APPENDIX

Control preference scale

The patients' preferred role in treatment decision-making was assessed using the widely used Control Preference Scale (CPS), [1-6] questionnaire version, a validated instrument that measures the degree of control an individual wants to assume when making a treatment decision.[7] In this scale, patients choose among five statements the one that best describes their preferred approach to medical decision-making. Two statements describe a passive role, one a collaborative role, and two statements describe an active role.

SURE test

The decision-making conflict regarding the treatment choice was assessed using SURE test, the Canadian French clinical version of the Decision Conflict Scale.[8] This widely used, four-item scale measures personal perceptions of uncertainty and factors contributing to uncertainty.[1-3,9,10] The total score ranges from 0–4, where 3 or less indicates a decision conflict.

References

1. Gartner FR, Bomhof-Roordink H, Smith IP, et al. The quality of instruments to assess the process of shared decision-making: A systematic review. *PloS One* 2018;13:e0191747. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191747
2. Scholl I, Koelewijn-van Loon M, Sepucha K, et al. Measurement of shared decision-making — a review of instruments. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 2011;105:313-24. https://doi.org/10.1016/j.zefq.2011.04.012
3. Simon D, Loh A, Harter M. Measuring (shared) decision-making — a review of psychometric instruments. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 2007;101:259-67. https://doi.org/10.1016/j.zgesun.2007.02.029
4. Diefenbach M, Dorsey J, Uzzo R, et al. Decision-making strategies for patients with localized prostate cancer. *Sem Urol Oncol* 2002;20:55-62. https://doi.org/10.1053/suro.2002.30399
5. Gwede C, Pow-Sang J, Seigne J, et al. Treatment decision-making strategies and influences in patients with localized prostate carcinoma. *Cancer* 2005;104:1381-90. https://doi.org/10.1002/cncr.21330
6. Ihrig A, Keller M, Hartmann M, et al. Treatment decision-making in localized prostate cancer: Why patients chose either radical prostatectomy or external beam radiation therapy. *BJU Int* 2011:1274-8. https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2011.10082.x
7. Degner LF, Sloan JA. Decision-making during serious illness: What role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol* 1992;45:941-50. https://doi.org/10.1016/0895-4356(92)90110-9
8. Légaré F, Kearing S, Clay K, et al. Are you SURE? Assessing patient decisional conflict with a 4-item screening test. *Can Fam Phys* 2010;56:308-14.
9. Stacey D, Paquet L, Samant R. Exploring cancer treatment decision-making by patients: A descriptive study. *Curr Oncol* 2010;17:85-93. https://doi.org/10.3747/co.v17i4.527
10. Hoffman RM, Van Den Eeden SK, Davis KM, et al. Decision-making processes among men with low-risk prostate cancer: A survey study. *Psychooncology* 2018;27:325-32. https://doi.org/10.1002/pon.4469

Supplementary Table 1. Model that includes all socio-demographical and clinical variables associated with the choice of radiotherapy (treatment unavailable locally)				
	Univariate model		**Multivariate model****	
Predictors	**p**	**OR (95% CI)**	**p**	**OR (95% CI)**
Age (years), mean ± SD	0.32	0.97 (0.92–1.03)	0.91	0.99 (0.91–1.08)
Annual family income, n (%)[a]				
Less than $39 999 (reference)				
Between $40 000 and $79 999	0.58	1.27 (0.54–2.98)	0.28	2.07 (0.56–7.72)
$80 000 and over	0.38	0.64 (0.23–1.75)	0.93	1.08 (0.21–5.63)
Completed education level, n (%)[b]				
Elementary and high school (reference)				
Professional studies and college	0.20	1.8 (0.73–4.41)	0.14	2.5 (0.74–8.44)
University	0.39	0.64 (0.23–1.76)	0.42	0.52 (0.10–2.61)
Employment status, n (%)[b]				
Retired or not working (reference)				
Full-time and part-time job	0.58	1.27 (0.54–2.98)	0.26	2.27 (0.55–9.30)
Relationship status n (%)				
In couple (reference)				
Not in couple	0.02	6.30 (1.40–28.34)	0.16	3.33 (0.62–17.88)
Region of residence, n (%)				
Urban (reference)				
Rural	0.67	1.18 (0.55–2.52)	0.67	0.79 (0.26–2.40)
Comorbidity, mean ± SD	0.23	1.07 (0.96–1.21)	0.32	1.08 (0.93–1.25)
PSA, mean ± SD	0.93	1 (0.99–1.01)	0.67	0.99 (0.98–1.01)
Gleason score, mean ± SD[c]	0.23	1.40 (0.81–2.43)	0.21	1.75 (0.73–4.16)
Tumor stage, n (%)[d]				
≤T2a	0.00	11.33 (3.79–33.93)	0.00*	12.94 (3.35–50.05)
T2b-T2c (reference)				
Time since treatment, mean ± SD	0.01	0.69 (0.52–0.92)	0.03*	0.86 (0.75–0.98)

Missing data across presented variables is 0.8%. [*]$p \leq 0.05$. [**]Estimation of adjusted OR for all socio-demographical and clinical variables and for time since treatment. [a]Variable originally measured using six answer categories but was regrouped into three in logistics analyses. The re-categorization was distribution-based. [b]Variable originally measured using five answer categories but was regrouped into three in logistics analyses. The re-categorization was distribution-based. [c]Categorical variable originally converted into a continuous variable in logistics analyses given the modest sample size. [d]Variable originally measured using three answer categories but was regrouped into two in logistics analyses. The re-categorization was distribution-based. CI: confidence interval; OR: odds ratio; PSA: prostate-specific antigen; SD : standard deviation.

