








À PROPOS DE L'ENQUÊTE

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a confié à l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) le mandat de réaliser une enquête auprès de personnes atteintes d'un cancer. Cette enquête, la première à l'échelle du Québec, a pour but de rendre compte du point de vue des personnes atteintes d'un cancer quant à la qualité des services reçus. C'est à partir d'une liste de personnes ayant reçu certains **traitements (chirurgie (ou opération), chimiothérapie ou radiothérapie (ou curiethérapie))**, entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006, que vous avez été sélectionné(e).

CONFIDENTIALITÉ

L'Institut de la statistique du Québec garantit la confidentialité de tous les renseignements que vous nous fournirez dans le cadre de l'enquête, selon les normes de la *Loi sur l'Institut de la statistique du Québec* et de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*.

DIRECTIVES

-  Nous vous demandons de remplir toutes les sections du questionnaire; trente minutes devraient suffire pour le faire. Au besoin, faites-vous aider d'un ami ou d'un membre de votre famille. Vous pouvez également contacter une personne de l'ISQ au (sans frais) 1 866 390-5367, du dimanche au vendredi, de 9h00 à 21h00. N'hésitez pas à nous transmettre vos commentaires à la page 27 s'il y a lieu.
-  Bien que vous ayez reçu au moins un des traitements ci-haut mentionnés entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006, il est possible que l'ensemble de ceux-ci se soient étalés sur une plus longue période. Le cas échéant, veuillez les considérer tous lorsque vous remplissez le questionnaire. Si les traitements reçus au cours de la période concernent une récidive d'un cancer précédent, veuillez ne tenir compte que de cette récidive. Si les traitements reçus au cours de la période concernent un deuxième cancer (ou autre), veuillez ne tenir compte que de ce cancer.
-  **A moins d'indication contraire, cochez une seule réponse pour chacune des questions.**
-  Veuillez nous retourner le questionnaire rempli ainsi que le formulaire de consentement signé avant le 13 juin 2008, dans les enveloppes préaffranchies ci-jointes.
-  Le genre masculin utilisé dans ce questionnaire désigne aussi bien les femmes que les hommes.

DÉFINITIONS

Plusieurs questions portent sur les professionnels de la santé œuvrant auprès des personnes atteintes d'un cancer. Par **professionnels de la santé**, nous entendons les médecins, les infirmières, les infirmières pivot en oncologie, les pharmaciens, les travailleurs sociaux, les psychologues, etc. avec qui vous avez pu être en contact pour soigner votre cancer. Par **médecins**, nous entendons les médecins de famille (ou les médecins généralistes), les médecins spécialistes de cancer (par exemple, oncologue, hémato-oncologue, radio-oncologue) et les autres médecins spécialistes (par exemple chirurgien, dermatologue, gynécologue, urologue).

SECTION A Questions générales

Pour débiter, nous vous posons quelques questions sur le cancer pour lequel vous avez reçu au moins un des trois **traitements** suivants : **chirurgie** (ou **opération**), **chimiothérapie**, **radiothérapie** (ou **curiethérapie**), entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

A1. Quel est le principal type de cancer pour lequel vous avez reçu au moins un traitement entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006?

- | | | | |
|-----------------------------|-------------------------|-----------------------------|--------------------------------|
| 01 <input type="checkbox"/> | Cerveau | 12 <input type="checkbox"/> | Os |
| 02 <input type="checkbox"/> | Col de l'utérus | 13 <input type="checkbox"/> | Ovaire |
| 03 <input type="checkbox"/> | Côlon | 14 <input type="checkbox"/> | Poumon |
| 04 <input type="checkbox"/> | Corps de l'utérus | 15 <input type="checkbox"/> | Prostate |
| 05 <input type="checkbox"/> | Estomac | 16 <input type="checkbox"/> | Rectum |
| 06 <input type="checkbox"/> | Foie | 17 <input type="checkbox"/> | Rein |
| 07 <input type="checkbox"/> | Leucémie (sang) | 18 <input type="checkbox"/> | Sein |
| 08 <input type="checkbox"/> | Lymphome non hodgkinien | 19 <input type="checkbox"/> | Thyroïde |
| 09 <input type="checkbox"/> | Maladie de Hodgkin | 20 <input type="checkbox"/> | Type de cancer non précisé |
| 10 <input type="checkbox"/> | Mélanome (peau) | 21 <input type="checkbox"/> | Vessie |
| 11 <input type="checkbox"/> | Œsophage | 95 <input type="checkbox"/> | Autre, précisez : _____ |

Veillez reporter votre réponse en haut de la page 27.

A2. Le type de cancer déclaré à la question A1 était-il :

- 01 Un premier cancer (c'est-à-dire un cancer traité pour la première fois)
02 Une récurrence d'un cancer traité dans le passé
03 Un deuxième cancer
95 Autre, **précisez** : _____

A3. Quand avez-vous reçu le diagnostic du cancer déclaré à la question A1? Si vous n'êtes pas certain, donnez une approximation.

ATTENTION : Si ce cancer est une récurrence, veuillez inscrire la date de la récurrence. Si c'est un 2^e cancer (ou autre), veuillez inscrire la date du diagnostic de ce 2^e cancer (ou autre).

Mois : _____ Année : _____

Veillez reporter votre réponse en haut de la page 27.

ATTENTION : Veuillez compléter le reste du questionnaire en considérant uniquement le type de cancer et la date du diagnostic reportés ci-haut.

A4. Actuellement, recevez-vous des traitements pour soigner un cancer?

