans et plus. 2. Code de topographie CIM-O-3: C50.0 à C50.9 (inclusivement). 3. Code de comportement = 3. 4. Cas de cancer chez les femmes seulement. 5. Personne résidant dans la province visée par l'enquête et avec une adresse postale valide¹.
Exclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cancer primaire avec siège métastatique² (code de comportement = 6) au diagnostic. 2. Lymphome avec code d'histologie³: 9570 à 9734, 9760 à 9764, 9820 à 9837, 9940, 9948 et 9970. 3. Sarcome avec code d'histologie: 8710, 8800 à 8806, 8810 à 8814, 8832, 8833, 8840, 8850 à 8855, 8857, 8858, 8890, 8891, 8894 à 8896, 8900 à 8902, 8910, 8912, 8920, 8921, 8930, 8931, 8933, 8935, 8936, 8963, 8964, 8980, 8981, 8991, 9040 à 9044, 9051, 9120, 9124, 9140, 9170, 9180 à 9187, 9192 à 9195, 9220, 9221, 9231, 9240, 9242, 9243, 9250 à 9252, 9260, 9270, 9290, 9330, 9342, 9442, 9480, 9530, 9539, 9581, 9591, 9662, 9684, 9740, 9755 à 9758. 4. Personne décédée (au moment de l'extraction). 5. Personne sur une liste de non-contact⁴.

1. Ce critère n'a été appliqué qu'avec l'échantillon.
2. Le document du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) mentionnait d'exclure le cancer de stade IV au moment du diagnostic. Or, le stade n'est pas une variable présente dans le Registre québécois du cancer. Après consultation auprès de la Direction générale de cancérologie du MSSS, le code de comportement égal à 6 a été utilisé comme proxy.
3. Le document original du PCCC mentionnait les lymphomes M95 à M98 (inclusivement). Ces codes ne se retrouvaient pas dans le Registre québécois du cancer. Le PCCC a donc fourni les codes d'histologie apparaissant au point 2 des exclusions.
4. Ce critère n'a pas été appliqué.

2. Cancer de la prostate

Période de référence	Cas diagnostiqués entre le 15 mai 2012 et le 15 mai 2014 (inclusivement).
Inclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Âge au diagnostic est 30 ans et plus. 2. Code de topographie CIM-O-3: C61.9. 3. Code de comportement = 3. 4. Personne résidant dans la province visée par l'enquête et avec une adresse postale valide¹.
Exclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cancer primaire avec siège métastatique² (code de comportement = 6) au diagnostic. 2. Code d'histologie: 9050 à 9055, 9140 et 9590 à 9992. 3. Personne décédée (au moment de l'extraction). 4. Personne sur une liste de non-contact³.

1. Ce critère n'a été appliqué qu'avec l'échantillon.
2. Le document du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) mentionnait d'exclure le cancer de stade IV au moment du diagnostic. Or, le stade n'est pas une variable présente dans le Registre québécois du cancer. Après consultation auprès de la Direction générale de cancérologie du MSSS, le code de comportement égal à a été utilisé comme proxy.
3. Ce critère n'a pas été appliqué.

3. Cancer colorectal

Période de référence	Cas diagnostiqués entre le 15 mai 2012 et le 15 mai 2014 (inclusivement).
Inclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Âge au diagnostic est 30 ans et plus; 2. Code de topographie CIM-O-3: C18.0, C18.2 to C18.9, C19.9, C20.9 et C26.0. 3. Code de comportement = 3. 4. Personne résidant dans la province visée par l'enquête et avec une adresse postale valide¹.
Exclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cancer primaire avec siège métastatique² (code de comportement = 6) au diagnostic. 2. Lymphome avec code d'histologie³: 9570 à 9734, 9760 à 9764, 9820 à 9837, 9940, 9948 et 9970. 3. Sarcome avec code d'histologie: 8710, 8800 à 8806, 8810 à 8814, 8832, 8833, 8840, 8850 à 8855, 8857, 8858, 8890, 8891, 8894 à 8896, 8900 à 8902, 8910, 8912, 8920, 8921, 8930, 8931, 8933, 8935, 8936, 8963, 8964, 8980, 8981, 8991, 9040 à 9044, 9051, 9120, 9124, 9140, 9170, 9180 à 9187, 9192 à 9195, 9220, 9221, 9231, 9240, 9242, 9243, 9250 à 9252, 9260, 9270, 9290, 9330, 9342, 9442, 9480, 9530, 9539, 9581, 9591, 9662, 9684, 9740, 9755 à 9758. 4. Personne décédée (au moment de l'extraction). 5. Personne sur une liste de non-contact⁴.