El-Haouly et al. Treatment decision-making in men with localized prostate cancer living in remote area: A cross-sectional, observational study

QUESTIONNAIRE

Le cancer de la prostate : choix de soins, fardeau économique et qualité de vie

Date d'aujourd'hui

_____ / _____ / _____
jour mois année

Prénom : _____

Nom : _____

□ - □□□

Préambule

Vous trouverez dans ce document une série de questions portant sur votre état de santé. Vos réponses à ces questions nous aideront à mieux comprendre :

1) votre façon de choisir votre traitement si vous en aviez eu le choix, le degré d'incertitude que vous ressentez ou que vous avez ressenti face au choix d'une option aux dépens d'autres options de traitement, les sources d'informations que vous avez consultées pour choisir votre traitement ainsi que les raisons de votre choix;

2) les coûts que vous avez déboursés de votre poche, relatifs à votre cancer de la prostate et son traitement;

3) votre santé en général et la façon dont votre cancer de la prostate et n'importe quel traitement que vous a reçu pour le soigner affectent votre qualité de vie.

A. CANCER DE LA PROSTATE ET SON TRAITEMENT

Nous aimerions nous renseigner sur votre cancer de la prostate et le traitement que vous

1. Quand votre médecin vous a-t-il confirmé que vous êtes atteint du cancer de la prostate?

_____ / _____ / _____
jour mois année

2. Au moment de cette confirmation et selon les informations qui vous ont été données par votre urologue, votre cancer de la prostate:

☐$_0$ Était localisé à la prostate

☐$_1$ S'étendait au-delà de la prostate

3. Depuis que votre médecin vous a confirmé que vous êtes atteint du cancer de la prostate, avez-vous débuté l'une des options de traitement suivantes?

☐$_1$ Oui	☐$_0$ Non
☐ Chirurgie Date _____ / _____ / _____ jour mois année ☐ Radiothérapie externe Date _____ / _____ / _____ jour mois année ☐ Radiothérapie interne Date _____ / _____ / _____ jour mois année ☐ Surveillance active Date _____ / _____ / _____ jour mois année ☐ Hormonothérapie Date _____ / _____ / _____ jour mois année ☐ Chimiothérapie Date _____ / _____ / _____ jour mois année ☐ Je ne suis pas sûr ☐$_7$ Autre :---------- Date _____ / _____ / _____ jour mois année	**Même si vous n'avez pas encore débuté votre traitement, est-ce que vous savez quel traitement vous recevrez?** ☐ Chirurgie ☐ Radiothérapie externe ☐ Radiothérapie interne ☐ Surveillance active ☐ Hormonothérapie ☐ Chimiothérapie ☐ Je ne suis pas sûr ☐ Autre : _____

4. Jusqu'à maintenant, avez-vous eu ou aurez-vous à faire des choix en regard des options de traitement qui s'offrent à vous?

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non ➔ *Passez à la section C du questionnaire page 12*

B. PROCESSUS DE CHOIX DE SOINS

Nous aimerions nous renseigner sur votre préférence d'implication dans le choix de votre traitement, le degré d'incertitude que vous ressentez ou que vous avez-ressenti face au choix d'une option aux dépens d'autres options de traitement, votre recherche d'informations relatives au cancer de la prostate et ses possibilités de traitement, les

5. Parmi les 5 énoncés suivants, choisissez celui qui décrit le mieux le rôle que vous préférez assumer lorsqu'une décision de traitement doit être prise.

☐$_1$ Je préfère décider moi-même du traitement que je vais recevoir

☐$_2$ Je préfère faire un choix final au sujet de mon traitement après avoir sérieusement considéré l'opinion de mon médecin

☐$_3$ Je préfère partager avec mon médecin la responsabilité de la décision concernant le choix du meilleur traitement pour moi

☐$_4$ Je préfère que mon médecin prenne la décision finale au sujet du choix du traitement qui sera utilisé, mais qu'il considère sérieusement mon opinion

☐$_5$ Je préfère laisser toutes les décisions au sujet de mon traitement à mon médecin

Toujours en lien avec le choix du traitement, veuillez répondre aux questions # 6, 7, 8 et 9 par oui ou non

	Oui	Non
6. Êtes-vous ou étiez-vous certain de ce qui constitue le meilleur choix pour vous?	$_1$☐	$_0$☐
7. Est-ce que vous connaissez ou vous connaissiez les bénéfices et risques de chacune des options?	$_1$☐	$_0$☐
8. Avez-vous ou aviez-vous le sentiment de savoir ce qui est le plus important pour vous à l'égard des risques et bénéfices?	$_1$☐	$_0$☐
9. Avez-vous ou aviez-vous suffisamment de soutien afin de faire votre choix?	$_1$☐	$_0$☐

10. Avez-vous déjà choisi votre traitement ?

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non ➔ *Passez à la section C du questionnaire*

