

QUESTIONNAIRE PATIENTS :

"Quels sont les critères faisant qu'un patient accepte de participer à un essai thérapeutique ?"

Bonjour,

Actuellement étudiante en 3ème année de DTS IMRT (Imagerie Médicale et Radiologie Thérapeutique), je réalise une enquête dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Celui-ci porte sur le thème des essais thérapeutiques et les éléments qui poussent un patient atteint d'un cancer à y participer ; c'est pourquoi je fais appel à vous afin de recueillir les informations nécessaires à son élaboration.

Ce questionnaire recto-verso est **anonyme** et ne prend que quelques minutes. Il vous suffit, une fois le questionnaire rempli, de le restituer soit à un bénévole de la Ligue, soit par courrier à l'adresse indiquée à la fin du questionnaire, **AVANT LE 31 MARS 2015**. Vous pouvez, si vous le préférez, répondre à ce questionnaire en ligne (www.essaitherapeutique.wix.com/memoire).

Merci d'avance d'avoir pris le temps d'y répondre, votre aide m'étant précieuse.

QUESTIONNAIRE A L'INTENTION DES PATIENTS ET DES PARENTS D'ENFANT A QUI UN ESSAI THERAPEUTIQUE A ETE PROPOSE

Vous êtes :

- Un homme
- Une femme

Vous êtes :

- Patient(e)
- Parent(s) d'un enfant malade

Quelle est votre année de naissance / l'année de naissance de votre enfant ?

.....

Quelle est votre profession ?

.....

Quelle est/était la localisation de votre pathologie / de celle de votre enfant ?

- Appareil respiratoire (Poumons, ...)
- Appareil urinaire
- Appareil génital féminin (utérus, ...)
- Appareil digestif
- Foie et voies biliaires
- Sein
- Prostate
- Côlon/Rectum
- Système endocrinien (thyroïde, ...)
- Système nerveux (cerveau, ...)
- Hémopathie / cancer du sang

Autre :

Quand est-ce que l'essai clinique vous a-t-il été proposé ?

- Entre 1980-1990
- Entre 1990-2000
- Entre 2000-2010
- Après 2010

Au moment de la proposition du traitement :

- C'était un premier cancer
- C'était une récurrence du premier cancer (second cancer ayant même localisation que le premier)
- C'était une localisation secondaire du premier cancer (localisation différente de celle du premier cancer)
- C'était au cours du traitement du cancer

Etiez-vous demandeur à participer à un essai thérapeutique ou vous-a-t-on proposé cette solution ?

- J'ai d'abord été demandeur

- Le médecin m'a proposé d'y participer en premier

Autre

Etiez-vous accompagné(e) lors de la consultation de proposition de traitement ?

- Oui
- Non

Vous êtes-vous renseigné(e) sur le déroulement du traitement standard et celui de l'essai thérapeutique avant de prendre votre décision ?

- Oui
- Non

SI OUI, comment ?

- En me renseignant auprès du médecin
- En me renseignant sur internet
- En me renseignant dans des revues/livres
- En profitant de témoignages de personnes ayant participé à un essai auparavant
- En me renseignant auprès d'associations, forum...

Autre :

SI NON, pourquoi ?

- Vous faites confiance à votre médecin et préférez qu'il décide pour vous
- Vous n'y accordez aucune importance

Autre :

De combien de temps avez-vous bénéficié pour réfléchir à cette participation (temps entre la proposition de participation à l'essai et votre réponse) ?

.....

Ce temps vous-a-t-il fait changer d'avis ?

- Oui
- Non

Avec qui avez-vous pris la décision de participer à cet essai clinique ?

- Le médecin qui vous a proposé le traitement
- Votre médecin généraliste
- Un de vos proches
- Seul(e)

Autre :



Vous a-t-on proposé de participer à un essai dans lequel :

- Le médecin ET VOUS connaissez les 2 traitements possibles (traitement de référence et essai thérapeutique)
- Vous n'avez pas connaissance du traitement qui vous est administré (traitement de référence OU essai thérapeutique)
- Ni vous ni le médecin ne saviez de quel traitement vous bénéficiiez (traitement de référence OU essai thérapeutique)

Est-ce que l'essai proposé se déroule dans un centre proche de chez vous ?

- Oui
- Non

SI NON, cette distance du domicile au lieu du traitement a-t-elle influencée votre choix ?

- Oui
- Non

Quelle(s) technique(s) de traitement l'essai proposé comporte-t-il ?