1. Ce critère n'a été appliqué qu'avec l'échantillon.
2. Le document du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) mentionnait d'exclure le cancer de stade IV au moment du diagnostic. Or, le stade n'est pas une variable présente dans le Registre québécois du cancer. Après consultation auprès de la Direction générale de cancérologie du MSSS, le code de comportement égal à 6 a été utilisé comme proxy.
3. Le document original du PCCC mentionnait les lymphomes M95 à M98 (inclusivement). Ces codes ne se retrouvaient pas dans le Registre québécois du cancer. Le PCCC a donc fourni les codes d'histologie apparaissant au point 2 des exclusions.
4. Ce critère n'a pas été appliqué.

4. Mélanome

Période de référence	Cas diagnostiqués entre le 15 novembre 2012 et le 15 novembre 2014 (inclusivement).
Inclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Âge au diagnostic est 30 ans et plus. 2. Code de topographie CIM-O-3: C44. 3. Code d'histologie: 8720 à 8790 (inclusivement). 4. Code de comportement = 3. 5. Personne résidant dans la province visée par l'enquête et avec une adresse postale valide¹.
Exclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cancer primaire avec siège métastatique² (code de comportement = 6) au diagnostic. 2. Personne décédée (au moment de l'extraction). 3. Personne sur une liste de non-contact³.

1. Ce critère n'a été appliqué qu'avec l'échantillon.
2. Le document du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) mentionnait d'exclure le cancer de stade IV au moment du diagnostic. Or, le stade n'est pas une variable présente dans le Registre québécois du cancer. Après consultation auprès de la Direction générale de cancérologie du MSSS, le code de comportement égal à 6 a été utilisé comme proxy.
3. Ce critère n'a pas été appliqué.

5. Cancers hématologiques

Période de référence	Cas diagnostiqués de lymphome de Hodgkin, de lymphome diffus à grandes cellules B et de leucémie myéloïde aiguë (LMA): entre le 15 août 2012 et le 15 août 2014 (inclusivement). Cas diagnostiqués de leucémie lymphoïde aiguë (LLA): entre le 15 mai 2010 et le 15 mai 2012 (inclusivement).
Inclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Âge au diagnostic est 30 ans et plus. 2. Codes d'histologie CIM-O-3: <ul style="list-style-type: none"> • Lymphome de Hodgkin: 9650 à 9655, 9659, 9661 à 9665, 9667. • Lymphome diffus à grandes cellules B: 9680. • LMA: 9840, 9861, 9865 à 9867, 9869, 9871 à 9874, 9895 à 9897, 9898, 9910, 9911, 9920. • LLA: <ul style="list-style-type: none"> – 9826, 9835 et 9836. – Pour les codes d'histologie 9811 à 9818 et 9837: appliquer les codes de topographie suivants: C420, C421 et C424. 3. Personne résidant dans la province visée par l'enquête et avec une adresse postale valide¹.
Exclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lymphome de Hodgkin et lymphome diffus à grandes cellules B: stade IV (<i>Cotswold Staging System</i>), stade IV (<i>Ann Arbor Staging System</i>) ou le stade IV (<i>Collaborative</i>) au diagnostic². 2. Personne décédée (au moment de l'extraction). 3. Personne sur une liste de non-contact².

