

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

THÈSE DE DOCTORAT  
PRÉSENTÉE AU DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE

COMME EXIGENCE PARTIELLE DU  
PROGRAMME DE DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR  
AUDREY-ANNE LALANDE

RELATION ENTRE LA REPRÉSENTATION DE LA MALADIE ET LE BIEN-ÊTRE  
SUBJECTIF ET PSYCHOLOGIQUE, CHEZ DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER

MAI 2016

## Composition du jury

Relation entre la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique,  
chez des patients atteints de cancer

Cette thèse a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Lucie Mandeville, directrice de recherche

(Département de psychologie, Faculté des Lettres et Sciences humaines)

Marie Papineau, membre du jury

(Département de psychologie, Faculté des Lettres et Sciences humaines)

Léandre Bouffard, membre du jury

(Chargé de cours retraité, Département de psychologie,  
Faculté des Lettres et Sciences humaines)

## Sommaire

L'annonce d'un diagnostic de cancer a un impact important sur l'individu. En se basant sur des informations sociales, environnementales et personnelles, celui-ci tentera de se représenter la maladie. Cette représentation constitue une grille d'informations cognitives et émotionnelles servant à donner un sens à la maladie et y réagir. Le modèle d'autorégulation de Leventhal propose qu'en fonction de sa représentation de la maladie, un individu mettra de l'avant différentes stratégies d'adaptation; ultimement, ces stratégies auront un impact sur l'issue de la maladie dont le niveau de bien-être. La présente recherche propose de considérer l'avenue tant hédonique qu'eudémonique du bien-être, en y incluant le bien-être subjectif, correspondant aux affects positifs et négatifs et à la satisfaction de vie et le bien-être psychologique correspondant à un état d'épanouissement personnel. L'étude a pour objectif principal de documenter les liens entre les dimensions cognitives et émotionnelles de la représentation de la maladie et les dimensions du bien-être subjectif (avenue hédonique) et le bien-être psychologique (avenue eudémonique). Plus précisément, les hypothèses postulent qu'une représentation plus positive de la maladie a pour effet d'augmenter le bien-être subjectif et psychologique. Les hypothèses postulent que la dimension de la représentation émotionnelle de la maladie joue un rôle médiateur entre les dimensions cognitives de la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique. Pour atteindre ces objectifs, 70 participants âgés entre 31 et 75 ans ayant été atteints de cancer dans les cinq dernières années ont été recrutés. Les données ont été recueillies à l'aide de questionnaires

autorapportés : un questionnaire sociodémographique, les versions francophones du *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R : Moss-Morris et al., 2002), du *Positive and Negative Affect Scale* (PANAS ; Watson, Clark, & Tellegen, 1988), du *Satisfaction with Life Scale* (Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985) et du *The Scales of Psychological Well-Being* (Ryff & Essex, 1992). Des analyses statistiques de régressions multiples et de médiation ont été réalisées à l'aide du logiciel *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS). Les résultats indiquent que seulement certaines dimensions de la représentation de la maladie exercent un effet unique sur le bien-être subjectif et/ou psychologique soit le contrôle personnel perçu, la représentation émotionnelle de la maladie, les conséquences perçues de la maladie et le cours aigu/chronique de la maladie. La représentation émotionnelle de la maladie semble exercer un effet médiateur complet entre certaines dimensions cognitives de la représentation de la maladie et les niveaux de bien-être. C'est le cas pour l'identité, le cours aigu/chronique de la maladie, le cours cyclique de la maladie, les conséquences perçues de la maladie et l'efficacité perçue du traitement, lorsque mis en lien avec les affects négatifs. C'est aussi le cas pour l'identité et le cours cyclique de la maladie, lorsque mis en lien avec la satisfaction de vie, et pour le cours cyclique de la maladie et les conséquences perçues de la maladie, lorsque mis en lien avec le bien-être psychologique. Les affects positifs associés au volet affectif du bien-être subjectif ne sont pas affectés par la représentation de la maladie.

Mots-clés : Représentation de la maladie, bien-être subjectif et psychologique, cancer, modèle d'autorégulation de Leventhal.

## Table des matières

|   |             |
|---|-------------|
| <b>Sommaire</b> .....   | <b>ii</b>   |
| <b>Liste des tableaux</b> .....   | <b>vii</b>  |
| <b>Liste des figures</b> .....  | <b>viii</b> |
| <b>Remerciements</b> .....  | <b>ix</b>   |
| <b>Introduction</b> .....   | <b>1</b>    |
| <b>Contexte théorique</b> .....   | <b>6</b>    |
| La représentation de la maladie.....  | 9           |
| Les dimensions de la représentation de la maladie .....   | 12          |
| Représentation de la maladie et stratégies d'adaptation .....   | 18          |
| Effets de la représentation de la maladie sur la santé, l'adhérence au traitement et les stratégies d'adaptation..... | 19          |
| Modèle d'autorégulation de Leventhal .....  | 20          |
| Représentation de la maladie et expérience émotionnelle .....   | 26          |
| Le bien-être .....  | 30          |
| Le bien-être subjectif.....   | 33          |
| Volet affectif du bien-être subjectif. ....   | 33          |
| Volet cognitif du bien-être subjectif. ....   | 35          |
| Le bien-être psychologique .....  | 37          |
| Mise en contexte de la pertinence de l'étude .....  | 39          |
| Objectifs de l'étude .....  | 41          |
| <b>Méthode</b> .....  | <b>43</b>   |
| Type de recherche .....   | 44          |
| Participants .....  | 44          |
| Informations sociodémographiques .....  | 45          |
| Informations médicales. ....  | 47          |
| Instruments de mesure.....  | 50          |
| Données sociodémographiques.....  | 50          |
| Représentation de la maladie .....  | 50          |
| Bien-être subjectif.....  | 56          |
| Bien-être psychologique.....  | 57          |

|   |           |
|---|-----------|
| Déroulement.....  | 60        |
| Considérations éthiques .....   | 63        |
| Analyses statistiques retenues .....  | 64        |
| <b>Résultats.....</b>   | <b>65</b> |
| Analyses préliminaires .....  | 66        |
| Analyses descriptives .....   | 67        |
| Corrélations entre les variables à l'étude .....  | 69        |
| Intercorrélations entre les prédicteurs .....   | 71        |
| Intercorrélations entre les variables dépendantes.....  | 73        |
| Corrélations entre les prédicteurs et les variables dépendantes .....   | 74        |
| Liens entre les variables sociodémographiques et les variables dépendantes.....   | 76        |
| Variable sociodémographique continue: analyses de corrélations.....   | 77        |
| Variables sociodémographiques dichotomiques : tests de différence (test t) .....  | 77        |
| Variables sociodémographiques catégorielles : analyses de type ANOVA.....   | 78        |
| Analyses principales.....   | 79        |
| Analyses de régression.....   | 79        |
| Analyse de régression multiple sur le volet affectif du bien-être subjectif : affects positifs .....                      | 80        |
| Analyse de régression multiple sur le volet affectif du bien-être subjectif : affects négatifs .....                      | 81        |
| Analyse de régression multiple sur le volet cognitif du bien-être subjectif : satisfaction de vie .....                   | 81        |
| Analyse de régression multiple sur le bien-être psychologique.....  | 83        |
| Analyses de médiation de la représentation émotionnelle de la maladie.....  | 84        |
| Rôle médiateur de la représentation de la maladie et le volet affectif du bien-être subjectif : affects négatifs.....     | 85        |
| Rôle médiateur de la représentation de la maladie et le volet cognitif du bien-être subjectif : satisfaction de vie ..... | 85        |
| Rôle médiateur de la représentation de la maladie et bien-être psychologique ...  | 86        |
| <b>Discussion.....</b>  | <b>92</b> |
| Retour sur les analyses préliminaires.....  | 93        |
| Retour sur les objectifs et hypothèses de recherche.....  | 95        |
| Liens unissant la représentation de la maladie et le bien-être subjectif .....  | 95        |

|   |            |
|---|------------|
| Volet affectif du bien-être subjectif : affects positifs.....                                   | 96         |
| Volet affectif du bien-être subjectif : affects négatifs.....                                   | 98         |
| Volet cognitif du bien-être subjectif : satisfaction de vie .....                               | 101        |
| Liens unissant la représentation de la maladie et le bien-être psychologique.....               | 103        |
| Effet médiateur de la représentation émotionnelle de la maladie : bien-être subjectif .....     | 106        |
| Effet médiateur de la représentation émotionnelle de la maladie : bien-être psychologique ..... | 108        |
| Implications scientifiques et cliniques .....   | 110        |
| Forces, limites et pistes de recherche futures.....   | 115        |
| Forces de l'étude .....   | 115        |
| Limites de l'étude.....   | 117        |
| Limites générales de l'étude.....   | 117        |
| Limites précises de l'étude.....  | 118        |
| <b>Conclusion.....</b>  | <b>121</b> |
| <b>Références .....</b>   | <b>125</b> |
| <b>Appendice A.....</b>   | <b>138</b> |
| <b>Appendice B.....</b>   | <b>144</b> |
| <b>Appendice C.....</b>   | <b>152</b> |
| <b>Appendice D.....</b>   | <b>155</b> |
| <b>Appendice E.....</b>   | <b>157</b> |
| <b>Appendice F .....</b>  | <b>162</b> |
| <b>Appendice G .....</b>  | <b>164</b> |
| <b>Appendice H .....</b>  | <b>169</b> |

## Liste des tableaux

### Tableau

|   |   |    |
|---|---|----|
| 1 | Distribution des participants selon les variables sociodémographiques.....                    | 46 |
| 2 | Fréquence et pourcentage des diagnostics de cancer par site tumoral.....                      | 48 |
| 3 | Analyses descriptives des variables à l'étude.....  | 68 |
| 4 | Matrice de corrélations entre les variables à l'étude.....                                    | 70 |
| 5 | Résultats des analyses de médiation : Représentation de la maladie en tant que médiateur..... | 88 |

## Liste des figures

### Figure

- 1 Répartition des dimensions de la représentation de la maladie en fonction de leur valence.....17
- 2 Représentation schématique du modèle d'autorégulation de Leventhal et al. (1980) (traduction libre).....22

## Remerciements

Cette thèse vient couronner un long parcours d'études en psychologie. Ces années de travail ont été marquées par l'accompagnement de plusieurs personnes sans qui ce chemin n'aurait pas été le même.

Tout d'abord, je tiens à remercier l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont de m'avoir accueillie autant en tant qu'interne en psychologie qu'en tant que chercheuse. Merci de m'avoir offert ce riche contact avec les patients de votre établissement. Ce fut un privilège de travailler en collaboration avec un centre d'oncologie aussi reconnu que le vôtre. Un merci tout spécial à Alain Sylvestre, chef de service de même qu'à Jimmy Théberge, Clarisse Defer et Robert Langlois l'équipe d'oncopsychologues de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont pour votre apport considérable dans le recrutement et l'accompagnement aux participants. Merci également aux infirmiers pivots et aux autres professionnels du secteur de l'oncologie ; sans votre contribution, cette thèse n'aurait pas été possible.

Une mention spéciale à M. Léandre Bouffard m'ayant accompagnée dans les premières réflexions de ce projet. Vos suggestions, les lectures proposées et nos discussions ont permis de catalyser l'élaboration de ce projet de recherche. Merci également à M. Christian Boukaram m'ayant introduit à la recherche en milieu hospitalier et m'ayant initiée à l'approche de la médecine intégrative. Votre aide a été un tremplin pour moi vers la clientèle en oncologie que j'affectionne particulièrement.

Je souhaite exprimer ma reconnaissance aux personnes responsables du soutien statistique de l'Université de Sherbrooke. Votre disponibilité et votre professionnalisme ont été grandement appréciés et ont fait de vous une ressource notable dans mon processus de rédaction.

Sur une note plus personnelle, merci à mon père Luc, de même qu'aux autres membres de ma famille; Sophie, Félix, Ghislaine, Ginette, Danièle et Linda. Votre soutien, votre générosité et vos encouragements m'ont permis d'avancer dans ce processus plus aisément. Merci à mes grandes amies Jessica et Geneviève pour votre accompagnement et votre présence dans les bons et moins bons moments. Martin, merci de m'appuyer au quotidien. Ta présence, ton calme, ta douceur, ta compréhension de même que tes suggestions et révisions ont fait de toi un guide précieux dans ce parcours.

Comment ne pas exprimer de gratitude envers ma belle cohorte... Je ne pouvais espérer rencontrer de plus belles personnes dans ce groupe qui allait pratiquement devenir une deuxième famille. Isabelle, Anne, Vanessa, Alexandre, Pascal, Véronique, Jade, Stéphanie, Guillaume, Marianne et Karen; longue vie à notre amitié tellement précieuse à mes yeux!

Finalement, de chaleureux remerciements à ma directrice de thèse Lucie Mandeville. Je me souviens encore de ce mois d'août 2011 où ma formation doctorale s'amorçait avec un cours de psychologie positive. J'ai été charmée par cette approche, mais surtout par ton enseignement. Quelques semaines plus tard, je faisais partie de ton équipe de recherche

sur la psychologie positive. Quel privilège de t'avoir eu comme directrice... Je te remercie pour ta confiance, ton respect, ta patience et ton calme. Malgré la distance, je t'ai toujours sentie présente et disponible. Tu es un modèle professionnel et personnel pour moi; j'admire ta cohérence, ton équilibre et à quel point tu incarnes la psychologie positive. Tu resteras très certainement une personne marquante dans mon cheminement. Merci!

## **Introduction**

Le cancer est la principale cause de décès au Canada. Il représente 30 % du taux de mortalité (Société canadienne du cancer, 2015). Le nombre de cancers associés au vieillissement de la population suit la croissance démographique, qui est en constante progression. Cette augmentation justifie la pertinence de la prévention de cette maladie, de même que les ressources offertes aux patients atteints de cancer, et à leurs proches. Les campagnes de sensibilisation et de prévention, le dépistage précoce, la qualité des soins et les traitements ont permis de diminuer le taux de mortalité associé au cancer. Ainsi, un plus grand nombre de patients sont diagnostiqués, mais de moins en moins d'entre eux en meurent. À cet effet, le cancer se taille une place dans le répertoire des maladies dites chroniques du fait qu'il n'est pas rare de voir des épisodes de cancer ponctués de périodes de rémission. Le fait que plus de patients vainquent la maladie et soient en rémission exige un réaménagement des services de soutien d'un style ponctuel à un style continu (Société canadienne du cancer, 2015). En effet, le patient peut imaginer une vie après la maladie, en étant transformé, car le cancer laisse des traces après le diagnostic et génère des défis au plan physique, émotionnel et spirituel (Société canadienne du cancer, 2015).

Les services médicaux considèrent la qualité de vie du patient avec un intérêt grandissant. Celle-ci est abordée en soins palliatifs et a pour objectif d'atténuer la douleur, de soulager les autres symptômes physiques et de diminuer les problèmes psychologiques,

sociaux et spirituels (Réseau de soins palliatifs du Québec, 2015). La qualité de vie s'étend maintenant au suivi curatif. Les grands centres hospitaliers spécialisés en oncologie mettent de l'avant une médecine intégrée qui considère la qualité de vie des patients avant, pendant et après la maladie. La médecine intégrative tient compte des effets pour la santé de l'importance de considérer le volet psychologique du patient. Pendant que la médecine classique se concentre sur la biologie et se veut curative, la médecine intégrative se veut elle aussi curative, mais intègre des méthodes complémentaires qui s'intéressent au volet psychique du patient (Pélissier-Simard, 2008). Selon cette auteure, les aspects relationnels entre le médecin et son patient seraient considérés autant que les données scientifiques probantes pour la médecine intégrative. Dans l'optique de maintenir ou de retrouver la santé, toutes les disciplines pouvant contribuer au mieux-être de la personne sont mises à contribution. Il importe de « traiter » et « guérir », sans oublier de « soigner » et « soutenir ». L'idée est d'offrir le maximum de ressources au patient afin qu'il soit pleinement outillé pour traverser la maladie avec succès.

Tel que le souligne l'Organisation mondiale de la santé (1946), la santé ne constitue pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité ; elle correspond plutôt à un état complet de bien-être physique, mental et social. Également, le bien-être et la détresse seraient, selon les études empiriques, deux construits différents et non deux pôles d'un même continuum (Karademas, 2007; Massé, Poulin, Dassa, Lambert, Bélair, & Battaglini, 1998; Veit & Ware, 1983). Pour ces raisons, il ne suffit pas de se limiter à étudier le volet

pathologique de l'expérience des patients atteints de cancer, mais aussi de s'intéresser à leur niveau de bien-être afin d'avoir une vision complète de leur état de santé.

Le bien-être est loin de faire consensus au sein de la communauté scientifique. Deux visions se démarquent : celle liée à l'hédonisme et l'autre à l'eudémonisme et ce, depuis l'époque de la Grèce antique (McDowell, 2010). Une représentation complète du bien-être comprendrait le bien-être subjectif (associé à la vision hédonique) et le bien-être psychologique (associée à la vision eudémonique). Or, ces concepts ne semblent pas avoir été étudiés conjointement jusqu'à présent chez une population en oncologie.

Dans l'optique de développer et d'améliorer les pratiques en oncopsychologie, la présente thèse propose de documenter l'expérience psychologique de patients atteints de cancer. Alors que la tendance des recherches en psychologie est de se pencher sur l'expérience pathologique, cette recherche s'intéresse au bien-être du patient. C'est en étudiant le lien entre la représentation de la maladie et le niveau de bien-être subjectif et psychologique que l'actuelle thèse documente l'expérience des patients atteints de cancer.

La thèse se divise en cinq chapitres. Le premier chapitre propose une revue des écrits sur la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique. Il présente une synthèse de ces concepts de même que leurs interactions les uns sur les

autres. Cette revue est suivie d'une évaluation des recherches menées sur ces variables et de l'énonciation de la pertinence de la présente étude.

La méthode est présentée au deuxième chapitre qui précise les informations relatives aux participants, les instruments de mesure, le déroulement de la recherche et les considérations éthiques. Soixante-dix patients ayant été atteints de cancer dans les cinq dernières années ont répondu à une batterie de questionnaires autorapportés évaluant leur représentation de la maladie et leur niveau de bien-être subjectif et psychologique.

L'analyse et la présentation des résultats constituent le troisième chapitre. Des analyses descriptives des données quantitatives de même que des analyses de régressions multiples et de médiation constituent le corps de cette section.

Le quatrième chapitre discute des résultats obtenus en lien avec les écrits dans le domaine. Les retombées de l'étude, ses forces et limites ainsi que des suggestions de recherches futures sont abordées.

Au terme de cette thèse, le cinquième chapitre est consacré à la conclusion de cette étude.

## **Contexte théorique**

Cette section présente une revue des écrits scientifiques en lien avec la représentation de la maladie et le bien-être. Plus précisément, elle comprend les informations sur les dimensions de la représentation de la maladie, sur le lien avec les stratégies d'adaptation, sur le bien-être subjectif et psychologique et leurs dimensions. En terminant, une mise en contexte de la pertinence de cette thèse est abordée en plus de ses objectifs.

Chaque année, au Canada, des milliers de personnes reçoivent un diagnostic de cancer. Au cours de la prochaine année, la Société canadienne du cancer (2015) estime qu'elles seront plus de 50 100 à en être affligées au Québec. Selon ce même organisme, 45 % des hommes et 42 % des femmes seront directement touchés par cette maladie au cours de leur vie. Selon l'*American Cancer Society* (2009), le nombre de personnes atteintes ne cesse d'être en progression, alors que la mortalité associée à cette maladie diminue. Le l'élaboration de traitements de pointe, jumelé aux dépistages précoces, contribuent à l'accroissement des survivants du cancer. Compte tenu de cet accroissement, il est d'autant plus important de s'attarder à leur expérience au cours de la maladie et après celle-ci (Kowalkoski, Hart, Du, Baraniuk, & Latini, 2012).

Pour le système de santé, le cancer représente des coûts financiers importants; le montant alloué aux services médicaux qui y sont associés en 2008 au Québec s'élevait à 44,9 millions de dollars (Boucher & Beauregard, 2010). À ce fardeau financier, s'ajoute l'impact bouleversant de la maladie sur le patient (Bâ et al., 2011). Le cancer a un impact sur le plan physique du patient, évidemment, mais aussi sur le plan cognitif (Hagger & Orbell, 2003) et émotif (Kronenwetter et al., 2005). Parallèlement, un changement de paradigme s'opère actuellement dans le milieu de la santé. Les effets bénéfiques associés au fait de considérer le patient dans son entièreté s'additionnent. Les principaux bénéfices de la médecine intégrative sont de potentialiser les traitements médicaux curatifs, de réduire les effets secondaires des traitements, de soigner la personne et finalement, d'en améliorer son bien-être (Boukaram, 2012). La méditation, la visualisation, le yoga, l'art-thérapie, les activités aérobiques légères, les exercices de relaxation, ainsi que le soutien psychosocial sont quelques-unes des méthodes complémentaires qui sont utilisées en médecine intégrative (Gordon, 2008; Devine et al., 1995). En plus de traiter le patient dans son entièreté, la médecine intégrative permet à celui-ci de s'impliquer au sein de son suivi oncologique à titre de participant. Elle lui permet d'intégrer de nouveaux apprentissages qui pourront lui être utiles à la maison de sorte qu'il aura une plus grande autonomie. La mise de l'avant de la médecine intégrative stimule les différentes professions à créer des équipes interdisciplinaires afin d'offrir les meilleurs services aux patients (Boukaram, 2012). De ces professions peuvent faire partie les médecins, les travailleurs sociaux, les psychiatres, les physiothérapeutes, les nutritionnistes, les orthophonistes et bien sûr, les psychologues (Boukaram, 2012).

Voyant la longévité des patients augmenter de même que les avantages d'implanter l'approche médicale intégrative, l'expérience psychologique du patient est de plus en plus considérée dans le suivi. Les oncopsychologues se taillent une place de choix dans les équipes interdisciplinaires faisant partie intégrante du suivi.

L'expérience de patients atteints de cancer varie de manière notable d'un individu à l'autre, et ce, malgré un même diagnostic (Rozema, Vollink, & Lechner, 2009). Cette thèse s'intéresse particulièrement à la relation entre la représentation que le patient se fait de la maladie (plan cognitif) et le bien-être dont il fait l'expérience au cours de cette même période (plan émotif). Elle vise à enrichir les connaissances associées à l'expérience des patients en oncologie de sorte que les psychologues œuvrant dans ce milieu aient une meilleure compréhension de la réalité de leur clientèle.

### **La représentation de la maladie**

En 1977, George L. Engel, psychiatre américain, a appelé à un changement d'approche médicale qui soit plus intégrée suggérant d'aborder la maladie de manière biopsychosociale plutôt qu'exclusivement de manière symptomatique. Depuis cet appel, les facteurs environnementaux et les perceptions du patient ont été davantage étudiés (Diefenbach & Leventhal, 1996). Le patient utiliserait une multitude d'informations afin

de se créer une représentation mentale de la maladie. Le concept de représentation de la maladie aurait depuis émergé tentant d'expliquer les processus mentaux impliqués dans la perception de la maladie des patients.

La maladie est une expérience personnelle : un même diagnostic sera vécu de façon unique par chaque patient. La façon dont les symptômes déplaisants sont vécus, la fréquence des plaintes et l'adhérence au traitement médical sont d'autres exemples de cette unicité (Lau & Hartman, 1983). Les perceptions face à la maladie influencent la façon d'interpréter et de réagir face au diagnostic de cancer (Finney & Iannotti, 2002).

Les patients atteints de cancer développent une représentation mentale de leur maladie. Selon la théorie de Leventhal, le patient construit un ensemble de représentations basées sur les expériences personnelles et sur le savoir collectif (Wyke, Adamson, Dixon et Hunt, 2013). D'ailleurs, il semble que l'issue de la maladie ne dépend pas seulement de la maladie en elle-même, mais aussi de médiateurs tels que la représentation de la maladie et les stratégies d'adaptation utilisées (Knowles, Cook, & Tribbick, 2013).

Hagger et Orbell (2003) de même que Leventhal, Meyer et Nerenz (1980) définissent la représentation de la maladie comme étant une interprétation que fait le patient des informations qu'il possède sur sa condition, afin de donner du sens à sa maladie et d'y

réagir. D'après cette conception, les informations au sujet de la maladie proviennent de trois sources. La première source se rapporte à l'information sociale que l'individu a déjà assimilée par le passé à travers son contact avec les médias ainsi qu'avec le savoir culturel associé à la maladie. La deuxième source d'information provient de son environnement, c'est-à-dire des rapports actuels avec des proches ou avec des professionnels de la santé. Finalement, la troisième source d'information est basée sur sa perception des symptômes passés et actuels et de l'efficacité de ses stratégies d'adaptation utilisées. L'ensemble de ces informations est recueilli et organisé dans le but de donner du sens à la maladie et de mieux y réagir (Hagger & Orbell, 2003). La représentation du patient pourra être en cohérence ou non avec la réalité objective de sa condition physique.

Il semble que les patients ayant vécu le cancer par un diagnostic antérieur ou ayant côtoyé un proche atteint de la maladie ont des perceptions différentes du reste de la population générale (Kowalkoski et al., 2012). En effet, l'expérience personnelle de cancer ou celle d'un proche favoriserait des représentations concernant l'issue de la maladie, par exemple « je ne m'en sortirai pas » plutôt que des perceptions concernant les causes et la prévention du cancer comme que « je vais arrêter de fumer afin de diminuer mes risques de développer un cancer ». D'ailleurs, plus les expériences associées au cancer sont nombreuses chez un même patient, plus ses préoccupations face à la maladie seraient grandes. En effet, dans une recherche menée par Kowalkoski et ses collaborateurs (2012), 43% des participants n'ayant aucune histoire familiale ou personnelle associée au

cancer croient avoir de forts risques de développer un cancer dans le futur en comparaison à 77%, chez les participants ayant vécu de telles expériences. Il en va de même pour les préoccupations ; face à la maladie où 8 % des participants n'ayant aucune expérience du cancer auraient des préoccupations fréquentes face à leur condition médicale, contre 20% chez ceux qui en ont fait l'expérience antérieurement (Kowalkoski et al., 2012). Ainsi, les expériences personnelles associées à la maladie influencent les représentations de cette maladie.

### **Les dimensions de la représentation de la maladie**

Le concept de représentation de la maladie a été étudié par rapport aux dimensions proposées par Leventhal et al. (1980), puis par Moss-Morris et al. (2002). Au total, six dimensions forment le concept. Les cinq premières dimensions (l'identité, le cours perçu de la maladie, les conséquences perçues de la maladie, les causes perçues de la maladie et le contrôle perçu face à la maladie) concernent le volet cognitif de la représentation de la maladie. La sixième dimension, la représentation émotionnelle, concerne, comme son nom l'indique, le volet émotionnel de la représentation de la maladie.

La première dimension, l'identité, représente la perception des caractéristiques de la maladie et des symptômes associés, c'est-à-dire « l'étiquette » que le patient associe à sa

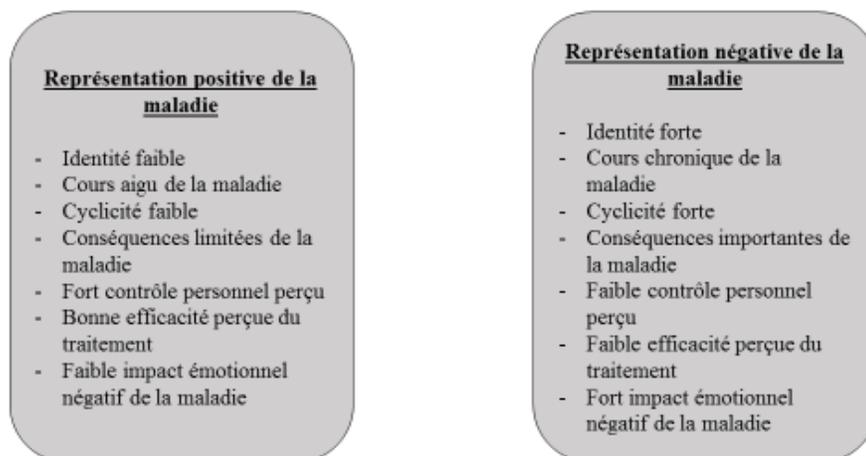
maladie (p. ex., « je crois qu'une masse à la poitrine est un symptôme associé au cancer du sein ») (Leventhal et al., 1980 ; Rozema et al., 2009). Par cette « étiquette », le patient tentera de répondre à la question « quel est le problème ? » (Wyke et al., 2013). Moss-Morris et ses collaborateurs (2002) soulignent l'importance de ne pas confondre l'identité (processus d'associer des symptômes à la définition d'une maladie) et le concept de somatisation (tendance à rapporter ses propres symptômes). La deuxième dimension est le cours perçu de la maladie, c'est-à-dire l'impression que la condition médicale est aiguë, chronique et cyclique. Une maladie aiguë est considérée comme étant circonscrite dans le temps, d'une durée limitée. À l'opposé une maladie dite chronique se rapporte à une condition médicale présente sur le long terme, ayant une durée prolongée pouvant s'étendre sur la durée de vie complète du patient. En ce qui a trait à la cyclicité de la maladie, elle fait référence à l'expression des symptômes associés à la maladie; des symptômes qui vont et viennent dans le temps tant en intensité qu'en fréquence seront associés à une condition cyclique. À l'inverse, des symptômes stables dans le temps sont davantage associés à une cyclicité faible de la maladie. À noter que la condition cyclique peut se présenter tant dans une affection médicale dite aiguë que chronique. La réponse à la question de la durée estimée de la maladie permettra l'interprétation de l'expérience en fonction de ses attentes (p. ex., « j'ai l'impression que ma maladie est là pour durer et qu'elle sera ponctuée de périodes de rémissions et de récurrences ») (Wyke et al., 2013). La troisième dimension concerne les conséquences perçues de la maladie, c'est-à-dire les répercussions physiques, économiques, sociales et fonctionnelles de la maladie (p. ex., « en raison de la mastectomie, mon conjoint ne me trouvera plus désirable »). Ces

conséquences peuvent être d'intensité variable et affecter une ou plusieurs sphères de vie. La quatrième dimension est la perception des causes de la maladie. Celles-ci peuvent toutefois être médicalement inexactes et sont généralement fondées sur les informations de l'environnement (p. ex., « mon cancer est dû à la prise d'hormones durant ma ménopause ») (Hale, Treharne, & Kitas, 2007). Selon Hagger et Orbell, (2003), les causes attribuées à la maladie peuvent être par exemple biologiques (virus, déficience du système immunitaire, génétique), environnementales (tabac, pollution, matières toxiques) ou psychologiques (personnalité, attitude, humeur). Le regroupement de causes en facteur causal spécifique serait dépendant du type de maladie (Moss-Morris et al., 2002). Autrement dit, les thèmes biologique, environnemental et psychologique ne sont pas exhaustifs ; d'autres peuvent s'ajouter selon l'affection médicale. Les hypothèses sur les causes de la maladie orienteront l'identification de stratégies d'action du patient (Wyke et al., 2013). La cinquième dimension est le contrôle face à la maladie, par l'utilisation de stratégies pouvant stabiliser ou améliorer l'état de la maladie. Cette dimension se divise en deux catégories : le contrôle personnel perçu face à la maladie, c'est-à-dire la perception qu'un patient a de ses capacités d'adaptation et l'efficacité perçue du traitement (Rozema et al., 2009). La sixième dimension est la représentation émotionnelle de la maladie, se rapportant à la perception de l'impact émotionnel que la maladie ou la condition médicale peut avoir sur le patient (p. ex. « je crois que je serai très anxieux face aux traitements ») (Moss-Morris et al., 2002; Rozema et al., 2009). Moss-Morris et ses collaborateurs (2002) notent toutefois que la représentation émotionnelle n'est pas

proportionnelle à la sévérité de la maladie ; il s'agit plutôt d'une dimension subjective au patient.