11. Avant de choisir votre traitement, avez-vous consulté?

☐ Un radio-oncologue

☐ Un urologue

☐ Un médecin de famille

☐ Autre type de médecin (veuillez préciser) : _____

12. **Avant de choisir votre traitement, quelles sources d'informations avez-vous consultées pour faire votre choix?** (*Cochez tout ce qui s'applique*)

☐ Aucune source /Non applicable

☐ Médecin

☐ Infirmière

☐ Conjoint (e)

☐ Enfants

☐ Autres membres de la famille

☐ Amis

☐ Personnes ayant déjà eu une expérience de cancer de la prostate

☐ Livres

☐ Magazines

☐ Émissions de télévision ou de radio

☐ Internet

☐ Site web de la « Société canadienne du cancer »

☐ Site web de « Cancer de la Prostate Canada »

☐ Autre (s) : _____

13. **Si vous avez consulté une source d'information, quelle est celle la plus importante qui vous a aidé dans votre choix de traitement?**

_____

_____

_____

Pour les prochaines questions, dites à quel point vous êtes en accord avec les divers énoncés relatifs au traitement que vous avez choisi.

14. Vous avez choisi ce traitement, car il vous offre la meilleure chance de guérir

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

15. Vous avez choisi ce traitement, car il est le moins douloureux

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

16. Vous avez choisi ce traitement, car il est le moins invasif

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

17. Vous avez choisi ce traitement, car il vous a été recommandé par votre médecin

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

18. Vous avez choisi ce traitement, car il comporte le moins d'effets indésirables

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

19. Vous avez choisi ce traitement afin d'éviter la chirurgie

☐0 Non applicable car j'ai choisi la chirurgie (dans ce cas, ne pas remplir le tableau ci-dessous)

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

20. Vous avez choisi ce traitement, car vous connaissez des personnes qui l'ont choisi et sont satisfaites

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

21. Tenant compte de la compréhension que vous avez de votre cancer, à quel degré pensez-vous qu'il est sévère?

Pas du tout sévère	Légèrement sévère	Modérément sévère	Très sévère	Extrêmement sévère
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

22. Être atteint du cancer vous inquiète

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

23. Le risque que votre cancer se propage dans votre corps vous inquiète

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

24. La prise de décision relative au traitement est difficile

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

25. La prise de décision relative au traitement vous occasionne du stress

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

26. Vous avez été inquiet quant à la bonne décision à prendre

Totalement en désaccord	Plutôt en désaccord	Ni en accord, ni en désaccord	Plutôt en accord	Totalement en accord
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

27. Regrettez-vous votre décision?

☐1 Oui
☐0 Non

C. COUVERTURE DE SOINS DE SANTÉ ET DÉPENSES PERSONNELLES RELIÉES AU CANCER DE LA PROSTATE

Nous aimerions vous questionner sur votre couverture de soins de santé

durant les 3 derniers mois.

28. Quel organisme vous assure pour vos médicaments (lorsque vous n'êtes PAS à l'hôpital)?

- ☐ La régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ, assurance publique du gouvernement)
- ☐ Une assurance collective contractée par le biais de votre employeur ou l'employeur de votre conjoint (e)
- ☐ Une assurance individuelle de santé privée
- ☐ Autre : _____

29. Les visites médicales et les visites à l'hôpital de toute la population du Québec sont normalement couvertes par le gouvernement. Pour vos autres soins de santé (ex. physiothérapie, psychothérapie, soins infirmiers, entretiens ménagers, etc) avez-vous une assurance ?

- ☐ Non
- ☐ Oui, une assurance collective contractée par le biais de votre employeur ou l'employeur de votre conjoint (e)
- ☐ Oui, une assurance individuelle de santé privée
- ☐ Autre : _____

30. Veuillez décrire votre couverture pour chaque type de service : *(Pour chaque service, veuillez cocher la boîte qui correspond le mieux à votre niveau de couverture)*

☐ Non applicable car je n'ai pas d'assurance collective de santé offerte par l'employeur ou une assurance individuelle de santé privée (dans ce cas, ne pas remplir le tableau ci-dessous)

TYPE DE SERVICE	***Ne sais pas***	***Non couvert***	***Couverture partielle***	***Couverture totale***
Frais hospitaliers non couverts par le gouvernement (ex : chambre privée, téléphone, téléviseur, etc.)	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$
Médicaments qui nécessitent une prescription de la part d'un médecin (ex : antibiotiques, médicaments contre la douleur, etc.)	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$
Médicaments en vente libre	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$
Soins infirmiers	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$
Physiothérapie	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$
Psychothérapie	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$
Soins de santé à domicile (ex : soins infirmiers, physiothérapie, etc.)	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$
Services à domicile (ex : entretien ménager, cuisine, etc.)	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$
Thérapies alternatives et complémentaires (homéopathie, massage, acupuncture, counseling, etc.)	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$
Autres (veuillez préciser) _____	☐$_0$	☐$_1$	☐$_2$	☐$_3$

Nous aimerions vous questionner sur les coûts reliés au traitement de votre cancer de la prostate que vous avez déboursés DE VOTRE POCHE durant les

31. Veuillez fournir dans le tableau ci-dessous les renseignements relatifs aux dépenses que vous avez déboursées DE VOTRE POCHE pour les transports, le stationnement et l'hébergement requis pour vos traitements et vos visites médicales auprès de médecins généralistes ou spécialistes, <u>en lien avec votre cancer de la prostate</u>, durant les <u>3 derniers mois</u>