1. Ce critère n'a été appliqué qu'avec l'échantillon.

2. Ces critères n'ont pas été appliqués.

Annexe 5

DESCRIPTION DES STRATES

Cancers chez les adolescents et les jeunes adultes au moment du diagnostic	
Femmes	Hommes
15 à 19 ans	15 à 19 ans
20 à 24 ans	20 à 24 ans
25 à 29 ans	25 à 29 ans
Cancers chez les adultes de 30 ans et plus au moment du diagnostic	
Sein (femmes)	
30 à 49 ans	
50 à 59 ans	
60 à 69 ans	
70 à 79 ans	
80 ans et plus	
Prostate (hommes)	
30 à 54 ans	
55 à 59 ans	
60 à 64 ans	
65 à 69 ans	
70 à 74 ans	
75 à 79 ans	
80 ans et plus	
Colorectal	
Femmes	Hommes
30 à 59 ans	30 à 59 ans
60 à 69 ans	60 à 69 ans
70 à 79 ans	70 à 79 ans
80 ans et plus	80 ans et plus
Mélanome	
Femmes	Hommes
30 à 49 ans	30 à 49 ans
50 à 64 ans	50 à 64 ans
65 à 74 ans	65 à 74 ans
75 ans et plus	75 ans et plus
Hématologique	
<i>Lymphome de Hodgkin</i>	
Femmes	Hommes
30 à 49 ans	30 à 49 ans
50 ans et plus	50 ans et plus
<i>Lymphome diffus à grandes cellules B</i>	
Femmes	Hommes
30 à 59 ans	30 à 59 ans
60 à 74 ans	60 à 74 ans
75 ans et plus	75 ans et plus
<i>Leucémie myéloïde aiguë</i>	
Femmes	Hommes
<i>Leucémie lymphoïde aiguë</i>	
Sexes réunis et tous âges confondus	

Annexe 6

LE TRAITEMENT STATISTIQUE DES DONNÉES

1. La pondération

La pondération consiste à attribuer à chaque répondant de l'enquête une valeur, c'est-à-dire un poids qui correspond au nombre de personnes qu'il « représente » dans la population visée. La pondération est essentielle pour la production des diverses estimations produites à partir de l'EPCT-QC. Elle permet de rapporter les données des répondants à la population visée et de faire ainsi des inférences adéquates à cette population, bien que celle-ci n'ait pas été observée dans sa totalité.

L'objectif de diffusion par type¹ de cancer entraîne une variation importante des probabilités de sélection et fait en sorte que la répartition non proportionnelle de l'échantillon selon ces types ne représente pas bien celle de la population, d'où la nécessité de tenir compte de la pondération dans toutes les estimations. Ce faisant, on corrige en quelque sorte la distorsion créée par le plan d'échantillonnage utilisé pour la sélection de l'échantillon. De plus, dans tout type d'enquête, la probabilité de répondre varie selon plusieurs caractéristiques. Ces éléments doivent donc, dès lors, être intégrés à la pondération.

La première étape de la pondération consiste à calculer le poids de départ de chaque individu qui correspond à l'inverse de la probabilité de sélection.

La seconde étape a pour but d'ajuster ces poids afin de tenir compte de l'admissibilité à l'enquête. Cette analyse de l'admissibilité exige tout d'abord de déterminer les variables ou caractéristiques selon lesquelles l'admissibilité pourrait varier. Parmi ces variables, celles qui sont associées aux variables d'analyse (en plus d'être associées au statut d'admissibilité) constituent les meilleures variables à utiliser pour ajuster l'admissibilité. Celles-ci sont nombreuses, étant donné la richesse des renseignements contenus dans la base de sondage.

La méthode utilisée pour cet ajustement est la méthode du score. Cette technique consiste à effectuer une régression logistique pour modéliser le fait d'être admissible ou non à l'enquête parmi les personnes dont l'admissibilité est connue, selon diverses variables provenant de la base de sondage². Les valeurs prédites de cette régression logistique sont ensuite regroupées au moyen de méthodes de classification pour constituer les classes d'ajustement. Plusieurs classes sont ainsi construites, c'est-à-dire des groupes de personnes ayant des caractéristiques et des propensions à être admissibles de manière semblable. Pour l'ajustement de l'admissibilité, le modèle a conservé le type de cancer et l'âge³. Au total, trois classes d'ajustement ont été créées après avoir analysé plusieurs choix de