Aucune étude ne semble avoir élaboré un modèle répartissant les six dimensions de la représentation de la maladie selon leur valence positive ou négative auprès d'une clientèle en oncologie. L'actuelle thèse conceptualise la valence de la représentation de la maladie de la façon suivante. Une représentation plus positive de la maladie correspond à une identité faible c'est-à-dire, peu de symptômes associés à la maladie. De plus, une représentation plus positive implique que l'individu envisage le cours de sa maladie comme étant aigu (période circonscrite dans le temps) et comme étant peu cyclique (symptômes stables et constants). Ce choix a été effectué en fonction du contexte oncologique, selon lequel une vision aiguë de la maladie correspond à un seul épisode de cancer (perspective curative de la maladie) et est donc plus positif qu'une vision chronique de la maladie, associée à de multiples des récives du cancer ou sans possibilité de rémission (perspective palliative). Les conséquences de la maladie sont perçues comme étant limitées et affectant peu la vie de l'individu. Le contrôle personnel face à la maladie est perçu comme étant grand et le traitement reçu est perçu comme étant efficace dans la gestion de la maladie. La représentation de la maladie, dans une optique de représentation plus positive, correspond davantage à la perception que la maladie aura peu d'impacts émotionnels négatifs sur l'individu.

À l'inverse, une représentation négative de la maladie correspond à une forte identité (une vision très symptomatique de la maladie). Elle est également marquée par une perception d'un cours chronique de la maladie (maladie présente sur le long terme) et comme étant cyclique (les symptômes vont et viennent dans le temps, sont plus instables). Les conséquences de la maladie sont perçues comme étant plus graves et affectant plusieurs sphères de vie de l'individu. Le contrôle personnel est perçu comme étant faible et le traitement jugé comme ayant peu d'impact sur la gestion de la maladie. La représentation émotionnelle est associée à un plus grand impact des émotions négatives de l'individu. Les causes de la maladie ne se prêtent pas à une valence positive ou négative en oncologie considérant les multiples causes associées au cancer. La Figure 1 présente une synthèse de la répartition des dimensions de la représentation de la maladie en fonction de leur valence.



*Figure 1.* Répartition des dimensions de la représentation de la maladie en fonction de leur valence.

Selon Leventhal et al. (1980), la représentation de la maladie comprend des « processus parallèles » d'informations cognitives (p. ex., « la maladie affectera mon fonctionnement quotidien »), et émotionnelles (p. ex., « je crois que ne serai pas en mesure de faire face à la maladie, je serai trop triste et déprimé »). Ces informations s'influencent et ont un impact sur la façon dont le patient réagira à la maladie. Selon Cameron (2003), les représentations émotionnelles les plus fréquentes concernent l'anxiété, la peur, la dépression et la colère.

## **Représentation de la maladie et stratégies d'adaptation**

Bishop et Converse (1986) précisent que l'interprétation que fait le patient des informations cognitives et émotionnelles qu'il possède sur sa condition motivera ses démarches de recherche d'aide. Conséquemment, cela favorisera le développement de stratégies d'adaptation ou plus fréquemment appelées de *coping*.

Selon McAndrew et al. (2008), les patients utiliseront généralement deux voies d'adaptation à la maladie en fonction de leur représentation. La voie « top-down » correspond aux stratégies cognitives/abstraites (p. ex., faire de la visualisation pour apaiser l'anxiété). La voie « bottom up » correspond aux stratégies comportementales/concrètes (p. ex., prendre la médication afin d'apaiser les douleurs). Le patient utilisant les stratégies d'adaptation basées sur la voie « top-down » et la voie « bottom-up » maximisera son adaptation à la maladie. De plus, des recherches montrent que le patient ayant une représentation positive ou optimiste cherchera l'aide de professionnels de la santé (Hampson, Glasgow, & Toobert, 1990), aura une meilleure adhérence au traitement médical, utilisera son réseau social et modifiera ses habitudes de vie de sorte qu'il améliorera son bien-être voire même sa condition physique (Hagger & Orbell, 2003). À titre d'exemple, un patient estimant que sa maladie est due à ses mauvaises habitudes alimentaires pourra adopter de nouveaux comportements alimentaires plus sains s'il considère qu'ils pourront bonifier sa santé. À l'opposé, selon Hagger et Orbell (2003), un patient ayant une représentation fataliste de la maladie adoptera moins de comportements favorisant la santé, ce qui engendrera de plus mauvaises conséquences. Ainsi, un patient

recevant un diagnostic de cancer de poumon et qui adopte une vision résignée face à la maladie pourra continuer de fumer sous prétexte « qu'il est trop tard pour arrêter ». D'après ces derniers exemples, il semble que la représentation de la maladie puisse avoir un impact sur la santé du patient et l'issue de la maladie.

### **Effets de la représentation de la maladie sur la santé, l'adhérence au traitement et les stratégies d'adaptation**

Plusieurs recherches ont étudié l'effet des six dimensions de la représentation de la maladie d'un patient sur la santé (Lau, Bernard, & Hartman, 1989; Lau & Hartman, 1983; Leventhal et al., 1980; Leventhal, Nerenz, & Steele, 1984; Moss-Morris et al., 2002). Phillips, Leventhal et Leventhal (2012) ont réalisé une étude visant à estimer plus particulièrement l'impact de la représentation de la maladie sur l'adhérence au traitement médical. Ils ont recruté 243 patients présentant différentes problématiques dans un centre médical universitaire. La recherche consistait à évaluer notamment la compréhension du patient face à son problème, l'adhérence face au traitement, et l'efficacité du suivi médical selon le patient. D'après les résultats de cette étude, plus les professionnels de la santé offrent des informations basées sur une représentation réaliste de la maladie, c'est-à-dire reflétant la réalité objective de la maladie, plus les patients adhèrent au traitement et plus leurs stratégies de résolution de problème sont efficaces. Le fait d'avoir une représentation de la maladie plus réaliste a plus d'impact sur l'adhérence au traitement et les stratégies

d'adaptation que les compétences relationnelles du professionnel de la santé ont sur ces mêmes variables. Ces résultats montrent la pertinence de s'intéresser à la représentation de la maladie des patients. Leventhal et ses collaborateurs (1980) ont d'ailleurs développé un modèle visant à illustrer le processus par lequel passe le patient selon sa représentation de la maladie.

### **Modèle d'autorégulation de Leventhal**

Ce modèle s'intéresse à l'interaction entre l'état de santé, la représentation de la maladie, les stratégies d'adaptation utilisées et les résultats sur la maladie (Knowles, Swan, Salzberg, Castle & Langham, 2014). Il stipule que le patient se représente la maladie pour ensuite développer des objectifs et mettre en place des actions lui permettant de s'autoréguler (Leventhal, Nerenz, Straus, & Mechanic, 1982). Le modèle d'autorégulation de Leventhal s'appuie sur un système de contrôle s'étayant en trois étapes (Llewellyn, McGurk, & Weinman, 2007). Premièrement, une représentation cognitive et émotionnelle est développée par le patient concernant la maladie et les traitements proposés. Ces représentations s'appuient sur les trois sources d'informations abordées plus tôt soit les informations sociales, environnementales et personnelles. Deuxièmement, un plan d'action est mis de l'avant. Celui-ci comprend les stratégies d'adaptation qui suivent les représentations cognitives et émotionnelles du patient. Troisièmement, une évaluation des stratégies d'adaptation est réalisée. Elle vise à évaluer

si les résultats ont mené au but. Par exemple, un patient ayant une représentation de sa maladie comme étant incurable, ayant un faible sentiment de contrôle et se sentant terrifié face à la maladie peut mettre de l'avant des stratégies d'adaptation basées sur le déni de la situation et être un patient passif ne s'impliquant pas dans les traitements proposés. Si la maladie s'aggrave, le patient se voit confirmé dans ses croyances et aura tendance à poursuivre sa façon de fonctionner. Ces trois étapes se déroulent de manière simultanée (Llewellyn et al., 2007). Il s'agit d'un modèle dynamique influencé par un processus de feedback. Plus précisément, l'autorégulation s'inscrit dans une boucle de rétroaction où le patient évalue le résultat de ses actions en fonction de ses objectifs et il maintient ses stratégies lorsqu'elles sont efficaces ou alors adopte des comportements plus appropriés à sa condition (Leventhal et al., 1980; Baril et al., 2008).

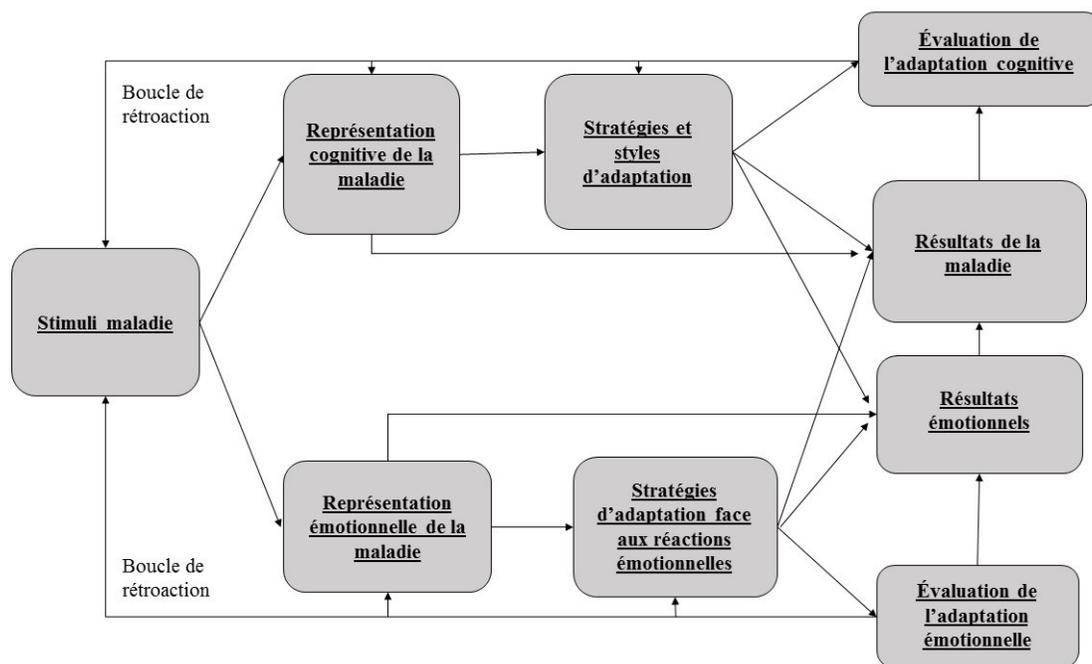


Figure 2. Représentation schématique du modèle d'autorégulation de Leventhal et al. (1980) (traduction libre)<sup>1</sup>.

Selon la Figure 2, les stimuli associés à la maladie font référence aux informations emmagasinées en mémoire par le patient, aux informations données par les sources externes et aux informations somatiques et symptomatiques du patient. Ces trois types de stimuli correspondent respectivement aux informations sociales, environnementales et personnelles vues plus tôt. Ces informations permettront au patient de développer sa

<sup>1</sup> Ce tableau représente une synthèse de la figure présentée dans Hagger et Orbell (2003).

représentation de la maladie. Cette représentation est divisée en deux types; cognitive (comprenant les cinq premières dimensions de la représentation) et émotionnelle (correspondant à la sixième dimension).

Les représentations cognitive et émotionnelle de la maladie auront chacune un impact sur le type de stratégies d'adaptation utilisées. Parmi ces stratégies, l'évitement/déni est lorsqu'un patient considère par exemple que ses douleurs ne sont rien de bien grave, que cela va passer, qu'il n'a pas besoin de consulter un médecin. La réévaluation cognitive est lorsqu'un patient pense par exemple que les symptômes sont inquiétants, mais qu'il s'agit d'un cancer à évolution lente avec un bon pronostic qu'il va donc suivre les recommandations. L'expression des émotions est lorsqu'un patient exprime ses émotions afin de faire diminuer la tension (p.ex. « le cancer me fait tellement peur! Pourquoi moi? »). Les stratégies centrées sur les solutions consistent à se dire par exemple « maintenant que je sais de quel mal je suis affecté, je vais suivre le traitement à la lettre, changer mon alimentation et arrêter de fumer ». Finalement, la recherche de support social correspond par exemple au patient faisant appel au soutien de ses proches afin d'avoir de l'aide pour le transport à l'hôpital.

L'annonce du diagnostic de cancer a sans contredit un effet psychologique sur le patient (Bâ et al., 2011 ; Hagger & Orbell, 2003 ; Kronenwetter et al., 2005) face auquel il réagit

par des stratégies d'adaptation. En général, suite au diagnostic, celui-ci peut traverser les étapes de deuil que sont le choc, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (Kübler-Ross, 1969). Il peut vivre différentes pertes, par exemple, une perte de l'illusion d'immortalité, de l'idéal de santé, d'aptitudes physiques, du sentiment de bien-être, pour ne nommer que celles-ci (Bacqué, 2005). L'impact des pertes perçues sur la représentation de la maladie semble avoir été davantage étudié en rapport à l'adaptation à la maladie. Orbell et ses collaborateurs (2008) avancent à ce sujet que le diagnostic entraîne une réaction de détresse, en fonction de la façon dont le patient se représente la maladie. Cette réaction de détresse s'exprimerait principalement par des symptômes anxieux et des symptômes dépressifs. Confronté à ces symptômes, le patient mettra de l'avant des stratégies d'adaptation pour faire face à la situation. Orbell et ses collaborateurs (2008) ont démontré que la représentation de la maladie pouvait à elle seule expliquer de 5 à 21% de la variance associée au déploiement de stratégies d'adaptation. Selon l'efficacité des stratégies d'adaptation utilisées, le patient pourra retrouver, dans une période de temps variable, son équilibre psychologique et un certain niveau de bien-être (Orbell et al., 2008).

Ainsi, tant la représentation de la maladie que les stratégies d'adaptation de la maladie auront une influence sur les résultats de la maladie. Ces résultats comprennent l'état de la maladie sur le plan des symptômes, du fonctionnement physique (mobilité, etc.), de la détresse psychologique, du bien-être psychologique, des fonctionnements/rôles quotidiens

(parentalité, emploi), du fonctionnement social (maintien des relations) et de la vitalité (niveau d'énergie) de même que les résultats émotionnels de la maladie (détresse émotionnelle). L'ensemble des résultats obtenus permettra au patient de faire une évaluation de son adaptation à la maladie (boucle de rétroaction). Ultimement, si les stratégies paraissent efficaces, le patient aura atteint son objectif et dans le cas où l'objectif n'est pas atteint, le processus reprendra jusqu'à l'atteinte des objectifs.

Le modèle de Leventhal s'appuie sur trois postulats concernant les réactions des patients face à la maladie :

1. Les individus ont tendance à activement résoudre les problèmes. Ils donnent un sens aux changements somatiques potentiels ou existants et tentent d'éviter ou de contrôler ces changements lorsqu'ils sont perçus comme des signes de maladie. L'adaptation correspond au résultat du processus de résolution de problème. La décision d'utiliser une ou plusieurs stratégies d'adaptation est basée sur la représentation de la maladie de l'individu, la disponibilité des ressources et l'évaluation des coûts/bénéfices de ces comportements.
2. La représentation du traitement de la maladie, des stratégies d'adaptation, du plan d'action et des résultats envisagés découlent de la compréhension et des compétences de l'individu à un moment donné. Le choix des stratégies utilisées ne reflète pas nécessairement le traitement médical optimal. Par exemple, un patient atteint de cancer

choisit de se soigner avec des produits naturels, sous prétexte que la chimiothérapie est « toxique », va à l'encontre de résultats empiriques de la médecine.

3. Les représentations de la maladie sont individuelles en ce sens qu'elles sont uniques pour chacun et peuvent varier d'une personne à l'autre, car elles dépendent des informations sociales, environnementales et personnelles.

Le modèle de Leventhal introduit l'idée que les résultats émotionnels sont associés à la maladie. Il n'est pas le seul chercheur à s'être penché sur cette idée.

### **Représentation de la maladie et expérience émotionnelle**

Des recherches ont étudié le lien entre la représentation de la maladie et l'expérience émotionnelle des patients en utilisant les stratégies d'adaptation comme variable intermédiaire (modératrice). C'est le cas de la recherche de Dempster, McCorry, Brennan, Donnelly, Murray et Johnston (2012). Cette étude montre que les représentations cognitives et les solutions utilisées face aux situations peuvent influencer les émotions vécues. Quatre cent quatre-vingt-quatre survivants du cancer œsophagien, membres de l'Association de patients de cancer œsophagien du Royaume-Uni ont participé à cette recherche visant à explorer le niveau de détresse psychologique en lien avec la représentation de la maladie et les stratégies d'adaptation. Ils ont rempli un questionnaire contenant trois outils de mesure. L'outil intitulé *Revised Illness Perception Questionnaire*

(*IPQ-R*) mesurait la représentation de la maladie des patients. La version francophone a été utilisée pour la présente étude et sera décrite plus loin. Ils ont aussi rempli l'outil nommé *Cancer Coping Questionnaire*, comportant 21 énoncés évaluant cinq types de stratégies d'adaptation ; réflexion/relaxation, focus positif, diversion, planification et support social. Puis, l'outil intitulé *Hospital Anxiety and Depression Scale* a été retenu afin de mesurer, à l'aide d'énoncés (p. ex., « j'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué », « je suis de bonne humeur » ou encore « je me sens tendu ou énervé »), le niveau d'anxiété et de dépression des participants. Selon leurs résultats, il semble que la perception de la maladie qu'ont les patients explique 51% de la variance liée à l'anxiété et 42% de la variance liée à la dépression. Il apparaît également que l'adaptation des patients à la maladie ait plus d'impact sur leur expérience émotionnelle que le type de stratégie d'adaptation utilisée. Les chercheurs soulignent l'importance de développer des interventions visant à ajuster la représentation de la maladie face à la réalité en donnant des informations claires et cohérentes sur le cancer œsophagien afin de minimiser les risques de détresse émotionnelle et de maximiser les chances de vivre une expérience affective neutre voire même d'améliorer le niveau de bien-être. Cette étude apporte un éclairage intéressant face à l'adaptation des patients à la maladie. Toutefois, l'échantillon est principalement composé de survivants du cancer œsophagien ayant reçu un diagnostic de cancer il y a quelques années (médiane de 45 mois depuis le diagnostic). Il serait intéressant d'explorer le phénomène auprès de patients activement en suivi oncologique afin d'évaluer si le choix des stratégies d'adaptation exerce une influence sur l'expérience affective de l'individu en lien avec la représentation de la maladie et d'élargir la

couverture de la mesure de l'expérience affective (ici limitée au niveau de détresse psychologique).

L'étude de Traeger et al. (2009) quant à elle, s'est penchée sur le lien entre la représentation de la maladie et l'expérience émotionnelle de patients atteints de cancer de la prostate. L'équipe de recherche a recruté 214 hommes atteints d'un cancer de la prostate de stade précoce, suivant un traitement médical depuis moins de 18 mois. Les participants ont rempli des questionnaires autorapportés, dont le *Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)* (Moss-Morris et al., 2002) pour mesurer la représentation de la maladie. Ce questionnaire a été utilisé dans la présente étude et il sera décrit plus loin. Les participants ont également complété le questionnaire intitulé *Functional Assessment of Cancer Therapy-General Module*, un questionnaire de 27 éléments sur la qualité de vie des patients mesurée par la sommation des scores obtenus au bien-être physique, familial/social, émotionnel et fonctionnel. Les résultats montrent que les patients qui se représentent leur maladie comme faisant peu de sens, comme étant peu contrôlable par le traitement médical et comme étant causée par leur propre personnalité et leurs comportements sont plus enclins à éprouver un bas niveau de bien-être. La représentation de la maladie représente dans cette étude 33% de la variance associée au bien-être. Cette étude, se limitant à la population atteinte de cancer prostatique, gagnerait à explorer l'influence de ces mêmes variables, mais avec une plus grande variabilité de diagnostic. Effectivement, chaque cancer a ses propres caractéristiques et influences sur l'expérience

de l'individu d'où l'importance d'être prudent dans la généralisation des résultats obtenus à l'ensemble de la clientèle en oncologie.

Moss-Morris et ses collaborateurs (2002), ont validé le *Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)* auprès de 711 patients issus de huit groupes d'affections médicales (virus de l'immunodéficience humaine (VIH), arthrite rhumatoïde, diabète de type II, asthme, douleur chronique, douleur aiguë, sclérose en plaques et infarctus du myocarde). En plus de démontrer les qualités métriques de l'instrument, les chercheurs ont observé qu'une représentation de la maladie impliquant des conséquences sévères, étant cyclique et hors du contrôle personnel affecte de manière significative la réponse émotionnelle des patients (plus d'émotions négatives rapportées). Cette recherche a permis de mettre de l'avant la pertinence d'utiliser cet instrument auprès d'une population clinique atteinte d'une pathologie physique. Toutefois, elle a pour limite d'avoir principalement testé l'outil auprès de patients atteints de maladies chroniques. À travers les années, cet outil a été réutilisé dans divers contextes médicaux.

Les recherches de Dempster et al., (2012) et de Traeger et al. (2009) ont considéré une population atteinte de cancer. D'autres recherches ont étudié le lien entre la représentation de la maladie et le bien-être, par exemple sur le diabète (Edgar & Skinner, 2003 ; Eiser, Riazi, Eiser, Hammersley, & Tooke, 2001), la maladie d'Huntington (Kaptein et al., 2006) et l'épilepsie (Goldstein, Holland, Soteriou, & Mellers, 2005). Parmi l'ensemble des

études sur le lien entre la représentation de la maladie et le bien-être, la plupart ont étudié le bien-être comme une sous-catégorie d'un autre concept par exemple la qualité de vie (Traeger et al., 2009). Certains confondent les termes bien-être, qualité de vie, bonheur, moral, satisfaction de vie et détresse psychologique (souvent considéré à tort comme l'inverse du bien-être). Ces concepts seraient tous différents selon Voyer et Boyer (2001). D'autres chercheurs ne définissent pas le concept de bien-être dans leur recherche (Hagger & Orbell, 2003). À ce sujet, selon Voyer et Boyer (2001), il serait important de considérer le bien-être comme un concept à part entière, référant à une définition précise et opérationnelle.

### **Le bien-être**

Leventhal (1980) explique que selon la façon dont le patient se représente la maladie, il déploiera différentes stratégies d'adaptation qui ultimement pourront influencer son niveau de bien-être. Le bien-être est défini comme un sentiment général d'agrément et d'épanouissement que procure la pleine satisfaction des besoins du corps ou de l'esprit (Centre national des ressources textuelles et lexicales, 2012). Selon Ryan et Deci (2001), le bien-être correspond au plein fonctionnement psychologique et aux expériences optimales de l'individu ; il ne serait pas simplement l'absence d'un mal-être, tel que souvent conçu.

De grands débats auraient cours dans la communauté scientifique concernant la définition du bien-être, et ce, depuis plusieurs siècles (McDowell, 2010). À ce titre, deux perspectives se seraient démarquées; la perspective hédonique et la perspective eudémonique. Dans la tradition hédonique, le bien-être est basé sur l'idée que le principal objectif dans la vie est de maximiser le bonheur et de minimiser la douleur (McDowell, 2010; Ryan & Deci, 2001). En d'autres termes, il s'agit d'atteindre des buts, peu importe leur nature, procurant de la satisfaction et du plaisir. Cette vision hédonique du bien-être correspond à ce qui est appelé dans les écrits, le bien-être subjectif (McDowell, 2010), qui sera abordé plus loin.

Dans la tradition eudémonique, le bien-être se réfère à la conception selon laquelle l'humain tend à s'épanouir et à donner du sens à son existence (McDowell, 2010; Omodei & Wearing, 1990; Ryan & Deci, 2000; Ryff & Singer, 1998). Ainsi, l'humain accéderait au bien-être en conduisant une vie en cohérence avec ses valeurs, son vrai Soi (McDowell, 2010). Waterman (1993) précise que le bien-être serait l'accomplissement/l'atteinte de son propre *daimon* ou de sa nature propre. Le bien-être qui en découle reposerait sur une cohérence interne plutôt que sur l'atteinte d'un but menant directement au plaisir tel que propose la conception hédoniste.

Cette opposition entre hédonisme et eudémonisme ne date pas d'hier. Aristote considérait le bien-être hédonique comme un vulgaire idéal faisant de l'humain un esclave

de ses désirs (Ryan & Deci, 2001). Il proposait l'idée que le vrai bonheur se trouve dans l'expression des vertus (Ryan & Deci, 2001) et que la réalisation du potentiel de chacun permet d'atteindre la perfection (Ryff, 1995). Basé sur cette vision aristotélicienne, Fromm (1981) expliquait que le bien-être optimal (*vivere bene*) nécessite une distinction entre les besoins immédiats, ressentis subjectivement et dont la satisfaction ne mène qu'au plaisir momentané, et les besoins enracinés dans la nature humaine, dont la réalisation conduit à l'épanouissement et produisent l'eudémonie, c'est-à-dire le bien-être. Selon Waterman (1993), l'atteinte du bien-être eudémonique permettrait à l'individu de se sentir intensément en vie et authentique en existant pour qui il est vraiment, un état défini comme étant l'expression personnelle (*personal expressiveness*). Cette vision eudémonique correspond au bien-être psychologique (McDowell, 2010) qui sera abordé plus loin.

Des recherches (Compton, Smith, Cornish, & Qualls, 1996; King & Napa, 1998; McGregor & Little, 1998) montrent que le fait de poursuivre des buts personnels et de se sentir heureux peut être déconnecté de l'idée de mener une vie qui a du sens et qui est basée sur des valeurs d'intégrité. Les concepts de bien-être hédonique et eudémonique se chevauchent, mais des facteurs de divergence sont présents d'où l'intérêt de mesurer indépendamment ces deux indicateurs du bien-être (Ryan & Deci, 2001). Par ailleurs, les visions hédonique et eudémonique seraient modérément à fortement corrélées (Ryff & Keyes, 1995). Waterman, 1993 obtient des corrélations oscillant entre .71 et .86 ( $p < .01$ ) pour les deux concepts. Toutefois, ces corrélations seraient insuffisantes pour expliquer le

bien-être à elles seules d'où l'importance de les considérer toutes les deux (Diener, Sapyta, & Suh, 1998).

### **Le bien-être subjectif**

Pour Diener, Suh, Lucas, & Smith (1999), le bien-être subjectif correspond aux émotions expérimentées par la personne en rapport à sa satisfaction de vie. Le bien-être serait décrit par ces auteurs comme étant une large catégorie de phénomènes incluant les réponses émotionnelles de l'individu, la satisfaction vécue en rapport à un domaine de son existence et la satisfaction globale de sa vie. Ils précisent que le bien-être subjectif se décline en deux volets : un volet affectif et un volet cognitif. Le premier fait référence aux émotions vécues par l'individu alors que le deuxième se rapporte à sa satisfaction de vie. Essentiellement, un plus grand niveau de bien-être subjectif correspond à un plus grand ratio d'émotions positives par rapport aux émotions négatives et à une plus grande satisfaction de vie (Ryan & Deci, 2001; Andrew & McKenell, 1980).