- 01 Oui, je reçois toujours des traitements pour le cancer déclaré à la question A1
- 02 Oui, je reçois des traitements pour soigner un autre cancer ou une récurrence du cancer déclaré à la question A1
- 03 Oui, je reçois des traitements uniquement pour soulager mes douleurs et améliorer mon confort
- 04 Non, mais je prends des médicaments pour prévenir une récurrence du cancer déclaré à la question A1 (par exemple, tamoxifène, rituxan)
- 96 Non, je ne reçois plus de traitements pour soigner un cancer

SECTION B Avant vos traitements

Les questions suivantes font référence aux **services reçus avant vos traitements** incluant l'apparition des symptômes, l'annonce de votre diagnostic et la planification de vos traitements. Ces questions portent sur le cancer déclaré à la question A1 et pour lequel vous avez reçu au moins un traitement (chirurgie (ou opération), chimiothérapie ou radiothérapie (ou curiethérapie)) entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006.

À PROPOS DES TESTS ET EXAMENS DIAGNOSTIQUES

B1. Avez-vous eu des symptômes ou des signes particuliers (par exemple bosse sur un sein, sang dans les urines) pour le cancer déclaré à la question A1?

- 01 Oui → **Passez à la question B3**
- 02 Non, je n'ai pas ressenti de symptôme ni constaté de signe particulier → **Passez à la question B2**

B2. Comment avez-vous su que vous aviez un cancer?

- 01 Suite à un examen de routine ou une visite chez mon médecin de famille → **Passez à la question B5**
- 02 Suite à un examen de routine ou une visite chez un médecin spécialiste du cancer (par exemple oncologue, radio-oncologue) → **Passez à la question B6**
- 03 Suite à un examen de routine ou une visite chez un autre médecin spécialiste (par exemple gynécologue, dermatologue) → **Passez à la question B6**
- 04 Suite à une mammographie dans le cadre du Programme québécois de dépistage du cancer du sein → **Passez à la question B6**
- 95 Autre, précisez : _____ → **Passez à la question B6**

B3. Quand avez-vous ressenti ou constaté les premiers symptômes ou signes pour le cancer déclaré à la question A1? Si vous n'êtes pas certain, donnez une approximation.

Mois : _____

Année : _____

B4. Combien de temps s'est écoulé entre l'apparition de vos symptômes ou de vos signes et une première consultation chez un médecin de famille (ou un médecin généraliste)?

- 01 Le jour même ou le lendemain
- 02 Plus de 2 jours à 7 jours
- 03 Plus d'une semaine à 2 semaines
- 04 Plus de 2 semaines à 1 mois
- 05 Plus d'un mois à 3 mois
- 06 Plus de 3 mois à 6 mois
- 07 Plus de 6 mois à un an
- 08 Plus d'un an
- 94 Je ne m'en souviens pas
- 96 Je n'ai pas consulté un médecin de famille puisque j'ai consulté directement un médecin spécialiste ➔ **Passez à la question B6**
- 97 Je n'ai pas consulté un médecin de famille et je suis directement allé au service d'urgence d'un hôpital ➔ **Passez à la question B6**

B5. Après avoir consulté ce médecin de famille (ou médecin généraliste), combien de temps avez-vous dû attendre avant d'obtenir votre première visite chez un médecin spécialiste?

- 01 Le jour même ou le lendemain
- 02 Plus de 2 jours à 7 jours
- 03 Plus d'une semaine à 2 semaines
- 04 Plus de 2 semaines à 1 mois
- 05 Plus d'un mois à 3 mois
- 06 Plus de 3 mois à 6 mois
- 07 Plus de 6 mois à un an
- 08 Plus d'un an
- 94 Je ne m'en souviens pas
- 96 Je n'ai pas consulté de médecin spécialiste ➔ **Passez à la question B7**

B6. Quand avez-vous consulté pour la première fois un médecin spécialiste pour le cancer déclaré à la question A1? Si vous n'êtes pas certain, donnez une approximation.

Mois : _____ Année : _____

B7. Est-ce que les professionnels de la santé vous ont expliqué d'une manière facile à comprendre pourquoi vous deviez passer des tests ou des examens diagnostiques?

- 01 Oui, tout à fait
- 02 Oui, en partie
- 03 Non
- 96 Je n'ai pas passé d'examen ou de test diagnostique ➔ **Passez à la question B9**

B8. Avez-vous payé de votre poche afin d'avoir accès plus rapidement à des tests ou à des examens diagnostiques (radiographie, scanner, résonance magnétique, échographie, etc.)?

- 01 Oui
02 Oui, mais mon assurance a remboursé une partie ou la totalité des frais
03 Non

À PROPOS DE VOTRE DIAGNOSTIC DE CANCER

B9. Qui a été la première personne à vous annoncer votre diagnostic de cancer?

- 01 Votre médecin de famille
02 Un médecin spécialiste de cancer (par exemple, hémato-oncologue, oncologue)
03 Un chirurgien
04 Un autre médecin spécialiste (par exemple, dermatologue, gynécologue)
05 Une infirmière pivot en oncologie
95 Autre personne, **précisez** : _____

B10. Comment s'est faite la première annonce de votre diagnostic de cancer?

- 01 En personne
02 Par lettre
03 Par téléphone
95 Autre, **précisez** : _____

B11. Lors de l'annonce de votre diagnostic, diriez-vous que le professionnel de la santé...

a) était suffisamment à l'écoute?

- 01 Oui
02 Non

b) vous a consacré assez de temps?

- 01 Oui
02 Non

c) a répondu à vos questions?

- 01 Oui
02 Non

B12. Au moment ou peu après votre diagnostic, vous a-t-on remis de l'information écrite sur votre maladie et sur vos traitements?

- 01 Oui
02 Non

B13. Après l'annonce de votre diagnostic de cancer, avez-vous été mis en contact avec des professionnels de la santé ou avec des organismes pouvant vous aider à apaiser vos craintes, vos peurs et votre anxiété?