-
1. Rappelons qu'il s'agit des six types de cancer suivants : ensemble des cancers chez les 15 à 29 ans (adolescents et jeunes adultes) ; cancer du sein, cancer de la prostate, cancer colorectal, mélanome et cancers hématologiques chez les personnes de 30 ans et plus. Ainsi, les cancers chez les adolescents et jeunes adultes sont considérés comme un seul et même type de cancer.
 2. Plus précisément, un modèle univarié de régression logistique est d'abord construit pour chaque variable d'intérêt susceptible d'expliquer l'admissibilité. Seules les variables significatives au seuil de 10 % sont conservées. Il s'agit du type de cancer, de l'âge, du sexe et de la taille du ménage. En deuxième lieu, un deuxième modèle de régression logistique est ajusté afin d'étudier le lien multivarié entre le fait d'être admissible ou non et ces quatre variables que sont le type, l'âge, le sexe et la taille du ménage. Pour ce modèle multivarié, le seuil est abaissé à 5 %. Les interactions entre ces variables sont également étudiées, mais aucune n'a été retenue. Le modèle multivarié a conservé le type et l'âge, tous deux étant significatifs au seuil de 5 %.
 3. Les valeurs prédites par le modèle multivarié pour l'ajustement de l'admissibilité ont été soumises à une analyse de groupement hiérarchique (procédure TREE de SAS).

classifications. Le choix avec trois classes correspond à la classification qui fournit la meilleure concordance entre les taux d'admissibilité observés et la moyenne des valeurs prédites du modèle multivarié d'admissibilité. Les taux d'admissibilité observés au sein de ces classes varient entre 69,6 % et 97,6 %. L'ajustement de l'admissibilité s'effectue à l'intérieur de chacune de ces classes. Lors de cette étape, le poids des non-répondants dont le statut d'admissibilité est inconnu est diminué afin de représenter seulement les personnes admissibles à l'enquête. Comme ils sont admissibles, les poids des répondants et ceux des non-répondants admissibles conservent leur poids initial (celui correspondant à l'inverse de la probabilité de sélection).

La troisième étape vise à ajuster les poids de l'étape 2 afin de tenir compte de la non-réponse globale. La même approche que celle utilisée pour l'admissibilité a été appliquée pour modéliser la non-réponse globale. Le modèle multivarié de régression logistique est constitué des quatre variables suivantes : le type de cancer, l'âge (9 catégories), la taille du ménage (4 catégories) et la langue de correspondance. Ces variables sont toutes significatives au seuil de 5 %.

Parmi les classifications étudiées⁴, celle retenue compte sept classes, puisque c'est elle qui fournit la meilleure concordance entre les taux de réponse observés et la moyenne des valeurs prédites du modèle multivarié de réponse. Les taux de réponse observés varient de 37,0 % à 78,1 % au sein de ces classes. L'ajustement des poids des répondants s'effectue au sein de la classe de réponse dont le répondant fait partie. Ainsi, le poids des répondants est augmenté afin de représenter les non-répondants.

L'obtention d'un fichier final non validé des données des répondants nous a permis de constater qu'une partie des répondants avaient fourni des données à peu de questions. Au total, 209 répondants avaient omis de répondre à au moins 50 % des questions auxquelles ils étaient tenus de répondre et qui constituent le cœur du questionnaire⁵. Nous avons préféré les considérer plutôt comme des non-répondants⁶.

Afin de mieux représenter ces 209 nouveaux non-répondants, ces non-répondants sont scindés en deux groupes. Le premier groupe est constitué des 29 personnes n'ayant pas répondu à la question qui s'intéresse aux divers traitements reçus (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, etc.)⁷. Le deuxième groupe inclut les 139 personnes déclarant avoir eu des traitements et les 41 personnes déclarant ne pas avoir eu de traitements.

D'abord, pour ce deuxième ajustement pour la non-réponse, c'est-à-dire pour le premier groupe formé des 29 personnes n'ayant pas répondu à la question sur les traitements, l'ajustement a simplement consisté à calculer le taux de réponse pour chacune des sept classes d'ajustement décrites lors du premier ajustement pour la non-réponse. Puis, les poids des répondants sont augmentés pour représenter ces 29 nouveaux non-répondants. À ce stade, les personnes du deuxième groupe, décrites au paragraphe précédent, sont considérées comme des répondants pour ce deuxième ajustement. Les taux de réponse varient entre 97,4 % et 99,9 % pour ces sept classes.