**Volet affectif du bien-être subjectif.** Constituant le volet affectif du bien-être subjectif, les émotions sont conceptualisées comme étant une réponse à un stimulus. Elles peuvent être positives ou négatives, intenses ou modérées (Russell & Carroll, 1999). Que les émotions soient jugées positives ou négatives dépend des sensations plaisantes ou

déplaisantes qu'elles génèrent (Russel & Carroll, 1999; Wyer, Clore, & Isbell, 1999). Les émotions sont importantes dans l'estimation du niveau de bien-être, car elles représentent une évaluation de la pertinence et de la valence des événements et des conditions de vie en cohérence avec le soi (Ryan & Deci, 2001). Diener et Lucas (2000) postulent que tout individu expérimente un flot constant d'émotions, que tout affect est évalué et facilement catégorisé comme positif ou négatif, et que la majorité des individus rapportent ressentir des émotions positives la majorité du temps.

La maladie est pour sa part souvent associée au déplaisir et à la douleur et donc à la présence d'émotions négatives (Ryan & Deci, 2001). Selon ces derniers, la maladie entraîne souvent des limitations fonctionnelles qui peuvent interférer avec l'expérience d'émotions positives et d'une plus grande satisfaction de vie. Toutefois, il arrive que des individus atteints de maladie puissent expérimenter un haut niveau de bien-être et, à l'inverse, d'autres ne présentant aucun symptôme expérimentent un bas niveau de bien-être.

De ce fait et d'après Diener (2000) et Diener et al. (1999), les émotions positives ne protègent pas contre les émotions négatives, d'où l'importance de considérer séparément ces deux construits émotionnels dans la mesure du bien-être subjectif. Toutefois, les émotions positives facilitent la régulation des émotions négatives (Tugade & Fredrickson,

2004) et atténuent les effets pervers d'un stress chronique (Folkman, 2008). Elles pourraient même favoriser une meilleure santé. C'est du moins ce que Lyubomirsky, King et Diener (2005), en réalisant une méta-analyse de 293 articles portant sur le bien-être et les émotions positives, ont constaté. Selon leur recherche, un plus haut niveau de bien-être subjectif chez l'individu favorise la bonne santé psychologique, physique et diminue la mortalité.

**Volet cognitif du bien-être subjectif.** Constituant le volet cognitif du bien-être subjectif, la satisfaction de vie est définie comme une évaluation globale de la qualité de vie d'une personne, selon ses propres critères (Shin & Johnson, 1978.). Elle est reliée au volet affectif du bien-être subjectif, mais en reste un concept indépendant (Lucas, Diener, Suh, 1996). Des variations d'humeur tendent à influencer le jugement de la satisfaction de vie, mais l'effet serait minime comparativement aux facteurs plus durables (Eid & Diener, 2004) comme le tempérament et les traits de personnalité. Par exemple, l'extraversion ou le névrosisme sont ancrés dans la personnalité et influencent de façon stable la satisfaction de vie (DeNeve & Cooper, 1998). Aussi, la satisfaction de domaines spécifiques de la vie (satisfaction au travail, satisfaction conjugale, etc.) serait un élément influençant la satisfaction de vie (Stubbe, Posthuma, Boomsma & DeGeus, 2005).

Brickman et Campbell (1971), ainsi que Headey et Wearing (1992) ont procédé à des recherches visant à vérifier l'impact des événements de vie sur la satisfaction de vie. Les événements de vie, qu'ils soient positifs ou négatifs, peuvent influencer le niveau de satisfaction de vie, mais cet effet serait de courte durée. Les individus s'adaptent à la nouvelle réalité et leur niveau de satisfaction retourne rapidement au niveau initial relié à leurs traits de personnalités (Schimmack, Diener, & Oishi, 2002). La maladie peut ainsi être un événement qui affectera le niveau de satisfaction de vie d'un patient, mais avec le temps, celui-ci retournera à son niveau de satisfaction de base précédant le diagnostic.

Arthaud-Day, Rode, Mooney et Near (2005) ont montré qu'un niveau de bien-être subjectif plus élevé est présent chez les individus ayant un plus grand ratio d'émotions positives par rapport aux négatives et ayant une plus grande satisfaction de vie. Ces résultats ont été obtenus auprès d'un échantillon de 3410 adultes, chez qui des outils visant à mesurer le bien-être subjectif ont été administrés. De ceux-ci, le *NLS Happiness Item* mesurait le bonheur quotidien par la question « de manière générale, comment vous sentez-vous ces jours-ci? ». Le *Life-3 Delighted-Terrible Scale* mesurait la perception de la vie par la question « comment vous sentez-vous par rapport à l'ensemble de votre vie? ». Le *Well-being index* mesurait la satisfaction de vie avec la question « êtes-vous satisfait ou insatisfait de l'ensemble de votre vie? ». Le *Positive and Negative Affect Scales* et le *Bradburn Affect Scale* mesuraient respectivement le ratio d'émotions positives et

négatives à court et long terme. Enfin, le *Satisfaction With Life Scale* a été utilisé et sera décrit plus loin pour la présente étude.

Les études recensées sur le lien entre la représentation de la maladie et le bien-être ont considéré avant tout le bien-être subjectif. Toutefois, Vazquez, Hervas, Rahona et Gomez (2009) soulignent que le bien-être psychologique peut aussi avoir des effets bénéfiques sur la santé et qu'il vaut la peine de l'étudier autant que le bien-être subjectif.

### **Le bien-être psychologique**

Ryff (1989) a été l'une des premières à s'intéresser au bien-être psychologique. Elle le définit comme étant un état d'épanouissement personnel atteint grâce au fonctionnement optimal de la personne, c'est-à-dire à l'exploitation de son plein potentiel. Selon cette chercheuse, le bien-être psychologique est basé sur six catégories : l'autonomie, le sentiment de compétence, la croissance personnelle, les relations positives avec autrui, le sens à la vie et l'acceptation de soi. Bouffard et Lapierre (1997) définissent chacune d'elles. L'autonomie se réfère à l'autodétermination de l'individu, à son indépendance de pensées, à sa capacité de s'évaluer en fonction de ses propres standards et à sa capacité de résister aux pressions sociales. Le sentiment de compétence se rapporte à la perception de l'individu sur le contrôle qu'il a sur son environnement, à sa capacité de maîtriser les défis quotidiens et d'utiliser les occasions qui se présentent. La croissance personnelle concerne

le sentiment d'actualisation de soi, de développement et d'amélioration de soi et l'ouverture à de nouvelles expériences. Les relations positives avec autrui se rapportent au fait d'entretenir des relations satisfaisantes, empreintes de confiance avec les autres et aux aptitudes d'empathie, d'affection et d'intimité. Le sens à la vie est en rapport aux buts personnels, à l'orientation vers l'avenir et au sens donné au présent et au passé. Finalement, l'acceptation de soi touche l'attitude de l'individu envers lui-même et la reconnaissance de ses qualités et défauts.

Aucune recherche ne semble avoir étudié le lien entre la représentation de la maladie et le bien-être psychologique. Toutefois, certains chercheurs se sont penchés sur l'interaction entre le bien-être psychologique et la santé. C'est le cas de Hamdan-Mansour et Marmash (2007) qui ont réalisé une étude visant à documenter le lien entre ces deux concepts. La recherche a été conduite auprès de 1108 adultes qui ont répondu à deux questionnaires autorapportés. L'un d'eux, le questionnaire *The Scales of Psychological Well-Being* (Ryff et Essex, 1992) mesurait le niveau de bien-être psychologique. Il sera utilisé dans notre recherche et décrit plus loin. L'autre, le *Health Screening Questionnaire* de Constantino et Bricker (1997) estimait la perception de la santé. Cet outil comprend 21 items et vise à déterminer l'histoire médicale et chirurgicale des participants. Les résultats montrent qu'un individu ayant un plus haut niveau de bien-être psychologique rapporte moins de douleur physique, a moins d'infections, est moins à risque de contracter l'influenza et a une fréquentation moins élevée chez le psychiatre ou le psychologue.

D'autres études se sont intéressées au lien unissant le bien-être psychologique à la santé. Par exemple, le bien-être psychologique a été mis en lien avec la pratique d'exercices physiques (Netz, Becker, Tenenbaum, & Wu, 2005; Scully, Kremer, Meade, Graham, & Dudgeon, 1998), avec les attributions positives (Mukolo & Wallston, 2012), avec la qualité du sommeil (Hamilton, Nelson, Stevens, & Kitzman, 2006) et avec les maladies cardiovasculaires (Pan & Rexrode, 2012).

Les recherches menées jusqu'à présent ont des limites. Celle d'Arthaud-Day et al. (2005) qui a été décrite précédemment comprend un échantillon de grande taille principalement composé de jeunes hommes américains, ce qui réduit la représentativité de la réalité québécoise. Notre recherche se penche sur une population composée d'hommes et de femmes du Québec. Les résultats de Hamdan-Mansour et Marmash (2007), pour leur part, sont issus d'un échantillon composé d'étudiants universitaires en bonne santé. Tout est encore à découvrir au sujet du bien-être psychologique et de la santé d'une population adulte atteinte d'une maladie telle que le cancer.

### **Mise en contexte de la pertinence de l'étude**

Tout individu recevant un diagnostic développera une représentation de sa maladie qui correspond à des schémas cognitifs qu'il élabore à partir des sources sociales, environnementales et personnelles dont il dispose. Cette représentation influence les

différentes stratégies d'adaptation que le patient mettra de l'avant. L'efficacité de ces stratégies d'adaptation se reflète sur le niveau de bien-être. Les études ont jusqu'à maintenant étudié la représentation de la maladie et le bien-être via les stratégies d'adaptation, mais le terme bien-être reste à être mieux défini. De plus, peu d'études se sont attardées à l'étudier chez une clientèle en oncologie, en considérant l'avenue hédonique et eudémonique, à travers les concepts de bien-être subjectif et de bien-être psychologique.

Considérant la forte prévalence de cancer et ses répercussions sociales et individuelles, il semble important de s'intéresser aux patients qui en sont atteints. La présente étude mesurera donc la force des liens unissant la représentation de la maladie au bien-être subjectif et psychologique auprès d'une population en oncologie. Comprenant des dimensions cognitives et une dimension émotionnelle, il est pertinent de voir si chaque dimension de la représentation de la maladie exerce un effet différent sur le bien-être subjectif et psychologique.

### **Objectifs de l'étude**

Le premier objectif de cette étude est d'explorer les liens entre la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique chez une population adulte atteinte de cancer. De cet objectif découlent deux hypothèses :

L'hypothèse 1 suggère que la représentation de la maladie est liée positivement au bien-être subjectif. En effet, il est attendu que plus la représentation de la maladie est positive, plus le bien-être subjectif sera élevé.

L'hypothèse 2 suggère que la représentation de la maladie est liée positivement au bien-être psychologique. En ce sens, il est attendu que plus la représentation de la maladie est positive, plus le bien-être psychologique sera élevé.

Le deuxième objectif de la recherche vise à vérifier le rôle médiateur de la représentation émotionnelle de la maladie dans la relation entre la représentation cognitive de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique. De ce deuxième objectif découlent deux hypothèses.

L'hypothèse 3 propose que la représentation émotionnelle de la maladie joue un rôle médiateur dans la relation entre la représentation cognitive de la maladie et le bien-être subjectif. De cette façon, les dimensions cognitives de la représentation de la maladie auront un effet sur le bien-être subjectif, mais cet effet sera expliqué par la représentation émotionnelle de la maladie comme variable médiatrice.

L'hypothèse 4 propose que la représentation émotionnelle de la maladie joue un rôle médiateur dans la relation entre la représentation cognitive de la maladie et le bien-être psychologique. De la même façon que pour le bien-être subjectif, la relation entre les dimensions cognitives de la représentation de la maladie et le bien-être subjectif sera expliquée par le rôle médiateur de la représentation émotionnelle de la maladie.

Cette étude vise à contribuer au développement de connaissances sur les facteurs qui influencent l'adaptation des patients atteints de cancer et qui sont utiles pour les psychologues œuvrant dans le secteur de l'oncologie. Les conclusions de cette recherche permettent de documenter la pertinence de développer des formations et des interventions visant à améliorer la représentation de la maladie des patients afin d'augmenter leur niveau de bien-être subjectif et psychologique.

## **Méthode**

Ce chapitre présente la méthode utilisée dans l'étude actuelle. D'abord, le type de recherche retenu et le profil des participants sont présentés. Ensuite, les instruments de mesure sont décrits et le déroulement de la recherche explicité. Finalement, les considérations éthiques de la présente recherche de même que la justification des analyses statistiques sont abordées.

### **Type de recherche**

La présente recherche est de nature quantitative et à devis d'observation, étant donné qu'aucune variable n'est manipulée. Des questionnaires utilisant des échelles de Likert permettent de mesurer les liens entre les concepts. La nature de notre étude est de type exploratoire, étant donné que peu de recherches se sont intéressées aux liens unissant la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique.

### **Participants**

Une description des participants en fonction des données sociodémographiques (sexe, âge, scolarité, statut matrimonial, statut d'emploi prédiagnostic et post-diagnostic) est présentée. Cette description comprend des informations médicales (type de cancer, diagnostic de cancer antérieur, hôpital où le suivi oncologique a lieu, la présence d'autres affections médicales, le type de traitement complété et en cours, la visée du traitement médical et l'hospitalisation).

### **Informations sociodémographiques**

L'échantillon est composé de 70 participants (13 hommes et 57 femmes) âgés de 31 à 75 ans ( $M = 54,27$  ;  $ÉT = 8,69$ ) sélectionnés sur une base volontaire. De cet échantillon, 36 participants ont complété les questionnaires en ligne alors que 34 les ont complétés sous forme papier. Le tableau 1 présente le profil de participants en fonction des données sociodémographiques. Sur le plan de la scolarité, 19 participants (27,1 %) ont complété leurs études secondaires, 51 participants (72,9 %) ont complété des études postsecondaires, dont 5 participants (7,1 %) ont un diplôme d'études professionnelles (D.E.P), 24 (34,3 %) ont une formation collégiale (D.E.C.), 16 (22,9 %) ont un baccalauréat, 5 (7,1 %) ont une maîtrise et 1 participant (1,4 %) a complété une formation doctorale.

Sur le plan matrimonial, 47 participants (67,1 %) sont en couple, dont 22 (31,4 %) sont en union libre et 25 (35,7 %) sont mariés. Vingt-trois (32,9 %) déclarent vivre seuls, dont 13 (18,6 %) sont célibataires, 7 (10,0 %) sont divorcés et 3 (4,3 %) sont veufs.

Tableau 1  
*Distribution des participants selon les variables sociodémographiques*

| Variables sociodémographiques |                | N              | %               |                |                 |
|-------------------------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|-----------------|
| Sexe                          |                |                |                 |                |                 |
|                               | Féminin        | 57             | 81,4            |                |                 |
|                               | Masculin       | 13             | 18,6            |                |                 |
| Tranche d'âge                 |                |                |                 |                |                 |
|                               | 30 à 39 ans    | 3              | 4,3             |                |                 |
|                               | 40 à 49 ans    | 13             | 18,6            |                |                 |
|                               | 50 à 59 ans    | 38             | 54,3            |                |                 |
|                               | 60 à 69 ans    | 14             | 20,0            |                |                 |
|                               | 70 à 79 ans    | 2              | 2,9             |                |                 |
| Scolarité                     |                |                |                 |                |                 |
|                               | Secondaire     | 19             | 27,1            |                |                 |
|                               | Professionnel  | 5              | 7,1             |                |                 |
|                               | Collégial      | 24             | 34,3            |                |                 |
|                               | Baccalauréat   | 16             | 22,9            |                |                 |
|                               | Maîtrise       | 5              | 7,1             |                |                 |
|                               | Doctorat       | 1              | 1,4             |                |                 |
| Statut matrimonial            |                |                |                 |                |                 |
|                               | Célibataire    | 13             | 18,6            |                |                 |
|                               | En couple      | 22             | 31,4            |                |                 |
|                               | Marié          | 25             | 35,7            |                |                 |
|                               | Divorcé/séparé | 7              | 10,0            |                |                 |
|                               | Veuf           | 3              | 4,3             |                |                 |
| Statut professionnel          |                |                |                 |                |                 |
|                               |                | Pré-diagnostic | Post diagnostic | Pré-diagnostic | Post diagnostic |
|                               | Temps partiel  | 3              | 4               | 4,3            | 5,7             |
|                               | Temps plein    | 43             | 15              | 61,4           | 21,4            |
|                               | Sans emploi    | 4              | 2               | 5,7            | 2,9             |
|                               | Retraité       | 15             | 21              | 21,4           | 30,0            |
|                               | Invalidité     | 5              | 28              | 7,1            | 40,0            |

L'échantillon est majoritairement composé de femmes et les participants sont principalement âgés de 50 à 59 ans. La majorité a complété des études postsecondaires et est en union que ce soit en couple ou mariés. La tendance est au travail à temps plein en période prédiagnostic alors qu'après le diagnostic, de cancer, les participants sont principalement à la retraite ou en condition d'invalidité. En ce qui a trait au statut d'emploi, des changements s'observent entre le statut pré et post-diagnostic de cancer

particulièrement pour les conditions liées au travail à temps plein, à la retraite et en incapacité de travail. Pour six participants, il s'agit d'une période de passage à la retraite.

**Informations médicales.** Le tableau 2 présente la répartition des participants en fonction du diagnostic de cancer. Près de la moitié des participants sont atteints de cancer du sein par rapport au reste de l'échantillon qui présente une diversité de diagnostics. La condition « métastatique » comprend des participants ayant reçu un diagnostic de cancer primaire (p. ex. sein, poumon, pancréas) qui s'est propagé à au moins une autre partie du corps. La condition « autres » correspond à tout autre diagnostic de cancer non mentionné.

Tableau 2

*Fréquence et pourcentage des diagnostics de cancer par site tumoral*

| Site tumoral               | Nombre de participants | Pourcentage (%) |
|----------------------------|------------------------|-----------------|
| Métastatique               | 8                      | 11,4            |
| Cerveau/moelle épinière    | 1                      | 1,4             |
| Colorectal                 | 2                      | 2,9             |
| Leucémie                   | 2                      | 2,9             |
| Lymphome non<br>hodgkinien | 2                      | 2,9             |
| Pancréas                   | 1                      | 1,4             |
| Poumon                     | 3                      | 4,3             |
| Prostate                   | 2                      | 2,9             |
| Sein                       | 34                     | 48,6            |
| Testicule                  | 1                      | 1,4             |
| Vessie                     | 1                      | 1,4             |
| Estomac                    | 2                      | 2,9             |
| Autres                     | 11                     | 15,7            |
| Total                      | 70                     | 100,0           |

L'échantillon est composé de 54 participants (77,1 %) pour qui il s'agit d'un premier diagnostic de cancer. Vingt-quatre participants (34,3 %) souffrent d'une autre affection médicale (p. ex. diabète, hypertension, asthme).

Une grande proportion des participants a complété des traitements oncologiques au moment de la participation. Parmi ceux-ci, 45 participants (64,3 %) ont complété une chirurgie, 36 (51,4 %) ont complété des traitements de chimiothérapie, 29 (41,4 %) ont reçu des traitements de radiothérapie, 3 (4,3 %) ont reçu d'autres traitements (p. ex. l'hormonothérapie) alors que seulement 8 participants (11,4 %) n'ont reçu aucune forme de traitement. Au moment de compléter les questionnaires, 12 participants (17,1 %) recevaient de la chimiothérapie, 15 (21,4 %) recevaient de la radiothérapie, 12 (17,1 %) recevaient d'autres traitements (p. ex. l'hormonothérapie) et 32 (45,7 %) ne recevaient aucun traitement ou étaient dans l'attente d'en recevoir.

La visée du traitement médical est curative pour 24 participants (34,3 %), palliative pour 12 (17,1 %) et 10 (14,3 %) ne connaissent pas la visée du traitement. Vingt-quatre participants (34,3%) sont en rémission au moment de la participation. Seul un participant a rempli les questionnaires en période d'hospitalisation, alors que tous les autres étaient en suivi externe.

## **Instruments de mesure**

Cette section présente les instruments utilisés pour mesurer les variables sociodémographiques ainsi que les variables à l'étude, c'est-à-dire la représentation de la maladie, le bien-être subjectif et le bien-être psychologique.

### **Données sociodémographiques**

Un questionnaire sociodémographique a été élaboré (voir Appendice A) pour recueillir des informations sur l'âge de chaque participant, son sexe (masculin ou féminin), le nombre d'années de scolarité, le statut matrimonial et le statut d'emploi pré/post-diagnostic. Sur le plan médical, des questions spécifiques portent sur le type de cancer, la date du premier diagnostic, les dates ultérieures de diagnostics de cancer, l'hôpital où le suivi oncologique a lieu, la présence d'autres affections médicales, le type de traitement complété et en cours (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, autres), la visée du traitement médical (curatif ou palliatif) et l'hospitalisation ou non au moment de la participation.

### **Représentation de la maladie**

La représentation de la maladie est mesurée avec la version française (Al Anbar, Dardennes, Prado-Netto, Kaye, & Contejean, 2010) du *Revised Illness Perception*

*Questionnaire* (IPQ-R : Moss-Morris et al., 2002) soit le Questionnaire revu et corrigé de la perception de la maladie (voir Appendice B). Le questionnaire évalue, à partir de 85 items, les sept dimensions suivantes : identité, conséquences perçues de la maladie, cours perçu de la maladie, contrôle perçu face à la maladie, cohérence de la maladie, représentation émotionnelle et causes perçues de la maladie.

L'échelle identité mesure les caractéristiques perçues de la maladie. Les auteurs du questionnaire (Moss-Morris et al., 2002) suggèrent d'ajuster le nombre d'items de cette échelle en fonction des symptômes associés à la maladie étudiée. Dans le cas présent, 15 symptômes rapportés par les patients en oncologie sont retenus tels que la fatigue, la douleur, la perte de poids et les difficultés de sommeil (Société canadienne du cancer, 2016b). Chaque item se répond sur une échelle en deux points (oui = 1 ; non = 0) et ce, dans deux conditions formulées ainsi : 1) « j'ai ressenti ce symptôme depuis ma maladie » et 2) « ce symptôme est associé à ma maladie ». Seulement les items cochés par « oui » dans la condition « ce symptôme est associé à ma maladie » sont comptabilisés pour obtenir un score (Moss-Morris et al., 2002). Le score varie entre 0 et 15. Plus le score est élevé, plus le patient associe ces symptômes à la maladie et donc plus il considère sa maladie comme étant symptomatique. L'indice de cohérence interne pour cette étude est de 0,80, ce qui est comparable à la version originale ( $\alpha = 0,75$  ; Moss-Morris et al., 2002). La condition « j'ai ressenti ce symptôme depuis ma maladie » n'est pas comptabilisée dans les résultats puisqu'elle sert davantage à départager l'identité de la somatisation correspondant au fait de rapporter ses propres symptômes (Moss-Morris et al., 2002).

Les échelles conséquences perçues de la maladie, cours perçu de la maladie, contrôle perçu face à la maladie, cohérence de la maladie, représentation émotionnelle de la maladie contiennent au total 35 items se répondant sur une échelle de type Likert à cinq points (1 = pas du tout d'accord à 5 = tout à fait d'accord) et permettent d'obtenir des scores séparés pour les cinq dimensions du même nom.

Les conséquences perçues de la maladie sont évaluées à l'aide de six items soit les items 6 à 11 (p. ex. : « ma maladie affecte beaucoup la façon dont les autres me voient ») le score obtenu à cette échelle varie de 6 à 30. L'item 8 doit être inversé. Plus le score obtenu est élevé, plus les répercussions physiques, économiques, sociales et fonctionnelles de la maladie sont perçues comme étant grandes sur la vie du patient. L'indice de cohérence interne de l'échelle pour cette étude est de 0,78 ce qui est comparable à celui de la version originale ( $\alpha = 0,84$ ; Moss-Morris et al., 2002).

Le cours perçu de la maladie est mesuré à l'aide de deux sous-échelles. La première, aigu/chronique est évaluée à partir de six items soit les items 1 à 5 et l'item 17 (p. ex. : « cette maladie va rapidement passer »). Le score à cette échelle varie de 6 à 30. Les items 2, 3 et 5 doivent être inversés avant de calculer les totaux. Plus le score obtenu est élevé, plus la maladie est perçue comme étant aiguë, c'est-à-dire que sa durée est perçue comme étant restreinte, circonscrite dans le temps. La deuxième sous-échelle du cours perçu de la maladie (cyclique) évalue la cyclicité perçue de la maladie et est mesurée

à l'aide de quatre items soit les items 26 à 29 (p. ex. : « mes symptômes vont et viennent par cycles »). Le score à cette échelle se situe entre 4 et 20 ; plus le score obtenu est élevé, plus la maladie est perçue comme étant cyclique, c'est-à-dire que l'individu rapporte des symptômes qui vont et viennent dans le temps. Les indices de cohérence interne des sous-échelles aigu/chronique et cyclique sont respectivement de 0,88 et de 0,79 ( $\alpha = 0,89$  et  $0,79$  ; Moss-Morris et al., 2002).

La dimension du contrôle perçu face à la maladie est divisée en deux sous-échelles : le contrôle personnel perçu et l'efficacité perçue du traitement. Le contrôle personnel perçu est composé de cinq items soit les items 12 à 16 (p. ex. : « le déroulement de ma maladie dépend de moi ») permettant d'obtenir un score qui varie entre 5 et 25. Les items 14 et 16 doivent être inversés avant de calculer les totaux. Plus le score obtenu est élevé, plus le participant considère ses stratégies personnelles comme étant efficaces sur l'adaptation à la maladie. La sous-échelle efficacité perçue du traitement est évaluée à partir de quatre items soit les items 18 à 21 (p. ex. : « mon traitement sera efficace pour guérir ma maladie ») permettant d'obtenir un score variant entre 4 et 20. Les items 18 et 21 doivent être inversés avant de calculer les totaux. Plus le score est élevé, plus le participant perçoit que son traitement sera en mesure de contrôler la maladie. Les indices de cohérence interne pour les échelles du contrôle personnel perçu et de l'efficacité perçue du traitement dans la présente étude sont légèrement plus faibles que ceux de la version originale. Ils sont respectivement de 0,73 et de 0,62 ( $\alpha = 0,81$  et  $0,80$  ; Moss-Morris et al., 2002). Il est possible que la différence entre les indices de cohérence interne pour l'étude actuelle en

comparaison à ceux de la version originale puisse s'expliquer par la différence de population. D'autres chercheurs ayant utilisé ces sous-échelles auprès d'une clientèle en oncologie ont également obtenu des indices de cohérence interne plus faibles que la version originale soit 0,71 et 0,74 pour la sous-échelle contrôle personnel perçu et 0,73 pour la sous-échelle efficacité perçue du traitement (Fischer et al., 2013; Scharloo et al., 2005). Ainsi, il se peut que la cohérence interne de ces sous-échelles soit plus faible chez une population en oncologie en comparaison à une population non clinique.

La cohérence de la maladie comprend quatre items soit les items 22 à 25 (p. ex. : « ma maladie est un mystère pour moi »). L'échelle permet d'obtenir un score se situant entre 4 et 20. Plus le score est élevé, plus le participant a de la difficulté à faire du sens avec la maladie et plus son affection médicale est un mystère pour lui. L'indice de cohérence interne de cette échelle est de 0,86 ce qui est comparable à la version originale ( $\alpha = 0,87$  ; Moss-Morris et al., 2002). Cette échelle ne sera toutefois pas utilisée, car elle ne fait pas partie à proprement parler du modèle de représentation de la maladie de Leventhal et al. (1980). Elle a été développée par Moss-Morris et ses collaborateurs (2002) dans le but de mesurer le sens associé à la maladie pour le patient.

L'échelle représentation émotionnelle de la maladie s'évalue à partir de six items soit les items 30 à 35 (p. ex. : « quand j'y pense, ma maladie m'inquiète ») et permet d'obtenir un score allant de 6 à 30. L'item 33 doit être inversé. Plus le score est élevé, plus le

participant considère que la maladie a un impact émotionnel négatif sur lui-même. L'indice de cohérence interne de cette échelle est de 0,87 pour l'actuelle étude ( $\alpha = 0,88$  ; Moss-Morris et al., 2002).

Enfin, la dernière échelle causes perçues de la maladie se rapporte à la perception des éléments ayant donné lieu au développement de la maladie et dans le cas présent, du cancer. Les 17 items de cette dimension (p.ex. : « pollution de l'environnement ») s'évaluent à partir d'une échelle de type Likert à cinq points (1 = pas du tout d'accord à 5 = tout à fait d'accord). Il est suggéré de faire des analyses factorielles pour dégager les tendances des résultats à l'échelle causes perçues de la maladie lorsque l'échantillon est de 85 participants et plus. À la fin de cette section, le participant est invité à répondre à l'affirmation suivante : « pour moi les causes les plus importantes sont... » en inscrivant les trois causes qu'il juge les plus importantes dans l'origine du développement de sa maladie. Considérant que le cancer est une maladie multifactorielle et que l'échantillon présente une grande variabilité sur le plan des diagnostics de cancer, il est difficile de dégager des tendances à l'échelle des causes perçues de la maladie. Plusieurs chercheurs (Ashley et al., 2011 ; Ashley et al., 2013 ; Fischer et al., 2013) ont d'ailleurs retiré cette échelle de leurs analyses effectuées sur une population clinique en oncologie considérant les multiples causes associées à cette maladie. Les résultats associés à la dimension des causes perçues de la maladie n'ont donc pas été considérés dans les analyses statistiques ultérieures.