♦ **Vous pouvez cocher plus d'une réponse**

- 01 Oui, avec un groupe d'entraide ou un organisme communautaire
02 Oui, avec une infirmière pivot en oncologie
03 Oui, avec un psychologue
04 Oui, avec un travailleur social
95 Oui, autre, **précisez** : _____
96 Non, je n'ai pas été mis en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme
97 Non, je n'en avais pas besoin

B14. Après l'annonce de votre diagnostic de cancer, avez-vous été mis en contact avec un professionnel de la santé qui, tout au long de la maladie, pouvait évaluer vos ressources et vos besoins, vous informer et vous soutenir si nécessaire?

♦ **Vous pouvez cocher plus d'une réponse**

- 01 Oui, avec une infirmière pivot en oncologie
02 Oui, avec un médecin spécialiste du cancer (par exemple oncologue)
03 Oui, avec mon médecin de famille
04 Oui, avec un autre médecin spécialiste (par exemple dermatologue)
95 Oui, avec un autre professionnel de la santé, **précisez** : _____
96 Non, je n'ai pas été mis en contact avec un professionnel de la santé

À PROPOS DE LA PLANIFICATION DE VOS TRAITEMENTS : CHIRURGIE (OU OPÉRATION), ET/OU CHIMIOTHÉRAPIE ET/OU RADIOTHÉRAPIE (OU CURIETHÉRAPIE)

B15. Avez-vous été impliqué dans les décisions à prendre concernant vos traitements autant que vous l'auriez souhaité?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non

B16. Vous a-t-on expliqué les différentes étapes que comporterait votre traitement?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non

B17. Est-ce que les professionnels de la santé ont impliqué vos proches (conjoint, enfants, amis, etc.) dans les décisions concernant vos traitements?

- 01 Oui
- 02 Non, je ne voulais pas
- 03 Non, mais j'aurais aimé que les professionnels de la santé impliquent mes proches
- 96 Non, ce n'était pas nécessaire
- 97 Je n'avais pas de proches qui pouvaient ou voulaient s'impliquer

B18. Est-ce que les professionnels de la santé ont tenu compte de votre situation familiale ou de votre mode de vie lorsqu'ils ont planifié les différentes étapes de vos traitements?

- 01 Oui, tout à fait
- 02 Oui, en partie
- 03 Non
- 96 Non, on n'avait pas à tenir compte de ma situation familiale ou de mon mode de vie

B19. Est-ce qu'un professionnel de la santé ou un membre du personnel était responsable d'organiser vos rendez-vous (tests, traitements, examens) et de transférer votre dossier au besoin?

- 01 Oui, une infirmière pivot en oncologie
- 02 Oui, une infirmière
- 03 Oui, une commis ou une secrétaire
- 95 Oui, Autre, **précisez** : _____
- 96 Non

B20. Vous êtes-vous senti à l'aise de discuter des approches complémentaires, parallèles et alternatives (par exemple massage, acupuncture, homéopathie) avec les professionnels de la santé?

- 01 Oui, tout à fait
- 02 Oui, en partie
- 03 Non, je n'étais pas à l'aise d'en discuter
- 96 Non, je n'ai pas senti le besoin d'en discuter
- 97 Non, je n'ai pas utilisé ce type d'approches

B21. Vous a-t-on proposé de participer à un projet de recherche sur le traitement du cancer?

- 01 Oui et j'ai accepté
- 02 Oui mais je n'ai pas pu participer à cause des critères d'admissibilité du projet
- 03 Oui et j'ai refusé
- 04 Non

SECTION C Les traitements reçus

Les questions de cette section portent sur les **traitements** suivants : la **chirurgie** (ou **opération**), la **chimiothérapie** et la **radiothérapie** (ou **curiethérapie**). Vous devez vous référer au cancer déclaré à la question A1 et pour lequel vous avez reçu au moins un traitement entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 mars 2006. Cependant, il est possible que l'ensemble de vos traitements se soient étalés sur une plus longue période. Le cas échéant, veuillez considérer l'ensemble des traitements reçus lorsque vous remplissez cette section du questionnaire.

Si les traitements reçus concernent une récidive d'un cancer précédent, veuillez ne tenir compte que de cette récidive lorsque vous remplissez cette section. Si les traitements reçus au cours de la période concernent un deuxième cancer (ou autre), veuillez ne tenir compte que de ce cancer.

CHIRURGIE (OU OPÉRATION)

C1. Après avoir reçu le diagnostic de cancer déclaré à la question A1, avez-vous été opéré au moins une fois pour enlever une ou des tumeurs?

ATTENTION : À noter que, pour l'enquête, une biopsie n'est pas considérée comme une chirurgie.

- 01 Oui, j'ai été opéré une fois
02 Oui, j'ai été opéré plus d'une fois
96 Non → **Passez à la question C9**

C2. Est-ce que l'une ou l'autre de ces chirurgies (ou opérations) était une chirurgie d'un jour?

ATTENTION : À noter qu'une chirurgie d'un jour a lieu dans un hôpital (ou une clinique) mais ne nécessite pas de passer au moins une nuit à l'hôpital.

- 01 Oui
02 Non

LES QUESTIONS C3 À C8 PORTENT UNIQUEMENT SUR VOTRE PREMIÈRE CHIRURGIE (OU OPÉRATION).

C3. Quand avez-vous été opéré pour la première fois? Si vous n'êtes pas certain, donnez une approximation.

Mois : _____ Année : _____

C4. À quel endroit avez-vous été opéré la première fois?