-
4. Les valeurs prédites par le modèle multivarié pour l'ajustement de la non-réponse ont été soumises à une analyse de groupement non hiérarchique (procédure FASTCLUS de SAS).
 5. Il s'agit des questions 20 à 65 du questionnaire.
 6. Puisqu'il s'agit d'une enquête probabiliste et populationnelle, chaque répondant « représente » un certain nombre de personnes dans la population visée lorsque la pondération est appliquée, comme il est fait mention au début de cette annexe. Or, en conservant ces 209 répondants pondérés, c'est comme si cette sous-population avait été recensée et que l'ensemble des personnes de cette sous-population n'avait pas répondu à au moins la moitié des questions. En outre, comme ces 209 répondants sont des non-répondants à bon nombre de questions, ils contribuent à augmenter de manière non négligeable le taux de non-réponse partielle. Ils augmentent ainsi le risque d'introduire des biais dans les données produites. Pour toutes ces raisons, la décision retenue est de les retirer du fichier final des données et de les « représenter » plutôt par des répondants ayant fourni des réponses à de nombreuses questions.
 7. Il s'agit de la question 16 du questionnaire.

Enfin, le troisième et dernier ajustement de la non-réponse concerne la représentation des personnes du deuxième groupe, soit celles déclarant avoir eu des traitements et celles déclarant ne pas avoir eu des traitements. Dans les faits, ces deux sous-groupes sont traités séparément : les 131 non-répondants ayant reçu des traitements ont été représentés par des répondants ayant déclaré avoir eu des traitements. Une opération similaire est effectuée pour les 41 non-répondants qui ont mentionné ne pas avoir eu de traitements : les poids des répondants déclarant ne pas avoir eu de traitement ont été augmentés afin de représenter ces 41 non-répondants.

Un total de huit classes a été construit pour ce troisième et dernier ajustement de la non-réponse. Une fois complété, ce troisième et dernier ajustement de la non-réponse crée le poids final qui a servi à produire les estimations de prévalence qui apparaissent dans le compendium de tableaux.

2. Le calcul du taux pondéré de non-réponse partielle en présence d'une question filtre

Le taux pondéré de non-réponse partielle se définit comme le rapport entre le nombre pondéré de personnes qui n'ont pas répondu à la question et le nombre pondéré de personnes admissibles à la question. Le calcul est simple à effectuer lorsque tous les répondants de l'enquête doivent répondre à une question donnée, comme l'âge du répondant au moment de remplir le questionnaire (variable Q3).

Certaines questions filtrent les répondants pour un bloc de questions subséquent. Selon leur réponse à la question-filtre, des répondants deviennent inadmissibles pour ce bloc de questions, alors que les autres répondants sont visés par ce bloc. La question Q34A illustre bien ce qu'est une question-filtre : selon la réponse donnée à Q34A, la personne doit répondre à la question Q35A ou plutôt se diriger à la question Q34B, si elle est inadmissible à la Q35A.

Les questions-filtres ne sont pas à l'abri de la non-réponse partielle. Puisque des personnes n'ont pas répondu à la question-filtre, leur admissibilité au bloc de questions est alors inconnue. Autrement dit, il est impossible de savoir si ces non-répondants partiels à la question-filtre étaient tenus de répondre au bloc de questions qui suit. Une hypothèse est alors posée, à savoir que les répondants à la question servant de filtre représentent les non-répondants partiels de cette question-filtre. Selon cette hypothèse, certains non-répondants partiels de la question-filtre auraient été admissibles au bloc de questions subséquent s'ils avaient répondu à la question servant de filtre. Le calcul du taux de non-réponse partielle de chaque question dépendant d'une question-filtre tient compte de cette hypothèse.

Illustrons le tout à l'aide d'un exemple fictif avec la Q34A et la Q35A.