## **Bien-être subjectif**

Cette section présente les questionnaires utilisés pour mesurer le bien-être subjectif. Il est évalué en tenant compte du volet affectif et du volet cognitif. Le volet affectif est évalué par la version française du *Positive and Negative Affect Scale* (PANAS) (Watson, Clark, & Tellegen, 1988) soit les Échelles d'affects positifs et d'affects négatifs (Gaudreau, 2000 ; Gaudreau, Sanchez, & Blondin, 2006) (voir Appendice C). Cet outil contient 20 items décrivant 10 affects positifs correspondant aux items 1, 3, 5, 9, 10, 12, 14, 16, 17 et 19 (p. ex. : « inspiré(e)/emballé(e) ») et dix affects négatifs correspondant aux items 2, 4, 6, 7, 8, 11, 13, 15, 18 et 20 (p. ex. : « affolé(e)/terrorisé(e) »). Le participant doit évaluer dans quelle mesure il a ressenti ces 20 affects depuis l'annonce du diagnostic de cancer. Une échelle de type Likert comprenant cinq points (1 = très peu/pas du tout à 5 = extrêmement) permet d'obtenir deux scores variant de 10 à 50 pour chacune des deux échelles. Plus le score est élevé à la sous-échelle des affects positifs, plus le participant est enthousiaste, actif et alerte. Plus il est élevé à l'échelle des affects négatifs, plus le participant rapporte d'états émotionnels aversifs et une détresse générale. Les indices de cohérence interne pour cette étude sont de 0,70 pour l'échelle affects positifs et de 0,90 pour l'échelle affects négatifs. Les indices de cohérence interne pour la version originale (Watson et al., 1988) sont de  $0,86 \leq a \leq 0,90$  pour les affects positifs et de  $0,84 \leq a \leq 0,87$  pour les affects négatifs. L'indice de cohérence interne obtenu pour l'échelle affects positifs pour l'étude actuelle est plus faible que la version originale, mais demeure acceptable.

Le volet cognitif du bien-être subjectif est mesuré à l'aide de l'Échelle de satisfaction de vie (Blais, Vallerand, Pelletier, & Brière, 1989) (voir Appendice D) version française du *Satisfaction with Life Scale* (Diener et al., 1985). Le questionnaire compte cinq items (p. ex. : « en général, ma vie correspond à mes idéaux ») et permet d'évaluer la perception de la qualité de vie globale de l'individu. Le participant doit répondre sur une échelle de type Likert en sept points (1 = fortement en désaccord à 7 = fortement d'accord). Le score obtenu se situe entre 5 et 35 ; plus le score obtenu est élevé, plus l'individu se dit globalement satisfait de sa vie. La cohérence interne de l'instrument pour l'étude s'élève à 0,90 ce qui est comparable à celui de la version originale ( $\alpha = 0,87$ ; Diener et al., 1985).

### **Bien-être psychologique**

Cette section aborde l'instrument utilisé pour mesurer le bien-être psychologique. La version française du questionnaire *Scales of Psychological Well-Being* (Ryff & Essex, 1992) est utilisée soit les Échelles du bien-être psychologique (Lapierre & Desrochers, 1997) (voir Appendice E). Ce questionnaire mesure six dimensions du bien-être psychologique : l'autonomie (p. ex. : « habituellement, mes décisions ne sont pas influencées par ce que font les autres »), la compétence (p. ex. : « de façon générale, je sens que j'ai le contrôle de la situation dans laquelle je vis »), la croissance personnelle (p. ex. : « je suis le genre de personne qui aime essayer de nouvelles choses »), les relations positives avec autrui (p. ex. : « j'ai le sentiment de récolter beaucoup de mes

amitiés »), le sens à la vie (p. ex. : « j'ai une direction dans la vie et ma vie a un sens ») et l'acceptation de soi (p. ex. : « lorsque je fais le bilan de ma vie, je suis heureux(se) de la tournure des évènements »). Chacune de ces dimensions compte 14 items pour un total de 84. Les participants répondent sur une échelle de type Likert en six points (1 = tout à fait en désaccord/ tout à fait faux à 6 = tout à fait d'accord, tout à fait vrai) ce qui permet d'obtenir un score variant de 14 à 84 pour chacune des échelles. L'échelle autonomie comprend les items 1, 7, 13, 19, 25, 31, 37, 43, 49, 55, 61, 67, 73 et 79. Les items 1, 19, 31, 43, 55, 61 et 73 doivent être inversés avant de calculer les totaux. Plus le score est élevé, plus grands sont l'autodétermination, l'indépendance d'esprit de même que la capacité du participant de résister aux pressions sociales et de s'évaluer à partir de standards personnels. L'indice de cohérence interne de cette échelle pour l'étude actuelle qui est de 0,78 ce qui est comparable à la version originale ( $\alpha = 0,83$  ; Ryff, & Essex, 1992).

L'échelle compétence comprend les items 2, 8, 14, 20, 26, 32, 38, 44, 50, 56, 62, 68, 74 et 80. Les items 8, 14, 26, 44, 62 et 74 doivent être inversés avant de calculer les totaux. Plus le score obtenu est élevé, plus le répondant a un fort sentiment de compétence face à son environnement et plus grande est son impression de maîtriser et de contrôler les défis du quotidien et d'utiliser les occasions qui se présentent. L'indice de cohérence interne de cette échelle est de 0,86 dans l'étude actuelle et est le même dans la version originale (Ryff & Essex, 1992).

L'échelle de croissance personnelle comprend les items 3, 9, 15, 21, 27, 33, 39, 45, 51, 57, 63, 69, 75 et 81. Les items 3, 21, 33, 57, 75 et 81 doivent être inversés avant de calculer les totaux. Plus le score est élevé, plus le participant a un sentiment de développement continu, d'ouverture à de nouvelles expériences, d'amélioration de soi et d'actualisation de son potentiel. L'indice de cohérence interne de cette échelle est de 0,80 ce qui est comparable à la version originale ( $\alpha = 0,85$  ; Ryff & Essex, 1992).

L'échelle relations positives avec autrui comprend les items 4, 10, 16, 22, 28, 34, 40, 46, 52, 58, 64, 70, 76 et 82. Les items 10, 16, 34, 46, 58, 64 et 76 doivent être inversés avant de calculer les totaux. Plus le score obtenu est élevé, plus grandes sont les capacités d'empathie, d'affection et d'intimité du participant et plus ses relations sont satisfaisantes et empreintes de confiance avec les autres. La cohérence interne de cette échelle pour la présente étude est de 0,83 ( $\alpha = 0,88$  ; Ryff & Essex, 1992).

L'échelle sens à la vie comprend les items 5, 11, 17, 23, 29, 35, 41, 47, 53, 59, 65, 71, 77 et 83. Les items 11, 17, 29, 35, 41, 65 et 83 doivent être inversés avant de calculer les totaux. Plus le score est élevé plus le participant a des buts, plus il est orienté vers l'avenir et plus il accorde de sens à son présent et à son passé. L'indice de cohérence interne est de 0,84 pour la présente étude ( $\alpha = 0,88$  pour la version originale ; Ryff & Essex, 1992).

L'échelle acceptation de soi comprend les items 6, 12, 18, 24, 30, 36, 42, 48, 54, 60, 66, 72, 78 et 84. Les items 18, 24, 42, 54, 60, 66 et 84 doivent être inversés avant de calculer les totaux. Plus le score est élevé, meilleures sont l'attitude du participant envers lui-même de même que sa capacité de reconnaître ses qualités et ses défauts. L'indice de cohérence interne de cette échelle est de 0,89 pour l'actuelle étude ( $\alpha = 0,91$  ; Ryff & Essex, 1992). Bien que les scores aux six échelles du questionnaire soient généralement utilisés de manière individuelle, il est possible de les additionner pour obtenir un score global de bien-être psychologique (Ryff, communication personnelle, 22 janvier 2016). Ce score varie de 84 à 504 ; un score élevé est associé à un plus grand état d'épanouissement personnel où l'individu tend à exploiter son plein potentiel. Ce choix de regrouper les six échelles pour obtenir un score global est justifié par la volonté de mesurer le concept de bien-être psychologique de façon intégrale. L'indice pour cette échelle est de 0,89 pour l'étude actuelle.

### **Déroulement**

Cette recherche a été effectuée auprès de patients suivis en oncologie. Les participants ont été recrutés selon un échantillonnage de critères. Pour être admissibles à l'étude, les participants devaient être âgés de 18 ans et plus et devaient avoir reçu un diagnostic de cancer depuis plus de deux semaines et moins de cinq ans. Ce critère permet de discriminer les patients en rémission de ceux qui ne le sont pas. Seules les personnes pouvant communiquer

en français ont été retenues. Les patients recevant des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie (ayant les capacités physiques pour remplir le questionnaire) ont été inclus dans l'échantillon puisqu'ils représentent une grande proportion des patients suivis en oncologie. Pour les patients hospitalisés, seulement ceux jugés disponibles au plan attentionnel par leur infirmier pivot (personne ressource pour le patient tout au long de sa trajectoire de soins) ou leur oncopsychologue ont été admissibles.

La recherche a été réalisée en partenariat avec l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR) et via d'autres sources de recrutement à l'externe. Le recrutement à HMR a été fait avec la collaboration des infirmiers pivots du secteur de l'oncologie de même que les oncopsychologues. Ceux-ci ont offert, à tous leurs patients correspondant aux critères d'admissibilité, de participer à l'étude. Aux patients qui désiraient y participer, ils leur ont remis une lettre d'invitation (voir Appendice F) leur expliquant les objectifs de l'étude, les critères pour être admissibles, les coordonnées de la responsable de l'étude et le lien Internet de même que le code d'accès pour remplir les questionnaires. Les patients ont été invités à remplir les questionnaires d'une durée d'environ 45 minutes sur le site Internet sécurisé *SurveyMonkey*. Le formulaire de consentement (voir Appendice G) a été utilisé comme page d'accueil. Des questionnaires format papier ont été remis à ceux qui en faisaient la demande auprès de leur professionnel de la santé. Les questionnaires en format papier ont été renvoyés par la poste, dans une enveloppe préadressée et préaffranchie. La recherche a aussi été présentée dans les classes d'enseignement offertes aux patients en

oncologie à HMR. Les noms des patients intéressés de même que leur adresse courriel ont été recueillis afin de leur faire parvenir par courriel la même lettre d'invitation utilisée par les infirmiers pivots et les oncopsychologues.

Un deuxième mode de recrutement a été réalisé en ligne auprès de la communauté. D'abord, un courriel contenant en pièce jointe l'affiche de recrutement de l'étude (voir Appendice H) a été envoyé à une liste de contacts personnels pouvant la diffuser auprès de leur entourage. L'affiche fournissait les critères de sélection, les coordonnées de la chercheuse pour obtenir plus d'informations sur la recherche et les modalités de participation. Les personnes intéressées pouvaient par la suite communiquer par courriel avec la chercheuse qui s'assurait de leur admissibilité et leur envoyait la lettre d'invitation (voir Appendice F). Celle-ci indiquait le lien Internet pour accéder au formulaire de consentement et aux questionnaires à compléter.

Le recrutement en ligne a aussi été réalisé à partir de la plateforme *Facebook* sur laquelle la même affiche de recrutement (voir Appendice H) invitait les personnes intéressées à communiquer avec la chercheuse. Après vérification de leur admissibilité, la lettre d'invitation (voir Appendice F) leur était envoyée afin d'accéder au formulaire de consentement et aux questionnaires. Les participants n'ont reçu aucune compensation monétaire pour leur participation à l'étude.

### **Considérations éthiques**

Cette recherche a d'abord été approuvée par le comité d'éthique et de la recherche de la FLSH et ensuite par le comité d'éthique et de la recherche de HMR. La méthode de la cueillette de données assure l'anonymat par l'absence de données nominatives associées aux questionnaires. Toutes les données informatiques sont encryptées et conservées sur un support informatique avec un mot de passe. Les données papier crayon quant à elles sont conservées sous clé. Le formulaire de consentement (voir Appendice G) a permis de s'assurer que les participants connaissent les implications face à leur participation et que leur accord se fasse de manière libre et éclairée. Des explications sur le déroulement de la recherche et la nature de la participation ont été fournies de même que les avantages et les inconvénients d'y participer. Les patients ont été informés dans le formulaire de consentement que l'étude porte sur la représentation de la maladie en lien avec le bien-être subjectif et psychologique chez des patients atteints de cancer, mais en aucun temps ils n'ont été informés des hypothèses de la recherche. La participation a représenté en moyenne 45 minutes pour remplir les questionnaires. Les droits des participants et les mesures prises pour assurer la confidentialité ont été expliqués. Pour ceux ayant rempli les questionnaires sous format papier, le formulaire de consentement leur a expliqué qu'ils devaient retourner les questionnaires complétés dans une enveloppe préadressée et préaffranchie. Ils ont été informés de l'utilisation faite des résultats et des moyens permettant de communiquer avec la chercheuse et les responsables du comité d'éthique. Les coordonnées des ressources à contacter pour obtenir un soutien psychologique ont été

partagées. Les participants ont finalement été assurés que leur suivi médical ne soit pas altéré dans le cas où ils se désistent de l'étude.

### **Analyses statistiques retenues**

Des analyses de corrélations ont été choisies afin de mesurer la force des liens unissant les différentes dimensions de la représentation de la maladie (l'identité, le cours aigu/chronique de la maladie, le cours cyclique de la maladie, les conséquences perçues de la maladie, le contrôle personnel perçu face à la maladie, l'efficacité perçue du traitement et la représentation émotionnelle de la maladie) aux volets affectif et cognitif du bien-être subjectif et au bien-être psychologique. Par la suite, des analyses de régressions multiples ont été retenues dans l'optique d'explorer la force qu'exerce l'ensemble des dimensions de la représentation de la maladie de façon unifiée sur les volets affectif et cognitif du bien-être subjectif et sur le bien-être psychologique. De plus, ces analyses de régressions permettent de tester l'effet individuel (variance unique) de chacune des dimensions de la représentation de la maladie sur les variables à l'étude. Finalement, des analyses de médiation permettent d'évaluer l'impact de la représentation émotionnelle de la maladie lorsqu'intégrée dans la relation unissant chacune des dimensions de la représentation cognitive de la maladie aux volets affectif et cognitif du bien-être subjectif et au bien-être psychologique.

## **Résultats**

Ce chapitre présente les résultats des analyses statistiques effectuées pour répondre aux objectifs de l'étude visant à documenter le lien entre la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique chez une population adulte atteinte de cancer. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS). Pour débiter, les résultats des analyses préliminaires sont détaillés. Ils sont suivis des résultats aux analyses principales visant à répondre aux objectifs de l'étude. Seuls les résultats significatifs au plan statistique sont rapportés.

### **Analyses préliminaires**

Cette section vise à présenter les résultats aux analyses préliminaires. D'abord, les analyses descriptives des variables à l'étude (échelles de la représentation de la maladie, du bien-être subjectif et du bien-être psychologique) sont présentées. Ensuite, les corrélations préliminaires entre ces variables sont abordées, suivies des analyses de corrélation et des tests de différence (tests-*t* et ANOVA) permettant d'identifier les variables sociodémographiques exerçant un effet sur les variables dépendantes. Finalement, les postulats aux analyses principales (analyses de régression) sont vérifiés.

## **Analyses descriptives**

Les analyses descriptives présentent la distribution des données des variables étudiées. L'examen préliminaire des données révèle une donnée manquante à l'échelle du sens à la vie associée au bien-être psychologique. Puisqu'il s'agit d'une donnée isolée distribuée aléatoirement, le score manquant a été remplacé par la moyenne de l'échantillon à cet item, comme le suggèrent Tabachnick et Fidell (2013). Aucune donnée extrême univariée n'a été notée. Le tableau 3 présente les résultats aux analyses descriptives effectuées (moyenne, écart-type, minimum, maximum, asymétrie et aplatissement) sur les échelles de la représentation de la maladie, du bien-être subjectif et du bien-être psychologique.

Tableau 3

*Analyses descriptives des variables à l'étude*

| Échelles                     | Moyenne | Écart-type | Minimum | Maximum | Asymétrie | Aplatissement |
|------------------------------|---------|------------|---------|---------|-----------|---------------|
| Représentation de la maladie |         |            |         |         |           |               |
| Identité                     | 5,84    | 3,45       | 0,00    | 14,00   | 0,22      | -0,86         |
| Cours                        |         |            |         |         |           |               |
| Aigu/chronique               | 20,97   | 6,45       | 6,00    | 30,00   | -0,37     | -0,48         |
| Cyclique                     | 10,04   | 3,85       | 4,00    | 20,00   | 0,25      | -0,27         |
| Conséquences                 | 20,84   | 5,37       | 7,00    | 30,00   | -0,77     | -0,19         |
| Contrôle                     |         |            |         |         |           |               |
| Personnel                    | 18,33   | 4,06       | 9,00    | 25,00   | -0,41     | -0,46         |
| Efficacité traitement        | 16,16   | 2,73       | 8,00    | 20,00   | -0,46     | -0,09         |
| Représentation émotionnelle  | 18,11   | 6,04       | 6,00    | 30,00   | -0,06     | -0,74         |
| Bien-être subjectif          |         |            |         |         |           |               |
| Affects positifs             | 28,37   | 5,52       | 18,00   | 42,00   | 0,03      | -0,33         |
| Affects négatifs             | 25,24   | 8,82       | 10,00   | 42,00   | 0,16      | -0,97         |
| Satisfaction de vie          | 26,09   | 6,71       | 5,00    | 35,00   | -1,26     | 2,03          |
| Bien-être psychologique      | 329,99  | 49,14      | 249,00  | 480,00  | -0,50     | -0,21         |

Les indices d'asymétrie et d'aplatissement du tableau révèlent que les distributions des variables s'approchent d'une distribution normale se situant entre les limites acceptables de -3 à 3 établies par Tabachnick et Fidell (2013). En observant les moyennes, l'échelle d'identité se démarque par sa moyenne plutôt faible ce qui renvoie au fait que les participants considèrent leur maladie comme étant asymptomatique ou que les symptômes suggérés ne reflètent pas leur expérience.

### **Corrélations entre les variables à l'étude**

Le tableau 4 présente la matrice de corrélation de Pearson effectuée entre les variables à l'étude.

Tableau 4

*Matrice de corrélations entre les variables à l'étude*

| Variabiles                     | 2        | 3         | 4         | 5       | 6         | 7         | 8      | 9        | 10        | 11        |
|--------------------------------|----------|-----------|-----------|---------|-----------|-----------|--------|----------|-----------|-----------|
| Représentation maladie         |          |           |           |         |           |           |        |          |           |           |
| 1. Identité                    | -0,364** | 0,392***  | 0,410***  | 0,032   | -0,257*   | 0,337**   | -0,104 | 0,377*** | -0,283*   | -0,130    |
| Cours                          |          |           |           |         |           |           |        |          |           |           |
| 2. Aigu/chronique              |          | -0,449*** | -0,548*** | 0,110   | 0,537***  | -0,377*** | 0,134  | -0,304** | 0,180     | 0,057     |
| 3. Cyclique                    |          |           | 0,434***  | -0,253* | -0,379*** | 0,325**   | -0,043 | 0,374*** | -0,296*   | -0,237*   |
| 4. Conséquences                |          |           |           | 0,018   | -0,217    | 0,470***  | -0,097 | 0,359**  | -0,501*** | -0,328**  |
| Contrôle                       |          |           |           |         |           |           |        |          |           |           |
| 5. Personnel                   |          |           |           |         | 0,306**   | -0,119    | 0,003  | 0,115    | -0,023    | -0,018    |
| 6. Efficacité traitement       |          |           |           |         |           | -0,325**  | 0,136  | -0,263*  | 0,153     | 0,225     |
| 7. Représentation émotionnelle |          |           |           |         |           |           | -0,113 | 0,628*** | -0,451*** | -0,508*** |
| Bien-être subjectif            |          |           |           |         |           |           |        |          |           |           |
| 8. Affects positifs            |          |           |           |         |           |           |        | -0,046   | 0,202     | 0,379***  |
| 9. Affects négatifs            |          |           |           |         |           |           |        |          | -0,299*   | -0,426*** |
| 10. Satisfaction de vie        |          |           |           |         |           |           |        |          |           | 0,577***  |
| 11. Bien-être psychologique    |          |           |           |         |           |           |        |          |           |           |

\* $p < 0,05$ , \*\* $p < 0,01$ , \*\*\* $p < 0,001$ .

**Intercorrélations entre les prédicteurs.** Les résultats présentés au tableau 4 indiquent que l'identité est corrélée de façon modérée et négative, avec le cours aigu/chronique de la maladie ( $r(69) = -0,364, p = 0,002$ ) et avec l'efficacité perçue du traitement ( $r(69) = -0,257, p = 0,031$ ). Ainsi, plus l'individu considère la maladie symptomatique (forte identité), plus il estime qu'elle s'étendra sur une longue période de temps et plus il considère que le traitement est inefficace pour contrôler la maladie. L'identité est également corrélée modérément et positivement avec le cours cyclique de la maladie ( $r(69) = 0,392, p = 0,001$ ), les conséquences perçues de la maladie ( $r(69) = 0,410, p = 0,000$ ) et la représentation émotionnelle ( $r(69) = 0,337, p = 0,004$ ). Ainsi, plus l'individu considère la maladie symptomatique (forte identité), plus il estime que les symptômes vont et viennent dans le temps, plus les conséquences de la maladie sont perçues comme étant importantes et plus grand est perçu l'impact émotionnel de la maladie sur l'individu.

Le cours aigu/chronique de la maladie est corrélé modérément et de manière négative avec le cours cyclique de la maladie ( $r(69) = -0,449, p = 0,000$ ) et la représentation émotionnelle de la maladie ( $r(69) = -0,377, p = 0,001$ ) et fortement et de manière négative avec les conséquences perçues de la maladie ( $r(69) = -0,548, p = 0,000$ ). Ceci implique que plus l'individu considère sa maladie comme étant aiguë (circonscrite dans le temps), plus il considère que ses symptômes sont stables dans le temps, plus limitées sont perçues les répercussions émotionnelles de la maladie et moins graves sont perçues les

conséquences de la maladie. À l'inverse, le cours aigu/chronique de la maladie est corrélé fortement et positivement avec l'efficacité perçue du traitement de la maladie ( $r(69) = 0,537, p = 0,000$ ). En d'autres mots, plus un individu considère la maladie comme étant aiguë (circonscrite dans le temps), plus il estime que le traitement est efficace pour la contrôler.

Le cours cyclique de la maladie quant à lui est corrélé modérément et négativement avec le contrôle personnel perçu face à la maladie ( $r(69) = -0,253, p = 0,035$ ) et l'efficacité perçue du traitement sur la maladie ( $r(69) = -0,379, p = 0,001$ ). De cette façon, plus les symptômes de la maladie sont perçus comme étant cycliques, plus faible est le niveau de contrôle personnel perçu face à la maladie et plus l'efficacité du traitement est évaluée comme étant limitée. Parallèlement, le cours cyclique de la maladie est corrélé de façon modérée et positive avec les conséquences perçues de la maladie ( $r(69) = 0,434, p = 0,000$ ) et la représentation émotionnelle de la maladie ( $r(69) = 0,325, p = 0,006$ ). Selon ces résultats, des symptômes perçus comme étant variables dans le temps tendent à être associés à une perception de conséquences plus graves de la maladie et à un impact émotionnel plus important de la maladie sur l'individu.

Les conséquences perçues de la maladie sont corrélées modérément et positivement avec la représentation émotionnelle de la maladie ( $r(69) = 0,470, p = 0,000$ ). Ainsi, plus

les conséquences de la maladie sont perçues comme étant graves sur la vie de l'individu, plus l'individu estime grand l'impact émotionnel de la maladie.

Le contrôle personnel perçu face à la maladie est corrélé modérément et positivement avec l'efficacité perçue du traitement ( $r(69) = 0,306, p = 0,010$ ). C'est donc dire que plus l'individu considère que ses ressources personnelles sont efficaces pour faire face à la maladie, plus il estime que le traitement utilisé l'est également.

L'efficacité perçue du traitement est corrélée modérément et négativement avec la représentation émotionnelle de la maladie ( $r(69) = -0,325, p = 0,006$ ). Ainsi, plus efficace est perçu le traitement pour contrôler la maladie, plus faible est perçue l'impact émotionnel de cette dernière sur l'individu.

**Intercorrélations entre les variables dépendantes.** Les affects positifs sont corrélés modérément et de façon positive avec le bien-être psychologique ( $r(69) = 0,379, p = 0,001$ ). Ce résultat indique que plus l'individu rapporte une expérience affective positive plus grand est son état d'épanouissement personnel et d'actualisation.

Les affects négatifs de leur côté sont corrélés modérément et de façon négative avec la satisfaction de vie ( $r(69) = -0,299, p = 0,012$ ) et le bien-être psychologique

( $r(69) = -0,426$ ,  $p = 0,000$ ). De cette façon, plus l'individu se dit affecté de manière négative au plan affectif, moins il tend à être satisfait de sa vie et plus faible est sa propension à s'épanouir personnellement.

Finalement, la satisfaction de vie est corrélée fortement et de façon positive avec le bien-être psychologique ( $r(69) = 0,577$ ,  $p = 0,000$ ). Un individu se considérant plus satisfait dans sa vie tendra également à expérimenter un plus grand état d'épanouissement personnel.

**Corrélations entre les prédicteurs et les variables dépendantes.** L'identité est corrélée modérément et de manière positive avec les affects négatifs ( $r(69) = 0,377$ ,  $p = 0,001$ ) et de manière négative avec la satisfaction de vie ( $r(69) = -0,283$ ,  $p = 0,018$ ). La direction des coefficients indique que la perception d'une maladie plus symptomatique chez l'individu tend à générer davantage d'expériences affectives négatives et le rendre plus insatisfait de sa vie.

Le cours aigu/chronique de la maladie est corrélé modérément et de façon négative avec les affects négatifs ( $r(69) = -0,304$ ,  $p = 0,010$ ). De ce fait, plus un individu estime

que sa maladie est circonscrite dans le temps, moins il rapporte d'affects négatifs tels que l'anxiété, la colère et la tristesse.

Le cours cyclique de la maladie est corrélé modérément et de façon positive avec les affects négatifs ( $r(69) = 0,374, p = 0,001$ ) et de façon négative avec la satisfaction de vie ( $r(69) = -0,296, p = 0,013$ ) et le bien-être psychologique ( $r(69) = -0,237, p = 0,048$ ). Ainsi, plus les symptômes sont perçus comme étant variables dans le temps, plus l'expérience affective de l'individu tend à être marquée d'affects négatifs. Sa vie est également perçue comme étant moins satisfaisante et l'individu a moins tendance à s'épanouir au plan personnel.

Les conséquences perçues de la maladie sont corrélées modérément et de manière positive avec les affects négatifs ( $r(69) = 0,359, p = 0,002$ ) ; l'individu estimant que la maladie a un impact important sur les différentes sphères de sa vie manifeste davantage d'affects négatifs. Parallèlement, les conséquences perçues de la maladie sont corrélées modérément de manière négative avec le bien-être psychologique ( $r(69) = -0,328, p = 0,006$ ) et corrélées fortement et négativement avec la satisfaction de vie ( $r(69) = -0,501, p = 0,000$ ). À cet égard, plus les conséquences de la maladie sont perçues comme étant graves et/ou affectant plusieurs sphères de sa vie, moins un individu tend à s'actualiser et développer son plein potentiel et moins il est satisfait de sa vie.

L'efficacité perçue du traitement est corrélée modérément et de façon négative avec les affects négatifs ( $r(69) = -0,263, p = 0,028$ ). Autrement dit, plus l'individu perçoit que le traitement mis de l'avant est en mesure de contrôler la maladie, plus faible est sa tendance à rapporter une expérience affective négative.

La représentation émotionnelle de la maladie est corrélée modérément et de façon négative avec la satisfaction de vie ( $r(69) = -0,451, p = 0,000$ ) et fortement et de façon négative avec le bien-être psychologique ( $r(69) = -0,508, p = 0,000$ ). De cette façon, plus grand est l'impact émotionnel perçu de la maladie sur l'individu, plus faible est son niveau de satisfaction de vie et moins il a tendance à ressentir un bien-être psychologique. Aussi, la représentation émotionnelle de la maladie est corrélée fortement et de manière positive avec les affects négatifs ( $r(69) = 0,628, p = 0,000$ ). Ce résultat indique qu'un individu estimant que la maladie a un grand impact émotionnel négatif sur lui-même tend effectivement à rapporter davantage d'affects négatifs.

### **Liens entre les variables sociodémographiques et les variables dépendantes**

Cette section expose différents types de variables sociodémographiques (continue, dichotomique et catégorielle) et leurs effets sur les variables dépendantes (bien-être subjectif et psychologique).

**Variable sociodémographique continue: analyses de corrélations.** Des corrélations de Pearson ont été effectuées afin de vérifier le lien entre l'âge et les variables dépendantes. L'âge n'exerce aucune influence significative sur les échelles du bien-être subjectif (affects positifs, affects négatifs et satisfaction de vie) et sur le bien-être psychologique. Cette variable sociodémographique n'a donc pas à être contrôlée.

**Variables sociodémographiques dichotomiques : tests de différence (test t).** Ces tests ont été conduits dans le but d'évaluer les effets des variables sociodémographiques dichotomiques (sexe, nombre de diagnostics de cancer, autres affections médicales diagnostiquées, traitements complétés dans le passé et hospitalisation) sur les variables à l'étude. La variable catégorielle « traitements complétés dans le passé » a été transformée, car elle présentait initialement trop de conditions (neuf conditions). Elle a été transformée en variable dichotomique (1 = traitements complétés dans le passé et 2 = aucun traitement complété dans le passé). Les individus ayant reçu plus d'un diagnostic de cancer au cours de leur vie ( $M = 29,56$ ) rapportent un niveau d'affects négatifs plus élevé que ceux n'ayant reçu qu'un diagnostic durant la même période ( $M = 23,96$ ) ( $t(68) = 2,15$ ,  $p = 0,042$ ,  $d = 0,49$ ). Par contre, il n'apparaît pas nécessaire de contrôler cette variable considérant que l'effet est faible ( $d < 0,50$  ; Cohen, 1988).