Type de visite	**Nombre de déplace-ments au cours des 3 derniers mois**	**Distance parcourue pour UN ALLER SIMPLE** (encerclez kilomètres ou miles) **OU points de départ et d'arrivée (ex. nom des villes)**	**Méthodes de déplace-ment (voiture, taxi, bus, train, avion, etc.)**	**Coûts du station-nement**	**Hôtel/ Héber-gement**	**Coût du transport (voiture, taxi, bus, train, avion, etc.)**
Clinique de cancer		Km/M		$	$	$
Centre hospitalier		Km/M		$	$	$
Médecin de famille et/ou spécialiste		Km/M		$	$	$
Autres (veuillez préciser, ex. : autres hôpitaux et médecins, physiothérapeute, psychologue, etc.)		Km/M		$	$	$

32. Pour les questions ci-dessous, indiquez si vous avez déboursé DE VOTRE POCHE des coûts <u>en lien avec votre cancer de la prostate</u>, durant les <u>3 derniers mois.</u> Si vous ne connaissez pas le montant exact, veuillez fournir une estimation au meilleur de votre connaissance, arrondie au dollar près.

a) **Frais hospitaliers non couverts par le gouvernement** (*chambre privée, téléphone, téléviseur, etc.*)

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

b) Médicaments qui nécessitent une prescription de la part d'un médecin

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

c) Médicaments en vente libre

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

d) Soins infirmiers

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

e) Physiothérapie

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

f) Psychothérapie

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

g) Soins de santé à domicile (soins infirmiers, physiothérapeute, etc.)

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

h) Services à domicile (entretien ménager, cuisine, etc.)

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

i) Thérapies complémentaires et alternatives (homéopathie, massage, acupuncture, counseling, etc.)

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

j) Vitamines et suppléments, incluant diètes spéciales

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

k) Soins de famille (enfant ou aîné)

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

l) Hébergement / Repas

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

m) Dispositifs ou équipements médicaux (chaise roulante, marchette, serviettes pour l'incontinence, etc.)

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

n) Autres (frais d'ambulance, etc.)

☐$_1$ Oui ☐$_0$ Non _____ $

33. Diriez-vous qu'au cours des <u>3 derniers mois</u>, vos dépenses encourues liées à votre cancer étaient :

☐$_1$ Plus que d'autres mois

☐$_2$ Semblables

☐$_3$ Moins que d'autres mois

☐$_4$ Ne sais pas

☐$_5$ Ne s'applique pas

34. Au cours des <u>3 derniers mois</u>, pendant combien de temps vous êtes-vous absenté de votre travail afin de recevoir votre traitement pour votre cancer de la prostate?

☐$_0$ Ne s'applique pas (je ne travaille pas)

☐$_1$ Aucune absence du travail

☐$_2$ Je me suis absenté. Précisez le nombre de jours d'absence : _____ jours

☐$_3$ Ne sais pas

35. Cette absence de travail a été prise comme (*Cochez TOUT ce qui s'applique*) :

☐$_0$ Journées de vacances

☐$_1$ Congé **avec** solde

☐$_2$ Congé **sans** solde

☐$_3$ Autres (veuillez préciser) _____

☐$_4$ Ne s'applique pas (je ne travaille pas)

36. Veuillez indiquer la raison pour laquelle vous ne travaillez pas

☐$_0$ En raison de la présente maladie

☐$_1$ Retraite forcée

☐$_2$ Retraite volontaire

☐$_3$ Autres

37. Est-ce que vos amis/famille se sont absentés de leur travail durant les <u>3 derniers mois</u> afin de vous assister en raison de votre traitement ou de votre état de santé?

☐$_0$ Aucune absence du travail OU ☐$_1$ _____jours

38. Veuillez identifier le niveau de fardeau économique que représentent les dépenses que vous avez dû encourir durant les <u>3 derniers mois</u> (dépenses que vous avez indiquées aux questions # 31 et 32)?

☐$_0$ Pas un fardeau du tout

☐$_1$ Léger fardeau

☐$_2$ Moyennement un fardeau

☐$_3$ Fardeau considérable, mais soutenable

☐$_4$ Fardeau considérable, difficile à gérer et stressant

☐$_5$ Fardeau insoutenable

39. Quels traitements ou services qui ne sont pas actuellement disponibles aimeriez-vous voir payés par le gouvernement ou une assurance privée?

_____

_____

_____

_____

40. Y a-t-il des traitements ou des services qui sont actuellement payés par le gouvernement que vous pensez non nécessaires?

_____

_____

_____

_____

_____

D. QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ

Ces premières questions sont à propos de votre qualité de vie liée à la santé, en lien ou non avec votre cancer de la prostate. Nous reconnaissons que d'autres maladies que le cancer de la prostate dont vous pouvez souffrir peuvent affecter vos réponses. S'il vous plaît, donnez la meilleure réponse que vous pouvez. Rappelez-vous qu'il n'y a pas de vraies ou de fausses réponses.

41. En général, diriez-vous que votre santé est :

Excellente	Très bonne	Bonne	Passable	Mauvaise
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

42. Les questions suivantes portent sur les activités que vous pourriez avoir à faire au cours d'une journée normale. <u>Votre état de santé actuel vous limite-t-il</u> dans ces activités? Si oui, dans quelle mesure?

	Mon état de santé me limite beaucoup	Mon état de santé me limite un peu	Mon état de santé ne me limite pas du tout
a) Dans les <u>activités modérées</u> comme déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux quilles ou au golf	☐1	☐2	☐3
b) Pour monter <u>plusieurs</u> étages à pied	☐1	☐2	☐3

43. Au cours des <u>quatre dernières semaines</u>, combien de fois avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes <u>à cause de votre état de santé physique</u>?

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
a) <u>Avez-vous accompli moins</u> de choses que vous l'auriez voulu?	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
b) Avez-vous été limité dans la <u>nature</u> de vos tâches ou de vos autres activités?	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

44. Au cours des <u>quatre dernières semaines</u>, combien de fois avez-vous eu l'une ou l'autre des difficultés suivantes au travail ou dans vos autres activités quotidiennes <u>à cause de l'état de votre moral</u> (comme le fait de vous sentir déprimé ou anxieux)?

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
a) Avez-vous <u>accompli moins</u> de choses que vous l'auriez voulu?	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
b) Avez-vous fait votre travail ou vos autres activités avec <u>moins de soin</u> qu'à l'habitude?	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

45. Au cours des <u>quatre dernières semaines</u>, dans quelle mesure la <u>douleur</u> a-t-elle nui à vos activités habituelles (au travail comme à la maison)?

Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

46. Ces questions portent sur les <u>quatre dernières semaines</u>. Pour chacune des questions suivantes, donnez la réponse qui s'approche le plus de la façon dont vous vous êtes senti. Au cours des <u>quatre dernières semaines</u>, combien de fois :

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
a) Vous êtes-vous senti calme et serein?	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
b) Avez-vous eu beaucoup d'énergie?	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
c) Vous êtes-vous senti triste et démoralisé?	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

47. Au cours des <u>quatre dernières semaines</u>, combien de fois votre <u>état physique ou moral</u> a-t-il nui à vos activités sociales (comme visiter des amis, des parents, etc.)?

Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Rarement	Jamais
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

Les cinq prochaines questions sont à propos de vos habitudes urinaires. Veuillez

48. Combien de fois avez-vous eu une incontinence d'urine (perte involontaire d'urine) <u>au cours des 4 dernières semaines?</u> (*Cochez une case*)

Chaque jour	Environ une fois par semaine	Moins d'une fois par semaine	Pas du tout
☐1	☐2	☐3	☐4

49. Dans quelle mesure avez-vous été capable de contrôler votre besoin de vider votre vessie <u>au cours des 4 dernières semaines</u> ? (*Cochez une case*)

Aucun contrôle	Fuites d'urines fréquentes	Fuites d'urines occasionnelles	Contrôle parfait
☐1	☐2	☐3	☐4

50. Combien de serviettes ou de couches pour adultes avez-vous utilisées par jour, à cause de votre incontinence d'urine (perte involontaire d'urine) <u>au cours des 4 dernières semaines</u>? (*Cochez une case*)

3 couches ou plus par jour	1-2 couches par jour	Aucune couche
☐1	☐2	☐3

51. Dans quelle mesure l'énoncé suivant a représenté un problème pour vous <u>au cours des 4 dernières semaines</u>? (*Cochez une case*)

	Aucun problème	Problème très mineur	Problème mineur	Problème modéré	Grand problème
Fuite de quelques gouttes d'urine ou pantalon mouillé	☐0	☐1	☐2	☐3	☐4

52. En général, dans quelle mesure la fonction urinaire a constitué un problème pour vous <u>au cours des 4 dernières semaines</u>? (*Cochez une case*)

Aucun problème	Problème très mineur	Problème mineur	Problème modéré	Problème important
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

Les quatre prochaines questions sont à propos de vos habitudes intestinales et

votre douleur abdominale. Veuillez considérer seulement les QUATRE DERNIÈRES

53. Combien de fois avez-vous eu un besoin urgent pour aller à la selle (impression d'avoir envie d'aller à la selle, mais sans véritable issue de matières) <u>au cours des 4 dernières semaines</u>? (*Cochez une case*)

Plus d'une fois par jour	Environ une fois par jour	Plus d'une fois par semaine	Environ une fois par semaine	Rarement ou jamais
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

54. Dans quelle proportion avez-vous été ennuyé par l'exonération des matières (aller à la selle) <u>au cours des 4 dernières semaines?</u> (*Cochez une case*)

Très ennuyé	Modérément ennuyé	Peu ennuyé	Pas ennuyé
☐1	☐2	☐3	☐4

55. Selon quelle fréquence avez-vous eu des douleurs abdominales ou pelviennes à type de colique <u>au cours des 4 dernières semaines</u>? (*Cochez une case*)

Plusieurs fois par jour	Environ une fois par jour	Plusieurs fois par semaine	Environ une fois par semaine	Environ une fois par mois	Rarement ou jamais
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5	☐6

56. En général, dans quelle mesure votre transit intestinal a constitué un problème pour vous <u>au cours des 4 dernières semaines</u>? (*Cochez une case*)

Problème important	Problème modéré	Problème mineur	Problème très mineur	Pas un problème
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