- 01 Dans un hôpital de ma région
02 Dans un hôpital d'une autre région
95 Autre, **précisez** : _____

C5. Est-ce que les professionnels de la santé ont tenu compte de vos préoccupations en matière de déplacements lorsqu'ils ont planifié votre première chirurgie (ou opération)?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non
96 Non, ce n'était pas nécessaire

C6. Est-ce que les professionnels de la santé vous ont parlé des risques et des effets secondaires possibles liés à votre première chirurgie (ou opération)?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non

C7. Après votre chirurgie (ou opération), le médecin vous a-t-il informé des résultats de cette intervention?

- 01 Oui
02 Non → **Passez à la question C9**

C8. Est-ce que les résultats de votre première chirurgie (ou opération) vous ont été expliqués d'une manière facile à comprendre?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non

CHIMIOTHÉRAPIE

C9. Avez-vous reçu des traitements de chimiothérapie pour soigner le cancer déclaré à la question A1?

♦ **Vous pouvez cocher plus d'une réponse**

- 01 Oui, par voie intraveineuse
02 Oui, par voie orale (par exemple médicament)
95 Oui, autre, **précisez** : _____
96 Non → **Passez à la question C17**

C10. Quand avez-vous commencé vos traitements de chimiothérapie? Si vous n'êtes pas certain, donnez une approximation.

Mois : _____

Année : _____

C11. À quel endroit avez-vous reçu la majorité de vos traitements de chimiothérapie?

- 01 Dans un hôpital de ma région
- 02 Dans un hôpital d'une autre région
- 03 À domicile, sous la supervision d'un hôpital → **Passez à la question C16**
- 04 À domicile, sous la supervision du CLSC → **Passez à la question C16**
- 95 Autre, **précisez** : _____

C12. Combien de temps vous fallait-il en moyenne pour aller de votre domicile à l'endroit où vous receviez la majorité de vos traitements de chimiothérapie?

- 01 Moins de 30 minutes
- 02 Entre 30 minutes et 1 heure
- 03 Plus d'une heure à 3 heures
- 04 Plus de 3 heures

C13. Est-ce que les professionnels de la santé ont tenu compte de vos préoccupations en matière de déplacements lorsqu'ils ont planifié vos traitements de chimiothérapie?

- 01 Oui, tout à fait
- 02 Oui, en partie
- 03 Non
- 96 Non, ce n'était pas nécessaire

C14. Lorsque vous vous rendiez à l'hôpital pour recevoir vos traitements de chimiothérapie, quel était en moyenne le délai d'attente entre le moment fixé pour le rendez-vous et le début du traitement?

- 01 Moins de 30 minutes
- 02 Entre 30 minutes et 1 heure
- 03 Plus d'une heure à 3 heures
- 04 Plus de 3 heures

C15. Est-ce que les installations de la salle de chimiothérapie étaient adéquates (par exemple, propreté, tranquillité, confort)?

- 01 Oui, tout à fait
- 02 Oui, en partie
- 03 Non

C16. Est-ce que les professionnels de la santé vous ont parlé des effets secondaires possibles de vos traitements de chimiothérapie?

- 01 Oui, tout à fait
- 02 Oui, en partie
- 03 Non
- 96 Je n'avais pas besoin d'explication

RADIOTHÉRAPIE (OU CURIETHÉRAPIE)

C17. Avez-vous reçu des traitements de radiothérapie (ou de curiethérapie) pour soigner le cancer déclaré à la question A1?

01 Oui

96 Non → Passez à la question C23

C18. Quand avez-vous commencé vos traitements de radiothérapie (ou de curiethérapie)? Si vous n'êtes pas certain, donnez une approximation.

Mois : _____

Année : _____

C19. À quel endroit avez-vous reçu la majorité de vos traitements de radiothérapie (ou de curiethérapie)?

01 Dans un hôpital de ma région

02 Dans un hôpital d'une autre région

95 Autre, précisez : _____

C20. Combien de temps vous fallait-il en moyenne pour aller de votre domicile à l'endroit où vous receviez la majorité de vos traitements de radiothérapie (ou de curiethérapie)?

01 Moins de 30 minutes

02 Entre 30 minutes et 1 heure

03 Plus d'une heure à 3 heures

04 Plus de 3 heures

C21. Est-ce que les professionnels de la santé ont tenu compte de vos préoccupations en matière de déplacements lorsqu'ils ont planifié vos traitements de radiothérapie (ou de curiethérapie)?

01 Oui, tout à fait

02 Oui, en partie

03 Non

96 Non, ce n'était pas nécessaire

C22. Est-ce que les professionnels de la santé vous ont parlé des effets secondaires possibles de vos traitements de radiothérapie (ou de curiethérapie)?

01 Oui, tout à fait

02 Oui, en partie

03 Non

96 Je n'avais pas besoin d'explication

À PROPOS DES SOINS ET DES SERVICES REÇUS DURANT VOS TRAITEMENTS

Plusieurs des questions suivantes portent sur les professionnels de la santé. Par **professionnels de la santé**, nous entendons les médecins, infirmières, infirmières pivot en oncologie, pharmaciens, travailleurs sociaux, psychologues, etc. avec qui vous avez pu être en contact pour soigner votre cancer. Par **médecins** nous entendons les médecins de famille (ou les médecins généralistes), les médecins spécialistes de cancer (par exemple, oncologue, hémato-oncologue, radio-oncologue) et les autres médecins spécialistes (par exemple chirurgien, dermatologue, gynécologue, urologue).

C23. Lorsque vous avez ressenti de la douleur et des malaises (par exemple nausées, vomissements) durant la période de vos traitements, ceux-ci étaient-ils...

- 01 Sévères
- 02 Modérés
- 03 Légers
- 96 Je n'ai pas ressenti de douleur ou de malaise → **Passez à la question C25**

C24. Est-ce que les professionnels de la santé ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour contrôler votre douleur et vos malaises?