**Variables sociodémographiques catégorielles : analyses de type ANOVA.** Pour vérifier l'effet des variables sociodémographiques à trois niveaux et plus (scolarité, statut conjugal, type d'emploi prédiagnostic, type d'emploi post-diagnostic, type de cancer, traitement(s) actuel(s) et visée des traitements) des analyses de type ANOVA ont été conduites. Le niveau d'affects positifs est influencé par le statut matrimonial ( $F(4, 69) = 3,52, p = 0,012, \eta^2 = 0,178$ ). Les analyses de comparaisons a posteriori de Tukey indiquent que les individus en union libre ( $M = 30,82$ ) rapportent un plus haut niveau d'affects positifs en comparaison aux personnes veuves ( $M = 23,00$ ). Malgré le grand effet du statut matrimonial sur le niveau d'affects positifs (17,8 % de la variance), cette variable n'est pas contrôlée dans les analyses principales, car les différences de moyennes peuvent être expliquées par la mauvaise répartition des participants à l'intérieur des groupes.

En ce qui a trait à la visée du traitement, les résultats indiquent qu'elle influence le niveau d'affects négatifs ( $F(3, 69) = 3,15, p = 0,031, \eta^2 = 0,010$ ). Les analyses de comparaisons de Tukey révèlent que les individus ayant un suivi palliatif ( $M = 30,67$ ) rapportent davantage d'affects négatifs que les individus ayant un suivi curatif ( $M = 22,00$ ). Toutefois, il n'est pas nécessaire de contrôler cette variable considérant que la taille d'effet est faible (1,0 % de la variance expliquée).

## **Analyses principales**

Cette section présente les analyses conduites pour vérifier les hypothèses de l'étude. Des analyses de régression et des analyses de médiation forment le corps de cette section.

### **Analyses de régression**

Pour documenter le lien entre la représentation de la maladie et les niveaux de bien-être subjectif et psychologique, des analyses de régression multiples ont été effectuées. Au total, quatre analyses de régressions multiples ont été effectuées pour vérifier l'effet des sept prédicteurs (identité, cours aigu/chronique de la maladie, cours cyclique de la maladie, conséquences perçues de la maladie, contrôle personnel perçu, efficacité perçue du traitement et représentation émotionnelle) sur les quatre variables dépendantes (affects positifs, affects négatifs, satisfaction de vie et bien-être psychologique).

Les cinq postulats de base associés à ces analyses ont été vérifiés. Concernant la taille de l'échantillon, Howell (2008) propose un minimum de dix participants par prédicteur. Dans le cas présent, sept prédicteurs (identité, cours aigu/chronique de la maladie, cours cyclique de la maladie, conséquences perçues de la maladie, contrôle personnel perçu sur la maladie, efficacité perçue du traitement et représentation émotionnelle de la maladie) sont utilisés ce qui suggère un nombre minimal de 70 participants ce qui correspond à la

taille de l'échantillon ( $N = 70$ ). Le postulat de multicollinéarité et de singularité est respecté tel qu'observé dans la matrice de corrélations (voir Tableau 4) où les coefficients de corrélation entre les prédicteurs sont inférieurs au seuil critique de 0,70 (Tabachnick & Fidell, 2013). Pour le postulat de la normalité des distributions des variables à l'étude, les indices d'asymétrie et d'aplatissement ont été vérifiés (voir Tableau 3). Il apparaît que toutes les variables présentent une distribution normale. Les postulats d'homoscédasticité et linéarité des résiduels sont respectés pour les quatre analyses de régressions multiples dans lesquelles les résidus sont dispersés uniformément autour des valeurs prédites des diagrammes. Le postulat d'absence de valeurs extrêmes multivariées est également respecté pour l'ensemble des analyses de régression ; les valeurs de Cook se situent entre 0 et 0,217 soit sous le seuil critique de 1,00.

En tenant compte de la taille de l'échantillon et du nombre de prédicteurs, la puissance statistique est de 0,71 et ce, pour observer une taille d'effet modérée. Ce résultat a été obtenu à l'aide du logiciel G\*Power 3 (Faul, Erdfelder, Buchner, & Lang, 2009). Le seuil de signification a été assoupli et réglé à 0,10 considérant que l'étude se penche sur une population clinique (Yergeau, 2009).

**Analyse de régression multiple sur le volet affectif du bien-être subjectif : affects positifs.** Cette analyse a permis de vérifier l'effet des sept postulats sur le niveau d'affects

positifs. Le modèle de régression est non significatif ( $F(7,62) = 0,297, p > 0,05$ ). Ainsi, l'identité, le cours aigu/chronique de la maladie, le cours cyclique de la maladie, les conséquences perçues de la maladie, le contrôle personnel perçu sur la maladie, l'efficacité perçue du traitement et la représentation émotionnelle de la maladie ne prédisent pas de manière significative le niveau d'affects positifs.

**Analyse de régression multiple sur le volet affectif du bien-être subjectif : affects négatifs.** Le modèle de régression testant l'effet des sept prédicteurs sur les affects négatifs est significatif ( $F(7,62) = 8,733, p < 0,001$ ) et explique 49,6 % de la variance ( $R^2_{aj} = 0,440$ ) des affects négatifs. Plus spécifiquement, la représentation émotionnelle de la maladie explique 22,28 % de la variance unique des affects négatifs ( $\beta = 0,561, p < 0,001$ ). Ainsi, plus l'individu estime que la maladie a un impact important sur son expérience émotionnelle, plus cette expérience est marquée par des affects négatifs. Également, le contrôle personnel perçu sur la maladie prédit à lui seul 5,38 % de la variance unique des affects négatifs ( $\beta = 0,254, p < 0,05$ ). De cette façon, plus l'individu estime que ses ressources personnelles lui permettent de gérer la maladie efficacement, d'avoir du contrôle personnel sur la maladie, plus grand est le niveau d'affects négatifs.

**Analyse de régression multiple sur le volet cognitif du bien-être subjectif : satisfaction de vie.** Le modèle de régression mesurant l'effet des prédicteurs sur la satisfaction de vie est significatif ( $F(7,62) = 4,801, p < 0,001$ ) et il explique 35,2 % de la variance ( $R^2_{aj} = 0,278$ ) de la satisfaction de vie. À elles seules, les conséquences perçues

de la maladie expliquent 9,92 % de la variance unique de la satisfaction de vie ( $\beta = -0,428, p < 0,01$ ). Ces résultats suggèrent qu'un individu estimant que les répercussions de la maladie sont graves et/ou affectent plusieurs sphères de vie se voit globalement moins satisfait de sa vie. Parallèlement, la représentation émotionnelle de la maladie exerce un effet unique sur la satisfaction de vie; elle en explique 6,47 % de la variance unique ( $\beta = -0,282, p < 0,05$ ). Ainsi, une perception d'impact émotionnel important de la maladie tend à diminuer la satisfaction de vie chez les patients atteints de cancer.

À la lumière des résultats obtenus aux analyses de régressions multiples, l'hypothèse 1 est partiellement confirmée. En effet, aucun effet n'est observé de la représentation de la maladie sur les affects positifs associés au volet affectif du bien-être psychologique. Toutefois, du côté des affects négatifs, seulement certaines dimensions (représentation émotionnelle de la maladie et contrôle personnel perçu) de la représentation de la maladie exercent un effet significatif dans le sens attendu. Du côté du volet cognitif du bien-être subjectif, seulement certaines dimensions de la représentation de la maladie exercent un effet significatif dans le sens attendu, soit les conséquences perçues de la maladie et la représentation émotionnelle de la maladie.

**Analyse de régression multiple sur le bien-être psychologique.** Cette analyse de régression multiple vise cette fois à tester l'effet des prédicteurs sur le bien-être psychologique. Le modèle de régression est significatif ( $F(7,62) = 5,327, p < 0,001$ ) et explique 37,6 % de la variance ( $R^2_{aj} = 0,305$ ) du bien-être psychologique. La représentation émotionnelle de la maladie explique 15,29 % de la variance unique associée au bien-être psychologique ( $\beta = -0,465, p < 0,001$ ). En outre, plus l'impact émotionnel associé à la maladie est perçu comme étant grand, plus l'individu voit son niveau d'épanouissement personnel être à la baisse. Le cours aigu/chronique de la maladie exerce un effet significatif sur le bien-être psychologique ( $\beta = -0,402, p < 0,001$ ) et explique 8,12 % de la variance unique. Or, plus la maladie est perçue comme étant aiguë, circonscrite dans le temps, plus faible est la propension de l'individu à développer son plein potentiel, à s'actualiser.

En fonction de ces résultats, l'hypothèse 2 est partiellement confirmée. La représentation de la maladie exerce un effet significatif sur le bien-être psychologique dans le sens attendu, mais seulement pour les dimensions de la représentation émotionnelle de la maladie et du cours aigu/chronique de la maladie.

### **Analyses de médiation de la représentation émotionnelle de la maladie**

Des analyses de médiation ont été conduites afin de vérifier le rôle médiateur de la représentation émotionnelle de la maladie dans la relation entre les variables indépendantes de l'étude (identité, cours aigu/chronique de la maladie, cours cyclique de la maladie, conséquences perçues de la maladie, contrôle personnel perçu face à la maladie et efficacité perçue du traitement) et les variables dépendantes (affects positifs, affects négatifs, satisfaction de vie et bien-être psychologique). Ces analyses de médiation ont été réalisées selon la procédure proposée par Baron et Kenny (1986). La première condition de cette procédure recommande que les variables indépendantes et la variable médiatrice (représentation émotionnelle de la maladie) soient corrélées significativement. La seconde condition est que les variables indépendantes doivent contribuer de manière significative à la variable dépendante. La troisième condition demande qu'au moment où le médiateur et les variables indépendantes sont entrés conjointement dans l'équation de régression, le médiateur prédise de manière significative la variable dépendante alors que le lien entre les variables indépendantes et la variable dépendante devient non significatif ou est considérablement réduit en comparaison à l'étape associée à la deuxième condition. Dans le cas où le lien demeure significatif entre la variable indépendante et la variable dépendante, en troisième étape, la vérification d'une médiation partielle peut être effectuée. Des tests de Sobel ont été réalisés pour vérifier la signification du lien en passant par la variable médiatrice. Les valeurs de Cook pour l'ensemble des analyses de médiation se situent entre 0 et 0,399 soit sous le seuil critique de 1,00.

**Rôle médiateur de la représentation de la maladie et le volet affectif du bien-être subjectif : affects négatifs.** Dans la relation entre l'identité de la maladie et les affects négatifs, la médiation impliquant la représentation émotionnelle de la maladie permet d'obtenir un modèle final significatif ( $F(2, 67) = 24,77, p < 0,001$ ) et explique 42,5 % de la variance ( $R^2_{aj} = 0,408$ ). La variable indépendante cours aigu/chronique de la maladie est associée à un modèle final de médiation significatif ( $F(2, 67) = 6,94, p < 0,001$ ) et explique 40,0 % de la variance des affects négatifs ( $R^2_{aj} = 0,382$ ). La représentation émotionnelle comme médiateur dans la relation entre le cours cyclique de la maladie et les affects négatifs permet d'obtenir un modèle final significatif ( $F(2, 67) = 24,92, p < 0,001$ ) et explique 42,7 % de la variance ( $R^2_{aj} = 0,409$ ). La relation entre les conséquences perçues de la maladie et les affects négatifs ayant pour médiateur la représentation émotionnelle de la maladie permet d'obtenir un modèle final significatif ( $F(2, 67) = 22,30, p < 0,001$ ) et explique 40,0 % de la variance des affects négatifs ( $R^2_{aj} = 0,382$ ). Finalement, dans la relation unissant l'efficacité perçue du traitement et les affects négatifs, l'entrée de la représentation émotionnelle de la maladie en tant que modérateur permet d'obtenir un modèle final significatif ( $F(2, 67) = 22,17, p < 0,001$ ) et explique 39,8 % de la variance associée aux affects négatifs ( $R^2_{aj} = 0,380$ ).

**Rôle médiateur de la représentation de la maladie et le volet cognitif du bien-être subjectif : satisfaction de vie.** Dans le lien entre l'identité de la maladie et la satisfaction de vie, la médiation impliquant la représentation émotionnelle permet d'obtenir un modèle

final significatif ( $F(2, 67) = 9,60, p < 0,001$ ) et explique 22,3 % de la variance ( $R^2_{aj} = 0,200$ ). En ce qui a trait au rôle médiateur de la représentation émotionnelle de la maladie dans la relation entre la cyclicité de la maladie et la satisfaction de vie, le modèle final de médiation obtenu est significatif ( $F(2, 67) = 9,92, p < 0,001$ ) et explique 22,8 % de la variance ( $R^2_{aj} = 0,205$ ). Dans la relation entre les conséquences perçues et la satisfaction de vie, l'entrée du médiateur représentation émotionnelle de la maladie permet d'obtenir un modèle final significatif ( $F(2, 67) = 9,60, p < 0,001$ ) expliquant 31,0 % de la variance ( $R^2_{aj} = 0,290$ ). Le résultat témoigne d'un lien indirect non significatif entre le cours cyclique de la maladie et la satisfaction de vie ( $Z = -1,897, p = 0,058$ ).

**Rôle médiateur de la représentation de la maladie et bien-être psychologique.** La représentation émotionnelle de la maladie en tant que médiateur entre la cyclicité perçue de la maladie et le niveau de bien-être psychologique permet d'obtenir un modèle final significatif ( $F(2, 67) = 9,92, p < 0,001$ ) et explique 22,8 % de la variance ( $R^2_{aj} = 0,205$ ). Concernant le rôle médiateur de la représentation émotionnelle de la maladie dans la relation entre les conséquences perçues de la maladie et le niveau de bien-être psychologique, un modèle final significatif est obtenu ( $F(2, 67) = 15,08, p < 0,001$ ) et il explique 31,0 % de la variance ( $R^2_{aj} = 0,290$ ).

En se basant sur les conditions de la procédure de Baron et Kenny (1986) un total de 10 analyses de médiation ont été complétées respectant ces conditions. Neuf de ces analyses sont significatives. Le tableau 5 présente les résultats aux analyses de médiation

des modèles présentés. Il présente les coefficients, l'erreur standard, le t et la signification pour chaque variable étudiée.

Tableau 5

*Résultats des analyses de médiation: représentation de la maladie en tant que médiateur*

| Variables dépendantes | Variables indépendantes | Chemin | Coefficient | Erreur-standard | t      | Signification |
|-----------------------|-------------------------|--------|-------------|-----------------|--------|---------------|
| Affects négatifs      | Identité                | a      | 0,337       | 0,2002          | 2,952  | 0,004         |
|                       |                         | b      | 0,565       | 0,1436          | 5,745  | 0,000         |
|                       |                         | c      | 0,377       | 0,2875          | 3,352  | 0,001         |
|                       |                         | c'     | 0,186       | 0,2518          | 1,891  | 0,063         |
|                       | Aigu/chronique          | a      | -0,377      | 0,1053          | -3,356 | 0,001         |
|                       |                         | b      | 0,598       | 0,1492          | 5,854  | 0,000         |
|                       |                         | c      | -0,304      | 0,1581          | -2,634 | 0,010         |
|                       |                         | c'     | -0,079      | 0,1398          | -0,771 | 0,443         |
|                       | Cyclicité               | a      | 0,325       | 0,1798          | 2,837  | 0,006         |
|                       |                         | b      | 0,566       | 0,1428          | 5,788  | 0,000         |
|                       |                         | c      | 0,374       | 0,2574          | 3,326  | 0,001         |
|                       |                         | c'     | 0,190       | 0,2239          | 1,941  | 0,056         |
|                       | Conséquences            | a      | 0,470       | 0,1204          | 4,389  | 0,000         |
|                       |                         | b      | 0,589       | 0,1565          | 5,497  | 0,000         |
|                       |                         | c      | 0,359       | 0,1858          | 3,172  | 0,002         |
|                       |                         | c'     | 0,082       | 0,1760          | 0,766  | 0,447         |
|                       | Efficacité traitement   | a      | -0,325      | 0,2536          | -2,834 | 0,006         |
|                       |                         | b      | 0,607       | 0,1463          | 6,054  | 0,000         |
|                       |                         | c      | -0,263      | 0,3776          | -2,244 | 0,028         |
|                       |                         | c'     | -0,065      | 0,3234          | -0,653 | 0,516         |

Tableau 5

*Résultats des analyses de médiation: représentation de la maladie en tant que médiateur (suite)*

| Variables dépendantes   | Variables indépendantes | Chemin | Coefficient | Erreur-standard | t      | Signification |
|-------------------------|-------------------------|--------|-------------|-----------------|--------|---------------|
| Satisfaction de vie     | Identité                | a      | 0,337       | 0,2002          | 2,952  | 0,004         |
|                         |                         | b      | -0,401      | 0,1270          | -3,509 | 0,001         |
|                         |                         | c      | -0,283      | 0,2265          | -2,431 | 0,018         |
|                         |                         | c'     | -0,147      | 0,2227          | -1,289 | 0,202         |
|                         | Cyclicité               | a      | 0,325       | 0,1798          | 2,837  | 0,006         |
|                         |                         | b      | -0,397      | 0,1260          | -3,496 | 0,001         |
|                         |                         | c      | -0,296      | 0,2016          | -2,556 | 0,013         |
|                         |                         | c'     | -0,167      | 0,1975          | -1,472 | 0,146         |
| Bien-être psychologique | Cyclicité               | a      | 0,325       | 0,1798          | 2,837  | 0,006         |
|                         |                         | b      | -0,482      | 0,9016          | -4,346 | 0,000         |
|                         |                         | c      | -0,237      | 1,5021          | -2,012 | 0,048         |
|                         |                         | c'     | -0,080      | 1,4134          | -0,724 | 0,471         |
|                         | Conséquences            | a      | 0,470       | 0,1204          | 4,389  | 0,000         |
|                         |                         | b      | -0,454      | 0,9629          | -3,836 | 0,000         |
|                         |                         | c      | -0,328      | 1,0480          | -2,861 | 0,006         |
|                         |                         | c'     | -0,114      | 1,0829          | -0,966 | 0,337         |

Ces résultats confirment partiellement l'hypothèse 3 voulant que la représentation émotionnelle de la maladie joue un rôle médiateur dans la relation entre la représentation cognitive de la maladie et le bien-être subjectif. Ce rôle médiateur s'applique pour certaines dimensions de la représentation cognitive seulement. C'est le cas pour les dimensions de l'identité, du cours aigu/chronique de la maladie, du cours cyclique de la maladie, des conséquences perçues de la maladie et de l'efficacité perçue du traitement sur les affects négatifs faisant partie du volet affectif du bien-être subjectif. Du côté de la satisfaction de vie associée au volet cognitif du bien-être subjectif, la représentation émotionnelle exerce un effet médiateur seulement pour les dimensions de l'identité et les conséquences perçues de la maladie. Somme toute, les affects négatifs associés au volet affectif du bien-être subjectif et la satisfaction de vie associée au volet cognitif du bien-être subjectif se voient mieux expliqués par la représentation émotionnelle de la maladie. Toutefois, le contrôle personnel perçu reste un prédicteur direct des affects négatifs tout comme l'est le cours aigu/chronique de la maladie pour la satisfaction de vie.

L'hypothèse 4 est partiellement confirmée par les résultats obtenus. La représentation émotionnelle de la maladie exerce un rôle médiateur entre certaines dimensions de la représentation cognitive de la maladie et du bien-être psychologique. Ces dimensions sont le cours cyclique de la maladie et les conséquences perçues de la maladie. Ainsi, lorsque la représentation émotionnelle de la maladie est prise en considération, l'effet du cours cyclique de la maladie et des conséquences perçues de la maladie sur le bien-être psychologique se voit être annulé. La représentation de la maladie est donc un important

prédicteur du bien-être psychologique. Le cours aigu/chronique reste aussi un prédicteur direct important du bien-être psychologique relation n'ayant pas été mieux expliquée par la représentation émotionnelle de la maladie.

## **Discussion**

Cette section discute des résultats présentés dans la section antérieure. Un retour sera fait sur les analyses préliminaires de même que sur les objectifs et hypothèses de recherche. Ensuite, les implications scientifiques et cliniques de l'étude seront abordées. Finalement, les forces et limites de l'étude sont présentées de même que les pistes de recherches futures.

### **Retour sur les analyses préliminaires**

En préparation aux analyses principales, différentes analyses préliminaires ont été effectuées. Aucune n'a démontré d'effet significatif des variables sociodémographiques sur les variables à l'étude à l'exception du statut matrimonial sur le niveau d'affects positifs liés au volet affectif du bien-être subjectif. Rappelons que cette variable n'a pas été contrôlée en raison de la répartition inégale des participants à travers les conditions pouvant expliquer le résultat obtenu. En ce qui a trait au statut matrimonial, Kamp Dush et Amato (2005) ont démontré que le niveau de bien-être subjectif est plus élevé chez les individus mariés et en union libre que les individus n'étant pas engagés dans une relation amoureuse. Bierman (2014) précise que la présence d'un partenaire amoureux protège des effets négatifs des limitations physiques sur le niveau de bien-être subjectif.

Il semble toutefois que les études sur le sujet ne se soient pas penchées sur des patients en oncologie. Par ailleurs, Williams (2003) souligne que pour que le statut matrimonial ait un effet positif sur le bien-être, il doit être perçu comme étant satisfaisant pour l'individu. De cette façon, un individu marié, mais dont la relation conjugale ne le satisfait pas ne verra pas son niveau de bien-être subjectif être plus élevé. Dans l'étude actuelle, la satisfaction conjugale n'a pas été évaluée. À notre connaissance, aucune étude ne semble s'être penchée sur le niveau de bien-être psychologique en lien avec le statut matrimonial.

En ce qui a trait à l'âge, les écrits scientifiques montrent que son effet sur les niveaux de bien-être subjectif et psychologique se présente sous la forme d'une courbe curvilinéaire (en forme de U) (Steptoe, Deaton, & Stone, 2015). Ainsi, les jeunes et les aînés auraient de plus hauts niveaux de bien-être que les individus d'âge moyen (dans la quarantaine). L'âge des participants de la présente étude n'exerce pas un effet significatif sur les niveaux de bien-être, puisque l'échantillon est plutôt homogène et qu'il existe peu de différences d'âge entre eux.

À notre connaissance, aucune étude ne démontre de différence significative entre les sexes sur les niveaux de bien-être subjectif et psychologique. Il en va de même pour les résultats de la présente étude, ainsi qu'en ce qui concerne les variables du statut d'emploi prédiagnostic, du statut d'emploi post-diagnostic, du type de cancer, du nombre de diagnostics de cancer au cours de la vie, de la comorbidité des affections médicales, du

type de traitement complété, du type de traitement en cours, de la visée des traitements et de l'hospitalisation.

### **Retour sur les objectifs et hypothèses de recherche**

Cette section discute des objectifs et hypothèses de recherche. Le premier objectif de la recherche était d'explorer les liens entre la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique chez une population adulte atteinte de cancer. Le deuxième objectif de la recherche était de vérifier le rôle médiateur de la représentation émotionnelle de la maladie dans la relation unissant la représentation cognitive de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique. De ces objectifs découlent quatre hypothèses qui sont discutées dans ce qui suit.

#### **Liens unissant la représentation de la maladie et le bien-être subjectif**

La première hypothèse de cette étude proposait que la représentation de la maladie soit liée positivement avec le bien-être subjectif. Cette hypothèse est partiellement confirmée par les résultats obtenus. Cette section fait un retour sur cette hypothèse pour chacun des volets du bien-être subjectif, soit le volet affectif, comprenant les affects positifs et les affects négatifs, de même que le volet cognitif, comprenant la satisfaction de vie.

**Volet affectif du bien-être subjectif : affects positifs.** D'après les résultats de la présente recherche, la représentation de la maladie n'exerce aucune influence sur la variable liée aux affects positifs du volet affectif du bien-être subjectif. Ce résultat confirme la théorie de Diener (2000) et de Diener et al. (1999), selon laquelle les affects positifs et négatifs sont indépendants. Cela signifie que, malgré des événements négatifs comme le cancer, l'individu peut expérimenter des affects positifs. Ce résultat rejoint également le modèle de Leventhal (1980) en précisant de quelle façon la représentation de la maladie exerce une influence sur le bien-être. D'autres processus que la représentation de la maladie pourraient influencer les affects positifs. Les stratégies d'adaptation pourraient prédire davantage les affects positifs, comme elles le font pour la qualité de vie selon le modèle de Leventhal (1980) (Hagger, & Orbell, 2003). Contrairement à Keeling, Bambrough et Simpson (2013), n'ayant obtenu aucun lien significatif entre les dimensions de la représentation de la maladie et les affects positifs et négatifs chez des patients atteints de cancer cérébral, l'étude actuelle observe certaines interactions.

Les résultats de la présente étude sur les affects positifs doivent considérer la théorie d'expansion et de construction (*broaden and build theory*) développée par Fredrickson (2004). Cette théorie avance que les émotions positives amènent l'individu à élargir (*broaden*) son répertoire cognitif et à construire (*build*) des ressources personnelles (Fredrickson, 2004). Les émotions positives permettraient à l'individu d'être plus ouvert

à l'information disponible dans son environnement, d'être plus flexible cognitivement, d'avoir une plus grande attention, d'être plus créatif, de développer un répertoire d'actions plus vaste en lien avec une situation donnée, d'avoir une vision plus intégrative et de donner un sens plus positif aux situations difficiles. Les émotions positives comme la joie, le contentement et l'amour favorisent l'exploration, l'intégration de nouvelles expériences et de nouveaux apprentissages ainsi que le développement de nouvelles relations sociales. Les émotions positives stimulent le développement de ressources physiques, intellectuelles et sociales, permettant de faire face plus efficacement aux problèmes. De surcroît, les ressources acquises lors d'états positifs seraient durables dans le temps.

Fredrickson (2004) conclut que les individus expérimentant plus d'émotions positives auraient plus de buts dans la vie, une vision à plus long terme et plus de chance de trouver un sens positif aux situations difficiles. Ils seraient également plus résilients, c'est-à-dire qu'ils se remettraient plus rapidement de chocs émotionnels, en mettant de l'avant des stratégies d'adaptation diversifiées. Socialement, ils auraient un réseau de soutien de qualité, ils s'informerait davantage lorsqu'ils font face à un problème. De manière générale, ils seraient plus en santé. Pour sa part, Janssen (2011) avance l'idée qu'un état émotionnel positif favoriserait le maintien de bonnes habitudes de vie, une plus grande adhérence aux prescriptions de santé du médecin, une augmentation de la fréquence d'activités physiques, une meilleure alimentation et un meilleur sommeil. À l'inverse, les individus expérimentant un plus grand ratio d'émotions négatives tendraient à avoir une

attention réduite et à prendre des décisions rapides, lors de situations difficiles (Fredrickson, 2004).

Les découvertes de Fredrickson (2004) amènent à penser que les émotions positives favorisent une meilleure disponibilité cognitive et un plus grand éventail de stratégies d'adaptation face aux situations difficiles, ce qui contribuerait à la santé. En retour, une adaptation efficace et une meilleure santé favoriseraient l'expérience d'émotions et de cognitions positives. De ce fait, la théorie d'expansion et de construction de Fredrickson (2004) propose l'influence des émotions positives (pouvant découler d'un haut niveau de bien-être subjectif et/ou psychologique) sur les cognitions. Les émotions positives permettent d'envisager la maladie plus constructivement et conséquemment d'améliorer la condition du patient. Cette avenue permet de supposer qu'en plus de l'influence de la représentation de la maladie sur le niveau de bien-être, les affects positifs associés au bien-être pourraient à leur tour influencer la représentation de la maladie. Les recherches futures pourraient s'intéresser à cette hypothèse.

**Volet affectif du bien-être subjectif : affects négatifs.** Selon les résultats obtenus, toutes les dimensions de la représentation de la maladie sont corrélées significativement avec les affects négatifs à l'exception du contrôle personnel perçu. De plus, le modèle de régression a un effet significatif sur les affects négatifs. Toutefois, seulement deux

dimensions de la représentation de la maladie montrent un effet unique sur le niveau de bien-être subjectif soit le contrôle personnel perçu et la représentation émotionnelle de la maladie. Le fait que le contrôle personnel perçu ne soit pas corrélé significativement avec les affects négatifs, mais qu'il contribue de façon unique à sa variance peut s'expliquer par le fait que le modèle de régression permet de réduire le bruit associé aux différentes variables. Ainsi, en contrôlant les autres variables et leur variance résiduelle, il est possible de voir émerger le lien entre le contrôle personnel perçu et les affects négatifs. Ce résultat reste modéré et il est à interpréter de façon prudente puisque le contrôle personnel perçu, malgré un indice de cohérence interne satisfaisant (0,73), n'obtient pas de corrélation significative avec les autres dimensions de la représentation de la maladie. Les résultats suggèrent donc que plus l'individu considère avoir les ressources personnelles pour gérer la maladie, plus il rapportera d'affects négatifs. Ce résultat ne va pas dans le sens de Moss-Morris et ses collaborateurs (2002) qui n'avaient trouvé dans leur recherche aucun lien significatif entre le contrôle perçu et les affects négatifs, mais qui affirmaient qu'un plus grand contrôle personnel sur la maladie est généralement perçu comme étant positif. Pour sa part, Burger (1989) précise qu'un plus grand sentiment de contrôle personnel peut engendrer une réponse négative telle que l'anxiété liée à l'idée d'être lésé. Selon lui, trois situations tendent à engendrer une réponse : lorsque l'augmentation du contrôle personnel perçu entraîne un accroissement des préoccupations face à sa performance personnelle (sensible au regard des autres considérant qu'elle se sent responsable des résultats), lorsqu'il y a une baisse des probabilités d'obtenir les résultats escomptés et lorsque l'augmentation du contrôle personnel perçu engendre une augmentation de l'attention sur

les évènements (Burger, 1989). Cette tendance observée par Burger (1989) peut expliquer le résultat voulant qu'un plus grand niveau de contrôle perçu face à la maladie soit associé à plus d'affects négatifs.