Les quatre prochaines questions sont à propos de votre fonction sexuelle et votre satisfaction sexuelle. Plusieurs de ces questions sont très personnelles, mais elles nous aident à comprendre l'important problème auquel vous faites face tous les jours. Souvenez-vous que vos réponses à ce questionnaire resteront confidentielles

57. Dans quelle mesure chacun des énoncés suivants s'est-il appliqué à votre cas <u>au cours des 4 dernières semaines</u>? (*Cochez une case*)

	Très mauvaise	Mauvaise	Acceptable	Bonne	Très bonne
a) Votre capacité à obtenir une érection	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
b) Votre capacité à atteindre l'orgasme	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

58. Comment décrieriez-vous la QUALITÉ de vos érections <u>au cours des 4 dernières semaines</u>? (*Cochez une case*)

Aucune érection	Pas suffisamment dure pour une activité sexuelle quelconque	Suffisamment dure pour la masturbation	Suffisamment dure pour la pénétration
☐1	☐2	☐3	☐4

59. Combien de fois avez-vous eu une érection <u>au cours des 4 dernières semaines</u>? (*Cochez une case*)

Je n'ai JAMAIS eu d'érection quand je voulais en avoir une	J'ai eu une érection MOINS D'UNE FOIS SUR DEUX quand je voulais en avoir	J'ai eu une érection ENVIRON UNE FOIS SUR DEUX quand je voulais en avoir une	J'ai eu une érection PLUS D'UNE FOIS SUR DEUX quand je voulais en avoir une	J'ai TOUJOURS eu une érection quand je voulais en avoir une
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

60. En général, comment qualifieriez-vous votre capacité ou aptitude sexuelle, <u>au cours des 4 dernières semaines</u>? (*Cochez une case*)

Très mauvaise	Mauvaise	Acceptable	Bonne	Très bonne
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

61. En général, dans quelle mesure votre fonction sexuelle a constitué un problème pour vous <u>au cours des 4 dernières semaines</u>? (*Cochez une case*)

Aucun problème	Problème très mineur	Problème mineur	Problème modéré	Problème important
▼	▼	▼	▼	▼
☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

E. ÉTAT DE SANTÉ ET CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS

Nous aimerions vous questionner sur votre état de santé, sentiments et pensées

62. Voici une liste de problèmes de santé courants. Dans la première colonne, veuillez indiquer si vous êtes actuellement atteint de ce problème. Si vous ne l'êtes pas, passez au problème suivant. Si vous êtes atteint du problème, veuillez indiquer dans la deuxième colonne si vous recevez des médicaments ou un autre type de traitement pour ce problème. Dans la troisième colonne, veuillez indiquer si le problème limite vos activités. Enfin, indiquez toutes les conditions médicales qui ne sont pas répertoriées sous « autres problèmes médicaux » à la fin du tableau.

	Êtes-vous atteint de ce problème?		**Recevez-vous un traitement pour ce problème?**		**Ce problème limite-t-il vos activités?**	
PROBLÈME	**Non** ▼	**Oui ➔** ▼	**Non** ▼	**Oui** ▼	**Non** ▼	**Oui** ▼
Maladie du Cœur	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Pression artérielle élevée	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Maladie des poumons	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Diabète	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Ulcère ou maladie de l'estomac	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Maladie des reins	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Maladie du foie	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Anémie ou autre maladie du sang	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Cancer (cancer de la prostate ou autre cancer)	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Dépression	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Ostéoarthrite, arthrite dégénérative	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Douleur au dos	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Arthrite rhumatoïde	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1
Autres problèmes médicaux	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1

_____ _____	☐0	☐1	☐0	☐1	☐0	☐1

63. Au cours des <u>deux dernières semaines</u>, à quelle fréquence avez-vous été dérangé par les problèmes suivants?

	Jamais	Plusieurs jours	Plus de 7 jours	Presque tous les jours
Peu d'intérêt ou de plaisir à faire des choses	☐0	☐1	☐2	☐3
Se sentir triste, déprimé ou désespéré	☐0	☐1	☐2	☐3

64. Au cours <u>des 14 derniers jours,</u> à quelle fréquence avez-vous été dérangé par les problèmes suivants?

	Jamais	Plusieurs jours	Plus de 7 jours	Presque tous les jours
Sentiment de nervosité, d'anxiété ou de tension	☐0	☐1	☐2	☐3
Incapable d'arrêter de vous inquiéter ou de contrôler vos inquiétudes	☐0	☐1	☐2	☐3

65. Au cours <u>du dernier mois</u>, combien de fois

	Toujours	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
…vous a-t-il semblé difficile de contrôler les choses importantes de votre vie?	☐4	☐3	☐2	☐1	☐0
…vous êtes-vous senti confiant dans vos capacités à prendre en main vos problèmes personnels?	☐4	☐3	☐2	☐1	☐0
…avez-vous senti que les choses allaient comme vous le vouliez?	☐4	☐3	☐2	☐1	☐0
…avez-vous trouvé que les difficultés s'accumulaient à un tel point que vous ne pouviez les contrôler?	☐4	☐3	☐2	☐1	☐0

Nous aimerions savoir davantage sur vous, votre âge, votre niveau d'éducation, etc.

66. Quel âge avez-vous? _____ans

67. Quel est votre pays de naissance?

☐$_0$ Canada

☐$_1$ Autre : _____

68. À quel groupe racial/ethnique appartenez-vous?

☐$_0$ Blanc (caucasien)

☐$_1$ Noir (p.ex., Africain, Haïtien, Jamaïcain, Somalien)

☐$_2$ Autre : _____

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

☐$_0$ Études primaires

☐$_1$ Études secondaires

☐$_2$ Études professionnelles (DEP)

☐$_3$ Études collégiales

☐$_4$ Études universitaires

70. Présentement, êtes-vous en couple?

☐$_0$ Non

☐$_1$ Oui

71. Vivez-vous?

☐$_0$ Seul (avec ou sans enfants)

☐$_1$ En couple (avec ou sans enfants)

☐$_2$ En colocation (p.ex. avec un ami ou une amie)

☐$_3$ Autre : _____

72. Quel statut professionnel correspond le mieux à votre situation?

☐0 Travail à temps complet

☐1 Travail à temps partiel

☐2 Retraité

☐3 Sans emploi

☐4 Autre (précisez) : _____

73. Quel est votre revenu familial annuel avant impôts?

☐0 Moins de 20 000 $

☐1 De 20 000 $ à 39 999 $

☐2 De 40 000 $ à 59 999 $

☐3 De 60 000 $ à 79 999 $

☐4 80 000 $ à 99 999 $

☐5 100 000 $ et plus

74. Dans quelle région du Québec habitez-vous présentement?

☐1 Abitibi-Témiscamingue

☐2 Bas-Saint-Laurent

☐3 Capitale Nationale (Québec)

☐4 Centre-du-Québec

☐5 Chaudière-Appalaches

☐6 Côte-Nord

☐7 Estrie

☐8 Gaspésie-îles-de-la-Madeleine

☐9 Lanaudière

☐10 Laurentides

☐11 Laval

☐12 Mauricie

☐13 Montérégie

☐14 Montréal

☐15 Nord-du Québec

☐16 Outaouais

☐17 Saguenay-Lac-Saint-Jean

☐18 Autres

75. Votre ville ou collectivité comporte-t-elle?

☐0 Moins de 10 000 habitants

☐1 10 000 habitants ou plus

76. Est-ce que vous nous permettez de demander au personnel du service des archives de l'hôpital de Rouyn-Noranda de nous transmettre, de façon confidentielle, les informations suivantes : votre taux d'antigène prostatique spécifique (APS), le grade et le stade de votre cancer de la prostate?

☐0 Non

☐1 Oui

Si oui, veuillez remplir et signer le formulaire **Autorisation de communiquer des renseignements contenus au dossier** que vous trouverez dans votre enveloppe et nous le retourner avec le questionnaire rempli.

77. À la fin de l'étude, aimeriez-vous recevoir un résumé des résultats?

☐0 Non

☐1 Oui

Veuillez nous donner votre adresse électronique (courriel)

_____

LE QUESTIONNAIRE SE TERMINE ICI

EST-CE QUE VOUS AVEZ DES QUESTIONS ? SI OUI, VEUILLEZ APPELER ABIR EL-HAOULY, COORDONATRICE DU PROJET ET ÉTUDIANTE DU DOCTORAT AU

1 877 870-8728, POSTE 2658

NOUS VOUS REMERCIONS BEAUCOUP D'AVOIR COMPLÉTÉ LE QUESTIONNAIRE

LETTER TO PATIENTS

Le cancer de la prostate : choix de soins, fardeau économique et qualité de vie

Lettre d'information aux patients

Titre du projet de recherche : Le cancer de la prostate : processus de choix de soins, fardeau économique et qualité de vie

Équipe de recherche :
Abir El-Haouly, Inf., M.Sc., Coordonnatrice du projet et étudiante au doctorat en sciences cliniques, Département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Alice Dragomir, Ph.D., Chercheuse, Division d'urologie, Université McGill

Hares El-Rami, M.D., Urologue, Hôpital de Rouyn-Noranda, Centre intégré de santé et des services sociaux (CISSS) de l'Abitibi-Témiscamingue

Frédéric Liandier, M.D., Urologue, Hôpital de Rouyn-Noranda, Centre intégré de santé et des services sociaux (CISSS) de l'Abitibi-Témiscamingue

Anaïs Lacasse, Ph.D., Chercheuse, Département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Préambule : Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique que vous remplissiez 1 questionnaire et que vous nous permettiez de prélever de votre dossier médical 3 données nécessaires à l'étude (votre taux d'antigène prostatique spécifique (APS), le stade et le grade (score de Gleason) de votre cancer). Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, nous vous invitons à prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. **Le fait de nous retourner le questionnaire complété fera foi de votre consentement à participer à notre étude.**

Nature et but du projet de recherche : Parmi les différents types de cancer, le cancer de la prostate est le plus fréquent dans la population masculine. De nouvelles données sont actuellement souhaitables afin de mieux comprendre le processus de choix de soins des patients, les dépenses déboursées de leur poche pour le traitement ainsi que leur qualité de vie. Ces éléments seront étudiés chez des hommes atteints de cancer de la prostate, traités au Québec. Nous visons recruter 200 personnes.