- 01 Oui, tout à fait
- 02 Oui, en partie
- 03 Non

C25. Durant la période de vos traitements, est-ce que les professionnels de la santé ont évalué la capacité de vos proches à vous aider dans vos activités quotidiennes (par exemple, faire les repas, votre toilette)?

- 01 Oui
- 02 Non
- 96 Je n'avais pas de proches qui pouvaient ou voulaient m'aider
- 97 Je n'avais pas besoin d'aide

C26. Durant la période de vos traitements, est-ce que les professionnels de la santé se sont assurés que vous disposiez des ressources et équipements nécessaires (par exemple soins à domicile, fauteuil roulant, bain de siège) pour vous aider à réaliser vos activités quotidiennes?

- 01 Oui
- 02 Non
- 96 Je n'avais pas besoin de telles ressources et équipements

C27. Est-ce que les professionnels de la santé vous ont clairement expliqué l'utilité des médicaments que vous deviez prendre une fois rendu à la maison?

- 01 Oui, tout à fait
- 02 Oui, en partie
- 03 Non
- 96 Je n'avais pas besoin d'explication
- 97 Je n'avais pas de médicament à prendre

C28. Durant la période de vos traitements, vous a-t-on dit qui contacter, le soir, la nuit et la fin de semaine, en cas de problème lié à votre santé ou à vos traitements pour le cancer?

ATTENTION : Un contact peut être une visite ou un appel téléphonique.

♦ **Vous pouvez cocher plus d'une réponse**

- 01 Oui, on m'a dit de contacter un médecin de famille
- 02 Oui, on m'a dit de contacter un médecin spécialiste de cancer ou un autre médecin spécialiste
- 03 Oui, on m'a dit de contacter mon infirmière pivot en oncologie
- 04 Oui, on m'a dit de contacter Info-Santé
- 05 Oui, on m'a dit de contacter un CLSC
- 06 Oui, on m'a dit de contacter le service d'urgence d'un hôpital
- 07 Oui, on m'a dit de contacter une unité de soins d'un hôpital
- 95 Autre, **précisez** : _____
- 96 Non, on ne m'a pas dit qui contacter

C29. Durant la période de vos traitements, considérez-vous que vous avez été traité de manière respectueuse par les professionnels de la santé?

- 01 Oui, toujours
- 02 Oui, la plupart du temps
- 03 Non

C30. Durant la période de vos traitements, est-ce que des professionnels de la santé ont déjà discuté de votre cas comme si vous n'étiez pas là?

- 01 Oui, souvent
- 02 Oui, parfois
- 03 Oui, une seule fois
- 04 Non, jamais

C31. Durant la période de vos traitements, est-ce que les renseignements concernant vos soins ou votre état de santé vous ont été transmis de manière privée ou sans que d'autres personnes ne puissent entendre?

- 01 Oui, toujours
02 Oui, la plupart du temps
03 Non

C32. Durant la période de vos traitements, considérez-vous que les professionnels de la santé ont respecté votre intimité (par exemple tirer le rideau, vous couvrir)?

- 01 Oui, toujours
02 Oui, la plupart du temps
03 Non

C33. Croyez-vous que les professionnels de la santé étaient suffisamment renseignés au sujet des traitements qui existent pour votre cancer?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non

C34. À votre connaissance, est-ce qu'une erreur médicale a été commise par un professionnel de la santé pendant vos traitements (par exemple erreur dans le débit de perfusion, erreur lors d'une chirurgie (ou opération), erreur de diagnostic)?

- 01 Oui, un médecin ou un professionnel de la santé m'a signalé une erreur médicale
02 Oui, j'ai constaté une erreur médicale
03 Non, il n'y a pas eu d'erreur médicale à ma connaissance
95 Autre, **précisez** : _____
98 Je ne sais pas

C35. Les professionnels de la santé qui vous soignaient étaient-ils au courant de votre histoire médicale?

- 01 Toujours
02 La plupart du temps
03 À l'occasion
04 Jamais

C36. Votre médecin de famille était-il, selon vous, suffisamment informé des résultats des différents examens et traitements dont vous avez bénéficié pour votre cancer?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non
96 C'est moi qui informais mon médecin de famille
97 Je n'avais pas de médecin de famille

C37. Durant la période de vos traitements, est-ce que vos résultats d'examens ou de tests ont déjà été perdus ou égarés?

01 Oui

02 Non

C38. Vous a-t-on donné des renseignements qui portaient à confusion ou qui étaient contradictoires concernant votre état de santé ou vos traitements?

01 Jamais

02 Quelques fois

03 La plupart du temps

04 Toujours

C39. Est-ce que les professionnels de la santé ou le personnel ont fait les démarches (par exemple prendre vos rendez-vous, transférer votre dossier) vers d'autres établissements de santé (par exemple un hôpital d'une autre région, un CLSC), lorsque cela était requis?

01 Oui, tout à fait

02 Oui, en partie

03 Non

96 Aucune démarche n'a été nécessaire pour moi

C40. Lorsque vous aviez des questions importantes à poser à un professionnel de la santé, obteniez-vous des réponses que vous pouviez comprendre?

01 Oui, toujours

02 Oui, la plupart du temps

03 Non

96 Je n'avais pas de questions à poser

C41. Lorsque vos proches voulaient parler de votre état de santé à un professionnel de la santé, pouvaient-ils le faire facilement?

01 Oui, tout à fait

02 Oui, en partie

03 Non

96 Mes proches ne voulaient pas parler aux professionnels de la santé

97 Je ne voulais pas que mes proches parlent aux professionnels de la santé

C42. Avez-vous eu l'impression que les professionnels de la santé impliqués dans vos soins et traitements travaillaient en équipe?

01 Oui, tout à fait

02 Oui, en partie

03 Non

C43. Durant la période de vos traitements, vous a-t-on fourni de l'information utile à propos des changements possibles concernant...

a) votre apparence physique?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non
96 Je n'avais pas besoin d'information

b) votre sexualité?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non
96 Je n'avais pas besoin d'information

c) vos émotions?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non
96 Je n'avais pas besoin d'information

d) votre relation de couple et votre vie de famille?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non
96 Je n'avais pas besoin d'information

e) vos besoins alimentaires?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non
96 Je n'avais pas besoin d'information

f) votre travail ou vos activités courantes?

- 01 Oui, tout à fait
02 Oui, en partie
03 Non
96 Je n'avais pas besoin d'information

C44. Est-ce qu'un professionnel de la santé vous a donné de l'information sur des ressources communautaires ou des groupes d'entraide pour les personnes atteintes de cancer?

♦ **Vous pouvez cocher plus d'une réponse**

- 01 Oui, j'ai reçu de l'information écrite à ce sujet (liste, bottin de ressources, etc.)
02 Oui, j'ai reçu de l'information verbale à ce sujet
03 Non

C45. Est-ce qu'un membre du personnel ou un professionnel de la santé vous a donné de l'information concernant l'aide financière disponible pour payer en partie ou en totalité certains services, équipements ou matériels nécessaires durant la période de vos traitements (par exemple médicaments, transport, perruques)?

- 01 Oui
02 Non, mais j'aurais aimé en recevoir
96 Non et je n'avais pas besoin de cette information

C46. Durant la période de vos traitements, avez-vous consulté les professionnels de la santé ou utilisé les ressources et services suivants?

a) Ergothérapeute ou physiothérapeute

- 01 Oui
02 Non mais j'aurais souhaité le consulter
96 Non et je ne souhaitais pas le consulter

b) Nutritionniste ou diététiste

- 01 Oui
02 Non mais j'aurais souhaité le consulter
96 Non et je ne souhaitais pas le consulter

c) Pharmacien

- 01 Oui
02 Non mais j'aurais souhaité le consulter
96 Non et je ne souhaitais pas le consulter

d) Psychologue

- 01 Oui
02 Non mais j'aurais souhaité le consulter
96 Non et je ne souhaitais pas le consulter

e) Travailleur social

- 01 Oui
02 Non mais j'aurais souhaité le consulter
96 Non et je ne souhaitais pas le consulter

f) Approches complémentaires, parallèles et alternatives (par exemple méditation, massage, acupuncture)

- 01 Oui, j'ai utilisé ce type de ressource
02 Non mais j'aurais souhaité utiliser ce type de ressource
96 Non et je ne souhaitais pas utiliser ce type de ressource

g) Groupe d'entraide ou de soutien ou association de patients

- 01 Oui, j'ai utilisé ce type de ressource
02 Non mais j'aurais souhaité utiliser ce type de ressource
96 Non et je ne souhaitais pas utiliser ce type de ressource

h) Services de transport (par exemple, chauffeurs bénévoles, aide financière pour le transport du domicile au lieu des traitements)

- 01 Oui, j'ai utilisé ce type de service
02 Non mais j'aurais souhaité recevoir ce type de service
96 Non et je n'avais pas besoin de ce type de service

i) Services d'hébergement ou d'hôtellerie (par exemple, hôtelleries de la Fondation québécoise du cancer)

- 01 Oui, j'ai utilisé ce type de service
02 Non mais j'aurais souhaité recevoir ce type de service
96 Non et je n'avais pas besoin de ce type de service

j) Services d'aide à domicile (par exemple, ménage)

- 01 Oui, j'ai utilisé ce type de service
02 Non mais j'aurais souhaité recevoir ce type de service
96 Non et je n'avais pas besoin de ce type de service

k) Soins infirmiers à domicile (par exemple, changement de pansement, visite d'une infirmière d'un CLSC)

- 01 Oui, j'ai utilisé ce type de service
02 Non mais j'aurais souhaité recevoir ce type de service
96 Non et je n'avais pas besoin de ce type de service

l) Soutien spirituel (par exemple, agent de pastorale, prêtre)

- 01 Oui, j'ai utilisé ce type de ressource
02 Non mais j'aurais souhaité utiliser ce type de ressource
96 Non et je ne souhaitais pas utiliser ce type de ressource

C47. Pendant vos traitements, avez-vous renoncé à consulter des professionnels de la santé ou encore à utiliser des ressources ou des services à cause de frais à déboursés?

- 01 Oui
02 Non → **Passez à la question C49**

C48. À quels services, ressources ou professionnels de la santé avez-vous dû renoncer à cause des frais à déboursier?

♦ **Vous pouvez cocher plus d'une réponse**

- 01 Ergothérapeute ou physiothérapeute
- 02 Nutritionniste ou diététiste
- 03 Psychologue
- 04 Travailleur social
- 05 Approches complémentaires, parallèles et alternatives (par exemple acupuncture, massage)
- 06 Médicaments
- 07 Services de transport (par exemple, aide financière pour le transport)
- 08 Services d'aide à domicile (par exemple, ménage)
- 09 Services d'hébergement ou d'hôtellerie (par exemple, hôtelleries de la Fondation québécoise du cancer)
- 10 Soins infirmiers à domicile (par exemple, changement de pansement)
- 95 Autre, **précisez** : _____

ATTENTION : Il arrive que des rendez-vous prévus pour une consultation, un test ou un traitement soient reportés. Dans cette question, nous nous intéressons uniquement aux reports pour des motifs administratifs ou techniques tels les fermetures de salle d'opération, le manque de personnel et les bris d'équipements. Nous vous demandons ici de faire référence au cancer déclaré à la question A1.

C49. Est-ce que certains de vos rendez-vous prévus pour une consultation, un test ou un traitement ont déjà été reportés...

a) lors de vos tests et examens diagnostiques?

- 01 Oui, une seule fois
- 02 Oui, 2 ou 3 fois
- 03 Oui, plus de 3 fois
- 04 Non
- 96 Je n'ai pas passé de test et d'examen diagnostique pour le cancer déclaré à la question A1

b) lors de votre première chirurgie ou opération (excluant les biopsies)?

- 01 Oui, une seule fois
- 02 Oui, 2 ou 3 fois
- 03 Oui, plus de 3 fois
- 04 Non
- 96 Je n'ai pas eu de chirurgie (ou opération) pour le cancer déclaré à la question A1

c) lors de vos traitements de chimiothérapie?

- 01 Oui, une seule fois
02 Oui, 2 ou 3 fois
03 Oui, plus de 3 fois
04 Non
96 Je n'ai pas eu de chimiothérapie pour le cancer déclaré à la question A1

d) lors de vos traitements de radiothérapie (ou de curiethérapie)?

- 01 Oui, une seule fois
02 Oui, 2 ou 3 fois
03 Oui, plus de 3 fois
04 Non
96 Je n'ai pas eu de radiothérapie (ou de curiethérapie) pour le cancer déclaré à la question A1

C50. Durant la période de vos traitements, lorsque vous aviez besoin d'aide immédiate à cause de vos problèmes de santé en lien avec votre cancer, lequel des services suivants vous a été le plus utile?

♦ **Cochez une seule réponse**

- 01 Urgence d'un hôpital
02 Clinique sans rendez-vous
03 Services médicaux d'un CLSC ou d'un Centre de santé et de services sociaux (CSSS)
04 Médecin de famille
05 Médecin spécialiste de cancer ou un autre médecin spécialiste
06 Infirmière pivot en oncologie
07 Infirmière d'un Groupe de médecine familiale (GMF)
08 Clinique d'oncologie dans un hôpital
95 Autre, **précisez** : _____
96 Je n'ai pas eu besoin d'aide immédiate

C51. Si vous aviez eu une insatisfaction à exprimer à l'égard des soins et services reçus durant vos traitements, auriez-vous su comment porter plainte?

- 01 Oui
02 Non

C52. Dans l'ensemble, comment évaluez-vous la qualité des soins reçus depuis l'annonce de votre diagnostic de cancer déclaré à la question A1?

- 01 Mauvais
02 Passable
03 Bon
04 Très bon
05 Excellent

SECTION D Le suivi après les traitements

Les prochaines questions portent sur le suivi dont vous avez bénéficié après avoir reçu vos traitements pour soigner le cancer déclaré à la question A1. Par **suivi médical**, nous entendons les consultations que vous avez eues avec un médecin de famille (ou un médecin généraliste), un médecin spécialiste de cancer (par exemple hémato-oncologue, oncologue) ou un autre médecin spécialiste (par exemple gynécologue, urologue) afin de surveiller l'évolution de votre état de santé.

D1. Une fois l'ensemble de vos traitements terminés pour le cancer déclaré à la question A1, un suivi médical a-t-il été établi (par exemple, des visites, des examens)?

- 01 Oui
- 02 Non, aucun suivi médical n'a été établi ➔ **Passez à la question D8**
- 96 Non, aucun suivi médical n'a été établi car je n'avais pas besoin de suivi ➔ **Passez à la question D8**
- 97 Non, car je n'ai pas encore terminé mes traitements ➔ **Passez à la section E**

D2. Dans les 12 mois suivant la fin de vos traitements, quel médecin a principalement été responsable de votre suivi médical?

- 01 Un médecin spécialiste du cancer (par exemple, hémato-oncologue, oncologue)
- 02 Votre médecin de famille
- 03 Un autre médecin spécialiste (par exemple, dermatologue, gynécologue)
- 95 Autre, **précisez** : _____
- 96 Mes traitements sont terminés depuis moins de 12 mois

D3. Actuellement, quel médecin est principalement responsable de votre suivi médical?

- 01 Un médecin spécialiste du cancer (par exemple, oncologue, hémato-oncologue)
- 02 Votre médecin de famille
- 03 Un autre médecin spécialiste (par exemple, dermatologue, gynécologue)
- 95 Autre, **précisez** : _____
- 96 Aucun médecin n'est actuellement responsable de mon suivi ➔ **Passez à la question D8**

D4. Actuellement, à quelle fréquence consultez-vous ce médecin?

- 01 À tous les mois
- 02 À tous les 2 ou 3 mois
- 03 À tous les 4 mois
- 04 À tous les 6 mois
- 05 Au besoin
- 95 Autre, **précisez** : _____

D5. Considérez-vous que le temps consacré par ce médecin lors des visites est...

- 01 Trop long
- 02 Trop court
- 03 Adéquat

D6. Est-ce que ce médecin vous semble assez vigilant pour détecter une récurrence de votre maladie s'il en survenait une?

- 01 Oui, tout à fait
- 02 Oui, en partie
- 03 Non
- 98 Je ne sais pas

D7. Est-ce que ce médecin vous a expliqué les signaux d'alarme et/ou les symptômes à surveiller concernant votre maladie ou une éventuelle récurrence?

- 01 Oui, tout à fait
- 02 Oui, en partie
- 03 Non

D8. Une fois vos traitements terminés, avez-vous bénéficié du soutien psychologique d'un professionnel de la santé et/ou d'un groupe d'entraide pour retrouver une meilleure qualité de vie?

- 01 Oui
- 02 Non mais j'aurais aimé bénéficier d'un tel soutien
- 96 Non et je n'avais pas besoin d'un tel soutien

SECTION E Les habitudes de vie

E1. Depuis votre diagnostic pour le cancer déclaré à la question A1, avez-vous modifié vos habitudes de vie telles que...

a) faire plus de sport ou d'activités physiques?