La représentation émotionnelle de la maladie a démontré un effet unique significatif sur les affects négatifs. De cette façon, plus la maladie est perçue comme ayant un fort impact émotionnel négatif sur l'individu plus ce dernier rapportera d'affects associés à la déprime, l'anxiété, la colère. Ce résultat va dans le sens de ce qu'avaient observé Moss-Morris et ses collaborateurs (2002) pour qui une représentation émotionnelle négative de la maladie engendrait une expérience affective négative. Dempster, Howell et McCorry (2015) ont par ailleurs observé dans une méta-analyse que la représentation émotionnelle de la maladie fait partie des dimensions de la représentation de la maladie ayant le plus grand effet sur l'expérience affective d'un individu notamment sur le plan des symptômes anxieux et dépressifs, et ce, pour diverses maladies. Dans leur étude, les conséquences perçues de la maladie étaient aussi une dimension de la représentation de la maladie ayant un impact sur l'expérience affective de l'individu ce qui n'a toutefois pas été observé dans l'étude actuelle. Il se peut que la différence quant à ce résultat s'explique par la différence de population puisque la méta-analyse de Dempster et ses collaborateurs (2015) regroupe des participants ayant différents diagnostics de maladies physiques. Ryan et Deci (2001) soulignent que la maladie, par les limitations fonctionnelles et la douleur qu'elle peut générer, entraîne une prédominance des émotions négatives dans l'expérience affective.

Ces mêmes auteurs rappellent que les émotions s'accordent à la valence perçue par l'individu.

Contrairement à ce qui était attendu, l'identité, le cours aigu chronique de la maladie, le cours cyclique de la maladie, les conséquences perçues de la maladie et l'efficacité perçue du traitement sont corrélées significativement avec les affects négatifs, mais n'exercent pas d'effet unique sur ces affects. La colinéarité de ces variables peut expliquer cette situation. À cet effet, Hagger et Orbell (2003) ont observé que des variables médiatrices doivent être considérées pour expliquer le lien entre ces dimensions de la représentation de la maladie et les affects négatifs comme les stratégies d'adaptation.

**Volet cognitif du bien-être subjectif : satisfaction de vie.** Les effets de l'identité, du cours cyclique de la maladie, des conséquences perçues et de la représentation émotionnelle exercent un effet significatif sur le niveau de satisfaction de vie. Toutefois, de ces variables, seules deux d'entre elles exercent un effet unique sur la variance associée à la satisfaction de vie soit les conséquences perçues de la maladie et la représentation émotionnelle de la maladie.

Les résultats montrent que les individus estimant que la maladie a des conséquences graves sur différentes sphères de vie se verront moins satisfaits de leur vie. Considérant que la satisfaction de vie évalue entre autres le niveau de qualité de vie perçu par l'individu (Shin & Johnson, 1978), un individu atteint d'une maladie grave verrait donc son niveau de satisfaction de vie diminuer. Stubbe et al. (2005) notent quant à eux que la satisfaction de vie se base sur l'évaluation d'un ou de plusieurs domaines de vie. Lorsque la santé de l'individu est considérée comme étant grandement insatisfaisante, même si les autres domaines sont satisfaisants (p.ex. au plan conjugal et familial), le niveau de satisfaction générale peut être faible. Autrement dit, un seul domaine de vie peut à lui seul influencer le volet cognitif du bien-être subjectif.

La représentation émotionnelle exerce un effet négatif sur la satisfaction de vie, cela signifie que plus la maladie est jugée comme ayant un impact émotionnel négatif sur l'individu, plus sa satisfaction de vie sera à la baisse. Aucune étude n'avait mis en lien l'apport de la représentation de la maladie sur la satisfaction de vie. Or, les résultats de la présente étude donnent accès à une meilleure compréhension du phénomène. Ils apportent aussi des précisions au modèle d'autorégulation de Leventhal (1980) qui postule que la représentation émotionnelle de la maladie a un effet sur les résultats émotionnels de la maladie, par exemple sur la détresse émotionnelle (Hagger et Orbell, 2003). L'effet de la représentation émotionnelle de la maladie ne se limite donc pas seulement au niveau de la

détresse émotionnelle, mais peut aussi avoir un impact plus large en influençant la satisfaction de vie.

À la lumière des résultats obtenus quant aux volets affectif (affects positifs et négatifs) et cognitif (satisfaction de vie) du bien-être subjectif, l'hypothèse 1, suggérant que la représentation de la maladie soit liée positivement au bien-être subjectif, est partiellement confirmée. Alors qu'aucune dimension de la représentation de la maladie n'exerce d'effet sur les affects positifs, certaines d'entre elles influencent les affects négatifs du volet affectif du bien-être subjectif. Les affects négatifs sont influencés par le contrôle personnel perçu et la représentation émotionnelle de la maladie. Sur le plan cognitif, la satisfaction de vie est influencée par les conséquences perçues de la maladie et la représentation émotionnelle de la maladie. Le bien-être subjectif n'est donc expliqué qu'en partie par une portion de la représentation de la maladie.

### **Liens unissant la représentation de la maladie et le bien-être psychologique**

L'hypothèse 2 postulait que la représentation de la maladie est liée positivement au bien-être psychologique. De cette façon, plus positive est la représentation de la maladie, plus élevé est le bien-être psychologique. Cette hypothèse est partiellement confirmée.

À la lumière des résultats obtenus, le cours cyclique de la maladie, les conséquences perçues de la maladie et la représentation émotionnelle de la maladie sont corrélés significativement avec le bien-être psychologique. Toutefois, ce sont les dimensions du cours aigu/chronique de la maladie et de la représentation émotionnelle de la maladie qui exercent un effet unique sur le bien-être psychologique selon le modèle de régression obtenu. Bien que le cours aigu/chronique n'est pas corrélé significativement avec le bien-être psychologique, il explique de façon unique sa variance. Cette situation s'explique possiblement par le fait que le modèle de régression permet de réduire le bruit associé aux différentes variables. Ainsi, en contrôlant les autres variables et leur variance résiduelle, il est possible de voir émerger le lien entre le cours aigu/chronique de la maladie et le bien-être psychologique.

Il semble que plus la maladie est perçue comme étant aiguë et donc, circonscrite dans le temps, plus faible est le niveau de bien-être psychologique. Considérant que le bien-être psychologique se rattache au fonctionnement optimal de l'individu, c'est-à-dire à l'exploitation de son plein potentiel (Ryff, 1989), la perception du caractère aigu de la maladie donc circonscrite dans le temps peut interférer au processus d'actualisation au moment où l'individu se trouve atteint de la maladie. La perception d'une maladie circonscrite dans le temps empêcherait, si on peut dire, l'exploitation du potentiel de l'individu. Ce résultat va à l'encontre de ce qui était attendu. En effet, une représentation plus négative de la maladie est liée à une vision chronique de la maladie, c'est-à-dire qui

va durer longtemps. Toutefois, le cancer tend à devenir une maladie chronique (plutôt qu'aiguë) ponctuée de périodes intenses de symptômes (cancer/récidive) puis de retour au calme (rémission) (Société canadienne du cancer, 2015). Ainsi, le niveau de bien-être psychologique peut être influencé par les périodes où les symptômes sont plus actifs (période aiguë).

Concernant la représentation émotionnelle de la maladie, elle semble exercer un impact négatif sur le bien-être psychologique. Un individu estimant que la maladie l'affecte grandement sur le plan des émotions négatives verra son niveau de bien-être psychologique diminuer. Autrement dit, cet individu est moins disponible à s'actualiser et verra son niveau d'émancipation/d'actualisation être à la baisse. Ce résultat permet d'enrichir le modèle de Leventhal (1980). Alors que les études s'étaient contentées d'étudier les effets de la représentation de la maladie sur la qualité de vie (Traeger et al. 2009), ou sur le bien-être de façon générale (Hagger et Orbell, 2003), les analyses de l'actuelle recherche montrent la pertinence de s'attarder à l'effet sur le bien-être psychologique.

L'hypothèse 2 est partiellement confirmée, car le bien-être psychologique n'est expliqué que par certaines dimensions de la représentation de la maladie, soit le cours aigu/chronique de la maladie et la représentation émotionnelle de la maladie.

**Effet médiateur de la représentation émotionnelle de la maladie : bien-être subjectif.**

L'hypothèse 3 postule que la représentation émotionnelle de la maladie jouera un rôle médiateur dans la relation unissant la représentation cognitive de la maladie et le bien-être subjectif. Les résultats confirment cette hypothèse, mais de façon partielle. En ce qui concerne le volet affectif du bien-être subjectif, la représentation émotionnelle de la maladie exerce un effet médiateur entre certaines dimensions cognitives de la représentation de la maladie (l'identité, le cours aigu/chronique de la maladie, le cours cyclique de la maladie, les conséquences perçues de la maladie, l'efficacité perçue du traitement) et les affects négatifs. Autrement dit, les liens entre ces dimensions cognitives de la représentation de la maladie et les affects négatifs obtenus aux analyses de corrélation s'expliquent par la variable médiatrice de la représentation émotionnelle de la maladie. La représentation émotionnelle de la représentation de la maladie se serait démarquée dans l'étude actuelle par son influence sur l'expérience affective de l'individu. Cette tendance a aussi été observée dans d'autres recherches présentées ci-dessous.

La représentation émotionnelle de la maladie est une dimension exerçant un effet non négligeable sur les affects négatifs. À ce sujet, Leventhal et al. (1980) ont documenté un effet de la représentation émotionnelle de la maladie sur les résultats émotionnels et plus particulièrement, sur la détresse émotionnelle. Pour leur part, Dempster et ses collaborateurs (2015) précisent, à partir de leur méta-analyse, que la représentation

émotionnelle joue un rôle important dans la prédiction des affects négatifs. En fait, il appert que la représentation émotionnelle de la maladie, se rapportant à l'évaluation cognitive de l'expérience affective de l'individu, se démarque des autres dimensions. Les dimensions cognitives de la représentation de la maladie ne se développeraient donc pas exclusivement de manière indépendante par rapport à la dimension affective de la maladie, comme le proposent Leventhal et al. (1980), mais de manière séquentielle. En effet, selon l'évaluation cognitive que l'individu fait de sa maladie, il sera en mesure d'évaluer l'impact affectif estimé de la maladie qui à son tour aura un effet sur les affects négatifs.

Par ailleurs, la représentation émotionnelle de la maladie exerce un effet médiateur entre certaines dimensions cognitives de la représentation de la maladie (l'identité et le cours cyclique de la maladie) sur la satisfaction de vie. De cette façon, la symptomatologie de la maladie tant sur le plan de la quantité de symptômes rapportés que de leur manifestation a pour intermédiaire la représentation émotionnelle de la maladie dans le lien avec la satisfaction de vie. C'est donc comment l'individu estime que sa maladie influence son expérience émotionnelle qui est déterminant sur la satisfaction de vie. Ce résultat est un apport à ce qui avait été préalablement écrit sur l'impact de la représentation de la maladie. En effet, bien que cette dernière ait été étudiée en lien avec la qualité de vie (Traeger et al., 2009), jamais à notre connaissance elle n'a été mise en lien avec la satisfaction de vie qui correspond davantage à une auto-évaluation globale de la qualité de vie de l'individu (Shin et Johnson, 1978).

Toutefois, il semble que le lien entre les conséquences perçues de la maladie et la satisfaction de vie ne soit pas médié par la représentation émotionnelle de la maladie. Cela signifie que les conséquences perçues exercent un effet direct sur la satisfaction de vie. Plus elles sont perçues comme étant graves et affectant plusieurs sphères de vie de l'individu, plus ce dernier aura tendance à se dire insatisfait. Considérant qu'une seule sphère de vie peut affecter l'ensemble de la satisfaction de vie (Stubbe et al., 2005), il est probable que la maladie, générant des conséquences multiples, influence le niveau de satisfaction.

En somme, ces résultats appuient partiellement l'hypothèse 3, selon laquelle la représentation émotionnelle de la maladie exerce un effet médiateur entre les dimensions cognitives de la représentation de la maladie et du bien-être subjectif.

#### **Effet médiateur de la représentation émotionnelle de la maladie : bien-être psychologique.**

L'hypothèse 4 postulant que la représentation émotionnelle de la maladie jouera un rôle médiateur dans la relation unissant la représentation cognitive de la maladie et le bien-être psychologique est partiellement confirmée. Il semble que le cours cyclique de la

maladie et les conséquences perçues de la maladie aient un effet sur le bien-être psychologique, et que cet effet soit médié par la représentation émotionnelle de la maladie. Que la maladie soit perçue comme étant cyclique ou non influencera la représentation émotionnelle de la maladie qui elle aura un effet sur le niveau de bien-être psychologique. Plus la maladie est cyclique (les symptômes vont et viennent dans le temps), plus grand est l'impact émotionnel perçu et plus faible est le niveau de bien-être psychologique. Il en est de même pour les conséquences perçues; plus elles sont évaluées comme étant graves et affectant plusieurs sphères de vie, plus important est jugé l'impact émotionnel de la maladie et plus faible est le niveau de bien-être psychologique. Ainsi, la représentation émotionnelle de la maladie est la dimension de la représentation de la maladie prédictive du niveau de bien-être psychologique. Ce résultat amène à penser que le bien-être psychologique doit être considéré chez des patients en oncologie, car l'impact émotionnel de la maladie peut l'influencer. Alors que le bien-être psychologique avait été mis en lien avec la santé (Hamdan-Mansour & Marmash, 2007; Netz, et al., 2005; Scully et al., 1998; Pan & Rexrode, 2012), il s'avère pertinent que son lien avec la représentation de la maladie soit considéré, notamment comme un nouvel élément au modèle de Leventhal et ses collaborateurs (1980).

L'hypothèse 4 est donc partiellement confirmée considérant que seulement certaines dimensions de la représentation de la maladie ont comme médiateur la représentation émotionnelle de la maladie dans leur lien avec le bien-être psychologique.

### **Implications scientifiques et cliniques**

Dans cette section, les implications scientifiques de cette recherche de même que les implications cliniques sont abordées. D'un point de vue scientifique, la présente recherche apporte plusieurs éléments contributifs notamment en rapport à la conceptualisation du bien-être en y ajoutant son aspect eudémonique. De plus, elle apporte des précisions au modèle de Leventhal et al. (1980) et étudie les variables sur une nouvelle population.

Premièrement, la conception du bien-être a été étudiée dans son volet hédonique, mais aussi eudémonique. C'est en considérant le bien-être subjectif et psychologique que ces deux approches du bien-être ont pu être mesurées. Cet avancement permet de contrecarrer les limites des études faites sur le sujet, comme celle de Traeger et ses collaborateurs (2009), qui a considéré le bien-être comme une sous-catégorie de la qualité de vie celle de Hagger et Orbell (2003) qui a omis de définir le concept de bien-être dans leur méta-analyse ou celle de Dempster et ses collaborateurs (2012) qui a considéré le bien-être comme l'équivalent de la qualité de vie et l'opposé du niveau d'anxiété et de dépression. Voyer et Boyer (2001) soulignent que le bien-être et la qualité de vie sont deux concepts différents, d'où l'importance de les étudier de façon indépendante. Aussi, comme le mentionnent Diener (2000) et Diener et al. (1999), le bien-être et plus précisément le bien-être subjectif, n'est pas l'opposé des émotions négatives, mais plutôt la prédominance d'émotions positives. Ces mêmes auteurs soulignent que les deux concepts d'émotions

positives et négatives doivent être mesurés séparément. L'étude actuelle répond aux recommandations émises par Voyer et Boyer (2001), Diener (2000) et Diener et al. (1999).

Deuxièmement et en complément à ce qui a été fait dans le passé (Dempster et al., 2012; Orbell et al., 2008; Leventhal et al., 1980), cette recherche a étudié l'effet de la représentation de la maladie sur le bien-être sans utiliser les stratégies d'adaptation comme variables médiatrices ou modératrices. Bien que cette façon d'étudier le concept puisse aussi être une limite, elle peut être vue comme une étape préalable permettant de documenter les liens entre les variables de base qui sont la représentation de la maladie et le bien-être. D'autre part et suite à la présente étude, il apparaît pertinent de compléter le modèle d'autorégulation de Leventhal et al. (1980) en incluant le bien-être subjectif et psychologique comme une issue de la maladie. Les résultats pourraient être considérés, en lien avec le modèle, en étudiant la représentation de la maladie comme ayant un effet direct sur le bien-être (sans les stratégies d'adaptation comme variable médiatrice); les dimensions cognitives et la dimension émotionnelle de la représentation de la maladie comme ayant un effet sur le bien-être (ces dimensions interagissant entre elles et n'étant pas indépendantes); la représentation émotionnelle de la maladie exerçant un effet médiateur entre des dimensions cognitives de la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique (cet effet médiateur variant en fonction du bien-être subjectif - affects négatifs et satisfaction de vie-, et le bien-être psychologique) et les

affects positifs du volet affectif du bien-être subjectif comme n'étant pas affectés par la représentation émotionnelle de la maladie.

Troisièmement, la recherche contribue aux études sur la population de patients en oncologie, au Québec. Ce serait une première en ce qui concerne la représentation de la maladie et du bien-être subjectif et psychologique.

Sur le plan clinique, la présente étude souligne l'importance de s'attarder à la représentation de la maladie du patient en oncologie. La représentation de la maladie exerce une influence sur des dimensions du bien-être subjectif et du bien-être psychologique. L'évaluation de l'oncopsychologue pourrait inclure des questions sur ce que le patient comprend de son cancer, comment il l'explique, les ressources qu'il croit posséder pour traverser cette étape de vie. Il est pertinent de s'attarder aux représentations cognitives de la maladie, mais aussi à la représentation émotionnelle. Cette représentation émotionnelle apparaît être l'élément principal du bien-être subjectif et psychologique, observé par son effet médiateur entre les dimensions cognitives de la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique. De manière spécifique, le cours aigu/chronique de la maladie et ses conséquences perçues sont des éléments à considérer dans le bien-être psychologique, la satisfaction de vie et les affects négatifs. L'évaluation de la représentation de la maladie pourrait être faite afin qu'elle soit plus fidèle à la réalité.

Afin de s'assurer que cette représentation de la maladie reflète au mieux la réalité, il est pertinent d'offrir au patient de l'information claire sur sa maladie et de l'orienter vers les professionnels de la santé de son équipe soignante, vers les sites Internet officiels, et de lui suggérer d'éviter les blogs et les anecdotes. Ces initiatives favoriseront la collaboration entre au patient et le psychologue afin d'identifier des ressources internes et externes qui l'aideront dans sa maladie.

La thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) issue de la troisième vague de l'approche cognitive comportementale peut favoriser la distanciation par rapport aux pensées négatives liées à la maladie et l'ouverture sans jugement à l'expérience affective afin de diminuer la détresse (Ducasse & Fond, 2013). Des techniques d'intervention issues de la psychologie positive et visant à susciter l'espoir face à la maladie enseignent à développer des scénarios positifs possibles face à l'avenir et des issues plus réalistes. Folkman (2010) souligne que l'espoir aide les individus à s'adapter au stress psychologique chronique et prolongé qui est associé au cancer. Ce faisant, l'individu élargit son répertoire cognitif de et son expérience affective. L'espoir et l'adaptation (*coping*) ont une relation réciproque dynamique. L'adaptation à un événement difficile soutient l'espoir qui, en retour, facilite l'adaptation. L'adaptation, à son tour, facilite l'ouverture à la nouvelle réalité et ultimement favorise un mieux-être (Folkman, 2010).

Afin que les dimensions de la représentation de la maladie soient plus ajustées à la maladie et considérant leur impact sur les niveaux de bien-être subjectif et psychologique, il est pertinent d'envisager le travail en équipe interdisciplinaire entre les professionnels de la santé (psychologues, médecins, infirmières, travailleurs sociaux), en provenance de différentes équipes (soins palliatifs, gestion de la douleur, oncologie). Des classes d'enseignement sur le suivi en oncologie favorisent la transmission d'information pertinente, fidèle et reconnue par les professionnels de la santé.

Enfin, les ressources cognitives et le travail sur l'expérience affective du patient auront un effet sur ses niveaux de bien-être subjectif et psychologique. Des activités apaisantes ou énergisantes, en plus du soutien social, pourraient faire partie du travail thérapeutique. Certains milieux hospitaliers œuvrent actuellement afin d'intégrer des ateliers de visualisation, du yoga, de l'art-thérapie, des groupes de soutien, etc. Plusieurs de ces ateliers sont offerts dans différents points de service de la Société canadienne du cancer (Société canadienne du cancer, 2016a) de même que par le fond CROIRE à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont offrant différents ateliers pour le patient, en plus d'une chorale et de la méditation. L'intention de ces activités est d'alléger le parcours médical en oncologie et de potentialiser les capacités du patient à faire face à la maladie. Ces activités amènent le patient à être proactif dans son suivi médical, elles renforcent son sentiment de contrôle et l'amènent à être partie prenante de l'équipe de soins.

### **Forces, limites et pistes de recherche futures**

Cette section présente les forces et limites de l'actuelle recherche, ainsi que des pistes de recherches futures au sujet de la représentation de la maladie et du de bien-être.

#### **Forces de l'étude**

Une des principales forces de l'étude a été de contribuer à la définition du bien-être et à sa distinction des concepts connexes. Cette étape était nécessaire pour s'assurer de la qualité de nos observations et la rigueur de nos résultats. L'utilisation de différents outils de mesure (les Échelles d'affects positifs et négatifs, l'Échelle de satisfaction de vie et les Échelles de bien-être psychologique) a permis de couvrir l'étendue de ce concept. Les recherches ultérieures pourront poursuivre dans cette voie afin de contribuer à une meilleure compréhension du bien-être. Il pourrait par exemple être pertinent de mesurer le concept à différents moments du parcours médical (suite au diagnostic, durant les traitements, lors de la rémission) afin de documenter l'évolution du bien-être des patients en oncologie. Aussi, considérant que la représentation de la maladie n'a pas montré d'effet sur les affects positifs associés au volet affectif du bien-être subjectif, il serait intéressant d'étudier les prédicteurs d'affects positifs dans un contexte oncologique.

Une autre force de l'étude est qu'elle a considéré le volet psychologique du bien-être des patients. L'ajout de cette variable a permis de mesurer de manière nuancée et complète le bien-être et de l'ajouter à l'issue de la maladie dans le modèle d'autorégulation de Leventhal (1980). Ainsi, le bien-être fait référence à l'expérience affective de l'individu et à sa satisfaction de vie (Diener et al., 1999) telles que conçues dans le bien-être subjectif, et il est également l'aspiration de l'individu à s'actualiser. Alors que le bien-être psychologique était peu abordé dans les écrits scientifiques en psychologie de la santé dans le milieu de l'oncologie, l'actuelle recherche montre des interactions avec les dimensions du cours aigu/chronique de la maladie et de la représentation émotionnelle de la maladie. Les prochaines études en psychologie étudiant le bien-être gagneraient à considérer ce concept dans sa globalité, c'est-à-dire en incluant le bien-être subjectif et psychologique.

L'étude a également eu comme force de préciser les liens entre la représentation de la maladie et le bien-être plus spécifiquement en y intégrant le rôle médiateur de la représentation émotionnelle de la maladie. Ceci a permis d'apporter des précisions dans le modèle de Leventhal et al. (1980). Ce rôle médiateur observé signifie qu'un travail sur l'impact émotionnel perçu de la maladie peut avoir un plus grand impact sur le bien-être subjectif et psychologique qu'un travail exclusivement sur les dimensions cognitives. Ces résultats pourraient permettre d'utiliser la représentation émotionnelle de la maladie comme levier dans le travail sur le bien-être subjectif et psychologique.

## **Limites de l'étude**

Cette section aborde les limites générales de l'étude : la taille de l'échantillon, le mode d'échantillonnage, les critères d'inclusion et les stratégies d'adaptation. Cette section aborde aussi des limites plus précises : les données sociodémographiques mesurées, le devis de recherche et les stades de deuil. Cette section propose des pistes pour des recherches futures.

**Limites générales de l'étude.** L'échantillon gagnerait à être plus étendu considérant que la faible puissance statistique ne permet pas de mesurer les plus petits effets. Un plus grand échantillon (dépassant quatre-vingt-cinq participants) permettrait d'augmenter la puissance statistique et d'évaluer l'échelle des causes de la représentation de la maladie de manière factorielle comme recommandé dans l'analyse du Questionnaire revu et corrigé de la représentation de la maladie (Moss-Morris et al., 2002).

De plus, la recherche actuelle s'est limitée à l'étude chez une population en oncologie sans égard à la répartition des diagnostics de cancer. Ainsi, certains types de cancer ont pu être surreprésentés ou sous-représentés. Il pourrait être intéressant de tester les liens entre les mêmes variables étudiées en s'assurant que les diagnostics présents dans l'échantillon reflètent au mieux leur répartition dans la population. Considérant que

chaque cancer entraîne divers symptômes, les étudier séparément donnerait accès à des observations plus précises, notamment pour l'identité associée à la représentation de la maladie qui mesure la symptomatologie de la maladie. Il serait souhaitable d'ajuster également l'échelle des causes perçues de la maladie comme recommandé par Moss-Morris et al. (2002) selon le type de cancer et ses particularités. En somme, que le recrutement respecte la répartition des cancers favoriserait une meilleure représentation des diagnostics, du sexe, de l'hospitalisation et de l'âge en respectant leur proportion dans la population générale et optimiserait la généralisation des résultats.

L'étude actuelle avait pour objectif d'étudier les liens unissant la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique, sans égards aux stratégies d'adaptation comme variable médiatrice (comme dans le modèle de Leventhal et al., 1980). Il serait intéressant de tester ce modèle avec l'ensemble de ces variables chez une population en oncologie.

**Limites précises de l'étude.** La présente étude a utilisé la date du dernier diagnostic de cancer afin de s'assurer que le cancer était diagnostiqué dans les cinq dernières années. Une question additionnelle mesurant le temps passé depuis le dernier diagnostic permettrait de connaître la durée qui le sépare de la participation à l'étude. Cette information permettrait de comparer la représentation de la maladie des patients en

fonction du temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic et voir si des différences sont notables dans le temps.

Les questions sociodémographiques n'ont pas pris en considération l'expérience antérieure de cancer dans la famille du participant. Or, Kowalkoski et ses collaborateurs (2012) expliquent que l'expérience de la maladie chez des proches peut amener des perceptions différentes de l'individu face à la maladie en comparaison à la population générale. De plus, l'expérience antérieure de cancer dans la famille est une information additionnelle de type environnemental qu'utilise l'individu pour bâtir sa représentation de la maladie (Leventhal et al., 1980). Des questions du type : « avez-vous eu un proche atteint du cancer ? », « considérez-vous que cette expérience affecte la façon de voir votre maladie? », en plus de questions ouvertes sur l'expérience familiale du cancer pourraient mesurer l'impact de cette expérience sur le participant.

La présente étude n'a pas mesuré la stabilité des observations en utilisant des temps de mesure multiples. Un devis longitudinal permettrait d'enrichir les observations et notamment de voir si les effets des dimensions de la représentation de la maladie exercent la même influence sur le bien-être subjectif et psychologique selon l'évolution de la maladie. Il permettrait d'ajuster les interventions psychologiques en fonction du stade de la maladie, si des changements temporels sont observés.

La recherche de type quantitatif a permis de mesurer la force des liens entre la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique et leurs sous-catégories. Les prochaines études pourraient inclure un volet qualitatif sur des informations personnalisées pour chaque participant. Par exemple, des entrevues avec les patients permettraient de commenter leur représentation de la maladie avant d'en être atteint, leur niveau de bien-être subjectif avant la maladie et leur évolution personnelle durant le parcours médical, ce qui a été significatif pour continuer d'avancer dans ce processus, leurs ressources internes pour préserver leur bien-être.

Finalement, la présente étude s'est concentrée sur des thèmes peu étudiés en oncologie soit le bien-être subjectif et psychologique, en laissant de côté les thèmes plus étudiés comme les stades du deuil. Tout en offrant des traitements de pointe, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR) cherche à développer de nouvelles avenues qui tiennent compte de l'ensemble des dimensions de la personne. Il considère ses ressources adaptatives, tout comme la présente recherche qui ouvre la voie en explorant l'autre facette de la maladie, soit les mécanismes d'adaptation, et de façon plus spécifique, le bien-être vécu malgré le diagnostic. À cet effet, bien que l'annonce de la maladie ait un effet indéniable sur l'image que les patients se font de leur avenir, leur existence et leurs relations (Bâ et al., 2011), chacun d'eux réagit différemment, allant du développement d'un trouble de l'adaptation à une adaptation optimale à la condition médicale. Cette différence influence leur représentation de la maladie

## **Conclusion**

En conclusion, cette étude a permis de mieux comprendre les liens entre la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique chez une population adulte en oncologie. Elle a aussi permis de confirmer l'effet médiateur de la représentation émotionnelle de la maladie dans la relation entre les dimensions cognitives de la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique.