Description de votre participation au projet de recherche : Votre participation impliquera que vous répondiez à 1 questionnaire qui sera d'une durée approximative de 40 minutes. Il vous sera également demandé de signer une autorisation d'accès à votre dossier médical afin de permettre au service des archives de l'hôpital de Rouyn-Noranda de nous transmettre les données relatives à votre cancer. Veuillez noter qu'un seul rappel téléphonique sera fait par l'étudiante chercheuse dans les semaines suivant la remise du

questionnaire chez les patients qui ne l'auront pas retourné. Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment et demander que les données qui vous concernent soient détruites. **Votre non-participation, votre retrait du projet ou votre demande de destruction des données vous concernant n'affectera en aucun cas la qualité et la continuité des soins de santé que vous recevez.**

Avantages pouvant découler de votre participation au projet de recherche : Vous ne tirerez pas un bénéfice personnel direct de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine.

Risques et inconvénients pouvant découler de votre participation au projet de recherche : Il n'y a pas de risque pouvant découler de votre participation au projet de recherche. Cependant, un des inconvénients sera le temps que vous aurez à consacrer pour répondre au questionnaire. On ne peut exclure la possibilité que les questions que nous vous poserons à propos de votre qualité de vie ou votre état psychologique vous causent un inconfort psychologique. Dans une telle situation, nous vous proposons de contacter gratuitement un intervenant qui pourra vous venir en aide au besoin et dont vous trouverez les coordonnées à la fin du présent document.

Engagements et mesures visant à assurer la confidentialité : Durant votre participation à ce projet de recherche, l'équipe de recherche recueillera des renseignements vous concernant. Ces renseignements comprendront vos réponses au questionnaire ainsi que des données relatives à votre cancer (votre taux d'APS, le grade et le stade de votre cancer) prélevées de votre dossier médical par un employé du service des archives de l'hôpital de Rouyn-Noranda. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de vos renseignements, vos réponses recueillies sur papier ou entrées dans l'ordinateur aux fins d'analyse seront identifiées par un code chiffré. Seuls 2 membres de l'équipe de recherche (Abir El-Haouly et Anaïs Lacasse) détiendront le lien permettant votre identification. Toute la logistique du projet sera effectuée sur place dans les locaux de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (campus de Rouyn-Noranda). Les questionnaires de l'étude seront gardés sous clé au bureau de l'étudiante-chercheuse et ne seront accessibles qu'aux membres de l'équipe de recherche. Les analyses statistiques qui seront générées à partir de ces données se feront sous le couvert de l'anonymat le plus strict. Pour ce faire, ces données seront gardées dans un ordinateur protégé par un mot de passe sous la responsabilité de l'étudiante-chercheuse. Les données fournies dans le cadre de cette étude ne serviront pas pour d'autres analyses de données. Elles seront, par ailleurs, détruites 5 ans après la publication des résultats. Les résultats de cette recherche pourront être présentés lors d'activités scientifiques (ex. conférences). Des articles pourront également être publiés dans des revues scientifiques. Un résumé des résultats pourra vous être envoyé par courriel si vous en faites la demande. Les découvertes

pourront également faire l'objet de présentations publiques. Toutefois, la diffusion des résultats de la recherche ne risquera d'aucune façon de permettre votre identification.

Financement du projet de recherche : L'équipe de recherche a reçu un financement de la Fondation de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue pour mener à bien ce projet de recherche.

Indemnité compensatoire : Vous ne recevrez pas de compensation monétaire pour votre participation à ce projet de recherche.

Commercialisation des résultats et conflits d'intérêts : Les résultats de cette étude ne seront pas commercialisés et notre équipe n'a pas de conflits d'intérêts à déclarer.

Clause de responsabilité : En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheuses de leurs obligations légales et professionnelles à votre égard.

Identification des personnes-ressources :

Si vous aviez des questions concernant le projet de recherche :
Abir El-Haouly, Inf, M.Sc., Coordonnatrice du projet et étudiante au doctorat en sciences cliniques, Département des sciences de la santé, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Sans frais : 1 877 870-8728, poste 2658

Si vous aimiez consulter un intervenant en cas d'inconfort psychologique relié à votre participation à ce projet de recherche :
Ligne Info-Social, service d'intervention psychosociale téléphonique confidentielle par des travailleurs sociaux qualifiés
Composez le 811

Pour toute question en lien avec vos droits en tant que participant à ce projet de recherche :
Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Vice-rectorat à l'enseignement et à la recherche
445, boul. De l'Université, Bureau B-309
Rouyn-Noranda (Qc) J9X 5E4
Téléphone : (819) 762-0971 # 2252
maryse.delisle@uqat.ca

Si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler :
La Commissaire aux plaintes et à la qualité des services du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue
Bureau du commissaire aux plaintes et à la qualité des services
1, 9e Rue

Rouyn-Noranda (Qc) J9X 2A9
Téléphone : 1-888-764-5531

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche : La direction de l'enseignement et de la recherche du Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides ainsi que le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue ont approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, ils approuveront au préalable toute révision et toute modification apportées au protocole de recherche et à la lettre d'information.

Merci pour votre intérêt,

Abir El-Haouly, Inf., M.Sc.
Coordonnatrice du projet et étudiante au doctorat en sciences cliniques
Département des sciences de la santé
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Sans frais : 1 877 870-8728, poste 2658
abir.el-haouly@uqat.ca

Prière de conserver cette lettre pour vos dossiers