Exemple fictif illustrant l'enchaînement de la Q34A avec la Q35A

Type de changement	Q34A Dans quelle mesure ce changement a-t-il été une préoccupation pour vous ?			Q35A Avez-vous demandé de l'aide quant à cette préoccupation ?	
	Choix de réponse	Nombre pondéré de répondants	Proportion	Choix de réponse	Nombre pondéré de répondants
Enflure des bras ou des jambes	Aucunement	600	60 %		
	Peu, modérément ou beaucoup			Oui	200
				Non	150
				Ne répond pas à Q35A	50
	Ne répond pas à Q34A	100	-	Ne répond pas à Q34A	100
Total Q34A	1 100	100 %	Total Q35A	500	

Selon ce tableau, il y a 100 non-répondants partiels à la question Q34A. Évidemment, ces personnes n'ont pas répondu à la question Q35A.

En faisant abstraction de la question Q34A qui sert de question-filtre à Q35A, le taux de non-réponse partielle de la Q35A s'obtient comme suit :

$$\frac{\text{somme pondérée des non-répondants partiels à Q35A}}{\text{somme pondérée des personnes devant répondre à Q35A}} = \frac{50 + 100}{200 + 150 + 50 + 100} = 30\%$$

Ce taux de 30 % correspond à un taux de non-réponse partielle maximal puisqu'il suppose que tous les non-répondants partiels de la Q34A sont admissibles à la Q35A⁸.

Or, l'hypothèse émise précédemment suppose plutôt qu'une proportion de ces non-répondants partiels auraient été admissible à la Q35A. Pour déterminer cette proportion, les répondants de la Q34A servent à estimer cette proportion. D'après ce tableau, l'enquête estime que 40 % des personnes atteintes d'un cancer ont observé de l'enflure aux bras ou aux jambes. En se basant sur ce résultat, on suppose que 40 % des non-répondants partiels auraient fourni une telle réponse.

Selon cette hypothèse, le taux pondéré de non-réponse partielle de la Q35A se calcule comme suit :

$$\frac{\text{somme pondérée des non-répondants partiels à Q35A}}{\text{somme pondérée des personnes devant répondre à Q35A}} = \frac{50 + (100 \times 40\%)}{200 + 150 + 50 + (100 \times 40\%)} = 20\%$$

Ce taux de 20 % représente une meilleure estimation du taux pondéré de non-réponse partielle de la Q35A. Évidemment, pour la Q34A, le taux de non-réponse partielle de cette question-filtre se calcule de la façon habituelle. Dans le cas de cet exemple fictif, ce taux est de 9,1 %.

8. Dans le cadre de l'Enquête sur l'expérience des patients atteints de cancer et en transition – volet québécois, 2016, le taux de non-réponse partielle des questions Q39, Q40, Q49, Q50, Q59 et Q60 correspond à un taux maximal.

Annexe 7

TAUX PONDÉRÉ DE NON-RÉPONSE PARTIELLE

Note : dans le compendium de tableaux, certaines variables sont déclinées de plus d'une façon (ex. : regroupement de catégories de réponse). Se référer alors à la variable d'origine pour obtenir le taux pondéré de non-réponse partielle.

Variable	Taux (%)	Variable	Taux (%)	Variable	Taux (%)
Q1	0,5	Q23y3b	13,1	Q34b	6,7
Q2	0,3	Q23y3c	32,1	Q34c	10,3
Q3	0,3	Q24a	2,4	Q34d	8,4
Q4	1,2	Q24b	3,4	Q34e	6,7
Q5	0,3	Q24c	4,1	Q34f	7,6
Q6	2,8	Q24d	3,1	Q34g	7,7
Q7	1,0	Q25a	4,0	Q34h	7,3
Q8	0,5	Q25b	2,0	Q34i	6,9
Q9eh	4,5	Q25c	6,0	Q35a	14,3
Q9ph	0,2	Q25d	6,7	Q35b	13,5
Q10	8,9	Q26a	4,4	Q35c	15,6
Q11a	0,6	Q26b	2,1	Q35d	13,2
Q11b	1,2	Q26c	11,9	Q35e	13,5
Q11c	1,8	Q26d	16,1	Q35f	13,9
Q12	2,4	Q27a	4,0	Q35g	14,6
Q13	8,3	Q27b	1,9	Q35h	14,6
Q14	6,0	Q27c	11,9	Q35i	14,1
Q15	12,0	Q27d	16,6	Q36a	14,6
Q16	6,4	Q28a	5,8	Q36b	16,5
Q17	5,5	Q28b	2,4	Q36c	16,9
Q18	6,8	Q28c	14,0	Q36d	13,9
Q19	6,6	Q28d	19,6	Q36e	14,0
Q20	3,0	Q29a	4,8	Q36f	14,6
Q21	7,5	Q29b	2,6	Q36g	15,3
Q22a	4,4	Q29c	14,6	Q36h	15,5
Q22b	6,0	Q29d	20,4	Q36i	14,1
Q22c	5,4	Q30	13,4	Q38	14,2
Q22d	3,8	Q31a	2,6	Q39	51,6
Q23mtha	9,0	Q31b	3,6	Q40	39,5
Q23mthb	3,7	Q31c	3,1	Q41a	11,2
Q23mthc	19,1	Q31d	4,6	Q41b	10,9
Q23y2a	11,2	Q31e	3,9	Q41c	15,8
Q23y2b	5,7	Q31f	5,5	Q41d	11,3
Q23y2b	24,5	Q32	2,5	Q41e	9,8
Q23y3a	18,2	Q34a	9,2	Q41f	18,1

Variable	Taux (%)	Variable	Taux (%)	Variable	Taux (%)
Q41g	24,1	Q54d	11,1	Q70	4,7
Q42	15,6	Q54e	8,4	Q71	7,8
Q43	18,4	Q55a	14,9	Q72a	14,3
Q44a	15,4	Q55b	17,3	Q72b	30,3
Q44b	4,7	Q55c	18,4	Q72c	17,3
Q44c	4,8	Q55d	19,8	Q73	1,3
Q44d	5,4	Q55e	20,9	Q74	4,3
Q44e	5,5	Q56a	15,6	Q75	1,2
Q44f	6,1	Q56b	19,8	Q76	3,1
Q45a	18,8	Q56c	18,6	Q77	3,9
Q45c	12,9	Q56d	23,1	Q78	1,6
Q45d	16,8	Q56e	22,8	Q79	2,2
Q45e	15,2	Q58	11,0	Q80	17,9
Q45f	15,4	Q59	69,4	Q81a	1,7
Q46a	19,3	Q60	51,5	Q81b	2,8
Q46b	12,1	Q61a	16,3	Q82	3,4
Q46c	13,8	Q61b	16,3	AUTRES	8,3
Q46d	16,8	Q61c	21,4	AUTRES2	8,3
Q46e	16,3	Q61d	16,6	CANCER_VISE	8,1
Q46f	17,0	Q61e	17,8	COLORECTAL	8,3
Q48	13,1	Q61f	26,5	IMMIGRATION	1,6
Q49	67,7	Q61g	31,1	LANGUE	1,2
Q50	54,8	Q62	26,4	MEDSUIVI	3,0
Q51a	15,4	Q63	19,2	MELANOME	8,3
Q51b	15,9	Q64a	7,7	METNEEDSINDEX	4,4
Q51c	19,5	Q64b	11,4	PREOC_EMO	19,5
Q51d	14,4	Q64c	8,7	PREOC_PHYS	16,5
Q51e	15,8	Q64d	9,5	PREOC_PRAT	15,0
Q51f	24,9	Q64e	10,1	PROSTATE	8,3
Q51g	29,4	Q64f	9,8	SANG_NONVISE	8,3
Q52	21,6	Q64g	9,6	SANG_TOUS	8,3
Q53	16,9	Q64h	9,7	SANG_VISE	8,3
Q54a	11,0	Q65	4,2	SEIN	8,3
Q54b	8,0	Q68	11,7	SCOLARITE	3,1
Q54c	10,7	Q69	5,1		

Des statistiques sur le Québec d'hier et d'aujourd'hui
pour le Québec de demain