Leventhal et ses collaborateurs (1980) ont développé un modèle d'autorégulation proposant que les dimensions cognitives et émotionnelles donnent lieu à l'élaboration de stratégies d'adaptation qui ont un impact sur divers facteurs, dont le niveau de bien-être. L'actuelle étude a permis de montrer le lien direct entre les dimensions de la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique. Elle a aussi permis de montrer l'effet médiateur de la représentation émotionnelle entre les dimensions cognitives de la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique à l'exception de certaines interactions. Ces interactions sont le contrôle personnel perçu et les affects négatifs, les conséquences perçues de la maladie et la satisfaction de vie et le cours aigu/chronique de la maladie et le bien-être psychologique. Résultat inattendu, les affects positifs associés au volet affectif du bien-être subjectif ne sont pas influencés par la représentation de la maladie. Ces affects à valence positive seraient donc à l'abri de la perception de la maladie de l'individu.

L'étude actuelle a également permis de mieux définir le concept de bien-être qui avait auparavant été étudié comme une sous-catégorie d'un autre concept, par exemple la qualité de vie (Traeger et al. 2009). En fait, il était régulièrement considéré comme un équivalent à la qualité de vie, au bonheur, au moral, à la satisfaction de vie et à l'inverse de la détresse psychologique. Comme le soulignent Voyer et Boyer (2001) ces concepts sont différents, d'où l'importance de les définir de façon précise et opérationnelle. D'autres recherches ont tout simplement omis de définir le concept de bien-être (Hagger & Orbell, 2003).

La présente étude a considéré les approches hédonique et eudémonique du bien-être. Cette vision intégrée offre une couverture plus large du concept et situe ces éléments dans un contexte oncologique. Un apport théorique non négligeable découle des résultats obtenus.

À la lumière de ces conclusions, des travaux futurs permettraient d'approfondir le lien entre la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique, en les mettant en lien avec les stratégies d'adaptation. Ceci permettrait d'approfondir le modèle d'autorégulation de Leventhal et al. (1980). Plus encore, la psychologie positive incite à se pencher sur les affects positifs en oncologie, tant sur leurs prédicteurs que sur leurs effets possibles sur la représentation de la maladie. Il semble également pertinent de

conduire une recherche de plus grande envergure incluant un plus grand étendu d'individus et une variété de sites tumoraux.

Finalement, les résultats de cette étude soutiennent la pertinence de considérer l'expérience de bien-être dans un contexte oncologique, souvent mise de côté au profit de la détresse du patient. Dans ce contexte qui fait une place de plus en plus grande à la médecine intégrative dans le système de santé, les oncopsychologues auront un rôle à jouer dans l'évaluation de la santé psychologique globale du patient. Dans le but de les guider, cette étude insiste sur l'importance des représentations du patient quant à sa maladie notamment la représentation émotionnelle exerçant l'effet le plus important sur le bien-être subjectif et psychologique. Cette recherche avance l'importance de considérer l'expérience positive du patient comme étant présente et possible, et de l'optimiser, et ce, malgré l'expérience du cancer.

## Références

- Al Anbar, N. N., Dardennes, R. M., Prado-Netto, A., Kaye, K., & Contejean, Y. (2010). Treatment choices in autism spectrum disorder: The role of parental illness perceptions. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 817–828. doi : 10.1016/j.ridd.2010.02.007
- American Cancer Society (2009). *Cancer facts & figures*. Atlanta: American Cancer Society.
- Arthaud-Day, M. L., Rode, J. C., Mooney, C. H., & Near, J. P. (2005). The subjective wellbeing construct: A test of its convergent, discriminant, and factorial validity. *Social Indicators Research, 74*, 445-476. doi :10.1007/s11205-004-8209-6
- Ashley, L., Jones, H., Forman, D., Newsham, A., Brown, J., Downing, A., ... Wright, P. (2011). Feasibility test of a UK-scalable electronic system for regular collection of patient-reported outcome measures and linkage with clinical cancer registry data: The electronic patient-reported outcomes from cancer survivors (ePOCS) system. *British Journal of Cancer, 8*, 74-81. doi : 10.1038/bjc.2011.424
- Ashley, L., Smith, A. B., Keding, A., Jones, H., Velikova, G., & Wright, P. (2013). Psychometric evaluation of the revised illness perception questionnaire (IPQ-R) in cancer patients: Confirmatory factor analysis and rasch analysis. *Journal of Psychosomatic Research, 75*, 556-562. doi : 10.1016/j.jpsychores.2013.08.005
- Bâ, F., Bâ, E. M. H., Faye, P. L., Thiam, M. H., Dem, A., & Sylla, O. (2011). Vécu psychologique de l'annonce du cancer du sein au Sénégal. *Psycho-oncologie, 5*, 259-262. doi : 10.1007/s11839-011-0345-z
- Bacqué, M. F. (2005). Pertes, renoncements et intégrations : les processus de deuil dans les cancers. *Revue francophone de psycho-oncologie, 2*, 117-123. doi : 10.1007/s10332-005-0066-2
- Baril, R., Durand, M. J., Coutu, M. F., Côté, D., Cadieux, G., Rouleau, A., & Ngomo, S. (2008). L'influence des représentations de la maladie, de la douleur et de la guérison sur le processus de réadaptation au travail. *Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail*. Repéré à <http://www.irsst.qc.ca/media/documents/pubirsst/r-544.pdf>

- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, *51*, 1173-1182. doi : non-disponible.
- Bierman, A. (2014). Is marital status a critical contingency in the relationship between physical limitations and subjective well-being among Japanese adults?. *Journal of family issues*, *35*, 1876-1897. doi : 10.1177/0192513X13482127
- Bishop, G. D., & Converse, S. A. (1986). Illness representations: A prototype approach. *Health Psychology : Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *5*, 95-114. doi non-disponible.
- Blais, M.R., Vallerand, R.J., Pelletier, L.G., & Brière, N.M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie : validation canadienne-française du « Satisfaction with life scale ». *Revue canadienne des sciences du comportement*, *21*, 210-223. doi : non-disponible.
- Boucher, P., & Beauregard, H. (2010). Le coût économique du cancer au Québec, en 2008. *Coalition priorité cancer au Québec*, 1-44. doi : non-disponible.
- Bouffard, L., Bastin, E., & Lapierre, S. (1997). *Validation du PANAS (Positive Affect and Negative Affect Scales)*. Manuscrit, Université de Sherbrooke.
- Bouffard, L., & Lapierre, S., (1997). La mesure du bonheur. *Revue québécoise de psychologie*, *18*, 273-316. doi : non-disponible.
- Boukaram, C. (2012, juin). *Oncologie intégrative et qualité de vie*. Communication présentée à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal, Canada.
- Brickman, P., & Campbell, D. (1971). Hedonic relativism and planning the good society. Dans M. H. Apley (Éd.), *Adaptation-level theory: A symposium* (pp. 287–302). New York: Academic Press.
- Burger, J. M. (1989). Negative reactions to increases in perceived personal control. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56*, 246-256. doi : non-disponible.
- Cameron, L. D. (2003). Conceptualizing and assessing risk perceptions: A self regulatory perspective. Présenté au *Conceptualizing and Measuring Risk Perceptions Workshop*, Washington D.C. Website of the Division of Cancer Control and Population Sciences. National Cancer Institute. Repéré à <http://dcccps.nci.nih.gov/brp/conceptual.html>
- Centre national des ressources textuelles et lexicales. (2012). *Bien-être*. Repéré à <http://www.cnrtl.fr/lexicographie/bien-%C3%AAtre>

- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Compton, W. C., Smith, M. L., Cornish, K. A., & Qualls, D. L. (1996). Factor structure of mental health measures. *Journal of Personality and Social Psychology, 71*, 406-413. doi : 10.1037/0022-3514.71.2.406
- Constantino, R.E., & Bricker, P.L. (1997). Social support, stress, and depression among battered women in the judicial setting. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 3*, 81-88. doi : non-disponible
- Dempster, M., Howell, D., & McCorry, N. K. (2015). Illness perceptions and coping in physical health conditions: a meta-analysis. *Journal of psychosomatic research, October*, 1-8. doi : 10.1016/j.jpsychores.2015.10.006
- Dempster, M., McCorry, N. K., Brennan, E., Donnelly, M., Murray, L., & Johnston, B. T. (2012). Psychological distress among survivors of esophageal cancer: the role of illness cognitions and coping. *Disease of the esophagus, 25*, 222-227. doi : 10.1111/j.1442-2050.2011.01233.x
- DeNeve, K. M., & Cooper, H. (1998). The happy personality: A meta-analysis of 13 personality traits and subjective well-being. *Psychological Bulletin, 124*, 197-229. doi : non-disponible
- Devine, E. C., & Westlake, S. K. (1995). The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies. *Oncology nursing forum, 22*, 1369-1381. doi : non-disponible
- Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress Homeless, 5*, 11-38. doi : 10.1007/BF02090456
- Diener, E. (2000). Subjective well-being. The science of happiness and a proposal for a national index. *The American Psychologist, 55*, 34-43. doi : 10.1037//0003-066X.55.1.34
- Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment, 49*, 71-76. doi: non-disponible.
- Diener, E., & Lucas, R. E. (2000). Subjectif emotional well-being. Dans M. Lewis & J.M. Haviland (Éds), *Handbook of emotions*, (2e éd., pp. 327-337). New York: Guilford.

- Diener, E., Sapyta, J. J., & Suh, E. (1998). Subjective well-being is essential to well-being. *Psychological Inquiry*, 9, 33–37. doi : 10.1207/s15327965pli0901\_3
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276–302. doi : 10.1037/0033-2909.125.2.276
- Ducasse, D., & Fond, G. (2013). La thérapie d'acceptation et d'engagement. *L'encéphale*, 41, 1-9. doi : 10.1037/t00741-000
- Edgar, K. A., & Skinner, T. C. (2003). Illness representations and coping as predictors of emotional well-being in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*, 28, 485-493. doi : 10.1093/jpepsy/jsg039
- Eid, M., & Diener, E. (2001). Norms for experiencing emotions in different cultures: Inter and intranational differences. *Journal of Personality and Social Psychology*, 81, 869-885. doi : 10.1037/0022-3514.81.5.869
- Eiser, J. R., Riazi, A., Eiser, C., Hammersley, S., & Tooke, J. E. (2001). Predictors of psychological wellbeing in types 1 and 2 diabetes. *Psychology and Health*, 16, 99–110. doi : 10.1080/08870440108405492
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136. doi : 10.1126/science.847460
- Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A.-G. (2009). Statistical power analyses using G\*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, 41, 1149-1160. doi : 10.3758/BRM.41.4.1149
- Finney, L. J., & Iannotti, R.J. (2002). Message framing and mammography screening: A theory-driven intervention. *Behavioral Medicine*. 28, 5–14. doi : non-disponible.
- Fischer, M. J., Wiesenhaan, M. E., Does-den Heijer, A., Kleijn, W. C., Nortier, J. W. R., & Kaptein, A. (2013). From despair to hope: A longitudinal study of illness perceptions and coping in a psycho-educational group intervention for women with breast cancer. *British Journal of Health Psychology*, 18, 526-545. doi : 10.1111/j.2044-8287.2012.02100.x
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress, & Coping*, 21, 3–14. doi : 10.1080/10615800701740457
- Folkman, S. (2010). Stress, coping and hope. *Psycho-oncology*, 19, 901-908. doi : 10.1002/pon.1836

- Fredrickson, B. L. (2004). The broaden-and-build theory of positive emotions. *Philosophical Transactions; Biological Sciences*, 359, 1367-1377. doi :10.1098/rstb.2004.1512
- Fredrickson, B. L., & Branigan, C. (2005). Positive emotions broaden the scope of attention and thought-action repertoires. *Cognition & Emotion*, 19, 313-332. doi : 10.1080/02699930441000238
- Fromm, E. (1981). Primary and secondary process in waking and in altered states of consciousness. *Academic Psychological Bulletin*, 3, 29-45. doi : non-disponible.
- Gaudreau, P. (2000). *Vers une version française du PANAS : analyses en composantes principales avant, pendant et après une compétition sportive*. Affiche présentée au Congrès International de la Société Française de Psychologie du Sport, Paris, France. Repéré à [http://www.psychodusport.com/files/actes/actes\\_ParisINSEP2000.pdf](http://www.psychodusport.com/files/actes/actes_ParisINSEP2000.pdf)
- Gaudreau, P., Sanchez, X., & Blondin, J.-P. (2006). Positive and negative affective states in a performance related setting: Testing the factorial structure of the PANAS across two samples of French-Canadian participants. *European Journal of Psychological Assessment*, 22, 240–249. doi : 10.1027/1015-5759.22.4.240
- Goldstein, L. H., Holland, L., Soteriou, H., & Mellers, J. D. C. (2005). Illness representations, coping styles and mood in adults with epilepsy. *Epilepsy Research*, 67, 1-11. doi : 10.1016/j.eplepsyres.2005.06.008
- Gordon, J.S. (2008). Mind-body medicine and cancer. *Hematology/oncology clinics of North America*, 22, 683–708. doi : 10.1016/j.hoc.2008.04.010.
- Hagger, M.S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, 18, 141–184. doi : 10.1080/088704403100081321
- Hale, E. D., Treharne, G. J., & Kitas, G. D. (2007). The common-sense model of self-regulation of health and illness: How can we use it to understand and respond to our patients' needs? *Rheumatology (Oxford, England)*, 46, 904-906. doi : 10.1093/rheumatology/kem060
- Hamdan-Mansour, A. M., & Marmash, L. R. (2007). Psychosocial well-being and general health of Jordanian university students. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 45, 31-39. doi : non-disponible

- Hamilton, N. A., Nelson, C. A., Stevens, N., & Kitzman, H. (2006). Sleep and psychological well-being. *Social Indicators Research*, 82, 147-163. doi : 10.1007/s11205-006-9030-1
- Hampson, S. E., Glasgow, R. E., & Toobert, D. J. (1990). Personal models of diabetes and their relations to self-care activities. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 9, 632-646. doi : non-disponible
- Headey, B., & Wearing, A. (1992). *Understanding happiness: A theory of subjective well-being*. Melbourne, Australie : Longman Cheshire.
- Howell, D. C. (2008). *Méthodes statistiques en sciences humaines*. Belgique : De Boeck.
- Janssen, T. (2011). *Le défi positif*. France : Les liens qui libèrent.
- Kamp Dush, C. M., & Amato, P. R. (2005). Consequences of relationship status and quality for subjective well-being. *Journal of social and personal relationships*, 22, 607-627. doi : 10.1177/0265407505056438
- Kaptein, A. A., Helder, D. I., Scharloo, M., Van Kempen, G. M. J., Weinman, J., Van Houwelingen, H. J. C., ... Roos, R. A. C. (2006). Illness perceptions and coping explain well-being in patients with Huntington's disease. *Psychology & Health*, 21, 431-446. doi : 10.1080/14768320500456947
- Karademas, E. C. (2007). Positive and negative aspects of well-being: Common and specific predictors. *Personality and Individual Differences*, 43, 277-287. doi : 10.1016/j.paid.2006.11.031
- Keeling, M., Bambrough, J., & Simpson, J. (2013). Depression, anxiety and positive affect in people diagnosed with low-grade tumours: the role of illness perceptions. *Psycho-Oncologie*, 22, 1421-1427. doi : 10.1002/pon.3158
- King, L. A., & Napa, C. K. (1998). What makes a life good? *Journal of Personality and Social Psychology*, 75, 156-165. doi : 10.3402/ijch.v72i0.21180
- Knowles, S. R., Cook, S. I., & Tribbick, D. (2013). Relationship between health status, illness perceptions, coping strategies and psychological morbidity: A preliminary study with IBD stoma patients. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7, 471-478. doi : 10.1016/j.crohns.2013.02.022

- Knowles, S. R., Swan, L., Salzberg, M., Castle, D., & Langham, R. (2014). Exploring the relationships between health status, illness perceptions, coping strategies and psychological morbidity in a chronic kidney disease cohort. *The American Journal of the Medical Sciences*, *348*, 271-276. doi : 10.1097/MAJ.0000000000000242.
- Kowalkoski, M. A., Hart, S. L., Du, X. L., Baraniuk, S., & Latini, D. M. (2012). Cancer perceptions: Implications from the 2007 Health Information National Trends Survey. *Journal of Cancer Survivorship*, *6*, 287-295. doi : 10.1007/s11764-012-0217-y
- Kronenwetter, C., Weidner, G., Pettengill, E., Marlin, R., Crutchfield, L., McCormac, P., & Ornish, D. (2005). A qualitative analysis of interviews of men with early stage prostate cancer: The prostate cancer lifestyle trial. *Cancer Nursing*, *28*, 99-107. doi : 10.1016/S0022-5347(05)00275-2
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York, NY: Macmillan.
- Lapierre, S., & Desrochers, C. (1997). *Traduction et validation des Échelles de bien-être psychologique de Ryff*. Manuscrit, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Lau, R. R., Bernard, T. M., & Hartman, K. A. (1989). Further explorations of common-sense representations of common illnesses. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *8*, 195-219. doi : non-disponible
- Lau, R. R., & Hartman, K. A. (1983). Common sense representations of common illnesses. *Health Psychology*, *2*, 167-185. doi : non-disponible.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common-sense representation of illness danger. Dans S. Rachman (Éd.), *Medical psychology* (Vol. 2, pp. 7-30). Pergamon, NY. Repéré à [http://academia.edu/259452/The\\_Common\\_Sense\\_Representation\\_of\\_illness\\_Danger](http://academia.edu/259452/The_Common_Sense_Representation_of_illness_Danger)
- Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Steele, D. J. (1984). Illness representations and coping with health threats. Dans A. Baum, S. E. Taylor, & J. E. Singer (Éds.), *Handbook of psychology and health*. London: Erlbaum.
- Leventhal, H., Nerenz, D., Straus, A., & Mechanic, D. (1982). Self-regulation and the mechanisms for symptom appraisal. Dans D. Mechanic (Éd.), *Symptoms, illness behavior, and the help-seeking. Monographs in psychosocial epidemiology* (pp. 55-86). New York: Neal Watson Academic.

- Llewellyn, C. D., McGurk, M., & Weinman, J. (2007). Illness and treatment beliefs in head and neck cancer: Is Leventhal's common sense model a useful framework for determining changes in outcomes over time? *Journal of Psychosomatic Research*, *63*, 17–26. doi : 10.1016/j.jpsychores.2007.01.013.
- Lucas, R. E., Diener, E., & Suh, E. (1996). Discriminant validity of well-being measures. *Journal of Personality and Social Psychology*, *71*, 616-628. doi : 10.1037//0022-3514.71.3.616
- Lyubomirsky, S., King, L., & Diener, E. (2005). The benefits of frequent positive affect: Does happiness lead to success? *Psychological Bulletin*, *131*, 803-855. doi : 10.1037/0033 2909.131.6.803
- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S., & Battaglini, A. (1998). The structure of mental health: Higher-order confirmatory factor analyses of psychological distress and well-being measures. *Social Indicators Research*, *45*, 475–504. doi : 10.1023/A:1006992032387.
- McAndrew, L. M., Musumeci-Szabo, T. J., Mora, P. B., Vileikyte, L., Burns, E., Halm, E. A., Leventhal, E. A., & Leventhal, H. (2008). Using the common-sense model to design interventions for the prevention and management of chronic illness threats: From description to process. *British Journal of Health Psychology*, *13*, 195-204. doi : 10.1348/135910708X295604
- McDowell, I. (2010). Review articles: Measures of self-perceived well-being. *Journal of Psychosomatic Research*, *69*, 69–79. doi : 10.1016/j.jpsychores.2009.07.002
- McGregor, I., & Little, B. R. (1998). Personal projects, happiness, and meaning: On doing well and being yourself. *Journal of Personality and Social Psychology*, *74*, 494-512. doi : 10.1037/0022-3514.74.2.494
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, *17*, 1-16. doi : 10.1080/08870440290001494
- Mukolo, A., & Wallston, K. A. (2012). The relationship between positive psychological attributes and psychological well-being in persons with HIV/AIDS. *AIDS and Behavior*, *16*, 2374-2381. doi : 10.1007/s10461-011-0029-5
- Netz, Y., Becker, B. J., Tenenbaum, G., & Wu, K. J. (2005). Physical activity and psychological well-being in advanced age: A meta-analysis of intervention studies. *Psychology and Aging*, *20*, 272-284. doi : 10.1037/0882-7974.20.2.272

- Omodei, M. M., & Wearing, A. J. (1990). Need satisfaction and involvement in personal projects: Toward an integrative model of subjective well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, *59*, 762–769. doi : 10.1037/0022-3514.59.4.762\_
- Orbell, S., O’Sullivan, I., Parker, R., Steele, B., Campbell, C., & Weller, D. (2008). Illness representations and coping following an abnormal colorectal cancer screening result. *Social Science & Medicine*, *67*, 1465-1474. doi : 10.1016/j.socscimed.2008.06.039
- Organisation mondiale de la santé. (1946). *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé*, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.
- Pan, A., & Rexrode, K. M. (2012). Taking psychological well-being to heart. *Canadian Medical Association Journal*, *184*, 1453-1454. doi : 10.1503 /cmaj.121288
- Pélissier-Simard, L. (2008). La médecine intégrative. *Le médecin du Québec*, *43*, 19. doi : non-disponible
- Phillips, L. A., Leventhal, H., & Leventhal, E. A. (2012). Physicians’ communication of the common-sense self-regulation model results in greater reported adherence than physicians’ use of interpersonal skills. *British Journal of Health Psychology*, *17*, 244-247. doi : 10.1111/j.2044-8287.2011.02035.x
- Réseau de soins palliatifs du Québec. (2015). *Définition des soins palliatifs*. Repéré à <http://www.aqsp.org/definition-des-soins-palliatifs/>.
- Rozema, H., Vollink, T., & Lechner, L. (2009). The role of illness representations in coping and health of patients treated for breast cancer. *Psycho-Oncology*, *18*, 849-857. doi : 10.1002/pon.1488; 10.1002/pon.1488
- Russell, J. A., & Carroll, J. M. (1999). On the bipolarity of positive and negative affect. *Psychological Bulletin*, *125*, 3–30. doi : non-disponible
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, *55*(1), 68–78. doi : 10.1037/0003-066X.55.1.68
- Ryan, M. R., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, *52*, 141-166. doi : 10.1146/annurev.psych.52.1.141

- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it exploration on the meaning of psychological well-being? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, *57*, 1069-1081. doi : non-disponible
- Ryff, C. D. (1995). Psychological well-being in adult life. *Current Directions in Psychological Science*, *4*, 99-104. doi : non-disponible
- Ryff, C.D., & Essex, M.J. (1992). The interpretation of life experience and well-being: The sample case of relocation. *Psychology and Aging*, *7*, 507-517. doi : non-disponible.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, *69*, 719-727. doi : 10.1037/0022-3514.69.4.719
- Ryff, C. D., & Singer, B. (1998). The contours of positive human health. *Psychological Inquiry*, *9*, 1-28. doi : 10.1207/s15327965pli0901\_1
- Scharloo, M., Baatenburg de Jong, R. J., Langeveld, T. P. M., Velzen-Verkaik, E. V., Doorn-op den Akker, M. M., & Kaptein, A. A. (2005). Quality of life and illness perceptions in patients with recently diagnosed head and neck cancer. *Head Neck*, *27*, 857-863. doi : 10.1002/hed.20251
- Schimmack, U., Diener, E., & Oishi, S. (2002). Life-satisfaction is a momentary judgment and stable personality characteristic: The use of chronically accessible and stable sources. *Journal of Personality*, *70*, 345-384. doi : non-disponible
- Scully, D., Kremer, J., Meade, M. M., Graham, R., & Dudgeon, K. (1998). Physical exercise and psychological well being: A critical review. *British Journal of Sports Medicine*, *32*, 111-120, doi : 10.1136/bjbm.32.2.111
- Shin, D.C., & Johnson, D.M. (1978). Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social Indicators Research*, *5*, 475-492. doi : non-disponible
- Société canadienne du cancer (2015). *Statistiques sur le cancer 2015. Sujet particulier : prévisions concernant le fardeau futur du cancer au Canada*. Repéré à <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2015-FR.pdf>.
- Société canadienne du cancer (2016a). Informations sur le cancer. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc>.

- Société canadienne du cancer (2016b). *Ce que nous pouvons faire pour vous*. Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/support-and-services/support-services/how-we-can-help/?region=qc>.
- Stephoe, A., Deaton, A., Stone, A. (2015). Subjective wellbeing, health and aging. *The Lancet*, 385, 640-648. doi : 10.1016/S0140-6736(13)61489-0
- Stubbe, J.H., Posthuma, D., Boomsma, D.I., & De Geus, E.J.C. (2005). Heritability of life satisfaction in adults: A twin-family study. *Psychological Medicine*, 35, 1581–1588. doi : 10.1017/S0033291705005374
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2013). *Using multivariate statistics* (6e éd.). Boston: Pearson.
- Traeger, L., Penedo, F. J., Gonzalez, J. S., Dahn, J. R., Lechner, S. C., Schneiderman, N., & Antoni, M. H. (2009). Illness perceptions and emotional well-being in men treated for localized prostate cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 67, 389-397. doi : 10.1016/j.jpsychores.2009.03.013; 10.1016/j.jpsychores.2009.03.013
- Tugade, M. M., & Fredrickson, B. L. (2004). Resilient individuals use positive emotions to bounce back from negative emotional experiences. *Journal of Personality and Social Psychology*, 86, 320-333. doi : 10.1037/0022-3514.86.2.320
- Vazquez, C., Hervas, G., Rahona, J. J., & Gomez, D. (2009). Psychological well-being and health. Contributions of positive psychology. *Annuray of Clinical and Health Psychology*, 5, 15-27. doi : non-disponible
- Veit, C. T., & Ware, J. E. (1983). The structure of psychological distress and well-being in general populations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 730–742. doi : 10.1037/0022-006X.51.5.730
- Voyer, P., & Boyer, R. (2001). Le bien-être psychologique et ses concepts cousins, une analyse conceptuelle comparative. *Santé mentale au Québec*, 26, 274-296. doi : 10.7202/014521ar
- Waterman, A. S. (1993). Two conceptions of happiness: Contrasts of personal expressiveness (eudemonia) and hedonic enjoyment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 64, 678-691. doi : non-disponible.
- Watson, D., Clark, A.L., & Tellegen, D. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 1063-1070. doi : non-disponible.

- Williams, K. (2003). Has the future of marriage arrived? A contemporary examination of gender, marriage, and psychological well-being. *Journal of health and social behavior*, 44, 470-487. doi : 10.2307/1519794
- Wyer, R. S., Clore, G. L., & Isbell, L. M. (1999). Affect and information processing. *Advances in Experimental Social Psychology*, 31, 1-77. doi : 10.1016/S0065-2601(08)60271-3
- Wyke, S., Adamson, J., Dixon, D., & Hunt, K. (2013). Consultation and illness behavior in response to symptoms: A comparison of models from different disciplinary frameworks and suggestions for future research directions. *Social Science and Medicine*, 86, 79-87. doi : 10.1016/j.socscimed.2013.03.007
- Yergeau, E. (2009). Étude sur la puissance statistique des devis de recherche en éducation. *Revue des Sciences de l'Éducation*, 35, 199-221. doi : 10.7202/038735ar

## **Appendice A**

Questionnaire sociodémographique

Ici débute le questionnaire, il est important de répondre à toutes les questions et ne donner qu'une seule réponse par question (à moins que la consigne indique le contraire).

1. Quel est votre âge? \_\_\_\_\_

2. Quel est votre sexe ?

- Homme
- Femme

3. Quel est votre plus haut niveau d'éducation ?

- Primaire
- Secondaire
- Professionnel (D.E.P)
- Collégial (D.E.C)
- Baccalauréat
- Maîtrise
- Doctorat
- Post-doctorat

4. Quel est votre statut civil ?

- Célibataire
- En couple
- Marié(e)
- Divorcé(e)/séparé(e)
- Veuf/veuve

**5. Parmi les catégories suivantes, laquelle décrit le mieux votre statut professionnel au moment du plus récent diagnostic de cancer?**

- Étudiant(e)
- Employé(e) - temps partiel
- Employé(e) - temps plein
- Sans emploi - recherche un emploi
- Sans emploi - ne recherche pas d'emploi
- Retraité(e)
- En incapacité de travail

**6. Parmi les catégories suivantes, laquelle décrit le mieux votre statut professionnel actuel ?**

- Étudiant(e)
- Employé(e) - temps partiel
- Employé(e) - temps plein
- Sans emploi - recherche un emploi
- Sans emploi - ne recherche pas d'emploi
- Retraité(e)
- En incapacité de travail

**7. Quel est votre diagnostic de cancer?**

- Métastatique
- Cerveau-moelle épinière
- Col de l'utérus
- Colorectal
- Leucémie
- Lymphome non hodgkinien
- Pancréas
- Peau
- Poumon
- Prostate
- Rein
- Sein
- Testicule
- Thyroïde
- Vessie
- Estomac
- Autre (veuillez préciser)\_\_\_\_\_

**8. Quelle est la date approximative (mois, année) de votre premier diagnostic de cancer?**

---

**9. Avez-vous reçu d'autres diagnostics de cancer par la suite?**

- Oui  
 Non

Si vous avez répondu "oui", veuillez préciser la(les) date(s) approximative(s) du(des) diagnostic(s) antérieur(s) (mois, année(s)).