- Chirurgie
- Radiothérapie externe
- Curiothérapie
- Chimiothérapie
- Protonthérapie
- Thérapie ciblée
- Hormonothérapie
- Médecine Nucléaire

Autre :

Lors de la proposition de participer à l'essai thérapeutique, vous avez d'abord retenu :

- Les points positifs de cet essai
- Les points négatifs de cet essai
- Les deux

Avez-vous rencontré un(e) attaché(e) de recherche clinique ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

SI OUI, cette rencontre vous a-t-elle fait changer d'avis sur votre décision de participer à l'essai (et si oui, pourquoi) ?

- Non
- Oui :

Pourquoi ?

- Vous avez mieux compris le principe de l'essai
- Vous étiez moins stressé(e) que lors de la consultation avec le médecin
- Vous avez plus osé dire non qu'au médecin

Autre :

SI VOUS AVEZ ACCEPTE L'ESSAI THERAPEUTIQUE :

En bref, qu'est-ce qui vous a convaincu d'y participer?

- Le fait que le médecin vous le propose
- Vous espérez avoir de meilleurs résultats que ceux attendus avec un protocole standard
- Vous espérez avoir un suivi plus pointilleux qu'avec le protocole standard
- Il ne vous a pas été proposé d'autre thérapeutique/aucune autre thérapeutique n'était envisageable dans votre cas

- L'envie de participer à une possible "avancée" de la recherche
- L'essai se déroulait dans un centre près de chez vous
- Le nouveau traitement durait théoriquement moins longtemps
- Vous préférez la technique de traitement utilisée
- Vous n'avez pas osé dire "non" au médecin qui vous l'a proposé
- L'établissement de santé qui proposait l'essai a influencé votre choix

Regrettez-vous d'avoir participé à l'essai ?

- Oui
- Non

Quelle(s) information(s) auriez-vous souhaité que l'on détaille/ approfondisse ?

- Les examens supplémentaires obligatoires pour la participation à l'essai (prélèvements, radios et examens d'imageries, etc.)
- Le nombre de visites supplémentaires
- Les effets secondaires des traitements
- L'impact sur la qualité de vie
- Le but de l'essai
- Rien de plus
- Autre :

SI VOUS AVEZ HESITE à participer à l'essai thérapeutique, pourquoi ?

- La méthode dont était réalisé l'essai (tirage au sort pour savoir si vous bénéficiez d'un traitement placebo/standard ou du nouveau traitement) ne vous plaisait pas
- Vos proches vous ont fait hésiter
- L'essai nécessitait plus de temps (suivi et rendez-vous plus rapprochés)
- L'essai se déroulait plus loin de chez vous que le traitement standard
- Personne avant vous n'avait testé ce nouveau traitement
- La crainte que ce traitement ne fonctionne pas sur vous
- La technique de traitement utilisée pour l'essai thérapeutique vous plaisait moins que celle du traitement de référence
- Le traitement durait plus longtemps que le traitement Standard
- Je n'ai pas hésité

Autre :

SI VOUS AVEZ REFUSE L'ESSAI THERAPEUTIQUE :

En bref, qu'est-ce qui vous a fait prendre cette décision ?

- Vous étiez trop stressé(e) et vouliez savoir exactement à quoi vous attendre
- Personne avant vous n'avait testé ce nouveau traitement et vous auriez aimé avoir des retours d'autres patients concernant cet essai
- On a trop essayé de vous convaincre de participer à l'essai et vous ressentiez donc trop de pression

- La méthode dont était réalisé l'essai (tirage au sort pour savoir si vous bénéficiez d'un traitement standard ou du nouveau traitement) ne vous plaisait pas
- Le nouveau traitement durait plus longtemps que le traitement de référence
- L'établissement de santé qui proposait l'essai ne vous convenait pas
- Vos proches vous ont fait refuser l'essai thérapeutique
- L'essai nécessitait plus de temps (suivi et rendez-vous plus rapprochés)
- L'essai se déroulait plus loin de chez vous que le traitement standard
- La crainte que ce traitement ne fonctionne pas sur vous
- La technique de traitement utilisée pour l'essai thérapeutique vous plaisait moins que celle du traitement de référence

Autre :

Regrettez-vous d'avoir refusé de participer à l'essai ?

- Oui
- Non

REPONSE ATTENDUE AVANT LE 31 MARS 2015

Vous pouvez :

- répondre à ce questionnaire en ligne si vous le préférez (toujours anonymement) à l'adresse suivante : www.essaitherapeutique.wix.com/memoire
- Remettre votre questionnaire papier en mains propre à un bénévole de la Ligue ou l'adresser par courrier à l'adresse suivante :

Ligue Nationale Contre le Cancer
Service Actions pour les Malades
14 rue Corvisart
75 013 PARIS

MERCI POUR VOTRE AIDE ! 😊



pour la vie

www.ligue-cancer.net