- 01 Oui
- 02 Non
- 96 Je faisais suffisamment de sport ou d'activités physiques

b) perdre du poids?

- 01 Oui
- 02 Non
- 96 Je n'avais pas de poids à perdre

c) changer mes habitudes alimentaires?

- 01 Oui
02 Non
96 Je n'avais pas à modifier mon alimentation

d) réduire ma consommation de tabac?

- 01 Oui
02 Non
96 Je ne fumais pas

e) réduire ma consommation de drogues?

- 01 Oui
02 Non
96 Je ne prenais pas de drogue

f) réduire ma consommation d'alcool?

- 01 Oui
02 Non
96 Je ne buvais pas d'alcool ou je buvais avec modération

g) contrôler ou réduire mon stress?

- 01 Oui
02 Non
96 Je savais déjà gérer mon stress

h) diminuer mon exposition aux rayons du soleil?

- 01 Oui
02 Non
96 Je prenais pas de soleil ou je me protégeais adéquatement

I) autre?

- 01 Oui, **précisez** : _____
02 Non

E2. Depuis votre diagnostic pour le cancer déclaré à la question A1, avez-vous reçu du soutien d'un professionnel de la santé pour modifier vos habitudes de vie?

- 01 Oui
02 Non, mais j'aurais aimé en recevoir
93 Non, je n'avais pas besoin du soutien d'un professionnel de la santé
96 Non, je n'avais pas à modifier mes habitudes de vie → **Passez à la question E4**
97 Non, je ne voulais pas modifier mes habitudes de vie → **Passez à la question E4**

E3. Y a-t-il d'autres éléments qui vous ont aidé à modifier vos habitudes de vie?

a) Le soutien de ma famille ou de mes amis

- 01 Oui
02 Non
96 Cet élément ne s'applique pas à ma situation

b) L'entrée en vigueur de la nouvelle loi antitabac (par exemple interdiction de fumer dans la plupart des lieux publics)

- 01 Oui
02 Non
96 Cet élément ne s'applique pas à ma situation

c) Un nouveau programme ou une nouvelle politique à l'école ou au travail visant à favoriser la bonne forme physique

- 01 Oui
02 Non
96 Cet élément ne s'applique pas à ma situation

d) Un groupe d'entraide ou une association de patients

- 01 Oui
02 Non
96 Cet élément ne s'applique pas à ma situation

e) L'exemple de personnes de mon entourage

- 01 Oui
02 Non
96 Cet élément ne s'applique pas à ma situation

f) La prière ou le soutien spirituel

- 01 Oui
02 Non
96 Cet élément ne s'applique pas à ma situation

g) Autre

- 01 Oui, précisez : _____
02 Non

E4. Depuis l'annonce de votre cancer, avez-vous conseillé à un de vos proches...

a) de faire des examens de dépistage (tests permettant de savoir si une personne a une maladie)?

- 01 Oui, je l'ai déjà fait
02 Non, mais je songe à le faire
03 Non, ça ne me semble pas utile

b) de modifier des habitudes de vie?

- 01 Oui, je l'ai déjà fait
02 Non, mais je songe à le faire
03 Non, ça ne me semble pas utile

SECTION F Votre situation personnelle actuelle

Pour terminer le questionnaire, voici quelques questions sur votre situation personnelle actuelle. À noter que vos réponses demeureront strictement confidentielles et ne seront utilisées qu'à des fins statistiques seulement.

F1. Avez-vous un médecin de famille?

- 01 Oui
02 Non

F2. Comparativement à d'autres personnes de votre âge, diriez-vous que votre état de santé est...

- 01 Excellent
02 Très bon
03 Bon
04 Moyen
05 Mauvais

F3. Quelle langue parlez-vous le plus souvent à la maison?

- 01 Français
02 Anglais
95 Autre, précisez : _____

F4. Êtes-vous né au Canada?

- 01 Oui → **Passez à la question F6**
02 Non

F5. Depuis combien d'années vivez-vous au Canada?

_____ années

F6. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété?

- 01 Aucun diplôme
02 Diplôme d'études secondaires
03 Diplôme ou certificat d'études d'une école de métiers ou de formation professionnelle
04 Diplôme d'un collège commercial
05 Diplôme d'un cégep (ou cours classique)
06 Diplôme universitaire
95 Autre, **précisez** : _____

F7. Quel a été le revenu total approximatif avant impôt de votre ménage au cours des douze derniers mois?

ATTENTION : Considérez uniquement le revenu des personnes résidant en permanence dans votre foyer

- 01 Moins de 10 000 \$
02 De 10 000 \$ à moins de 20 000 \$
03 De 20 000 \$ à moins de 30 000 \$
04 De 30 000 \$ à moins de 40 000 \$
05 De 40 000 \$ à moins de 50 000 \$
06 De 50 000 \$ à moins de 60 000 \$
07 De 60 000 \$ à moins de 80 000 \$
08 80 000 \$ et plus

F8. Comment percevez-vous votre situation économique par rapport aux gens de votre âge?

- 01 Je me considère à l'aise financièrement
02 Je considère mes revenus suffisants pour répondre à mes besoins fondamentaux et à ceux de ma famille
03 Je me considère pauvre
04 Je me considère très pauvre

F9. Qu'est-ce qui décrit le mieux votre situation familiale actuelle?

♦ **Considérez uniquement les personnes résidant habituellement dans votre foyer**

- 01 Je vis seul
02 Je vis en couple sans enfant à la maison
03 Je vis en couple avec enfant(s) à la maison
04 Je vis avec enfant(s) à la maison
95 Autre, **précisez** : _____