---

**10. À quel hôpital avez-vous votre suivi en oncologie?**

---

**11. Êtes-vous actuellement atteint d'autres affections médicales que le cancer (p.ex. diabète, handicap, hypertension, etc.)?**

- Oui  
 Non

Si vous avez répondu oui, veuillez préciser l'(les) affection(s) médicale(s)

---

**12. Quel(s) type(s) de traitement(s) s'adressant au cancer avez-vous entièrement complété(s) jusqu'à maintenant? (Plusieurs réponses possibles)**

- Chirurgie  
 Radiothérapie  
 Chimiothérapie  
 Aucun  
 Autre (veuillez préciser)\_\_\_\_\_

**13. Quel(s) type(s) de traitement(s) s'adressant au cancer recevez-vous actuellement? (Plusieurs réponses possibles)**

- Radiothérapie
- Chimiothérapie
- Aucun
- Autre (veuillez préciser) \_\_\_\_\_

**14. Quelle est la visée des traitements s'adressant au cancer ou du suivi que vous recevez?**

- Curative
- Palliative
- Je suis en rémission
- Je ne sais pas

**15. Êtes-vous actuellement hospitalisé?**

- Oui
- Non

## **Appendice B**

Questionnaire revu et corrigé de la perception de la maladie

## VOTRE VISION DE VOTRE MALADIE

### Consigne :

Ci-dessous figure un certain nombre de symptômes que vous pouvez avoir ressentis ou non depuis votre maladie (cancer). Veuillez indiquer en encerclant *Oui* ou *Non*, si vous avez ressenti l'un de ces symptômes depuis votre maladie, et si vous pensez que ces symptômes sont en relation avec votre maladie.

|                             | J'ai ressenti ce symptôme<br><i>depuis ma maladie</i> |           | Ce symptôme est <i>associé à</i><br><i>ma maladie</i> |     |
|-----------------------------|---|-----------|---|-----|
|                             | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Douleur                     | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Manque d'énergie            | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Nausée                      | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Difficultés respiratoires   | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Perte de poids              | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Fatigue                     | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Perte d'appétit             | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Difficultés urinaires       | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Jaunisse                    | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Maux de tête                | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Troubles de la digestion    | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Difficulté à dormir         | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Vertiges ou étourdissements | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Perte de force              | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |
| Présence d'une masse        | Oui   | Non _____ | Oui   | Non |

**Consigne :**

Veillez indiquer si vous êtes d'accord ou pas d'accord avec les déclarations suivantes relatives à votre maladie en cochant la case appropriée.

|  | Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Ni d'accord ni pas d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|--|----------------------|--------------|-----------------------------|----------|----------------------|
| 1. Ma maladie ne va pas durer longtemps  |                      |              |                             |          |                      |
| 2. Ma maladie est susceptible d'être permanente plutôt que temporaire            |                      |              |                             |          |                      |
| 3. Ma maladie va durer longtemps   |                      |              |                             |          |                      |
| 4. Cette maladie va rapidement passer  |                      |              |                             |          |                      |
| 5. Je pense avoir cette maladie pour le restant de ma vie                        |                      |              |                             |          |                      |
| 6. Ma maladie est grave  |                      |              |                             |          |                      |
| 7. Ma maladie a des conséquences importantes sur ma vie                          |                      |              |                             |          |                      |
| 8. Ma maladie n'a pas beaucoup d'effet sur ma vie                                |                      |              |                             |          |                      |
| 9. Ma maladie affecte beaucoup la façon dont les autres me voient                |                      |              |                             |          |                      |
| 10. Ma maladie a des conséquences financières graves                             |                      |              |                             |          |                      |
| 11. Ma maladie cause des difficultés à mes proches                               |                      |              |                             |          |                      |
| 12. Ce que je fais peut déterminer l'amélioration ou l'aggravation de ma maladie |                      |              |                             |          |                      |

|   | Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Ni d'accord ni pas d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|---|----------------------|--------------|-----------------------------|----------|----------------------|
| 13. Le déroulement de ma maladie dépend de moi                        |                      |              |                             |          |                      |
| 14. Rien de ce que je fais n'affectera ma maladie                     |                      |              |                             |          |                      |
| 15. J'ai le pouvoir d'influencer ma maladie                           |                      |              |                             |          |                      |
| 16. Mes actions n'auront aucun effet sur les résultats de ma maladie  |                      |              |                             |          |                      |
| 17. Ma maladie va s'améliorer avec le temps                           |                      |              |                             |          |                      |
| 18. Il y a peu de choses à faire pour améliorer ma maladie            |                      |              |                             |          |                      |
| 19. Mon traitement sera efficace pour guérir ma maladie               |                      |              |                             |          |                      |
| 20. Mon traitement peut contrôler ma maladie                          |                      |              |                             |          |                      |
| 21. Rien ne peut aider mon état                                       |                      |              |                             |          |                      |
| 22. Les symptômes de mon état me laissent perplexe                    |                      |              |                             |          |                      |
| 23. Ma maladie est un mystère pour moi                                |                      |              |                             |          |                      |
| 24. Je ne comprends pas ma maladie                                    |                      |              |                             |          |                      |
| 25. Ma maladie n'a aucun sens pour moi                                |                      |              |                             |          |                      |
| 26. Les symptômes de ma maladie changent beaucoup d'un jour à l'autre |                      |              |                             |          |                      |
| 27. Mes symptômes vont et viennent par cycles                         |                      |              |                             |          |                      |

|  | Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Ni d'accord ni pas d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|--|----------------------|--------------|-----------------------------|----------|----------------------|
| 28. Ma maladie est très imprévisible                                       |                      |              |                             |          |                      |
| 29. Je passe par des cycles au cours desquels la maladie diminue ou empire |                      |              |                             |          |                      |
| 30. Je déprime quand je pense à ma maladie                                 |                      |              |                             |          |                      |
| 31. Quand j'y pense, ma maladie m'inquiète                                 |                      |              |                             |          |                      |
| 32. Ma maladie me met en colère  |                      |              |                             |          |                      |
| 33. Ma maladie ne me gêne pas  |                      |              |                             |          |                      |
| 34. À cause de cette maladie je suis anxieux                               |                      |              |                             |          |                      |
| 35. Ma maladie me fait peur  |                      |              |                             |          |                      |

## LES CAUSES DE MA MALADIE

### Consigne :

Nous sommes intéressés par ce que vous considérez comme la cause probable de votre maladie. Les gens étant différents, il n'y a pas de réponse correcte à cette question. Ce qui nous intéresse le plus c'est votre propre point de vue sur les facteurs qui ont causé votre maladie plutôt que ce que les autres, y compris les médecins ou la famille peuvent vous avoir suggéré. Ci-dessous figure une liste des causes possibles de votre maladie. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou pas d'accord sur ces causes en cochant la case appropriée.

|  | Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Ni d'accord ni pas d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|--|----------------------|--------------|-----------------------------|----------|----------------------|
| 1. Stress ou ennuis                      |                      |              |                             |          |                      |
| 2. Héritaire – courant dans ma famille   |                      |              |                             |          |                      |
| 3. Un microbe ou un virus                |                      |              |                             |          |                      |
| 4. Régime ou habitudes alimentaires      |                      |              |                             |          |                      |
| 5. Hasard ou malchance                   |                      |              |                             |          |                      |
| 6. Mauvais soins médicaux dans mon passé |                      |              |                             |          |                      |
| 7. Pollution de l'environnement          |                      |              |                             |          |                      |
| 8. Mon propre comportement               |                      |              |                             |          |                      |

|  | Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Ni d'accord ni pas d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|--|----------------------|--------------|-----------------------------|----------|----------------------|
| 9. Mon attitude mentale, ex. avoir une vision négative de la vie |                      |              |                             |          |                      |
| 10. Les problèmes de famille ou les soucis ont causé ma maladie  |                      |              |                             |          |                      |
| 11. Surcharge de travail   |                      |              |                             |          |                      |
| 12. Vieillesse   |                      |              |                             |          |                      |
| 13. Alcool   |                      |              |                             |          |                      |
| 14. Fumer  |                      |              |                             |          |                      |
| 15. Accident ou blessure   |                      |              |                             |          |                      |
| 16. Ma personnalité  |                      |              |                             |          |                      |
| 17. Détérioration de l'immunité                                  |                      |              |                             |          |                      |

Ci-dessous, veuillez classer dans l'ordre les trois facteurs les plus importants qui d'après vous ont causé VOTRE maladie. Vous pouvez utiliser n'importe lequel des éléments des cases ci-dessus ou vous pouvez ajouter d'autres idées personnelles.

Pour moi, les causes les plus importantes sont :

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

## **Appendice C**

Échelles d'affects positifs et d'affects négatifs

**Consigne :**

Vous trouverez des mots qui expriment différentes émotions. Lisez bien chacun de ces mots et écrivez la réponse appropriée dans l'espace réservé. Indiquez dans quelle mesure vous vous êtes senti(e) de cette façon depuis que vous avez été mis au fait du diagnostic de cancer.

Veillez cocher votre réponse dans la case appropriée.

|                              | Très peu/pas du tout | Un peu | Modérément | Passablement/ beaucoup | Extrêmement |
|------------------------------|----------------------|--------|------------|------------------------|-------------|
| 1.Intéressé(e)               |                      |        |            |                        |             |
| 2.Angoissé(e)/ stressé(e)    |                      |        |            |                        |             |
| 3.Excité(e)/ stimulé(e)      |                      |        |            |                        |             |
| 4.Bouleversé(e)/ troublé(e)  |                      |        |            |                        |             |
| 5.Solide/ fort(e)            |                      |        |            |                        |             |
| 6.Coupable                   |                      |        |            |                        |             |
| 7.Affolé(e)/ terrorisé(e)    |                      |        |            |                        |             |
| 8.Hostile                    |                      |        |            |                        |             |
| 9.Enthousiaste/ passionné(e) |                      |        |            |                        |             |
| 10.Fier, fière               |                      |        |            |                        |             |
| 11.Irritable                 |                      |        |            |                        |             |
| 12.Vigilant(e)               |                      |        |            |                        |             |
| 13.Honteux(se)               |                      |        |            |                        |             |

|                               | Très peu/pas<br>du tout | Un peu | Modérément | Passablement/<br>beaucoup | Extrêmement |
|-------------------------------|-------------------------|--------|------------|---------------------------|-------------|
| 14. Inspiré(e)/<br>emballé(e) |                         |        |            |                           |             |
| 15. Nerveux(se)               |                         |        |            |                           |             |
| 16. Déterminé(e)              |                         |        |            |                           |             |
| 17. Attentif(ve)              |                         |        |            |                           |             |
| 18. Agité(e)                  |                         |        |            |                           |             |
| 19. Actif(ve)                 |                         |        |            |                           |             |
| 20. Effrayé(e)                |                         |        |            |                           |             |

## **Appendice D**

Échelle de satisfaction de vie

**Consigne :**

Nous présentons ci-dessous cinq énoncés avec lesquels vous pouvez être d'accord ou en désaccord. À l'aide de l'échelle de 1 à 7 ci-dessous, indiquez votre degré d'accord ou de désaccord avec chacun des énoncés en encerclant le chiffre approprié à la droite des énoncés. Nous vous prions d'être ouvert et honnête dans vos réponses. L'échelle de sept points s'interprète comme suit :

---

| Fortement<br>en<br>désaccord | En<br>désaccord | Légèrement<br>en désaccord | Ni en<br>désaccord,<br>ni<br>d'accord | Légèrement<br>d'accord | D'accord | Fortement<br>d'accord |
|------------------------------|-----------------|----------------------------|---------------------------------------|------------------------|----------|-----------------------|
| 1                            | 2               | 3                          | 4                                     | 5                      | 6        | 7                     |

---

Encercler:

- 1) En général, ma vie correspond à mes idéaux. 1 2 3 4 5 6 7
- 2) Mes conditions de vie sont excellentes. 1 2 3 4 5 6 7
- 3) Je suis satisfait(e) de ma vie. 1 2 3 4 5 6 7
- 4) Jusqu'à maintenant, j'ai obtenu les choses importantes que je voulais de la vie. 1 2 3 4 5 6 7
- 5) Si je pouvais recommencer, je n'y changerais presque rien. 1 2 3 4 5 6 7
-

## **Appendice E**

Échelles du bien-être psychologique

### Consigne :

Cette section du questionnaire comporte des énoncés qui peuvent s'appliquer à votre situation. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Il s'agit de répondre honnêtement et spontanément. Nous vous demandons de lire chaque énoncé attentivement et de dire s'ils décrivent votre façon d'être ou d'agir. Utilisez l'échelle de 1 (Tout à fait en désaccord) à 6 (Tout à fait d'accord) pour indiquer si les descriptions contenues dans les énoncés se rapportent à vous (inscrire le chiffre dans la case à droite de l'énoncé).

1 = Tout à fait en désaccord, tout à fait faux

2 = Passablement en désaccord

3 = Plus ou moins en désaccord

4 = Plus ou moins d'accord

5 = Passablement d'accord

6 = Tout à fait d'accord, tout à fait vrai

|  | Indiquez le chiffre correspondant |
|--|-----------------------------------|
| 1. Il m'arrive parfois de changer ma façon de penser ou d'agir pour ressembler davantage aux gens qui m'entourent.       |                                   |
| 2. De façon générale, je sens que j'ai le contrôle de la situation dans laquelle je vis.                                 |                                   |
| 3. Je ne suis pas intéressé(e) par les activités qui m'ouvriraient à de nouveaux horizons.                               |                                   |
| 4. La plupart des gens me voient aimant(e) et affectueux(se).  |                                   |
| 5. Je me sens bien lorsque je pense à ce que j'ai accompli dans le passé et à ce que j'espère accomplir dans le futur.   |                                   |
| 6. Lorsque je fais le bilan de ma vie, je suis heureux(se) de la tournure des événements.                                |                                   |
| 7. Je ne crains pas de faire entendre mes opinions, même lorsqu'elles sont opposées à celles de la plupart des gens.     |                                   |
| 8. Les exigences de la vie de tous les jours me dépriment souvent.   |                                   |
| 9. De façon générale, j'ai l'impression d'en apprendre toujours plus sur moi-même au fur et à mesure que le temps passe. |                                   |
| 10. Il m'a été difficile et frustrant de maintenir des relations proches et intimes avec les autres.                     |                                   |
| 11. Je vis un jour à la fois sans vraiment penser au futur.  |                                   |
| 12. En général, j'ai confiance en moi et je suis positif(ve) envers moi-même.  |                                   |
| 13. Habituellement, mes décisions ne sont pas influencées par ce que font les autres.                                    |                                   |
| 14. Je me sens différent(e) des gens et de la communauté dans laquelle je vis.   |                                   |
| 15. Je suis le genre de personne qui aime essayer de nouvelles choses.   |                                   |

|  |  |
|--|--|
| 16. Je me sens souvent seul(e), car j'ai peu d'amis intimes avec qui partager mes intérêts et mes inquiétudes.                           |  |
| 17. Je tends à me concentrer sur le présent, car le futur m'apporte presque toujours des problèmes.                                      |  |
| 18. Je pense que plusieurs personnes que je connais ont retiré beaucoup plus de la vie que je n'ai pu le faire moi-même.                 |  |
| 19. J'ai tendance à me soucier de ce que les autres pensent de moi.  |  |
| 20. Je me débrouille plutôt bien avec les responsabilités de la vie quotidienne.   |  |
| 21. Je ne veux pas essayer de nouvelles façons de faire les choses; ma vie est bien telle qu'elle est.                                   |  |
| 22. J'aime les conversations personnelles avec les membres de ma famille ou avec des amis.   |  |
| 23. J'ai une direction dans la vie et ma vie a un sens.  |  |
| 24. Si j'en avais la chance, il y a beaucoup de choses de moi-même que je changerais.  |  |
| 25. Me sentir bien dans ma peau est plus important pour moi que d'être approuvé(e) par autrui.   |  |
| 26. Je me sens souvent dépassé(e) par mes responsabilités.   |  |
| 27. Je pense qu'il est important de vivre de nouvelles expériences qui remettent en question notre façon de se voir et de voir le monde. |  |
| 28. Je trouve ça important d'être à l'écoute lorsque mes amis proches me racontent leurs problèmes.                                      |  |
| 29. Mes activités quotidiennes me semblent souvent insignifiantes et sans importance.  |  |
| 30. J'aime la plupart des aspects de ma personnalité.  |  |
| 31. J'ai tendance à me laisser influencer par les gens qui ont des opinions fermes.  |  |
| 32. Si ma situation me rendait malheureux(se), je prendrais des moyens efficaces pour la changer.  |  |
| 33. À bien y penser, je ne me suis pas vraiment amélioré(e) avec les années.   |  |
| 34. Il n'y a pas beaucoup de gens qui veulent m'écouter quand j'ai besoin de parler.   |  |
| 35. Je ne sais pas trop ce que j'essaie d'accomplir dans la vie.   |  |
| 36. J'ai fait des erreurs dans le passé, mais, tout compte fait, je pense que tout s'est arrangé pour le mieux.                          |  |
| 37. Les gens me persuadent rarement de faire des choses que je ne veux pas faire.  |  |
| 38. En général, je m'occupe bien de mes finances et de mes affaires personnelles.  |  |
| 39. Selon moi, les gens de tous âges sont en mesure de continuer à grandir intérieurement et à se développer.                            |  |
| 40. J'ai le sentiment de récolter beaucoup de mes amitiés.   |  |
| 41. Dans le passé, j'avais l'habitude de me fixer des buts à atteindre, mais maintenant cela me semble être une perte de temps.          |  |
| 42. À bien des égards, je suis déçu(e) de mes réalisations dans la vie.  |  |
| 43. C'est plus important pour moi d'être en harmonie avec les autres que de rester seul(e) avec mes principes.                           |  |
| 44. Je trouve stressant de ne pas réaliser toutes les choses que j'ai à faire chaque jour.   |  |
| 45. Avec le temps, j'ai compris beaucoup de choses sur la vie et cela a fait de moi une personne plus forte et plus capable.             |  |
| 46. Il me semble que la plupart des gens ont plus d'amis que moi.  |  |
| 47. J'aime faire des plans pour le futur et travailler à les réaliser.   |  |

|   |  |
|---|--|
| 48. Dans l'ensemble, je suis fier(ère) de ce que je suis et de la façon dont je mène ma vie.  |  |
| 49. J'ai confiance en mes propres opinions, même si elles vont à l'encontre du consensus général.   |  |
| 50. Je suis bon(ne) pour organiser mon temps afin d'y intégrer toutes les choses qui doivent être faites.   |  |
| 51. Avec le temps, j'ai l'impression de m'être développé(e) beaucoup en tant que personne.  |  |
| 52. Les gens me décriraient comme étant une personne généreuse prête à partager son temps avec les autres.  |  |
| 53. Je suis une personne active lorsque vient le temps de réaliser mes projets.   |  |
| 54. J'envie plusieurs personnes pour la vie qu'elles mènent.  |  |
| 55. Il m'est difficile de faire entendre mes propres opinions sur des sujets controversés.  |  |
| 56. Mes journées sont très occupées, mais je tire satisfaction à réaliser tout ce que j'ai à faire.   |  |
| 57. Je n'aime pas me retrouver dans des situations nouvelles qui m'obligent à changer mes façons habituelles de faire les choses.                             |  |
| 58. Je n'ai pas vécu beaucoup de relations chaleureuses et pleines de confiance avec les autres.  |  |
| 59. Il y a des gens qui errent sans but dans la vie, mais je ne suis pas l'un d'eux.  |  |
| 60. L'attitude que j'ai envers moi-même n'est sans doute pas aussi positive que celle que la plupart des gens ont envers eux-mêmes.                           |  |
| 61. Je change souvent d'idée lorsque mes amis ou ma famille sont en désaccord avec mes décisions.   |  |
| 62. Je me sens frustré(e) lorsque j'essaie de planifier mes activités quotidiennes, car je ne parviens jamais à accomplir tout ce que j'avais prévu de faire. |  |
| 63. Pour moi, la vie fut un processus continu d'apprentissage, de changement et de croissance.  |  |
| 64. J'ai souvent l'impression d'être à part des autres lorsqu'il est question d'amitié.   |  |
| 65. J'ai parfois l'impression d'avoir tout fait ce qu'il y avait à faire dans la vie.   |  |
| 66. Il m'arrive plusieurs fois de me réveiller et de me sentir découragé(e) de la façon dont j'ai vécu ma vie.  |  |
| 67. Je ne suis pas du genre à céder aux pressions sociales dans ma façon de penser ou d'agir.   |  |
| 68. Mes efforts pour trouver le genre d'activités et de relations dont j'ai besoin furent vraiment fructueux.   |  |
| 69. J'aime réaliser à quel point ma façon de voir les choses a changé et mûri avec les années.  |  |
| 70. Je sais que je peux avoir confiance en mes amis et ils savent qu'ils peuvent me faire confiance.  |  |
| 71. Mes buts dans la vie furent plus une source de satisfaction que de frustration.   |  |
| 72. Le passé a eu ses hauts et ses bas, mais, en général, je ne voudrais pas le changer.  |  |
| 73. Je me soucie de la façon avec laquelle les gens évaluent les choix que j'ai faits dans ma vie.  |  |
| 74. J'ai de la difficulté à organiser ma vie de façon satisfaisante.  |  |
| 75. J'ai renoncé depuis longtemps à faire de grandes améliorations ou de gros changements dans ma vie.  |  |
| 76. Je trouve ça difficile de m'ouvrir vraiment lorsque je parle avec les autres.   |  |
| 77. Je trouve cela satisfaisant de penser à ce que j'ai accompli dans la vie.   |  |

|   |  |
|---|--|
| 78. Lorsque je me compare à des amis ou à des connaissances, je me sens bien dans ma peau.                                |  |
| 79. Je me juge à partir de ce que je considère important et non à partir des valeurs que les autres trouvent importantes. |  |
| 80. Je suis parvenu(e) à me construire un foyer et un style de vie qui me plaisent beaucoup.                              |  |
| 81. Il y a du vrai dans l'expression qui dit qu'on n'apprend pas à un vieux singe à faire la grimace.                     |  |
| 82. Mes amis et moi sympathisons à propos de nos problèmes respectifs.  |  |
| 83. Tout compte fait, je ne suis pas si certain(e) que ma vie ait compté pour quelque chose.                              |  |
| 84. Tout le monde a ses faiblesses, mais je semble en avoir plus que les autres.  |  |

## **Appendice F**

Lettre d'invitation

## LETTRE D'INVITATION

Bonjour,

Je suis une étudiante au Doctorat en psychologie clinique à l'Université de Sherbrooke et je communique avec vous dans un objectif de recrutement de participants pour mon projet de thèse. Celui-ci porte sur l'étude de la relation entre la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique chez les patients atteints de cancer.

Je suis donc présentement à la recherche de patients adultes ayant reçu un diagnostic de cancer dans les cinq dernières années. Un délai minimal de deux semaines et d'un maximum de cinq ans doit s'être écoulé depuis le diagnostic de cancer.

Votre participation à ce projet de recherche implique de remplir un questionnaire d'une durée moyenne de 45 minutes qui est disponible sur Internet. En participant à cette étude, vous contribuerez à l'avancement des connaissances sur la représentation de la maladie et du bien-être. De plus, en répondant au questionnaire, vous aurez l'occasion de réfléchir à la façon dont vous vous représentez votre maladie et au niveau de bien-être que vous ressentez dans votre vie.

Si vous souhaitez participer à cette étude, rendez-vous sur le site Internet suivant : <https://fr.surveymonkey.com/s/OncologieHMR>. Un mot de passe vous sera alors demandé pour accéder au questionnaire. Entrez le mot de passe suivant : *Oncologie*. Un formulaire de consentement vous expliquera l'étude et ce qu'implique votre participation.

Je vous remercie à l'avance,

Audrey-Anne Lalande

Étudiante au doctorat en psychologie

Université de Sherbrooke

## **Appendice G**

Formulaire de consentement

## **FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT**

### **Titre du projet de recherche**

Relation entre la représentation de la maladie et le bien-être subjectif et psychologique chez les patients atteints de cancer.

### **Personnes responsables du projet**

Audrey-Anne Lalande, étudiante au doctorat professionnel en psychologie clinique à l'Université de Sherbrooke, est la chercheuse principale de ce projet.

### **Préambule**

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet. Si vous avez des questions concernant ce projet ou le formulaire de consentement, vous pouvez contacter les chercheurs qui se feront un plaisir de vous renseigner.

### **Objectif du projet**

Cette recherche a pour objectif d'explorer le lien entre la représentation de la maladie et le bien-être chez une population adulte atteinte du cancer.

### **Nature de la participation**

En acceptant de participer à la présente étude, vous aurez à répondre à un questionnaire comportant différentes questions en lien avec votre vie actuelle et passée. Sachez que vos réponses au questionnaire seront anonymes (il sera impossible de connaître votre identité lorsque nous prendrons connaissance de vos réponses). Le questionnaire porte sur des questions démographiques (âge, sexe, etc.), des questions sur la représentation de votre maladie et sur votre bien-être. Le questionnaire vous prendra en moyenne 45 minutes à remplir.

Vous pourrez remplir le présent questionnaire papier. Vous pouvez prendre des pauses si vous en sentez le besoin et continuer à remplir le questionnaire à un autre moment. Il est

important de ne donner qu'une seule réponse par question et de répondre à chacune d'entre elles au mieux de vos connaissances. Une fois le questionnaire complété, vous n'aurez qu'à le glisser à l'intérieur de l'enveloppe préaffranchie fournie et poster le tout.

### **Avantages pouvant découler de la participation**

En participant à cette étude, vous contribuerez à l'avancement des connaissances sur la représentation de la maladie et du bien-être. Bien que le fait de répondre au questionnaire ne vous apporte pas de bénéfice direct, il vous fournira l'occasion de réfléchir à la façon dont vous vous représentez votre maladie et au niveau de bien-être que vous ressentez dans votre vie.

### **Risques et inconvénients pouvant découler de la participation au projet de recherche**

La participation à l'étude comporte un risque minimal puisque vous serez amené à réfléchir à des sujets pouvant soulever des réactions émotionnelles et il est possible que vous ressentiez un inconfort à partager certaines informations relevant de votre vie personnelle. Dans le cas où vous souhaitez recevoir du support psychologique, vous devrez en parler avec la responsable de cette étude qui se chargera des démarches nécessaires afin de remédier à la situation. Par ailleurs, votre participation ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est que d'y consacrer votre temps. Il se peut que le fait de répondre aux questions du questionnaire vous fatigue, mais sachez que vous pouvez prendre une pause à tout moment et continuer plus tard.

### **Participation volontaire et droit de retrait**

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de ne pas participer à la recherche ou arrêter de répondre au questionnaire, et ce, sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. La décision de refuser de participer à l'étude ou de vous retirer de l'étude en cours de route n'altèrera pas votre suivi médical à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont. Toutefois, comme le questionnaire est anonyme, une fois celui-ci rempli et retourné, si vous désirez retirer votre consentement, il sera impossible de le faire puisque le chercheur n'aura aucune façon d'y associer votre identité.

### **Confidentialité**

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : vos données sociodémographiques et votre questionnaire complété. La chercheuse responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but

de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant un minimum de sept (7) ans par la chercheuse responsable. Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke et par le Comité d'éthique de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, ou par des organismes gouvernementaux mandatés par la loi. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité. Aucun renseignement permettant d'identifier les personnes qui ont participé à l'étude n'apparaîtra dans quelque documentation.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

### **Surveillance des aspects éthiques**

Le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke, ainsi que le Comité d'Éthique de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont ont approuvé ce projet de recherche et en assurent le suivi. De plus, ils approuveront au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche. Vous pouvez parler de tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet avec la chercheuse principale ou expliquer vos préoccupations à **M. Olivier Laverdière**, président du Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant : , ou par courriel à l'adresse :Vous pouvez également vous adresser à **Mme Lynne Sénécal**, présidente du Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont en communiquant avec Mme Denise Vaillancourt, Assistante administrative,

### **Personnes ressources**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable du projet de recherche, Mme Audrey-Anne Lalonde par courriel à l'adresse suivante :

Vous pouvez également communiquer avec M. Alain Sylvestre, Chef professionnel en psychologie, psychoéducation et sexologie, Responsable volet recherche DSM au numéro suivant

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont au numéro suivant :

### **Engagement du chercheur**

Je certifie que nous pourrons expliquer au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on pourra répondre aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard s'il communique avec nous. Nous lui indiquerons clairement qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage avec l'équipe de recherche à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement.

### **Consentement libre et éclairé**

Je déclare avoir lu et compris le présent formulaire. Je comprends la nature, les bénéfices et les risques liés à ma participation au projet.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet. Je comprends que le fait de remplir ce questionnaire papier et le retourner par la poste à l'équipe de recherche signifie que je consens à prendre part à l'étude décrite dans ce formulaire de consentement.

## **Appendice H**

Affiche de recrutement

## Vous avez reçu un diagnostic de cancer depuis les cinq dernières années?

Si oui, participez à une étude en psychologie de la santé portant sur la représentation de la maladie et le niveau de bien-être de patients en oncologie.

### Critères d'admissibilité

- Être âgé de 18 ans ou plus
- Avoir reçu au moins un diagnostic de cancer depuis plus de 2 semaines et moins de 5 ans

### Implication

- La participation à cette étude vous demande de répondre à un questionnaire en ligne d'une durée approximative de 45 minutes

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec la responsable de l'étude  
Mme Audrey-Anne Lalande, doctorante en psychologie clinique à l'Université de Sherbrooke,  
à l'adresse suivante: