UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'INVENTAIRE SYSTÉMIQUE DE LA QUALITÉ DE VIE : RÔLE DES OBJECTIFS DE VIE ET DE LA CAPACITÉ DE LES ATTEINDRE DANS L'AJUSTEMENT PSYCHOLOGIQUE

ESSAI
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (Psy. D.)

PAR
FANNY BADAROUDINE

DÉCEMBRE 2019

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Cette thèse de doctorat a été réalisée grâce au soutien de plusieurs personnes. J'aimerais débuter en remerciant chacune d'entre elles pour l'aide et les conseils qu'elles m'ont donnés tout au long de ce parcours.

Je remercie d'abord mon directeur de thèse, Dr Gilles Dupuis, pour sa patience, pour sa disponibilité, pour la confiance qu'il m'a témoignée et pour les nouveaux horizons qu'il m'a ouverts. Gilles, vous ne mesurez probablement pas l'ampleur de votre influence dans ma vie; j'éprouve une gratitude à la chance que j'ai eue de croiser votre chemin.

Je désire également exprimer ma reconnaissance envers mes prédécesseurs, Dre Dominique Lanctôt et Dre Sarah-Annélie Anestin, qui ont pavé la voie de cette recherche grâce à leurs propres travaux. Sans leur contribution, rien de tout cela n'aurait été possible.

Je remercie de tout mon cœur mes proches qui, durant ces dernières années, m'ont accompagnée sur ce long chemin. Je remercie profondément Nicolas, mon pilier, mon complice de vie, de m'avoir soutenue dans ce défi depuis le début : merci pour ton écoute, tes rires et ton cœur d'enfant; merci d'avoir si bien pris soin de ton investissement à long terme. Je remercie aussi mes parents, Christiane D., Anil et Christiane F., pour leurs conseils et leur chaleur et sur lesquels j'ai pu m'appuyer pendant toutes ces années.

Je remercie enfin Fabienne, ma chère amie, qui m'a aidée à préserver ma santé mentale. Le chemin parcouru, côte à côte, a permis de créer une grande amitié. À Alain, Antoine,

Patrick et Marilyn, mes amis et collègues, vous m'avez offert votre soutien et tant de moments de folie, essentiels à ma survie pendant ces moments intenses, merci. Je remercie également François L. pour sa bienveillance et Cécile S. pour son aide à retrouver courage et clairvoyance dans les moments de brouillard.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS I

TABLE DES MATIÈRES III

LISTE DES ABRÉVIATIONS V

LISTE DES TABLEAUX VII

LISTE DES FIGURES IX

RÉSUMÉ VIII

CHAPITRE I : INTRODUCTION 1

1.1 CONTEXTE THÉORIQUE 1

1.1.1 Répercussions du cancer du sein 1

1.1.2 Qualité de vie reliée à la santé 5

1.1.3 Problèmes conceptuels de la qualité de vie reliée à la santé 9

1.1.4 Problèmes méthodologiques de la qualité de vie reliée à la santé 14

1.1.5 Solutions possibles : la qualité de vie reliée aux objectifs 15

1.1.6 Composantes du concept : buts, contrôle, boucles de rétroaction et ordre hiérarchique 18

1.1.7 Instrument de mesure : Inventaire systémique de la qualité de vie 20

1.2 OBJECTIFS DE L'ESSAI 22

CHAPITRE II: MÉTHODOLOGIE 25

2.1 ÉCHANTILLON 25

2.2 INSTRUMENTS DE MESURE 26

2.2.1 L'Inventaire systémique de qualité de vie 26

2.3 SAISIE ET ANALYSE DES DONNÉES 31

CHAPITRE III: RÉSULTATS 33

3.1 DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON 33

3.2 CORRÉLATION ENTRE LES SCORES DE L'ISQV ET L'AJUSTEMENT PSYCHOLOGIQUE 38

3.3 L'IMPORTANCE RELATIVE DES SCORES DE L'ISQV ET L'AJUSTEMENT PSYCHOLOGIQUE 38

3.4 L'IMPORTANCE RELATIVE DES SOUS-ÉCHELLES DE L'ISQV SUR LA QUALITÉ DE VIE MESURÉE PAR LE FACT-B 40

CHAPITRE IV: DISCUSSION GÉNÉRALE 44

4.1 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS 44

4.1.1 Question 1 ..... *47*

4.1.2 Question 2 ..... *56*

4.3 IMPLICATIONS CLINIQUES 66

4.3.1 Pistes d'interventions possibles *69*

4.4 CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES 71

4.4.1 Limites *71*

4.4.2 Forces *72*

4.4.3 Avenues de recherche futures *73*

CHAPITRE V: CONCLUSION 75

ANNEXE I L'INVENTAIRE SYSTÉMIQUE DE LA QUALITÉ DE VIE (ISQV) 77

ANNEXE II VERSION FRANÇAISE DU FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY – BREAST (FACT-B) 95

ANNEXE III QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE ET D'HABITUDES DE VIE 98

ANNEXE IV ÉCHELLE DE MESURE DES MANIFESTATIONS DE DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE (EMMDP) 102

ANNEXE V INVENTAIRE DE BECK POUR LA DÉPRESSION, DEUXIÈME ÉDITION (IDB-II) 105

ANNEXE VI INVENTAIRE D'ANXIÉTÉ SITUATIONNELLE ET DE TRAIT D'ANXIÉTÉ (IASTA-Y) ... 111

RÉFÉRENCES 115

LISTE DES ABRÉVIATIONS

IASTA-Y	Inventaire d'anxiété situationnelle et de trait d'anxiété
IBD-II	Inventaire de Beck pour la dépression, deuxième édition
ISQV	Inventaire systémique de qualité de vie
QV	Qualité de vie
QVRO	Qualité de vie reliée aux objectifs
QVRS	Qualité de vie reliée à la santé

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 2.1 CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION 26

TABLEAU 3.1 DIFFÉRENCES ENTRE LES PARTICIPANTS EXCLUS ET INCLUS QUANT AUX CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES 34

TABLEAU 3.2 STATISTIQUES DESCRIPTIVES DE L'ÉCHANTILLON (N = 131) 35

TABLEAU 3.3 STATISTIQUES DESCRIPTIVES DES PRINCIPAUX INSTRUMENTS DE MESURE 37

TABLEAU 3.4 DEGRÉ D'ASSOCIATION ENTRE LES SCORES DE L'ISQV ET LES VARIABLES DE L'ÉTAT PSYCHOLOGIQUE 39

TABLEAU 3.5 DEGRÉ D'ASSOCIATION ENTRE LES SCORES DE LA QV DES SOUS-ÉCHELLES DE L'ISQV ET LES SOUS-ÉCHELLES DU FACT-B 41

TABLEAU 4.1 SCORES À L'ISQV : COMPARAISON ENTRE L'ÉCHANTILLON ET LA POPULATION GÉNÉRALE 47

TABLEAU 4.2 ITEMS DE LA SOUS-ÉCHELLE DU DÉSENGAGEMENT À L'EMMDP 55

TABLEAU 4.3 CORRÉLATION ENTRE LES RÉSULTATS DU FACT-B ET DE L'ISQV 56

TABLEAU 4.4 THÉMATIQUES SOUS-JACENTES AUX ITEMS DE L'ISQV ET DU FACT-B 57

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1 : CADRE CONCEPTUEL DE LA QUALITÉ DE VIE EN ONCOLOGIE : MODÈLE DE SHIMOZUMA 8

FIGURE 2 : EXEMPLE D'UNE QUESTION DE L'ISQV.....29

FIGURE 3 : EXEMPLE D'UNE HIERARCHISATION DES DOMAINES DE VIE.....29

FIGURE 4 : ÉTAPE DE L'ADAPTATION À LA MALADIE OU À LA RÉSIGNATION SELON LE MODÈLE DES SYSTÈMES DE CONTRÔLE.....56

RÉSUMÉ

La recherche en oncologie évalue la qualité de vie comme mesure de l'impact du diagnostic et du traitement du cancer. En effet, la détresse émotionnelle et physique qu'entrainent le cancer et ses traitements influence la qualité de vie des individus atteints. Toutefois, il s'agit d'un concept vaste, défini et opérationnalisé de maintes façons; certaines interrogations quant à la définition et à la mesure de la qualité de vie subsistent. Par exemple, peu de recherches en santé portant sur la qualité de vie excluent de leur définition les notions de santé et de détresse psychologique. Or, ces notions peuvent influencer la qualité de vie, sans toutefois en faire partie intégrante.

Le présent essai s'intéresse à l'Inventaire systémique de la qualité de vie (ISQV), un instrument de mesure de la qualité de vie, ainsi qu'au rôle des objectifs de vie et à la capacité de les atteindre dans l'ajustement psychologique des femmes qui sont atteintes d'un cancer du sein. Plus précisément, il vise à déterminer : (1) quelle est l'importance relative des différents indices globaux de l'Inventaire systémique de la qualité de vie dans leur association avec les scores d'anxiété, de détresse et de dépression, qui sont un reflet de la santé psychologique, et (2) basée sur les objectifs de vie, comment la qualité de vie mesurée par cet instrument de mesure est-elle reliée à la qualité de vie reliée à la santé, telle que mesurée par la version française du questionnaire *Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast* (FACT-B).

Le premier chapitre permet de faire le point sur le niveau des connaissances scientifiques dans ce champ de recherche tandis que le deuxième chapitre détaille la méthodologie de recherche et les résultats d'analyses. La recherche s'est déroulée à travers un devis observationnel corrélationnel. Les caractéristiques sociodémographiques et médicales sont d'abord rapportées, puis des analyses de corrélations univariées ont été utilisées afin de documenter les variables potentiellement corrélées selon la qualité de vie. Des analyses de régressions multiples ont ensuite été menées pour évaluer le poids de chacune des variables.

Enfin, le troisième chapitre présente les résultats en les reliant avec la recherche antérieure. Pour la première question de recherche, les résultats suggèrent qu'une qualité de vie détériorée est associée à des indices d'ajustement psychologique plus faible. Par ailleurs, des objectifs s'éloignant de l'idéal et une faible qualité de vie révélaient la présence d'un plus grand score de dépression et d'autodévalorisation chez les sujets. Subséquemment, un désengagement social semblait être associé à une hausse des priorités et une baisse de la qualité de vie. Enfin, les résultats obtenus à la deuxième question de recherche suggéraient qu'en comparant chacune des sous-échelles du FACT-B à celles de l'Inventaire, les résultats confirment partiellement les liens entre l'ISQV et le FACT-B, ce qui suggère que les instruments ne réfèrent pas parfaitement aux mêmes construits.

Finalement, ce projet comporte ses propres enjeux méthodologiques, avec ses limites et ses forces. Certains aspects généraux sont donc à considérer pour interpréter adéquatement les résultats. En premier, les implications cliniques sont abordées pour appuyer l'utilité d'utiliser une mesure non tautologique de la qualité de vie. En second, les aspects liés au transfert des connaissances et aux avenues de recherches futures sont aussi présentés, notamment la dynamique entre les différentes composantes de la qualité de vie et le lien entre les ingrédients de la qualité de vie et l'ajustement psychologique lors d'une épreuve de la vie.

Mots clés : qualité de vie, objectifs de vie, cancer, ISQV, FACT-B.

CHAPITRE I

INTRODUCTION

1.1 Contexte théorique

1.1.1 Répercussions du cancer du sein

En dépit des innovations médicales, le diagnostic et le traitement du cancer du sein entraînent des effets secondaires physiques et psychologiques importants (Tatrow et Montgomery, 2006; Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Les symptômes les plus importants liés au cancer sont la détresse psychologique et la douleur (Ganz et al., 2002). Outre la souffrance physique, les effets secondaires physiques découlant des traitements de chimiothérapie peuvent inclure la diarrhée, la fatigue, la sécheresse buccale, l'anorexie, l'insomnie, les nausées et vomissements, les infections, la fièvre et la déshydratation (Badger, Braden et Mishel, 2001). Quant aux effets psychologiques, une étude réalisée en 2006 a révélé que l'annonce du diagnostic du cancer du sein pourrait provoquer plus de détresse que tout autre diagnostic, quel que soit le pronostic (Tatrow et Montgomery, 2006). En effet, jusqu'à 50 % des femmes atteintes ou survivantes d'un cancer du sein seraient susceptibles de vivre de la détresse psychologique (Caruso et al., 2017; Deshields, Tibbs, Fan et Taylor, 2006; Kornblith et al., 2003; Porter et al., 2006). Cette détresse peut se manifester par de l'incertitude liée à l'évolution de la maladie, par une diminution de la santé globale, par de la colère, par des troubles du sommeil et de concentration, par une perte d'appétit, par des préoccupations reliées à la maladie et à la mort, par une diminution de l'estime de soi

ainsi que par un sentiment de tristesse (Holland et Bultz, 2007; Reich, Lesur et Perdrizet-Chevallier, 2008).

Par ailleurs, le diagnostic de cancer du sein peut également mener à des difficultés émotionnelles, telles l'anxiété et la dépression (Holland et Bultz, 2007). Des recherches ont démontré que la prévalence d'un trouble psychologique chez les personnes présentant un diagnostic de cancer serait de 25 % à 45 %. Parmi celles-ci, 42 % souffriraient d'anxiété ou de dépression (Kissane et al., 1998; Holland et Bultz, 2007). De plus, dans une récente revue de la littérature, la prévalence des symptômes de troubles dépressifs chez les patients atteints de cancer varierait entre 7 % et 50 % (Pasquini et Biondi, 2007; Walker et al., 2014), avec une prévalence moyenne de 10,8 % (Ng, Boks, Zainal et de Wit, 2011) et la prévalence du trouble dépressif majeur au moment de la première récidive de cancer du sein, entre 22 % et 45 % (Burgess et al., 2005; Okamura, Yamawaki, Akechi, Taniguchi et Uchitomi, 2005). De plus, l'étude de cohorte observationnelle de Burgess et al. (2005) indique que la prévalence de la dépression et de l'anxiété serait de 33 % au moment du diagnostic, et à 15 % après un an (Burgess et al., 2005). Conséquemment, il convient de prendre ces troubles au sérieux, car ils ont tendance à s'aggraver au fil de la chimiothérapie (Zielińska-Wieczkowska et Betłakowski, 2010).

Subséquemment, la variabilité observée par ces dernières études en matière de prévalence peut être attribuable à plusieurs facteurs, qu'ils soient médicaux, personnels ou encore liés aux différentes méthodes, instruments et procédures de recherche (Pasquini et Biondi, 2007). Certaines variables personnelles, telles que la culture, l'ethnie, la religion, le statut social et économique, les traits de personnalité, le style d'adaptation, le soutien social, la stabilité du travail, l'identité sexuelle, le sexe, l'âge, le statut d'immigrant, l'éducation, la littéracie en santé et la distance à parcourir pour se rendre à l'hôpital, peuvent également constituer des facteurs explicatifs importants (Bardwell et al., 2006; Partenariat canadien contre le cancer, 2018). Aussi, l'incidence des troubles psychologiques semble aussi dépendre de certains facteurs physiques,

comme la gravité de la maladie, le niveau de handicap et de déficience physique et les antécédents de dépression (Aapro et Cull, 1999; Lansky et al., 1985; Massie et Holland, 1990).

Force est de constater que les risques de détecter un trouble psychologique chez les patients atteints d'un cancer sont donc relativement élevés. Paradoxalement, selon plusieurs auteurs, la dépression majeure et les symptômes dépressifs sont souvent sous-estimés et sous-traités chez les femmes atteintes d'un cancer du sein (Colleoni, Mandala et Peruzzotti, 2000; Fallowfield, Ratcliffe, Jenkins et Saul, 2001; Sharpe et al., 2004; Somerset, Stout et Miller, 2004). En effet, de nombreux symptômes, tels que la fatigue, la perte de poids et d'appétit ou la perturbation du sommeil, peuvent réfléter les effets physiologiques du cancer ou de son traitement (Derogatis et Melisaraatos, 1983) et ainsi confondre l'identification de troubles psychologiques concomittants au cancer. Il est également plausible que les oncologues ne soient pas familiers avec le dépistage de symptômes dépressifs (Greenberg, 2004), d'autant plus qu'aucune approche normalisée n'existe pour le diagnostic de la dépression chez les patients atteints de cancer, malgré les nombreux efforts déployés dans les dernières années pour améliorer les procédures de dépistage (Pasquini et Biondi, 2007). Une revue systématique (Caruso et al., 2017) qui confirme ces résultats mentionne que malgré des prévalences élevées, les moyens mis en œuvre pour évaluer et traiter les femmes souffrant de symptômes dépressifs sont suboptimaux. On suggère qu'il serait nécessaire d'effectuer des évaluations de routine pour la détection ainsi que des évaluations plus en profondeur pour les cas détectés pour intervenir efficacement sur les conséquences complètes de la dépression dans les soins en oncologie, ainsi que pour optimiser la qualité de vie (QV) des patientes.

Or, les troubles psychologiques non diagnostiqués sont problématiques parce que la dépression et les symptômes qui y sont associés peuvent diminuer de façon significative la qualité de vie des patientes (Al-Azrim, Al-Awisi et Al-Moundhri, 2009; Somerset et al., 2004), ce qui, en retour, entraîne des répercussions sur la santé

physique. En effet, la QV est un indicateur important de l'utilisation des services de santé (Leplège et Hunt, 1997). Bien que les études sur le sujet ne soient pas unanimes, une diminution de la QV ou une augmentation des symptômes dépressifs pourraient diminuer l'adhésion au plan de traitement oncologique (Ashbury et al., 2003; Colleoni et al., 2000; Fallowfield et al., 2001; Sharpe et al., 2004), favoriser une hospitalisation prolongée et réduire le taux de survie (Falagas et al., 2007; Somerset et al., 2004).

D'autres difficultés psychologiques telles que des symptômes de stress post-traumatique pourraient aussi survenir (Cordova et al., 1995). Le taux de prévalence des épisodes de stress post-traumatique liés au cancer du sein varie de 3 à 19 % dans la littérature (Andrykowski et al., 2000). Il existe plusieurs facteurs de risque, dont le stade de cancer, le pronostic, le type de traitement, la présence de douleur, la necessité de l'hospitalisation et la qualité du soutien social. Par ailleurs, Cella et Tross (1986) ont rapporté des réactions de stress chronique résultant des traitements contre le cancer. Le stress chronique que vivent les femmes atteintes du cancer peut inclure une désorganisation dans l'accomplissement des tâches journalières, des perturbations de la vie sociale et interpersonnelle et des relations intimes, de la fatigue, une perte d'énergie, des problèmes liés à la sexualité, un manque de soutien social, une période de chômage, de la sous-exploitation ainsi que de la discrimination en milieu de travail. Ainsi, plusieurs domaines principaux de la vie courante peuvent donc être affectés. Qui plus est, tous ces facteurs de stress peuvent contribuer de façon considérable à une détresse émotionnelle (Cella et Tross, 1986). Ceci est d'ailleurs confirmé dans la récente revue systématique de Caruso (2017). Il ajoute également que cette détresse peut avoir des conséquences négatives sur la QV, l'observance du traitement, la perception subjective des symptômes physiques et, éventuellement, du pronostic.

Le rapport publié en 2018 (Partenariat canadien contre le cancer, 2018) souligne l'importance d'un bon soutien psychologique pour assurer la QV des patients. Les auteurs du rapport expliquent que la plupart des individus ont besoin de parler de leurs préoccupations profondes et d'interroger le médecin (ou tout autre professionnel de la

santé) quant à leurs difficultés liées le cancer. En d'autres termes, si ces préoccupations ne sont pas adéquatement adressées, elles peuvent nuire au fonctionnement quotidien et à la QV des patients et de leur famille. Malheureusement, à l'échelle du Canada, le soutien émotionnel était relié à la dimension des soins offerts qui a obtenu la plus mauvaise cote : 25,1 % des personnes interrogées l'ont évaluée négativement (Partenariat canadien contre le cancer, 2018).

1.1.2 Qualité de vie reliée à la santé

Le concept de la QV suscite un intérêt croissant depuis les années 1960 et est employé en cancérologie depuis une quarantaine d'années. La définition de la QV découle, à la base, de celle de la santé même, représentant « non seulement l'absence de maladie, mais un bien-être complet physique, psychologique et social » (Organisation mondiale de la santé, 1948).

Malgré l'évolution très rapide de la médecine, les traitements médicaux radicaux, tels que la chirurgie, la radiothérapie et les agents anticancéreux, entraînent souvent des inconvénients importants pour les patients. Ces inconvénients l'emportent parfois sur les avantages (Shimozuma, 2002). L'utilisation du concept de la QV permet donc de mesurer les répercussions réelles et globales de la maladie et des traitements sur une personne. En effet, le rapport « Vivre avec un cancer » (2018) le souligne en proposant certains ingrédients de ce que serait une expérience positive pour le patient : l'importance de recevoir des renseignements adaptés, pertinents et compréhensibles au sujet de son cancer et de ses options de traitement, ainsi que la possibilité de poser des questions. Aussi, les patients doivent pouvoir recevoir des soins qui tiennent compte des répercussions du traitement sur leur famille et sur la vie en général.

Dès 1978, le concept de la QV commence à être utilisé dans le domaine de la santé pour évaluer non seulement la sphère physique, émotionnelle et intellectuelle, mais

aussi la capacité de bien-être du patient et sa capacité à participer aux activités de la famille, du travail et de la communauté (St-Jean et al., 2008). L'intérêt que les cliniciens et les chercheurs en santé publique portent aux mesures de la QV en santé explique en partie par la prise de conscience de la nécessité de tenir compte des perceptions et des préférences des patients en matière de décision en santé. À cette époque, les premières études ont pour objectif d'évaluer les conséquences néfastes de la désinstitutionnalisation; plus précisément, des chercheurs se sont intéressés aux diverses conditions de vie d'anciens patients psychiatriques dans la communauté (Lamb, Bachrach et Kass, 1984; R. Reich, 1973; Talbott, 1979).

Initialement, en cancérologie, l'utilisation du concept de la QV se limitait à la recherche d'une absence de toxicité médicamenteuse. Seule la dimension physique était prise en considération (Bonnaud-Antignac et Préau, 2012). On y a ensuite ajouté la durée de vie sans toxicité ou sans rechute de la maladie cancéreuse, puis certains critères, comme la présence d'anxiété ou de dépression, ont été considérés. Finalement, en 1994, l'OMS fournit une définition de la QV, soit la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, et ce, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes (OMS, 2013).

Actuellement, la conception de la QV est celle d'une évaluation subjective et globale de la vie de la patiente atteinte de cancer, l'évaluation étant fournie par cette dernière. Pour être globale, la QV doit intégrer différentes dimensions – physique, psychologique, sociale, spirituelle – et ne plus se limiter à la seule dimension physique. En ce sens, Gotay et al. (1992) ont défini la QV en santé comme étant un état de bien-être correspondant à la capacité de réaliser les activités de la vie quotidienne, reflétant ainsi un bien-être physique, psychologique et social, et ce, à la satisfaction de la patiente à l'égard de son niveau de fonctionnement et de contrôle de la maladie. Quant à Calman (1984), il ajoute à cette définition la prise en compte de l'écart entre les attentes de la patiente et ses réalisations – un écart modeste étant associé à une

meilleure QV. Enfin, Shimozuma (2002) présente également un modèle qui permet d'illustrer les composantes de cette notion : celles découlant de la définition de la santé de l'OMS, soit les dimensions fonctionnelles, sociales, physiques et psychologiques, auxquelles il ajoute la composante de la spiritualité (voir figure 1), soutenant que ces notions sont interreliées et qu'elles peuvent difficilement être considérées séparément.

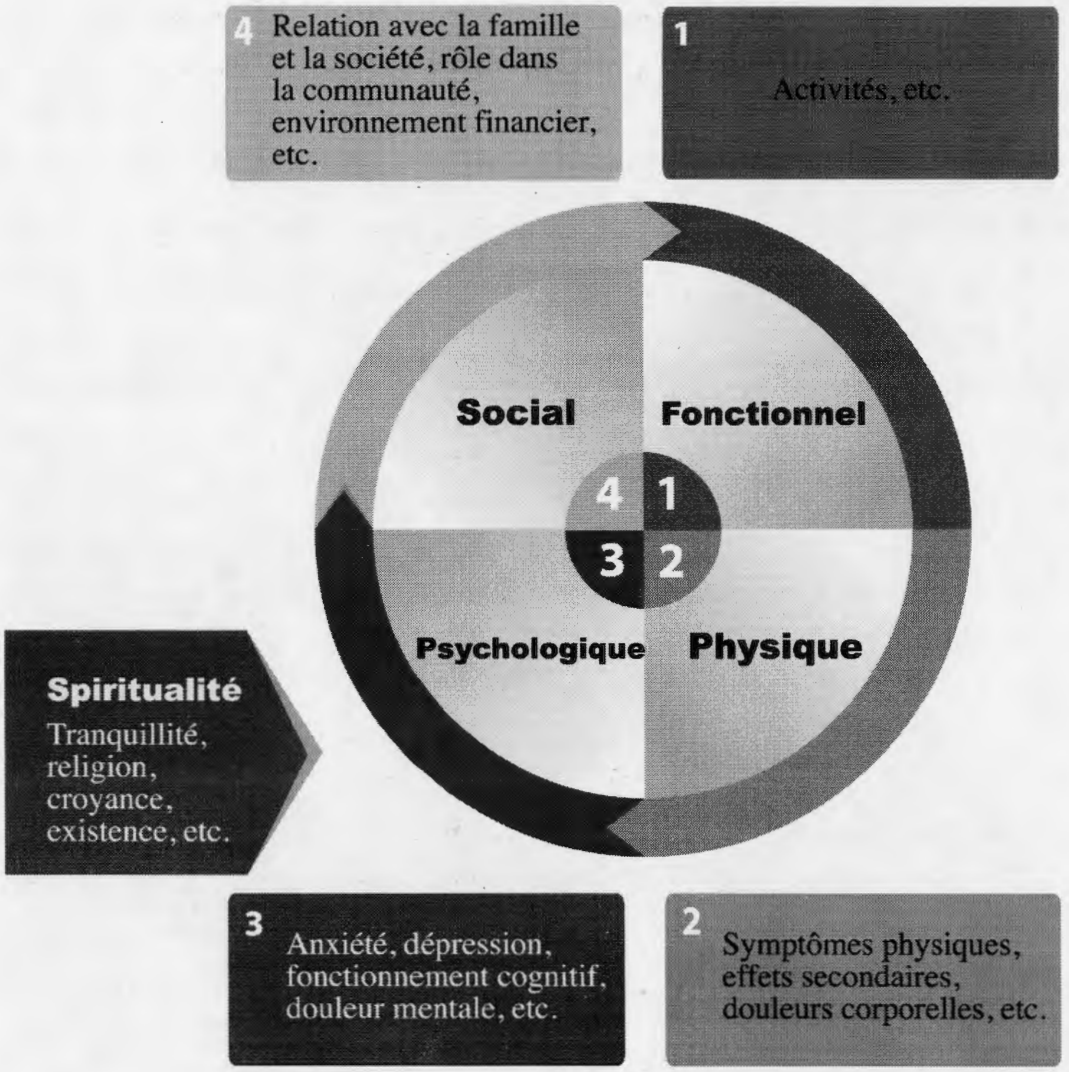


Figure 1 : Cadre conceptuel de la qualité de vie en oncologie : modèle de Shimozuma

Ainsi, les différentes conceptions s'orientent autour de l'idée selon laquelle l'évaluation de la QV consiste en une quantification subjective et multidimensionnelle de certains attributs de la vie du patient, identifiés à partir de définitions opérationnelles (Bredart, Bouleuc et Dolbeault, 2005). L'évaluation de la QV en oncologie permet donc d'élargir la mesure des répercussions (effets secondaires et séquelles sur la vie globale du patient) de différents types de cancers et de leurs traitements tout en fournissant des données importantes, susceptibles d'être utilisées dans l'interaction clinicien-patient en pratique clinique. Par exemple, une telle évaluation permettrait un choix plus éclairé entre des traitements d'efficacité équivalente (Bredart et al., 2005). Par ailleurs, Osoba (2000) affirme qu'une des principales raisons de mesurer la QV et ses changements serait de détecter rapidement la présence d'effets secondaires négatifs associés au cancer ou à ses traitements. En effet, cela pourrait favoriser la mise sur pied d'interventions pour rehausser la QV (Bredart et al., 2005; Osoba, 2000). Cela permettrait en outre d'appliquer des mesures préventives appropriées, dans la mesure où les manifestations précoces de changements dans la QV sont identifiables, prévisibles et évitables (Osoba, 2000). Toutefois, prendre le temps de mesurer chacun de ces indices afin d'évaluer la QV d'une patiente malade peut devenir contraignant pour cette dernière (Bonnaud-Antignac et Préau, 2012), et les définitions de la QV varient encore beaucoup d'une recherche à l'autre. Pour illustrer ce degré de confusion, Post (2014) mentionne :

> Cela aurait été plus facile si les chercheurs avaient convenu depuis longtemps d'abandonner complètement le terme « qualité de vie » ou d'utiliser ce terme pour se référer uniquement au bien-être subjectif – soit les jugements globaux de l'individu, c'est-à-dire la qualité de vie globale subjective, le bonheur, le bien-être général ou la satisfaction globale de la vie — tout en reconnaissant qu'il existe des différences subtiles entre ces concepts. (p. 176)

1.1.3 Problèmes conceptuels de la qualité de vie reliée à la santé

La qualité de vie reliée à la santé (QVRS) présente plusieurs problèmes importants, qui perdurent malgré les avancées de la recherche, en ce qui concerne sa définition et sa mesure (Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy et David, 1989). D'abord, Rosenberg déplore l'absence d'une définition généralement acceptée de la QV (1995). Après ce constat, Wood-Dauphinee (1999) souligne à juste titre que le concept renvoie à un grand éventail d'expériences humaines. L'auteur admet alors déjà que le travail théorique sur le concept de la QV prend du retard sur le développement et la validation des instruments. En effet, même si les mesures se multiplient, il reste des incertitudes, dues à un manque total de clarté, quant à ce qu'elles devaient mesurer. Les définitions ne font pas l'unanimité en recherche, mais un consensus semble exister autour du fait que le concept de la QVRS doit prendre en compte des aspects plus larges que simplement la santé : par exemple, des niveaux de fonctionnement physique, mental, social ou lié au rôle, des capacités, des relations, des perceptions, de la satisfaction quant à la vie ou du bien-être, mais aussi de la satisfaction des patients à l'égard du traitement et de ses résultats, des perspectives d'avenir ou de la valeur globale accordée à la vie (Wood-Dauphinee, 1999).

Si la définition de la QV manquait déjà de clarté il y a 30 ans, Barcaccia, Esposito, Matarese, Bertolaso, Elvira et De Marinis (2013) observent que c'est toujours le cas aujourd'hui. Les auteurs la décrivent comme un concept ambigu et insaisissable, largement utilisé dans divers domaines. Puisque, de nos jours, la QV est très souvent liée au concept de santé et qu'elle constitue un élément significatif dans l'évaluation, le diagnostic et la planification des traitements (Duquette, Dupuis et Perrault, 1994; Levine et Croog, 1984), il serait pertinent d'améliorer la compréhension de cette construction (Barcaccia et al., 2013). Comme l'ont si justement précisé Galloway, Bell, Hamilton et Scullion (2006), l'ambiguïté existant dans la littérature sur le concept de la QV est flagrante. Trouver une définition claire est d'autant plus difficile que le concept est utilisé dans des branches différentes en recherche : dans le domaine

biomédical, mais aussi dans des domaines d'études variés et parfois éloignés tels que la médecine, les sciences infirmières, l'économie, la géographie, l'architecture, les arts visuels, la littérature, la philosophie, les loisirs, les transports et l'environnement (Galloway et al., 2006). Par conséquent, le terme se prête à plus d'une interprétation et, lorsqu'il est utilisé, il ne signifie pas toujours la même chose, mais est plutôt influencé par le contexte dans lequel la QV est étudiée (Barcaccia et al., 2013). Par exemple, la conceptualisation de la QVRS varie selon la population étudiée (par exemple, les femmes), le contexte (par exemple, le cancer du sein) et la culture (par exemple, nord-américaine). En fin de compte, la QV est un concept intrinsèquement abstrait qui doit être concrétisé pour pouvoir être compris (Barofsky, 2012). Ravenek, Ravenek, Hitzig et Wolfe (2012) exposent d'ailleurs cette ambiguïté conceptuelle et méthodologique sur la façon de définir et de mesurer la QV en général. Ils soutiennent que certaines définitions de cette construction sont simplistes, tandis que d'autres tendent à être complexes et à inclure une grande variété de facteurs.

Mais alors, qu'est-ce que la QVRS, au juste? La QV est victime de la richesse embarrassante de ses nombreuses définitions (Scanlon, 1993). Qu'est-ce qu'une bonne QV? Quelles variables l'influencent? Quelles variables font partie de sa définition? Quand la recherche utilise la QVRS comme indicateur dans l'état des patients, quelles informations en découlent? Est-il possible d'identifier les critères objectifs d'une vie précieuse?

Cependant, seule une minorité d'études se risquent à proposer une conceptualisation de la QV (Barcaccia et al., 2013). Dans la majorité des cas, les auteurs contournent la difficulté de définir clairement la QV en utilisant une conceptualisation déjà existante, en ne la définissant simplement pas ou en la considérant comme un indicateur de santé physique ou de bien-être matériel, par exemple (Barcaccia et al., 2013). En effet, dans une revue systématique, Taillefer, Dupuis, Lemay et Roberge (2003) notaient, à cette époque, que 16 des 68 modèles de la QV liés à la santé évalués par leur étude ne fournissaient pas de définition de la QV. Cet échec courant à définir ce qui est mesuré

ou, du moins, à citer des définitions utilisées ailleurs sans indiquer de préférence ajoute considérablement au sentiment de confusion conceptuelle. Souvent, les chercheurs et les cliniciens éluderont les problèmes de définition en sautant directement au choix de leur instrument de mesure de la QVRS, lequel implique déjà un type de définition. La plupart n'essaieront même pas de proposer leur propre définition de la QV et ils choisiront simplement des instruments largement utilisés à l'échelle internationale pour l'évaluer. Cela sert probablement à éviter les difficultés bien connues dans la définition de ce concept (Barcaccia et al., 2013).

Un problème majeur dans la conceptualisation de la QVRS est qu'il existe une confusion dans les facteurs qui peuvent l'influencer sans nécessairement faire partie intégrante de sa définition (par exemple, les aspects liés à la santé) (Taillefer, Dupuis, Lemay et Roberge, 2003). En effet, bien que plusieurs auteurs s'entendent pour étudier le concept de la QV dans une perspective globale (Ferron, 2011; Leplège, 1999; Rejeski et Mihalko, 2001), la QV est encore souvent conceptualisée de façon tautologique. Les facteurs qui influencent la QV sont confondus avec les dimensions qui la définissent (Stewart, 1992). Par exemple, le *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire* (EORTCQLQ-C30) (Aaronson et al., 1993) et le Fact-B (Brady et al., 1997) qui sont utilisés fréquemment par les chercheurs en psycho-oncologie pour mesurer la QV (Shimozuma, 2000), sont des questionnaires à multiples facettes, qui ne mesurent toutefois pas la QV de façon exclusive, c'est-à-dire sans référence à la santé. Ils incluent des items liés aux symptômes physiques et psychologiques découlant de la maladie, ainsi qu'aux domaines de la vie générale. Cela crée donc un problème de spécificité de la mesure de la QV par rapport à des concepts comme le bien-être, la santé psychologique ou la santé physique. Alors, la QV n'est qu'une addition des mesures de santé physique ou psychologique (Leplège et Hunt, 1997). Les questionnaires de la QVRS ne permettent donc pas d'évaluer les effets de la santé physique ou de la maladie ni les effets de la santé psychologique sur la QV, puisqu'à l'intérieur de la mesure de la QV, une mesure de la santé physique et psychologique est déjà incluse.

De plus, les outils qui mesurent la QV expliquent difficilement comment elle peut rester relativement inchangée chez des individus confrontés à de graves limitations fonctionnelles. En effet, Spranger et Schwartz (1999) suggèrent que la QV pourrait demeurer inchangée lorsque les domaines concernés ne sont pas importants pour les patientes. La QV pourrait également demeurer stable malgré la maladie lorsque la patiente adapte ses objectifs de vie et qu'elle fait ainsi mieux face à ses limitations (Spranger et Schwartz, 1999). Il convient de souligner le fait que la croyance du malade en ses capacités à répondre aux exigences de ses activités quotidiennes, c'est-à-dire la confiance du patient en ses capacités, ses habiletés et ses capacités à s'en sortir ou à accomplir une tâche, ainsi que son bien-être psychologique (« *psychological wellbeing and patient's self efficacy* »), est reliée à la QV pour les patients faisant état de divers problèmes de santé (Lévesque et al., 2010). De plus, ces facteurs peuvent influencer la QV aussi bien que son évolution à travers le temps (Lévesque et al., 2010). Le concept de la QV dans le domaine de la santé entre également en contradiction avec le fait qu'un état de santé qui se détériore peut avoir une influence positive sur la QV en raison d'une augmentation du soutien social et d'autres avantages secondaires (Affleck et Tennen, 1996; Antoni et al., 2001; Fleury, Kimbrell et Kruszewski, 1995; Petrie, Buick, Weinman et Booth, 1999; Thornton, 2002).

Surtout, l'évaluation actuelle de la QV ne parvient pas à aborder un aspect essentiel de la vie : le bonheur. Pourtant, le bonheur est ce à quoi tous les individus aspirent (Aristote, édition 1987) et devrait être considéré comme un critère primordial pour apprécier la qualité de l'existance d'un individu. On constate que les patients sont en mesure d'ajuster leurs buts dans la vie et leur idéal de vie en fonction de leur état de santé. Ils peuvent relativiser leur conception de ce qui est nécessaire pour atteindre le bonheur et être heureux, et cela souligne la vraie nature de la capacité d'adaptation. Même dans des cas de maladies chroniques, certaines personnes en tirent une philosophie de vie moins centrée sur la recherche du bonheur parfait, mais plus axée sur la capacité à profiter du moment (Dupuis, Marois et Etienne, 2012a). Face à la maladie, certains patients relativisent le sens de leur existence. Ils peuvent remettre en

question leurs priorités ou abandonner certains éléments anxiogènes de leur vie. Ils peuvent rester heureux malgré la maladie et, paradoxalement, ils peuvent même en arriver à être plus heureux et épanouis que des personnes ne présentant pas de maladies ni de pathologies. Selon Dupuis, Marois et Etienne (2012a), c'est que certains patients semblent redéfinir leurs attentes et le sens de leur vie et de leur bien-être en fonction de leur condition, et ce, grâce à leur capacité d'adaptation favorisant ainsi chez eux une meilleure QV ; ils se trouvent ainsi amenées à se définir de nouveaux buts et de nouvelles priorités qui tiennent compte de la maladie. Comme l'a dit l'ancien philosophe Épictète : « Ce qui dérange les esprits, ce ne sont pas les événements, mais leurs jugements sur les événements » (Prior, 1991, p. 211). La QV serait alors un concept subjectif influencé par le processus d'adaptation. Ce que nous mesurons par les instruments de mesure de la QV devrait donc saisir ce concept (Golembiewski, Billingsley et Yeager, 1975).

1.1.4 Problèmes méthodologiques de la qualité de vie reliée à la santé

L'intérêt croissant pour le concept de la QV en oncologie a mené à l'élaboration de plusieurs instruments de mesure. Cependant, certaines lacunes psychométriques peuvent être soulevées pour un grand nombre de ces mesures (Fava, 1990; Kinney, 1995; Taillefer, Dupuis, Lemay et Roberge, 2003). En effet, la pression de mesurer la QV l'emporte sur la nécessité de mettre au point des instruments psychométriques efficaces, nuisant ainsi à la qualité des instruments disponibles (Fava, 1990). De plus, même si l'importance d'évaluer la QV est reconnue, il est difficile d'en exprimer la notion subjective et qualitative de façon objective et quantitative. Se pose alors la question de l'élaboration de nouveaux instruments de mesure universellement acceptés qui permettraient d'évaluer la QV de la patiente atteinte de cancer en tenant compte des défis conceptuels et de l'aspect psychométrique (Razavi et al., 1993).

Or, il n'existe actuellement pas de norme ni d'outils suffisamment holistiques permettant d'évaluer la QV des personnes atteintes de cancer en répondant aux lacunes existantes tout en étant rigoureux (Bonnaud-Antignac et Préau, 2012). Toutefois, plusieurs instruments de mesure propres à la cancérologie ont vu le jour au cours des dernières années. Notamment, les instruments les plus connus et les plus utilisés actuellement dans le domaine de la cancérologie sont le *Quality of Life Questionnaire Cancer*, le *Functional Assessment of Cancer Therapy – General*, le *Cancer Rehabilitation Evaluation System – Short Form* et le *Quality of Life in Adult Cancer Survivors* (Bonnaud-Antignac et Préau, 2012). Ces différents questionnaires mesurent la QVRS et sont constitués, d'une part, d'énoncés dits génériques, tels que ceux mesurant les états physique, psychologique et social, et, d'autre part, d'énoncés plus spécifiques et propres à certains cancers, par exemple ceux mesurant la sexualité pour les cancers des organes génitaux, ou encore la crainte de la récidive chez les personnes en rémission.

Le concept de la QV peut donc faire l'objet de multiples interprétations; cela influence le développement d'instruments de mesure de la QVRS. Cependant, la majorité de ces instruments ne sont pas d'aussi bonne qualité ni aussi efficients qu'ils devraient l'être (Dupuis, Marois et Etienne, 2012b). De fait, de nombreux instruments mesurant la QVRS sont disponibles, mais ne se concentrent que sur la santé et le statut fonctionnel (Coutu, Durand, Loisel, Dupuis et Gervais, 2005) et ne font qu'effleurer le système de priorités et les objectifs de l'individu (Dupuis, Marois et Etienne, 2012b). Le choix d'un outil dépend alors de l'intérêt porté à une dimension de la QV ou à un contexte particulier de la population étudiée. Or, une maladie entraîne des conséquences qui vont bien au-delà de la dysfonction, comme des répercussions sur la QV et l'appréciation de cette dernière.

1.1.5 Solutions possibles : la qualité de vie reliée aux objectifs

En considérant la difficulté à définir la notion de la QV ainsi que les contraintes des instruments de mesure soulevées précédemment, Dupuis et ses collaborateurs (1989) ont suggéré que, pour étudier la QV dans un contexte spécifique comme lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer, elle devrait plutôt être définie et mesurée en omettant la notion de santé physique ou psychologique et celles de notions de satisfaction, de bon fonctionnement ou de bien-être. Une fois la QV définie de manière non tautologique, c'est-à-dire sans référence à la mesure de la santé, il devient plus facile de distinguer et de mettre en évidence les liens possibles entre les problèmes de santé (physiques et psychologiques) et la QV (Dupuis et al., 1989). Subséquemment, ce modèle théorique suggère la nécessité de mesurer la santé physique et la santé psychologique avec des instruments propres à ces construits et de les considérer comme des variables pouvant influencer la QV plutôt que des variables inhérentes à la QV. Cette dernière pourrait alors être mesurée par une autre approche, semblable à celle avancée par Calman (1984), qui se base sur la notion d'écart entre la situation vécue et la situation désirée.

La pertinence du modèle de Dupuis et ses collaborateurs (2000) relève de trois éléments fondamentaux : 1) d'abord, il s'agit d'un modèle systémique de la QV du sujet, c'est-à-dire qu'il intègre l'ensemble des domaines de vie qui peuvent influencer la QV tels que la vie sociale ou le travail; 2) ensuite, il propose une définition opérationnelle de la QV basée sur l'atteinte des objectifs de vie; 3) enfin, il utilise un instrument de mesure qui n'est pas la somme des mesures de santé dans différents domaines, mais qui mesure chaque domaine de vie par l'atteinte ou non des objectifs. On parle alors de qualité de vie reliée aux objectifs (QVRO).

En somme, ce modèle offre une approche plus globale de la QV. Elle prend en considération non seulement le maintien de la fonction physique et psychologique, mais aussi la capacité de bien-être de la patiente et sa capacité à participer aux activités de la famille, du travail et de la communauté. Cette approche implique également d'évaluer le bonheur des individus à travers leur capacité à poursuivre et à atteindre leurs objectifs dans les différents domaines de la vie, et ce, indépendamment de l'état de santé en question (Dupuis et al., 1989; Kapoor, 2002). Par conséquent, la QV est ici définie comme un état correspondant au niveau atteint par un individu dans la poursuite d'objectifs hiérarchisés (Dupuis et al., 1989). En d'autres mots, elle correspond à l'écart, dans différents domaines de la vie classés par ordre d'importance, entre l'état actuel de l'individu et ses objectifs.

De plus, toujours dans ce modèle, la poursuite d'objectifs est basée sur la vue aristotélicienne du bonheur (Aristote, édition 1987) : nos comportements sont orientés vers des objectifs; certains sont plus importants, d'autres, moins, mais l'ultime objectif est la poursuite du bonheur. Ce dernier est non seulement constitué de la recherche de la satisfaction et du plaisir, mais surtout, d'un état relativement stable dans le temps, influencé par la capacité d'adaptation de l'individu et la possession d'un minimum de biens matériels (Martel et Dupuis, 2006), le tout en concordance avec la vertu (Seligman, 2004).

> Pour Aristote, la notion de vertu comporte deux aspects. En effet, « d'une part, elle recouvre la recherche du juste milieu dans nos actions et d'autre part, la poursuite d'un état d'eudémonie, c'est-à-dire l'atteinte du bonheur par la réalisation de comportements orientés vers les grandes vertus universellement reconnues telles que le courage ou la justice ». (Seligman, 2004, p. 11)

Rappelons à ce sujet qu'Aristote considérait que toute activité humaine est dirigée vers une finalité et que toute finalité n'a pour but réel que l'atteinte du bonheur. De fait, certains voient le bonheur dans la richesse, alors que d'autres le voient dans la santé. Quoi qu'il en soit, on se trouve dans une configuration qui fait du bonheur le fruit d'une quête.

Ainsi, un instrument de mesure de la QVRS valide devrait pouvoir saisir les changements potentiels dans la perception qu'a un individu de ses objectifs et dans son idéal à atteindre. De plus, il devrait être capable de mesurer les priorités, le point de référence et l'état d'une personne avant et après le traitement, afin d'évaluer la nature du changement observé. Or, peu d'instruments abordent cet aspect (Dupuis et al., 2000). D'ailleurs, selon les recherches de Dupuis et collaborateurs (2000), aucun instrument n'a, jusqu'à présent, évalué l'écart entre la perception de la situation actuelle et l'objectif poursuivi.

Le modèle théorique de la QV de Dupuis et ses collègues (1989) a justement été bâti à partir du principe voulant que l'identification des objectifs à atteindre ainsi que le chemin pour y arriver constituent le fondement de tout comportement humain. En effet, les auteurs soutiennent que tout comportement humain est géré et soutenu par la poursuite d'objectifs fixés (Martel et Dupuis, 2006). Il s'agit plus ou moins d'un système de contrôle qui organise les comportements et leur donne du sens (Martel et Dupuis, 2006). Dans un tel système, les actions sont menées dans le but de réduire l'écart entre l'état actuel de la personne et les buts fixés tout en prenant en considération le fait que tous les buts n'ont pas la même importance (selon les priorités de l'individu et ses valeurs de vie). De plus, dans une autre étude (2000), ils distinguent, dans leur modèle, la QV des facteurs qui pourraient l'influencer.

Enfin, ce modèle décline le concept de la QVRO en plusieurs composantes, soit les buts, le contrôle, la boucle de rétroaction négative et positive, ainsi que l'ordre hiérarchique (Dupuis et al., 1989; Dupuis, 1987; Duquette, Dupuis et Perrault, 1994).

1.1.6 Composantes du concept : buts, contrôle, boucles de rétroaction et ordre hiérarchique

En premier lieu, les buts – ou objectifs – sous-tendent les comportements; en d'autres mots, les buts qu'un individu se fixe dans différents aspects de sa vie, qu'ils soient réfléchis ou non, sont l'essence même de son comportement. Ils sont si intimement liés à son comportement que l'individu en oublie leur importance dans l'étiologie et le contrôle de ses actions (Dupuis et al., 1989). Comme le soutient Aristote, les comportements des individus sont tous orientés vers un but (Aristote, édition 1987), et les objectifs organisent, orientent et donnent un sens à leurs comportements.

En deuxième lieu, le système de contrôle est étroitement lié à l'objectif. C'est ce qui permet l'atteinte et le maintien, au moyen d'actions sur l'environnement, de l'état souhaitable présélectionné (Powers, 1973). Plus précisément, l'individu se fixe d'abord un objectif dans un domaine de sa vie, comme être satisfait de la qualité de son alimentation. Puis, si la comparaison de l'état actuel de son alimentation par rapport à son objectif révèle un écart, un ensemble d'actions touchant à l'environnement seront déclenchées afin de le réduire (Dupuis et al., 1989). Ces actions pourront potentiellement modifier l'état de la personne qui réévaluera ensuite l'écart entre son nouvel état actuel et son objectif. Ce processus sera répété un nombre illimité de fois. Par ailleurs, si l'état de l'individu correspond à son objectif, les actions seront orientées vers le maintien de cette situation (Dupuis et al., 1989). Tous les événements qui menacent de provoquer un écart seront suivis par un ensemble de mesures destinées à réduire les perturbations. C'est le mécanisme de contrôle : l'individu essaie toujours de réduire les écarts entre son état actuel et ses objectifs, et il se sent en contrôle lorsque

ses efforts et ses actions le rapprochent sans cesse de ses buts (Dupuis et al., 1989). Lorsque l'écart est perçu comme en diminution, l'individu se trouve en quelque sorte dans une situation encourageant le bien-être et le bonheur; un écart perçu comme grandissant est quant à lui lié à une augmentation de l'anxiété, de la colère et des attitudes dépressives (Moliner, Durand, Desrosiers et Coutu, 2007). En d'autres mots, plus l'individu perçoit qu'il s'éloigne de son objectif, plus son niveau de stress et de détresse augmente (Coutu et al., 2005).

En troisième lieu, Carver, Sutton et Scheier (2000) soulignent l'existence, dans le processus d'atteinte de buts, de deux boucles de rétroactions : l'une qui permet la réduction de l'écart entre la situation actuelle et le but; et l'autre qui en augmente l'écart. Plus précisément, une boucle de rétroaction négative signifie que l'écart entre son état actuel et son objectif s'amenuise à travers des actions (Dupuis et al., 1989). L'individu se trouve alors dans un état de satisfaction. En revanche, une boucle de rétroaction positive signifie que l'écart augmente. Cela se produit principalement lorsque la personne essaie d'atteindre un but très élevé dans un laps de temps très court, mais sans succès, en dépit des efforts déployés. Cela peut se produire si, par exemple, les objectifs sont trop élevés les ressources nécessaires sont insuffisantes ou les moyens utilisés sont inefficaces. Ainsi, les actions accroissent l'écart qui sépare l'état de l'objectif. Dans ces situations, les individus ressentent l'impression que leurs efforts sont vains. Si, au cours d'une période donnée, le nombre de domaines de la vie dans une boucle de rétroaction positive est supérieur au nombre de domaines en boucle négative, les sentiments d'auto-inefficacité et d'impuissance peuvent se développer et mener à de la frustration, à de l'anxiété et à de la dépression (Dupuis et al., 1989).

Selon ce modèle, une réduction de l'écart amène la satisfaction et s'en éloigner pourrait mener à la dépression. En effet, Carver et al. (2000) mentionnent que le maintien, sur une longue période de temps, de l'incapacité d'atteindre ses buts amènerait un état de dépression et un sentiment d'inefficacité personnelle (Carver et al., 2000). Selon les auteurs, les vitesses de rapprochement et d'éloignement joueraient un rôle dans les

émotions associées à ces dynamiques. Le modèle de Dupuis et ses collaborateurs (1989) se situe dans cette perspective. Surtout, il ajoute un instrument qui permet d'opérationnaliser la mesure de l'écart entre la situation désirée et la situation actuelle d'une personne. Cette mesure tient compte du but visé, des boucles de rétroaction et de l'importance relative des domaines de vie.

En dernier lieu, comme tous les domaines de la vie d'un individu n'ont pas la même importance pour celui-ci, les thèmes doivent être ordonnés de façon hiérarchique afin de bien évaluer le poids d'une boucle de rétroaction (Dupuis et al., 1989). L'ordre hiérarchique est l'une des caractéristiques de base des systèmes vivants et constitue un critère fondamental pour définir le processus mental (Bateson, 1979). Par conséquent, l'écart doit être pondéré par l'importance que l'individu donne à chaque domaine de sa vie. Donc, si une personne a de la difficulté à établir des priorités parmi les différents domaines de sa vie, elle vivra des conflits. Ces situations provoquent du stress et des oscillations de décision. Dans leur modèle de la QV, Dupuis et ses collègues incorporent les notions de bonheur et de hiérarchisation des domaines de vie dans un cadre de projet de vie. Ce modèle a l'avantage de fournir une définition claire de la QV, qui est opérationnalisable et qui contourne le problème de définition tautologique en se distanciant de la notion de santé mentale et psychologique. Enfin, cette conceptualisation de la QVRO qui prend en compte les buts, le système de contrôle, les boucles de rétroaction et la hiérarchisation est à la base de l'*Inventaire systémique de la qualité de vie* (ISQV) (Dupuis et al., 1989; Duquette, Dupuis et Perrault, 1994).

1.1.7 Instrument de mesure : Inventaire systémique de la qualité de vie

L'ISQV (annexe I) s'inspire directement des construits fondamentaux de l'autorégulation, en plus de la définition aristotélicienne du bonheur (Dupuis et al., 1989; Duquette, Dupuis et Perrault, 1994). Une évaluation holistique de la QV doit nous permettre d'appréhender ce mécanisme d'ajustement des buts et de priorités de

vie, peu importe la condition de vie de la personne (Petrie et al., 1999; Thornton, 2002). Dans une revue systématique portant sur les objectifs de vie des patients en oncologie (Hullmann, Robb et Rand, 2016), les auteurs dénoncent le manque de cohérence théorique, conceptuelle et méthodologique quant aux objectifs de vie en recherche. L'ISQV pourrait donc pallier ces lacunes.

En outre, l'ISQV permet de déterminer trois scores : le score de but, le score d'écart et le score de rang. D'abord, le score de but fournit des informations sur le niveau des objectifs. Donc, pour établir une mesure directe du processus d'atteinte des buts, il faut mesurer la condition actuelle de la personne par rapport à une situation idéale qui est d'être parfaitement heureuse dans un domaine de vie donné.

Ensuite, le score d'écart indique, quant à lui, la distance entre l'état actuel de la personne et l'objectif qu'elle désire atteindre. Ce score se situe entre 0 et 100; plus il est élevé, moins la QV est bonne. L'objectif désiré et l'état actuel sont indiqués en référence à une situation idéale générale formulée de façon identique pour chaque item : « pour être parfaitement heureux... » En effet, être parfaitement heureux est le but ultime, mais il n'est pas nécessairement réalisable. Le bonheur est donc ce qui est recherché. Chaque individu a une certaine idée de ce que pourrait être un état de bonheur parfait, même si le chemin pour y parvenir peut varier.

Enfin, l'importance de chaque élément est également évaluée sur une échelle de Likert, allant de 1 (essentiel à ma vie) à 5 (inutile à ma vie), afin de donner le score de rang. Ce score illustre donc le degré de priorité parmi les domaines de la vie. Plus l'importance du domaine de vie est grande, plus il module l'écart. Chacun de ces scores (le but, l'écart et le rang) peut être calculé selon dix sous-échelles (la satisfaction par rapport à la santé physique, les loisirs, le social-familial, le travail, les travaux ménagers, la cognition, l'affectivité, le couple, la spiritualité, ainsi qu'une sous-échelle dédiée au cancer du sein) et selon un score global. En résumé, le score d'écart

représente donc la distance entre la condition actuelle et les buts, pondéré par la dynamique de l'atteinte des buts et l'importance hiérarchique de chacun de ces buts.

1.2 Objectifs de l'essai

Les détresses émotionnelle et physique qu'entrainent le cancer et ses traitements influencent la QV des individus atteints. La QV est toutefois un concept vaste, défini et opérationnalisé de maintes façons. À la lumière des difficultés de définition de la notion subjective et qualitative de la QV, ainsi que des lacunes psychométriques soulevées ci-haut, force est de constater qu'il n'existe actuellement ni standards ni outils suffisamment holistiques permettant d'évaluer la QV des personnes atteintes de cancer. Bien que différents questionnaires existent pour la mesurer, leur aptitude à bien cerner le concept indépendamment des notions de santé mentale et physique est limitée. Entre autres, ils n'expliquent pas comment la QV d'individus confrontés à de graves limitations fonctionnelles peut soit rester relativement inchangée, soit s'améliorer à travers une augmentation du soutien social et d'autres bénéfices secondaires. L'évaluation actuelle de la QV ne parvient pas non plus à aborder un thème essentiel : le bonheur.

Ainsi, la QV devrait plutôt être définie et mesurée sans référence à la notion de santé physique ou psychologique, et sans référence aux notions de satisfaction, de bon fonctionnement ou de bien-être. Une fois le concept défini de manière non tautologique, il devient plus facile de distinguer et de mettre en évidence ses liens possibles avec les problèmes de santé (physique et psychologique)

En conséquence, l'ISQV propose une définition opérationnelle de la QV basée sur l'atteinte des objectifs de vie. Cet instrument n'est pas la somme des mesures de santé dans différents domaines; il mesure chaque domaine de vie par l'atteinte ou non des objectifs qu'un individu se fixe. Le concept de la QVRO de vie qu'il utilise se décline

en plusieurs composantes, soit les objectifs qu'un individu se fixe (but), l'écart entre ce qui est désiré et ce qui est atteint (écart), et l'ordre de priorité des domaines de la vie influant sur la QV (rang). En somme, l'ISQV semble une solution prometteuse aux problèmes conceptuels des mesures de la QV qui permet de mesurer efficacement la QV des gens atteints d'un cancer et de pallier les lacunes méthodologiques et aux problèmes conceptuels des instruments actuels.

Ainsi, ce projet de recherche s'intéresse à l'utilisation de ce nouvel instrument de mesure chez des patientes en oncologie. Cette étude vise donc à décrire comment le processus de poursuite des objectifs de vie et de leur hiérarchisation est associé à l'état psychologique des femmes qui sont atteintes d'un cancer du sein. Pour y parvenir, la faculté de cet instrument à évaluer le rôle des objectifs de vie et de la capacité à les atteindre sur l'ajustement psychologique sera évaluée.

Précisément, le lien entre les différents scores de l'ISQV (écart, but et rang) et les différents indices de santé psychologique (la détresse psychologique, la dépression et l'anxiété) sera d'abord étudié. Ces symptômes ont été choisis puisqu'ils sont en lien avec la QV et permettent de mesurer l'ajustement psychologique. Ensuite, le lien entre les différents scores de l'ISQV et une autre mesure de la QV, soit la version française du *Functional Assessment of Cancer Therapy – Breast* (FACT-B – annexe II) sera également analysé. Le FACT-B est une mesure de la QVRS contrairement à l'ISQV qui est une mesure de la QVRO.

Il est actuellement difficile de prévoir quels seront les scores de l'ISQV qui seront significativement reliés à la dépression, à l'anxiété, à la détresse psychologique et au FACT-B. Les hypothèses sont donc formulées sous forme de questions de recherches visant à explorer l'importance relative des différents indices de l'échelle principale dans leur association avec les variables précitées. Les deux questions de recherches suivantes seront traitées à l'intérieur du même article scientifique publié ultérieurement.

D'abord, la première question de recherche permettra de décrire comment le processus de poursuite des objectifs de vie et de leur hiérarchisation est associé à l'état psychologique. Puis, la deuxième question de recherche permettra quant à elle de mesurer l'apport des objectifs de vie, de la capacité à les atteindre et de leur hiérarchisation dans la mesure de la QVRS.

- Question de recherche no 1

Quelle est l'importance relative des différents indices globaux (scores d'écart, de rang et de but) de l'ISQV dans leur association avec les scores d'anxiété, de détresse (sous-échelle d'autodévalorisation, d'irritabilité et de désengagement social) et de dépression, qui sont un reflet de la santé psychologique?

- Question de recherche no 2

Basée sur les objectifs de vie, comment la QV mesurée par l'ISQV est-elle reliée à la QVRS, telle que mesurée par le FACT-B?

CHAPITRE II

MÉTHODOLOGIE

2.1 Échantillon

Les données utilisées pour cette étude proviennent des sujets recrutés dans l'étude de Lanctôt (2012), auprès de soixante-dix-huit (78) sujets, et de Anestin (2017), auprès de quatre-vingt-deux (82) sujets. Dans ces deux études, les patientes avaient reçu un diagnostic de cancer du sein de stade I, II ou III et devaient recevoir des traitements de chimiothérapie (de type anthracyclines, suivi de Taxane) à la suite d'une chirurgie de type lumpectomie. Elles ont été recrutées dans trois grands centres hospitaliers de la région de Montréal : le Centre hospitalier de l'Université de Montréal, le Centre intégré de cancérologie de Laval et le Centre intégré de cancérologie de la Montérégie. Les deux collectes de données ont été approuvées par le comité d'éthique de chacun des centres. Les critères d'inclusion et d'exclusion utilisés pour la sélection des participantes sont présentés au tableau 1. Le recrutement s'est d'abord fait par les infirmières des hôpitaux, qui ont dirigé les patientes répondant aux critères de la recherche vers les responsables de l'étude, qui, pour leur part, ont complété la collecte de données grâce à une rencontre individuelle.

Tableau 2.1

Critères d'inclusion et d'exclusion

	Inclusion		Exclusion
1	Maitriser le français, l'anglais ou les deux (oral et écrit)	1	Souffrir d'insuffisance cardiaque
2	Être âgée de 18 ans et plus	2	Souffrir de dépression grave
3	Avoir reçu le diagnostic d'un cancer du sein de stade I, II ou III	3	Pratiquer le yoga régulièrement
4	Avoir reçu un traitement de chimiothérapie de type AC	4	Participer activement à une psychothérapie individuelle ou de groupe

2.2 Instruments de mesure

2.2.1 L'Inventaire systémique de qualité de vie

L'ISQV (annexe I) utilise trois scores pour mesurer la QV (Dupuis et al., 1989), soit le score d'écart, le score de but et le score de rang. Chacun de ces scores a été calculé pour les neuf sous-échelles génériques (santé physique, cognition, social, couple, loisirs, travail, travaux ménagers, affectivité et activités spirituelles et religieuses) parmi les 30 domaines de vie évalués (sommeil, interaction avec ses enfants, etc.). Ces scores ont également été calculés pour obtenir le total global (score total et score total d'écart, de but et de rang). Six questions supplémentaires ont été ajoutées pour former une sous-échelle spécifique au cancer du sein. Ces questions ont été formulées en tenant compte d'éléments évoqués par la recherche dans ce domaine. Ces items sont : 1) l'apparence physique; 2) l'attitude des gens par rapport à l'apparence physique; 3) l'attitude des gens par rapport au cancer de la participante; 4) le sentiment de contrôle face au cancer; 5) le sentiment de contrôle face aux symptômes; et 6) l'impact du cancer sur les proches. L'inventaire est donc composé de 34 questions qui sont toutes évaluées sur un cadran, tel qu'illustré à la figure 2. De plus, l'inventaire

comporte des questions de hiérarchisation servant au score de rang, tel qu'illustré à la figure 3.

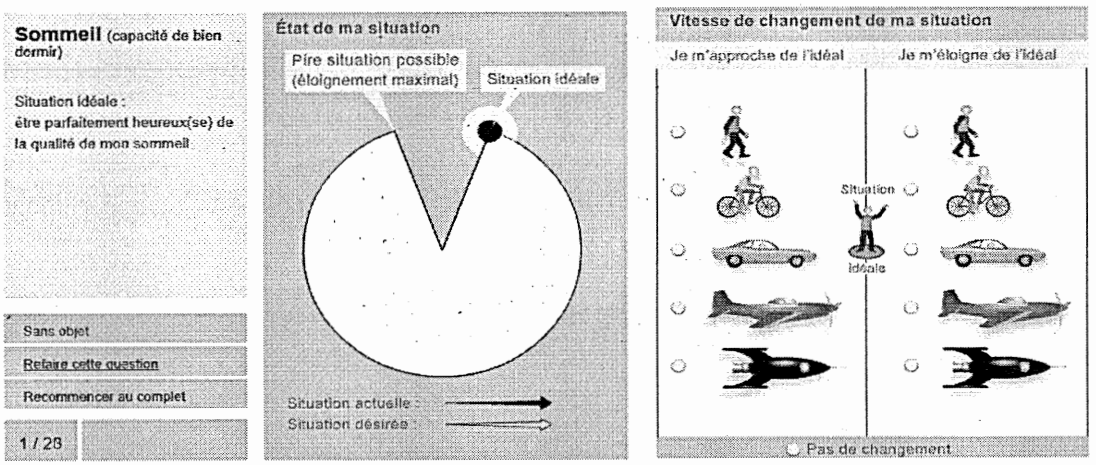


Figure 2 : Exemple d'une question de l'ISQV

Importance des domaines

Aspect	Essentiel	Très important	Important	Moyennement important	Peu important
Sommeil	○	○	○	○	○
Capacité physique	○	○	○	○	○
Alimentation	○	○	○	○	○
Douleur physique	○	○	○	○	○
Santé physique globale	○	○	○	○	○

Figure 3 : Exemple de hiérarchisation des domaines de vie

La cohérence interne de l'outil se mesure, entre autres, par l'alpha de Cronbach. Cet indice varie entre 0 et 1 et permet d'évaluer l'homogénéité, soit la cohérence interne d'un instrument de mesure et est d'autant plus élevé(e) que sa valeur est proche de 1.

La cohérence interne est généralement considérée comme satisfaisante lorsque la valeur du coefficient est au moins égale à 0.80. Pour l'ISQV, la cohérence interne atteint 0,87 et celle de ses sous-échelles varie de 0,59 à 0,88. De plus, la corrélation entre les items n'excède pas 0,53 et 21 items sur 36 sont en dessous de 0,30, ce qui indique que les sous-échelles sont relativement indépendantes les unes des autres; plus le résultat de l'analyse se rapproche de 0, moins les items sont associés entre eux. L'analyse de fidélité « test – retest » indique quant à elle de très bons coefficients (but : 0,858; écart : 0,838; priorités : 0,858). Qui plus est, les versions anglaises et françaises sont équivalentes (r = 0,855) (Dupuis et al., 1994).

Par ailleurs, l'ISQV démontre une bonne sensibilité au changement (Coutu et al., 2005; Taillefer, Dupuis, Hardy et LeMay, 2005). Le score d'écart ainsi que celui de but varient de 1 à 100. D'abord, le score d'écart indique la distance entre l'état actuel d'un sujet par rapport à un domaine de sa vie et son objectif. De ce fait, plus le score d'écart est élevé, moins bonne est la QV de cette personne, car il représente l'éloignement entre ce qui est et ce qui est souhaité. De même, le score de but indique la distance entre l'objectif choisi et la situation idéale absolue. Ainsi, un grand score de but indique un but positionné loin de l'idéal, donc bas. Enfin, les indices de rang varient désormais sur cinq scores, tandis qu'ils variaient originellement sur sept scores. Le score varie de 2 « essentiel » à 0,15 « inutile », en passant par « très important » (1,8), « important » (1,2), « moyennement important » (0,7), « peu important » (0,4), « pas important » (0,22) (Duquette, Dupuis et Petreault, 1994). Le choix de cette nouvelle pondération s'appuie sur l'approche des systèmes de contrôle qui omet les ancrages linéaires (échelle de 1 à 5, par exemple). De cette façon, cette approche permet de postuler que certains niveaux d'importance vont amplifier l'écart et d'autres vont le réduire. Un faible rang correspond donc à une plus faible importance donnée au domaine de vie. Par ailleurs, quand la majorité des domaines sont considérés comme « essentiels », cela peut également refléter une certaine difficulté à établir une bonne gradation des priorités de vie.

Le Functional assessment of cancer therapy – Breast

Le FACT-B (annexe II) mesure la QVRS (Brady et al., 1997). Il comprend quatre sous-échelles (bien-être physique, bien-être social et familial, bien-être émotionnel et bien-être fonctionnel) totalisant 27 items. De plus, cet instrument contient une échelle de dix items propre au cancer du sein. La participante doit indiquer si elle est en accord avec chacun des énoncés selon une échelle allant de 0 (« pas du tout ») à 4 (« énormément »), pour une période couvrant les sept derniers jours. Pour toutes les sous-échelles, plus le score est élevé, meilleure est la QV (étendue : 0 à 148). La cohérence interne globale, mesurée par l'alpha de Cronbach, est de 0,90 et celle des sous-échelles varie de 0,63 à 0,86 (Brady et al., 1997), ce qui permet de confirmer que les items permettent bien d'appréhender le même construit. Cet instrument est l'un des plus utilisés en recherche sur la QV en santé actuellement.

Le Questionnaire sur les données sociodémographiques

Créé dans le cadre d'une thèse de doctorat (Lanctôt, 2012), cet instrument (annexe III) permet de recueillir les données sociodémographiques à l'aide d'un questionnaire investiguant les variables suivantes : l'âge, l'éducation, l'état matrimonial, le nombre d'enfants à charge, l'occupation, le revenu, le niveau de scolarité, l'indice de masse corporel, le statut de ménopause et les informations médicales générales (prise de médicaments, posologie).

L'Échelle de mesure des manifestations de la détresse psychologique

L'EMMDP (annexe IV) comprend, dans sa version courte, 23 items regroupés en quatre facteurs non orthogonaux d'autodévalorisation, d'irritabilité, d'anxiété/dépression et de désengagement social (alpha de Cronbach variant entre 0,81 et 0,89) (Massé et al., 1998). Les corrélations entre ces facteurs varient de 0,33 à 0,58, le désengagement social présentant un fort niveau d'association avec les trois autres. Cette mesure a été utilisée pour ses sous-échelles d'autodévalorisation, d'irritabilité et

de désengagement social. Celles-ci sont particulièrement intéressantes pour examiner l'angle de la QV. Les sous-échelles concernant l'anxiété et la dépression n'ont pas été utilisées pour les analyses, puisque des outils reconnus et spécifiques à ces deux thématiques ont été employés. L'intensité de la détresse se mesure en rapportant les scores sur 100. Dans la population générale, un individu souffre de détresse psychologique lorsqu'il présente un score de 25 sur 100, soit le quatre-vingtième percentile.

L'Inventaire de Beck pour la dépression, deuxième édition (IBD-II)

L'IBD-II (annexe V), est une version française adaptée du *Manuel de l'inventaire de dépression de Beck* (Beck, Steer et Brown, 1996) et se compose de 21 items (par exemple, sentiments négatifs envers soi-même). Ceux-ci sont basés sur les symptômes de dépression décrits dans le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition Revised* (DSM-IV-TR, American Psychiatric Association, 2000) et comprennent quatre énoncés correspondants à différents degrés d'intensité d'un symptôme (par exemple, « mes sentiments envers moi-même n'ont pas changé » à « je ne m'aime pas du tout »). Le sujet doit encercler le numéro qui correspond à la proposition retenue (0, 1, 2 ou 3). La note globale oscille entre 0 et 63 et s'obtient en additionnant les scores des 21 items. Le score indique la profondeur subjective de la dépression (Beck, Ward, Mendelshon, Mock et Erbauch, 1961). Un score situé entre 0 et 9 indique une absence de symptômes dépressifs; un score entre 10 et 18 indique une présence légère de symptômes dépressifs; un score entre 19 et 29 indique une intensité modérée à sévère des symptômes dépressifs; et, enfin, un score plus élevé que 29 indique une dépression sévère (Beck et al., 1961). La fidélité de l'instrument, son homogénéité et sa consistance interne sont satisfaisantes (Beck et al., 1961). Une revue de littérature exhaustive portant sur l'IBD-II (Beck, Steer et Garbin, 1988) permet de conclure que la valeur clinique de ce questionnaire est excellente. Il a été retenu aux fins de cette étude afin de vérifier les corrélations existantes entre la mesure de la QV (scores et sous-échelles de l'ISQV) et les symptômes dépressifs.

L'Inventaire d'anxiété situationnelle et de trait d'anxiété

L'IASTA-Y (Bouchard, Gauthier, French et Paradis, 1992) (annexe VI) est une version française adaptée du *State-Trait Anxiety Inventory for Adults* (Spielberger, Gorsuch et Lushene, 1970). Ce questionnaire possède deux échelles, l'une évalue l'anxiété sous forme d'état, et l'autre, sous forme de trait. Dans cette étude, seule l'échelle portant sur l'état a été employée pour estimer l'anxiété reliée à la santé. Les participantes ont répondu à 20 énoncés (par exemple, « je me sens surmenée ») qui évaluaient comment elles se sentaient à un moment donné. Les choix de réponses sont déclinés sur une échelle allant de 1 (pas du tout) à 4 (beaucoup). Plus le score est élevé, plus l'anxiété est élevée. Comme le veut la pratique (Corcoran er Fisher, 1987; Vallerand, 1989), les normes utilisées pour l'interprétation des résultats sont obtenus en transformant les scores bruts en rang centiles. Dans une population de femmes universitaires, un individu souffre d'anxiété sévère lorsqu'il présente un score de 46 sur 100, soit le quatre-vingtième percentile (Gauthier et Bouchard, 1993). La cohérence interne de cette échelle varie de 0,83, pour les hommes, à 0,92, pour les femmes (Barnes, Harp et Jung, 2002). Cet instrument a été retenu aux fins de cette étude pour vérifier les corrélations existantes entre la mesure de la QV (scores et sous-échelles de l'ISQV) et les symptômes anxieux.

2.3 Saisie et analyse des données

Cette étude s'inscrit dans un devis observationnel corrélationnel; elle est essentiellement de type descriptif. Dans un premier temps, les caractéristiques sociodémographiques et médicales ont été détaillées. Des analyses de corrélations et univariées ont été utilisées afin de documenter les variables potentiellement corrélées à la QV. Ces variables sont l'âge, l'éducation, l'état matrimonial, le nombre d'enfants à charge, l'occupation, le revenu et le niveau de scolarité, l'indice de masse corporelle, le statut de ménopause et d'autres informations médicales générales (prise de

médicaments, posologie). Des analyses de régressions multiples ont été menées pour évaluer le poids de chacune des variables quant aux variables dépendantes d'ajustement psychologique.

Les données ont été analysées avec le logiciel *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS, version 20). Un seuil alpha de 0,05 (bilatéral) a été utilisé pour mesurer les valeurs *p*. Ce seuil, choisi dans la majorité des études, indique le niveau de confiance utilisé pour rejeter l'hypothèse nulle d'un test de signification. Aussi, le nombre de sujets dont se compose l'échantillon est suffisant pour permettre de détecter une taille d'effet moyenne.

CHAPITRE III

RÉSULTATS

3.1 Description de l'échantillon

Les données relatives à cent quarante-quatre (144) participants ont été examinées. De cet échantillon, treize (13) sujets présentant des données aberrantes ont été retirés de la base de données et treize (13) sujets qui n'ont pas répondu à tous les questionnaires ont été exclus de toutes les analyses de régressions. On entend par données aberrantes toutes observations qui contrastent trop avec les valeurs « normalement » mesurées. Elles semblent être majoritairement dues à une erreur dans la cotation des résultats. Comme le tableau 3.1 le présente, aucune différence statistique quant aux variables sociodémographiques et d'ajustement psychologique n'a été observée entre les participants exclus et ceux inclus dans les analyses ultérieures. Seul le stade de cancer se rapproche du seuil de 0.05 où il semble que, dans le groupe de sujets retenus pour les analyses, il y a davantage de stades 1 à 3, sur une possibilité de 4 stades. Le tableau 3.2 présente quant à lui les caractéristiques des sujets retenus.

Tableau 3.1
Différences entre les participants exclus et inclus quant aux caractéristiques sociodémographiques

Caractéristiques	Résultats		*p*
	Exclus	Inclus	
Âge (n = 137)	50,05 (n = 19, 13,9 %)	50,65 (n = 118, 86,1 %)	0,783
Niveau de scolarité (n = 137)	19 (13,9 %)	118 (86,1 %)	0,112
Primaire	0 (0,0 %)	1 (0,8 %)	
Secondaire	5 (26,3 %)	23 (19,5 %)	
Dipôme postsecondaire	1 (5,3 %)	17 (14,4 %)	
Collégial	2 (10,5 %)	26 (22,0 %)	
Universitaire	11 (57,9 %)	51 (43,2 %)	
Statut familial (n = 136)	19 (14,0 %)	117 (86,0 %)	0,101
Habite seule	3 (15,8 %)	24 (20,5 %)	
Habite seule avec enfant(s)	5 (26,3 %)	8 (6,8 %)	
Habite avec conjoint(e)	5 (26,3 %)	41 (35,0 %)	
Habite avec conjoint(e) et enfant(s)	6 (31,6 %)	41 (35,0 %)	
Habite avec colocataire(s)	0 (0,0 %)	1 (0,9 %)	
Autre	0 (0,0 %)	2 (1,7 %)	
Revenu personnel (n = 72)	11 (15,3 %)	61 (84,7 %)	0,111
< 30 000 $	4 (36,4 %)	11 (18,0 %)	
30 000 $ à < 60 000 $	3 (27,3 %)	30 (49,2 %)	
60 000 $ à < 90 000 $	3 (27,3 %)	14 (23,0 %)	
≧ 90 000 $	1 (9,1 %)	6 (10,0 %)	
Revenu familial (n = 69)	9 (13,0 %)	60 (87,0 %)	0,129
< 30 000 $	3 (33,3 %)	5 (8,3 %)	
30 000 $ à < 60 000 $	2 (22,2 %)	13 (21,7 %)	
60 000 $ à < 90 000 $	2 (22,2 %)	16 (26,7 %)	
≧ 90 000 $	2 (22,2 %)	26 (43,3 %)	
Stade du cancer (n = 139)	24 (17,3 %)	115 (82,7 %)	0,059
Stade 1	4 (16,7 %)	31 (27,0 %)	
Stade 2	20 (83,3 %)	70 (61,0 %)	
Stade 3	0 (0,0 %)	14 (12,2 %)	
Travail (n = 136)	19 (14,0 %)	117 (86,0 %)	0,261
Temps plein	8 (42,1 %)	50 (42,7 %)	
Temps partiel	0 (0,0 %)	9 (7,7 %)	
Retraite	2 (10,5 %)	12 (10,3 %)	
Sans emploi (chômage, invalidité, etc.)	9 (47,4 %)	45 (38,5 %)	
Autre	0 (0,0 %)	1 (0,9 %)	
Taille de la tumeur (n = 136)	22 (16,2 %)	114 (83,8 %)	0,204
≦1 cm	9 (40,9 %)	29 (25,4 %)	
2 à 4 cm	10 (45,5 %)	71 (62,3 %)	
≧5 cm	3 (13,6 %)	14 (12,3 %)	
Lieu du recrutement (n = 144)	26 (18,1 %)	118 (81,9 %)	0,090
HMR	3 (11,5 %)	30 (25,4 %)	
CHUM	8 (30,8 %)	20 (16,9 %)	
CSSS Laval	14 (53,8 %)	57 (48,3 %)	
Hôpital Charles-Lemoyne	1 (3,8 %)	11 (9,3 %)	

Tableau 3.2

Statistiques descriptives de l'échantillon (n = 131)

Caractéristiques	Résultats
Âge (n = 126), *M (É.T.)*	50,5 (8,7)
Niveau de scolarité (n = 126)	*N* (%)
Primaire	1 (0,8 %)
Secondaire	26 (20,6 %)
Dipôme postsecondaire	17 (13,5 %)
Collégial	27 (21,4 %)
Universitaire	55 (43,7 %)
Statut familial (n = 125)	*N* (%)
Habite seule	25 (20,0 %)
Habite seule avec enfant(s)	10 (8,0 %)
Habite avec conjoint(e)	43 (34,4 %)
Habite avec conjoint(e) et enfant(s)	44 (35,2 %)
Habite avec colocataire(s)	1 (0,8 %)
Autre	2 (1,6 %)
Revenu personnel (n = 68)	*N* (%)
< 30 000 $	14 (20,6 %)
30 000 $ à < 60 000 $	32 (47,1 %)
60 000 $ à < 90 000 $	15 (22,1 %)
≧ 90 000 $	7 (10,3 %)
Revenu familial (n = 67)	*N* (%)
< 30 000 $	7 (10,4 %)
30 000 $ à < 60 000 $	15 (22,4 %)
60 000 $ à < 90 000 $	17 (25,4 %)
≧ 90 000 $	28 (41,8 %)
Stade du cancer (n = 127)	N (%)
Stade 1	32 (25,2 %)
Stade 2	81 (63,8 %)
Stade 3	14 (11,0 %)
Travail (n = 125)	*N* (%)
Temps plein	53 (42,4 %)
Temps partiel	9 (7,2 %)
Retraite	13 (10,4 %)
Sans emploi (chômage, invalidité…)	49 (39,2 %)
Autre	1 (0,8 %)
Taille de la tumeur (n = 125)	N (%)
≦1 cm	34 (27,2 %)
2 à 4 cm	76 (60,8 %)
≧5 cm	15 (12,0 %)
Lieu du recrutement (n = 131)	N (%)
HMR	31 (23,7 %)
CHUM	23 (17,6 %)
CSSS Laval	65 (49,6 %)
Hôpital Charles-Lemoyne	12 (9,2 %)

Comme présenté au tableau 2.3, les participantes de l'étude avaient, en moyenne, 50 ans et la majorité, soit 69,6 %, habitait avec un conjoint. Près de la moitié de l'échantillon possédait un diplôme universitaire et 41,8 % des sujets gagnaient un salaire familial de 90 000 $ ou plus. D'ailleurs, 49,6 % des femmes travaillaient encore au moment de l'étude, à temps plein ou à temps partiel. Enfin, près du trois quarts des femmes avaient un cancer de stade 2 ou 3 et une tumeur détectée de 2 cm ou plus.

Le tableau 2.4 présente les résultats des principaux instruments de mesure. Il rapporte d'abord les scores d'écart, de but et de rang pour l'instrument global, puis il détaille les scores d'écart pour chacune des sous-échelles. Les résultats moyens de la mesure de la QVRS du FACT-B sont également rapportés. Ensuite, se retrouve le sommaire des résultats des mesures d'ajustement psychologique : le IDB, l'ISATA et l'EMMDP.

Tableau 3.3

Statistiques descriptives des principaux instruments de mesure

	N	Moyenne	Minimum	Maximum	Écart-type
Mesure de la QVRO : ISQV					
Écart global	131	6,9903	-3,35	32,38	6,12037
Rang global		1,60	1	2	0,24
But global		13,06	0,70	32,70	6,12
Écart sous-échelles :					
Santé physique		9,03	-4,85	33,44	8,188
Cognitions		6,48	-4,61	43,62	8,59
Social familial		2,55	-6,30	30,89	5,60
Couple		7,09	-2,97	88,81	11,01
Loisir		6,43	-10,82	41,15	8,03
Affectivité		11,36	-6,91	57,09	12,91
Entretien ménager		3,71	-5,62	27,98	4,96
Cancer		6,15	-2,16	39,36	7,08
Mesure de la QVRS : FACT-B					
Score global	55	99,38	63	131	16,18
Bien-être physique		21,76	6	28	5,04
Bien-être social fam.		20,89	11	28	3,50
Bien-être émotionnel		17,58	8	24	3,94
Bien-être fonctionnel		16,13	6	28	5,02
Bien-être p/r au cancer		23,02	12	33	5,19
Mesures d'ajustement psychologique					
IBD-II	130	11,97	0	33	7,35
IASTA-Y	121	39,77	20	77	13,98
Pas d'anxiété	38,8 %				
Faible anxiété	19,8 %				
Anxiété modérée	19,8 %				
Anxiété élevée	21,5 %				
EMMDP Score total ramené sur 100	125	25,41	2,17	77,17	14,77
Autodévalorisation		20,37	-3,57	96,43	16,67
Désengagement		11,60	-4,17	100	14,40
Irritabilité		36,80	5	120	21,07

3.2 Corrélation entre les scores de l'ISQV et l'ajustement psychologique

Des analyses de corrélation de Pearson ont été réalisées sur les variables sociodémographiques afin d'évaluer si elles sont reliées aux variables d'ajustement psychologique (anxiété, dépression et détresse). Seule la variable « Stade de cancer » est reliée de façon significative à la sous-échelle « désengagement » de la mesure de détresse psychologique. Considérant la force de corrélation plutôt faible (état carré = 0,034, p = 0,033), elle n'a pas été considérée lors des analyses de régressions subséquentes.

3.3 L'importance relative des scores de l'ISQV et l'ajustement psychologique

Le modèle global incluant les trois scores de l'ISQV explique 20,4 % de la variance de l'anxiété (F [3, 114] = 9,727, $p \leq 0,000$, r = 0,451). La contribution de chacun des scores apparait dans le tableau. C'est le score d'écart qui accapare le plus grand pourcentage de la variance, avec 16,8 %. Un score d'écart élevé est donc associé positivement à un score d'anxiété élevé.

Par rapport à la dépression, le modèle global explique 35,4 % de la variance (F [3, 114] = 20,783, $p \leq 0,000$, r = 0,595). Là encore, il s'agit du score d'écart qui en explique la plus grande partie (27,4 %), suivi du score de but (5,2 %). Un score d'écart et un score de but qui sont loin de l'idéal sont associés à plus de symptômes dépressifs. Dans les résultats ci-haut mentionnés, le « r » est semi-partiel, car il indique le pourcentage de variance de chacune des variables indépendantes par rapport au pourcentage total de la variable dépendante.

Tableau 3.4
Degré d'association entre les scores de l'ISQV et les variables de l'état psychologique

	Anxiété	Dépression	Détresse		
			Auto-dévalorisation	Désengagement	Irritabilité
Écart					
Bêta	0,412	0,525	0,371	0,302	0,422
t	4,404	6,945	4,422	3,456	5,043
p	0,000	0,000	0,000	0,001	0,000
Corrélation semi-partielle (R^2)	0,410* (0,168)	0,523* (0,274)	0,370* (0,137)	0,301* (0,090)	0,420* (0,176)
But					
Bêta	0,158	0,239	0,238	0,119	0,155
t	1,796	3,017	2,705	1,303	1,767
p	0,075	0,003	0,008	0,195	0,080
Corrélation semi-partielle (R^2)	0,150 (0,023)	0,227* (0,052)	0,226* (0,051)	0,113 (0,013)	0,147 (0,022)
Rang					
Bêta	0,018	0,004	0,086	0,208	0,076
t	0,208	0,051	0,986	2,285	0,873
p	0,836	0,959	0,326	0,024	0,385
Corrélation semi-partielle (R^2)	0,017 (0,000)	0,004 (0,000)	0,082 (0,001)	0,199* (0,040)	0,073 (0,005)

La variance du score total de la détresse psychologique n'a pas été évaluée parce qu'elle inclut dans sa mesure des sous-échelles évaluant l'anxiété et la dépression, ces deux composantes ayant déjà été évaluées par des instruments plus précis. Le modèle global est toutefois fortement associé à ses trois autres composantes. Il correspond à 20,3 % de la variance de la sous-échelle « autodévalorisation » ($F\ [3, 114] = 9,656$, $p \leq 0,000$, $r = 0,450$). Le score d'écart explique 13,7 % de la variance de l'autodévalorisation. Un

score d'écart élevé (but placé loin de l'idéal) est associé à plus d'autodévalorisation. Le score de but, quant à lui, explique 5,1 % de la variance de l'autodévalorisation, mais le rang n'est pas significativement lié. Pour ce qui est de la sous-échelle de désengagement, le modèle global correspond à 13,6 % de la variance ($F [3, 114] = 5,977$, $p = 0,001$, $r = 0,369$). L'écart explique 9,06 % de la variance; cela signifie qu'un écart élevé est corrélé à un désengagement plus important. Le but n'est pas significativement lié, mais le rang quant à lui explique 4,0 % de la variance ($p = 0,024$). Un rang élevé – qui est mis en priorité élevée – est associé à un plus grand désengagement.

Enfin, le modèle global de l'ISQV correspond à 20,9 % de la variance de la sous-échelle d'irritabilité ($F [3, 114] = 10,067$, $p = 0,001$, $r = 0,458$). L'écart explique 17,64 % de la variance ($p \leq 0,000$). Le but et le rang ne sont, pour leur part, pas significatifs, bien que le but soit près du seuil.

3.4 L'importance relative des sous-échelles de l'ISQV sur la qualité de vie mesurée par le FACT-B

Le score d'écart de chacune des sous-échelles de l'ISQV a été simultanément mis en corrélation avec chacune des sous-échelles du FACT-B pour faire ressortir leur pourcentage de variance. Seules les sous-échelles « domaine physique » et « domaine affectif » sont ressorties significativement reliées à certaines échelles du FACT-B. Les données statistiquement significatives ont été rapportées dans le tableau 3.5.

Tableau 3.5
Degré d'association entre les scores de la QV des sous-échelles de l'ISQV et les sous-échelles du FACT-B

Sous-échelles de l'ISQV		Sous-échelles du FACT-B				
		Bien-être physique	Bien-être social et familial	Bien-être émotionnel	Bien-être fonctionnel	Bien-être relié au cancer du sein
Physique	Bêta	-0,459	-	-	-0,351	-
	t	-2,778	-	-	-2,153	-
	p	0,008	-	-	0,037	-
	Corr. semi-partielle	-0,335 (0,112)	-	-	-0,256 (0,067)	-
Affectif	Bêta	0,383	-	-0,602	-	-0,373
	t	2,470	-	-4,152	-	-2,341
	p	0,017	-	0,000	-	0,024
	Corr. semi-partielle	0,298 (0,089)	-	-0,468 (0,219)	-	-0,290 (0,084)

Les chiffres entre parenthèses représentent les R^2

FACT-B physique

Le modèle global des sous-échelles de l'ISQV explique à 34,7 % de la variance de la sous-échelle « bien-être physique » du FACT-B (F [6, 45] = 3,985, p = 0,003, r = 0,589). En se rapportant au tableau 3.5, il est possible de constater que c'est la sous-échelle « santé physique » de l'ISQV qui accapare le plus grand pourcentage de la variance (11,2 %), suivi de la sous-échelle « affectif » (8,9 %). Conséquemment, une meilleure QV (écart petit) dans le domaine « santé physique » est corrélée à une meilleure de la QV (score élevé) physique au FACT-B. Néanmoins, un meilleur score à la sous-échelle « affectif » est associé à une moins bonne QV physique au FACT-B.

FACT-B social et familial

Le modèle global des sous-échelles de l'ISQV n'est pas statistiquement significatif (F [6, 45] = 1,552, p = 0,183, r = 0,414) et aucune des sous-échelles de l'ISQV n'est corrélée au score du bien-être social et familial du FACT-B.

FACT-B émotionnel

En se rapportant au tableau, il est possible de remarquer que le modèle global des sous-échelles de l'ISQV explique à 35,2 % la variance de la sous-échelle « bien-être émotionnel » du FACT-B (F [6, 45] = 5,615, p ≤ 0,000, r = 0,654). Par ailleurs, c'est la sous-échelle « affectif » qui accapare le plus grand pourcentage de la variance (21,9 %). Ainsi, une meilleure QV dans le domaine « affectif » est corrélée à un meilleur score relatif à la QV émotionnelle du FACT-B.

FACT-B fonctionnel

En se rapportant au tableau, on est en mesure de constater que le modèle global des sous-échelles de l'ISQV explique à 27,7 % la variance de la sous-échelle « bien-être fonctionnel » du FACT-B (F [6, 45] = 4,264, p = 0,002, r = 0,602). Aussi, c'est la sous-échelle « santé physique » qui accapare le plus grand pourcentage de la variance (6,7 %). De ce fait, une meilleure QV dans le domaine « santé physique » est corrélée avec un meilleur score de la QV fonctionnel au FACT-B.

FACT-B module cancer du sein

En se rapportant au tableau, il est possible de noter que le modèle global des sous-échelles de l'ISQV explique à 30,9 % la variance de la sous-échelle « Module cancer du sein » du FACT-B (F [6, 45] = 3,358, p = 0,008, r = 0,556). C'est la sous-échelle « Affectif » qui s'attribue le plus grand pourcentage de la variance (8,4 %). Donc, une

meilleure QV dans le domaine « affectif » est corrélée avec un meilleur score de la QV relié au cancer du sein mesuré par le FACT-B.

CHAPITRE IV

DISCUSSION GÉNÉRALE

Ce dernier chapitre fait d'abord une synthèse de l'ensemble des résultats obtenus par l'étude et répond aux questions de recherche proposées dans la section 1.2, pour ensuite présenter les limites et les forces de cette recherche. De plus, certaines considérations pratiques et cliniques sont proposées. Finalement, ce chapitre conclut en traitant du transfert des connaissances et en suggérant des avenues de recherches futures.

4.1 Synthèse des résultats

Cette étude a été réalisée dans le but de répondre à deux questions de recherche. D'abord, (1) quelle est l'importance relative des différents indices globaux de l'ISQV dans leur association avec les scores d'anxiété, de dépression et de détresse, qui sont un reflet de la santé psychologique? Cette question de recherche permettait de décrire comment le processus de poursuite des objectifs de vie et de leur hiérarchisation est associé à l'état psychologique. Ensuite, (2) basée sur les objectifs de vie, comment la QV mesurée par l'ISQV est-elle reliée à la QVRS tel que mesuré par le FACT-B ? Cette question de recherche permettait de mesurer l'apport des objectifs de vie, de la capacité à les atteindre et de leur hiérarchisation dans la mesure de la QVRS.

Avant d'aborder la discussion des questions de l'étude, un bref survol des statistiques descriptives nous permettra de discuter de l'intensité des symptômes qui caractérise notre échantillon en référence aux normes des questionnaires utilisés. D'abord, les femmes de cette étude présentaient un score de dépression relativement faible, avec un score moyen de près de 12 sur un score maximal possible de 63. Toutefois, des indices

de symptômes dépressifs légers sont décelés à partir d'un score de 10, ce qui signifie que près de 60 % des participantes présentaient au moins certains symptômes de dépression; 27 % étaient modérés (score supérieurs à 19) et 4 % étaient interprétés comme sévères (scores supérieurs à 29). D'après l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) sur la Santé mentale de 2012 de Statistique Canada, par année, c'est environ 4,7 % des adultes canadiens qui répondent aux critères d'une dépression, ce qui place la fréquence des symptômes dépressifs de notre échantillon bien au-dessus de la population générale (Gouvernement du Canada, 2016). Comme les critères de dépression ne sont pas clairement définient dans cette enquête, il s'av;re difficile de comparer ces données avec celles de cette étude-ci. Toutefois, l'étude de Hartung et al. (2017) mesure quant à elle les symptômes dépressifs de 5018 sujets de la population générale à 906 femmes ayant le cancer du sein, à l'aide d'un instrument semblable au BDI, soit le Test de sévérité de la dépression (*Patient health questionnaire* – PHQ-9). Les auteurs rapportent un taux de symptômes dépressifs modéré à sévère de 6 % dans la population générale, comparativement à 25 % dans l'échantillon ayant le cancer du sein, ce qui est semblable au résultat retrouvé dans notre échantillon (27 %). Quant à l'anxiété, le score moyen était de 40,02, ce qui représente en moyenne une faible anxiété. C'est toutefois 61,1 % des sujets qui éprouvaient de l'anxiété (de faible à sévère) et près de 21,5 %, de l'anxiété sévère. Comparativement à une population composée de femmes universitaires (Gauthier et Bouchard, 1993), les participantes de l'étude démontraient un peu plus d'anxiété (le seuil de 80^{e} percentile étant fixé à un score de 46 pour les universitaires comparativement à 51 pour les participantes). Il faut d'ailleurs mentionner que les femmes universitaires éprouvent statistiquement plus d'anxiété que la population en général. Pour ce qui est des scores de détresse, une fois rapportée sur un score de 100, la moyenne du score total s'élève à 25,41; les scores de sous-échelles sont de 20,37 pour l'autodévalorisation, 11,60 pour l'irritabilité et 36,80 pour le désengagement social. Rappelons qu'un score au-delà de 24 révèle la présence de détresse psychologique.

Par ailleurs, comparativement à la population générale, les sujets de cette étude présentaient une moins bonne QV mesurée à l'ISQV (Bonneville-Hébert, 2014). À l'ISQV, l'écart moyen de notre échantillon est de 6,94 (avec un intervalle de confiance allant de 5,99 à 7,89) alors que l'écart de la population générale est de 3,78 (avec un intervalle de confiance allant de 3,45 à 4,11). La QV des participantes est donc nettement plus affectée que la population générale. Les participantes ont également un score de but plus près de l'idéal absolu, c'est-à-dire un but plus exigeant que la population générale, soit 12,81 (avec un intervalle de confiance allant de 11,78 à 13,84), comparativement à 17,67 pour la population générale (avec un intervalle de confiance allant de 16,96 à 18,38). Le score de rang est aussi plus élevé que celui de la population; les sujets de l'étude accordent une plus grande priorité à tous les domaines de leur vie, soit 1,63 (avec un intervalle de confiance allant de 1,59 à 1,67), comparativement à 1,52 pour la population générale (avec un intervalle de confiance allant de 1,46 à 1,58).

Enfin, pour le FACT-B, le score total est de 100,08 et les scores de sous-échelles sont de 21,76 pour « bien-être physique », 20,89 pour « social/familial », 17,58 pour « émotionnel », 16,13 pour « fonctionnel » et 23,02 pour celui relié au cancer du sein. Comme cet instrument est spécifiquement conçu pour le cancer du sein, aucune donnée comparative ne peut exister pour la population générale. Toutefois, les résultats sont similaires à d'autres études visant une population de femmes ayant le cancer du sein (Oliveira et al., 2014, Cheung et al., 2014).

Tableau 4.1

Scores à l'ISQV : comparaison entre l'échantillon et la population générale

	Moyenne	É-Type	IC Min	IC Max
L'échantillon de l'étude (n=142)				
Écart	6,94	5,76	5,99	7,89
But	12,81	6,27	11,78	13,84
Rang	1,63	0,24	1,59	1,67
Population générale (n=583)				
Écart	3,78	4,03	3,45	4,11
But	17,67	8,70	16,96	18,38
Rang	1,52	0,79	1,46	1,58

4.1.1 Question 1

En résumé, les résultats de ce volet suggèrent qu'un score d'écart global élevé à l'ISQV (c'est-à-dire une moins bonne QV) est relié à davantage d'anxiété, de dépression, d'autodévalorisation, de désengagement social et d'irritabilité. En d'autres mots, une QV détériorée est associée à des indices d'ajustement psychologique plus faibles. De plus, lorsque le niveau global de but est loin de l'idéal (c'est-à-dire que les buts sont peu élevés) et que ce niveau est accompagné d'une QV faible, on constate alors la présence d'indices plus élevés de dépression et d'autodévalorisation. Par ailleurs, un score de rang élevé combiné avec une QV détériorée est associé à du désengagement.

Premier résultat

Le premier résultat concernant la mesure globale de la QV (écart état-but) reliée aux objectifs démontre qu'une faible QV est liée à un mauvais ajustement psychologique. Ce résultat était attendu. En effet, la littérature suggère qu'un petit score d'écart (bonne QV) résulte d'un processus sous-jacent de rétroaction négative, c'est-à-dire que la personne sent qu'elle se rapproche de son but (Dupuis, Marois et Etienne, 2012a). Elle

se sent donc en contrôle (cf. la théorie de l'adaptation cognitive de Taylor, 1983; Carver et Scheier, 1982; Gillebaart, 2018; Taylor et Brown, 1994). Par opposition, une personne dont l'écart entre la condition actuelle et le but est grand est souvent dans un processus de perte de contrôle : malgré ses tentatives de poser des comportements pour se rapprocher de son but, elle sent qu'elle s'en éloigne malgré elle. Les résultats sont donc conséquents avec ce qui a été constaté dans la recherche antérieure : moins bonne sera la QV de la participante, plus elle sera susceptible de rapporter des symptômes dépressifs, de l'anxiété, de l'autodévalorisation, de l'irritabilité et du désengagement social.

Deuxième résultat

Il en va de même pour le deuxième résultat concernant l'indice des buts. Il était attendu qu'une moins bonne QV accompagnée de buts fixés loin de l'idéal soit liée à des symptôems dépressifs et d'autodévalorisation. En effet, selon Müller et Spitz (2010), des objectifs bas (fixés loin de ce que serait l'idéal du sujet) peuvent traduire une perte de motivation et de mobilisation, de la résignation, et donc de la dépression. En effet, le maintien d'une bonne santé demande du temps, de l'énergie, des efforts et des ressources (Muller et Spitz, 2010). Ainsi, les buts personnels que poursuit l'individu vont le conduire à évaluer les différents aspects de son environnement et de sa vie sous l'angle de la disponibilité des ressources nécessaires à la régulation de ses buts. En conséquence, une personne qui ne considère pas qu'elle dispose des ressources nécessaires pour poursuivre et atteindre ses buts personnels importants éprouverait moins d'affects positifs que les personnes disposant des ressources nécessaires à la conduite de leurs buts personnels (Muller et Spitz, 2010).

Toutefois, dans leur étude, Bragard, Dupuis, Razavi, Reynaert et Etienne (2011) expliquent plutôt qu'en baissant ses buts, l'individu permet de diminuer l'écart entre les situations actuelle et désirée, ce qui l'aide à tolérer un écart qui serait alors trop grand entre ce qui est désiré et l'idéal absolu. Mais, si cet individu essaie par plusieurs

moyens et pendant un certain temps de réduire cet écart sans succès, il est fort probable que, peu à peu, il se mette à revoir à la baisse ses buts. Ainsi, réviser ses buts à la baisse peut être adaptatif pour l'individu ; cela peut aider à être plus réalistes dans ses objectifs (selon les compétences, l'énergie, les ressources, la santé, etc.). Cela révèlerait une adaptation saine et n'amènerait donc pas d'effets négatifs sur l'ajustement psychologique. Conséquemment, baisser ses buts devrait donc être fortement corrélé avec une augmentation de la QV.

Or, les résultats de la présente étude montrent que lorsque les buts sont bas, c'est-à-dire loin de l'idéal, mais que la QV demeure faible, des affects négatifs sont présents. Il est probable, par exemple, que lorsque la personne ne parvient pas à atteindre ses objectifs, malgré une baisse, elle vit de la dépression et de l'autodévalorisation. Par ailleurs, dans le cas où l'individu réduit ses buts de façon à ce qu'ils demeurent malgré tout un défi, il peut rester mobilisé dans l'objectif de les atteindre. Autrement, dans le cas où il baisse les buts à un point tel que ceux-ci ne représentent plus un défi, il peut y avoir démobilisation, désespoir et avec le temps, résignation. Tel que le démontre le tableau 4.1, l'échantillon de l'étude a, en moyenne, une moins bonne QV que la population en générale. Cependant, il a aussi, en moyenne, des buts fixés plus près de l'idéal. Les résultats suggèrent aussi que les participantes qui baissent leurs buts et qui ont une mauvaise QV semblent vivre plus de dépression et d'autodévalorisation. Il est possible de croire qu'en tentant de s'ajuster en baissant leurs exigences sans réussir à augmenter leur satisfaction de leur vie, les sujets étaient plus critiques à leur égard et plus enclins à déprimer. Ainsi, l'impossibilité d'atteindre ses objectifs génère de la frustration, qui engendre de la colère, comme le suggère Berkowitz (1989). Le modèle de Dupuis et ses collaborateurs (1989), à la base de la mesure de la QVRO, suggère également que les conséquences immédiates de l'incapacité d'atteindre des objectifs (situation de rétroaction positive) sont la frustration, la colère et l'hostilité, d'où, peut-être, l'autodévalorisation observée dans cette étude. Par ailleurs, Dupuis et ses collaborateurs (1989) suggèrent que les conséquences à plus long terme sont également l'anxiété, la dépression et la résignation. Le score de désengagement de l'EMMDP

pourrait donner un indice d'une résignation chez le sujet. Les résultats ne démontrent toutefois pas qu'une moins bonne QV accompagnée de buts fixés loin de l'idéal soit corrélée au désengagement. Le score moyen de désengagement dans l'échantillon ne révèle d'ailleurs pas une forte intensité de symptômes à ce niveau. Cela mène à penser que les sujets ne sont probablement pas encore rendus à l'étape de résignation. Cependant, il est important de noter que le diagnostic de cancer du sein des participantes de cette étude est récent. Il se peut qu'elles ne vivent pas depuis très longtemps avec les conséquences de la maladie et du traitement et qu'elles conservent l'espoir d'aller mieux, et donc d'atteindre leurs objectifs à long terme.

Ce résultat est aussi intéressant parce qu'il précise les mécanismes de fonctionnement sous-jacent à la QV. Si le premier résultat confirmait qu'une moins bonne QV était liée à la présence de dépression, d'anxiété, d'autodévalorisation, de désengagement social et d'irritabilité, le deuxième résultat vient en préciser le processus. En effet, le fait de se fixer ses objectifs bas est corrélé à la dépression et à l'autocritique. L'anxiété, le désengagement social et l'irritabilité, eux, ne le sont pas. En d'autres mots, lorsqu'un individu n'a pas une bonne QV et qu'il en vient à baisser ses objectifs de vie, cela est corrélé à de l'autocritique et à des symptômes dépressifs. Cette information supplémentaire pourrait mener à une meilleure compréhension de ce que vit un individu atteint d'une maladie. Cela suggère des émotions se rapprochant de l'impuissance, de la tristesse et de la colère intériorisée plutôt que de l'anxiété ou de la colère extériorisée comme le suggère la présence d'irritabilité. En ce qui a trait au désengagement social, ni les scores de désengagement ni les scores de buts de l'ISQV ne sont très élevés. Cela vient aussi appuyer l'idée que les participantes n'ont pas atteint ce niveau de démobilisation et conservent un bon espoir d'atteindre leurs objectifs de vie. Qui plus est, les taux de succès dans le traitement du cancer du sein sont très élevés, soit 87 % après 5 ans (Société canadienne du cancer, s.d.).

En outre, Dupuis et ses collaborateurs (1989) soutiennent que, selon le modèle des systèmes de contrôle, qui constitue la base de la création de l'ISQV, face à l'adversité, il y a plusieurs moyens d'améliorer sa QV :

1) Mettre en place des stratégies : adopter des comportements qui permettent d'atteindre les buts et donc de réduire l'ampleur de l'indice d'écart

2) Revoir les buts : les diminuer pour qu'ils soient réalisables. La réduction de l'écart se fait par la diminution de l'indice de but. Par contre, une trop grande baisse des buts s'accompagnera de dépression.

3) Revoir les priorités : changer ou diminuer l'importance de certaines priorités. Cela se fait en fonction des valeurs de l'individu. Cette stratégie est souvent la dernière à être utilisée. Elle amène aussi une diminution de l'écart, parce qu'un écart grand dans un domaine prioritaire sera vécu plus lourdement que dans un domaine moins important. La résultante sera un écart grand; or, le score de la QV consiste en l'écart état-but pondéré par la vitesse d'amélioration et de détérioration et le rang d'importance.

Par exemple, une personne pour qui l'entretien et la propreté d'une maison sont très importants pourrait, face au manque d'énergie consécutif à un traitement, imaginer diverses solutions. Premièrement, elle pourrait maintenir l'entretien de sa maison, mais quotidiennement, plutôt que de faire un grand ménage hebdomadaire. Elle pourrait aussi envisager d'engager une aide extérieure si elle en a les moyens. Deuxièmement, si ces solutions ne fonctionnent pas, elle pourrait revoir ses buts : faire le ménage seulement une semaine sur deux. Si cela ne la satisfait pas et ne suffit pas à améliorer sa QV, elle pourrait être plus encline à se critiquer sévèrement et à être déprimée. Le deuxième résultat (considération de l'écart et des buts) amène donc un éclairage

nouveau sur les ingrédients d'une faible QV et de ses résultats sur l'ajustement psychologique.

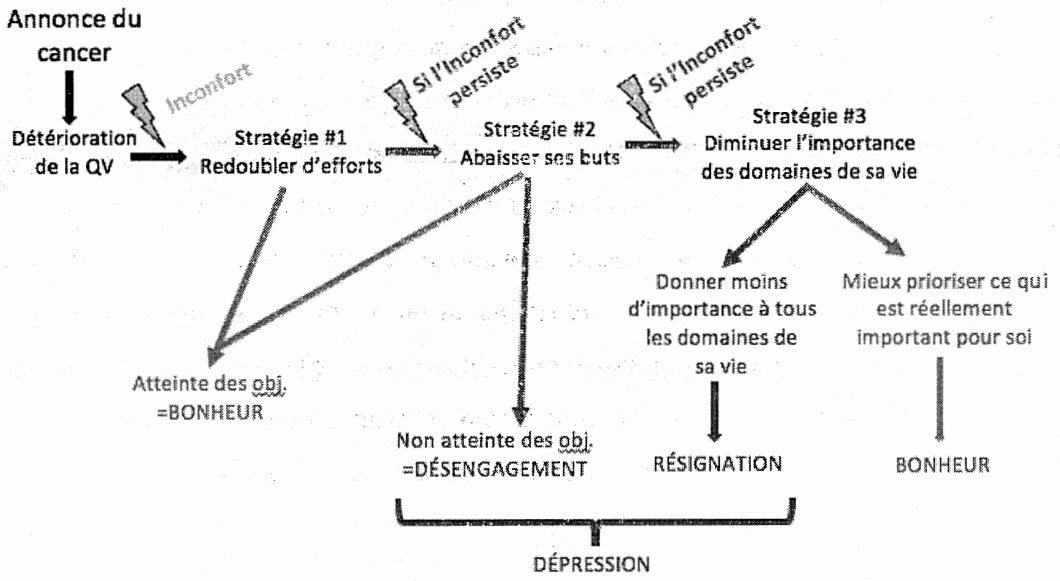
Troisième résultat

Le troisième résultat était quant à lui plus surprenant que les deux premiers. Une QV détériorée, en présence de scores de rang élevés, c'est-à-dire que beaucoup de domaines de vie sont essentiels ou très importants, se trouve associée à du désengagement, c'est-à-dire un score élevé à la sous-échelle de désengagement de l'EMMDP. Il aurait été envisageable qu'un individu ayant plusieurs domaines de vie importants ait un plus grand engagement et une plus grande mobilisation (soit un faible score de désengagement), et ce, malgré une moins bonne QV. Mais ce n'est pas ce qui a été observé. De la même façon, la recherche antérieure suggère qu'une détérioration de la QV pourrait mener à vouloir s'ajuster en diminuant le nombre de domaines de vie jugés essentiels ou très importants (soit une diminution du score de rang).

En effet, selon le modèle du système de contrôle de Dupuis et ses collaborateurs, lorsque l'individu a fait tous les efforts possibles pour réduire l'écart entre sa situation et son idéal (stratégie #1 du modèle), allant même jusqu'à abaisser ses objectifs (stratégie #2), et qu'il ne parvient toujours pas à atteindre ses buts, il ne lui reste, en dernier recours, qu'à modifier l'importance qu'il accorde à ses domaines de vie (stratégie #3), donc à abaisser l'indice de rang. Ainsi, il accordera moins d'importance aux différents objectifs, puisqu'il ne peut les atteindre, afin de vivre moins de déception associée à son incapacité à atteindre ses objectifs de vie. Ce changement de priorisation se fait en fonction des valeurs de l'individu. Cette théorie suggère donc qu'une détérioration de la QV qui se maintient dans le temps mènerait à diminuer l'importance accordée aux domaines de vie (soit une diminution du score de rang). Selon Dupuis et ses collègues, une diminution générale de l'importance accordée à ses domaines de vie peut mener à deux résultats différents, comme l'illustre la figure 4. D'abord, diminuer l'importance de certains domaines de sa vie pour mieux en prioriser d'autres est un

ajustement profond des priorités. Il peut mener à un réinvestissement de son énergie dans les domaines vraiment importants et à une meilleure satisfaction de vie. Cela peut, par exemple, se traduire par une diminution de l'importance accordée à la propreté de sa maison, pour avoir plus d'énergie à accorder à ses enfants. L'individu modifie donc ses priorités et sa conception de ce qui réellement important dans sa vie; il se réengage différemment dans sa vie. D'ailleurs, plusieurs auteurs ont déjà suggéré qu'une maladie peut mener à une amélioration de la satisfaction et du bonheur (Dupuis, Marois et Etienne, 2012a). Si toutefois cette stratégie ne réussit pas à améliorer la QV, l'individu risque de donner progressivement de moins en moins d'importance à une plus grande part de ses domaines de vie pour ne plus être déçu, et alors se résigner, se désengager et déprimer.

Figure 4 : Étapes de l'adaptation à la maladie ou à la résignation selon le modèle des systèmes de contrôle



Les résultats observés dans cette étude montrent que les femmes qui ont une faible QV et dont l'importance accordée à tous leurs domaines de vie est encore élevée vivent du désengagement. Ces résultats pourraient mettre en lumière un moment particulier dans le processus d'adaptation d'un individu. En effet, le temps de mesure où les données

ont été recueillies pourrait expliquer pourquoi elles ne correspondent pas à ce qui était attendu. Il est pensable que les femmes de cette étude ne soient simplement pas encore rendues à la troisième stratégie, soit l'étape du grand réajustement de valeur, mais plutôt à la phase d'inconfort la précédant (figure 4). Ainsi, la QV de la participante est détériorée, mais tout est encore important de façon égale dans sa vie. Elle semble se débattre pour atteindre ses objectifs, malgré l'annonce de la maladie. Les données ont été recueillies peu de temps après qu'elles ont appris la nouvelle de leur diagnostic. Pour la grande majorité, elles en étaient à leur début de traitement de chimiothérapie et elles gardaient encore probablement espoir en l'issue du traitement à venir. Cela soutient l'hypothèse qu'elles sont en plein processus d'ajustement quant à leur nouvelle condition de santé. L'énergie investie à maintenir le niveau d'importance de tous leurs domaines de vie peut mener à une fatigue et à un découragement si elles n'atteignent plus leurs objectifs de vie. On peut penser que l'énergie investie de la participante malade est diluée dans plusieurs directions à la fois, que l'efficacité est donc moins grande et que cela mène à une fatigue et à un découragement puisqu'elles n'atteignent pas leurs objectifs (le score d'écart étant grand). D'ailleurs, en observant plus attentivement les items de la sous-échelle de désengagent présentés dans le tableau 4.2, il est possible de constater qu'ils semblent décrire un découragement : « j'ai eu envie de tout lâcher » et « je n'ai plus le goût de quoi que ce soit ». L'item « j'avais tendance à être moins réceptive aux idées des autres » peut quant à lui suggérer que la participante n'est pas encore rendue à s'ouvrir à de nouvelles idées pour s'ajuster à sa nouvelle réalité.

Tableau 4.2

Items de la sous-échelle du désengagement à l'EMMDP

1.	Je me suis senti(e) désintéressé(e) par les choses qui habituellement m'intéressent.
2.	Je n'avais plus le goût de faire quoi que ce soit.
3.	J'ai eu envie de tout lâcher, de tout abandonner.
4.	J'avais tendance à être moins réceptif(ve) aux idées ou aux opinions des autres.
5.	J'ai eu des difficultés à me concentrer sur quoi que ce soit.

En comparant, dans le tableau 4,1, les sujets de l'étude aux individus de la population générale, il ne fait aucun doute qu'ils voient leur QV affectée par la maladie : leur QV est nettement moins bonne. Leurs buts sont positionnés plus près de l'idéal, ce qui montre qu'ils redoublent peut-être leurs efforts pour maintenir leur QV, comme le suggère la stratégie #1 de la théorie du modèle du système de contrôle de Dupuis, Marois et Etienne (2012a). Leur score de rang révèle que les participantes accordent à tous leurs domaines de vie des niveaux d'importance plus élevés que la moyenne de la population; elles ne priorisent pas aussi bien. Nos résultats appuient donc l'idée qu'un évènement qui déstabilise et détériore la QV d'un individu mène à un processus d'adaptation. Pour en arriver à retrouver le bonheur à la suite dune maladie, c'est-à-dire diminuer l'écart entre la situation actuelle et désirée, l'individu peut changer sa façon de concevoir ce qui est réellement important. Une période d'inconfort poussera l'individu à redéfinir ses buts et ses priorités de vie. Les résultats de cette étude semblent donc être une photographie du processus de ce changement. En conséquence, les résultats amènent un éclairage sur les étapes d'un processus d'adaptation et sur la complexité de l'expérience humaine.

4.1.2 Question 2

La deuxième question de recherche visait à apprécier l'apport des objectifs de vie, de la capacité à atteindre ces objectifs et de la hiérarchisation de ceux-ci dans la mesure de la QV en santé. Pour ce faire, le FACT-B, un instrument de mesure de la QV souvent employé en recherche en santé, a été comparé à l'ISQV. Le score de chacune des sous-échelles du FACT-B a donc été mis en relation avec le score d'écart de chacune des sous-échelles de l'ISQV. Les résultats sont résumés dans le tableau 4.3.

Tableau 4.3
Corrélation entre les résultats du FACT-B et de l'ISQV

FACT - B		ISQV
Meilleure QV émotionnelle	⟷	Meilleure QV affective
Meilleure QV fonctionnelle	⟷	Meilleure QV physique
Meilleure QV sociale familiale	⟷	Ø
Meilleure QV physique	⟷	Meilleure QV physique et moins bonne QV affective
Meilleure QV reliée au cancer	⟷	Meilleure QV affective

Premier résultat

Tout d'abord, une meilleure QV émotionnelle mesurée par le FACT-B est liée à une meilleure QV affective mesurée par l'ISQV. En étudiant plus attentivement comment sont constituées les deux sous-échelles, on constate qu'elles mesurent des construits semblables. En se référant au tableau 4.4 résumant les thématiques des items de chacune des sous-échelles des deux questionnaires, on peut remarquer que le FACT-B émotionnel évalue la tristesse, la satisfaction quant à la façon dont on fait face à la maladie, la perte d'espoir et l'inquiétude. L'échelle de l'ISQV, quant à elle, évalue des

construits très semblables (l'estime de soi, le moral et la tranquillité d'esprit quant à l'avenir). Il était donc prévisible que ses deux construits soient corrélés.

Tableau 4.4

Thématiques sous-jacentes aux énoncés de l'ISQV et du FACT-B

Sous-échelles de l'ISQV	Thématiques des items (écart entre l'état actuel et le but)	Sous-échelles du FACT-B	Thématiques des items (échelle de Likert : de « pas du tout » à « énormément »)
Santé physique	• Sommeil • Capacités physiques • Alimentation • Douleur physique • Santé physique	Bien-être physique	• Manque d'énergie • Nausées • Difficultés à répondre aux besoins de ma famille • Douleurs • Être dérangée par les effets secondaires du traitement • Se sentir malade • Obligation de rester alitée
Loisirs	• Loisirs de détente • Loisirs actifs • Sorties	Bien-être fonctionnel	• Capacité à travailler • Satisfaction du travail accompli • Capacité à profiter de la vie • Acceptation de ma maladie • Sommeil • Appréciation de mes loisirs habituels • Satisfaction de ma QV
Social et familial	• Interactions avec mes enfants • Interactions avec ma famille • Interactions avec mes amis(es)	Bien-être social et familial	• Proximité avec mes amis • Soutien moral de ma famille • Soutien de mes amis • Acceptation de ma maladie par ma famille • Satisfaction de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie • Proximité avec mon (ma) partenaire • Satisfaction de ma vie sexuelle
Travail	• Type de travail • Efficacité au travail • Interactions avec les collègues de travail • Interactions avec les employeurs • Finances (niveau de vie) • Activités non rémunérées		
Entretien ménager	• Travail domestique • Entretien de la maison		
Cognition	• Mémoire • Concentration et attention		

Affectivité	• Estime de soi (opinion de moi, confiance) • Moral (heureux, pas déprimé face au futur, pas découragé) • Tranquillité d'esprit (serein, ni préoccupée ni inquiet)	Bien-être émotionnel	• Tristesse • Satisfaction de ma façon de faire face à ma maladie • Perte d'espoir dans le combat contre ma maladie • Nervosité • Préoccupation par rapport à la mort • Peur que mon état s'aggrave
Couple	• Relation de couple • Relations sexuelles		
Spiritualité	• Vie spirituelle et religieuse • Activités spirituelles ou religieuses		
Cancer du sein	• Apparence physique • Attitude des gens par rapport à mon apparence physique • Attitude des gens par rapport à ma maladie • Sentiment de contrôle face au cancer • Sentiment de contrôle face aux symptômes liés au cancer • Impact de mon cancer sur mes proches	Bien-être relié au cancer du sein	• Souffle court • Gêne par rapport à mon habillement • Sensibilité ou enflure de mes bras • Se sentir sexuellement attirante • Dérangement par rapport à ma perte de cheveux • Crainte que d'autres membres de ma famille aient la même maladie • Crainte de l'effet du stress • Préoccupations quant aux variations de poids • Se sentir une femme • Douleurs pour certaines parties de mon corps

Deuxième résultat

Ensuite, les résultats suggèrent qu'une meilleure QV fonctionnelle au FACT-B est liée à une meilleure QV physique à l'ISQV. Les items du FACT-B réfèrent à la capacité et à la satisfaction d'accomplir des tâches, à l'acceptation de la maladie et de sa QV globale, au sommeil et à la capacité de profiter de la vie et des loisirs (voir tableau 4.4). Ces items sont, en partie, semblables à l'échelle de santé physique de l'ISQV avec laquelle elle est liée. Elle est toutefois également semblable à celles des loisirs, du travail, de l'entretien ménager et de la cognition, avec lesquelles elle n'est pourtant pas liée. En d'autres mots, les participantes de l'étude pouvaient évaluer qu'elles étaient fonctionnelles (selon l'ISQV) et satisfaites de leur état physique, sans toutefois être heureuse quant l'état de ses loisirs, et de ses capacités cognitives. On pourrait alors penser que les notions de « but » et de « rang » de l'ISQV viennent nuancer la QV. Ainsi, un sujet peut rapporter qu'il apprécie ses loisirs (dans le FACT-B), mais l'ISQV montrerait qu'il est tout de même loin de ce qu'il désire.

Troisième résultat

Le troisième résultat, quant à lui, ne révèle aucun lien entre la sous-échelle de la QV sociale et familiale du FACT-B et celles de l'ISQV. Les énoncés de la sous-échelle évaluent le soutien reçu ainsi que la proximité et la communication avec les amis, le conjoint et la famille (voir tableau 4.4). Ils comportent plusieurs ressemblances avec les énoncés des sous-échelles sociale/familiale et de couple. Bien que ce résultat soit étonnant, il peut être expliqué par le fait que les énoncés du FACT-B ne prennent pas en considération ce qui est réellement satisfaisant ou ce qui est nécessaire à l'individu. Par exemple, une participante peut rapporter dans le FACT-B qu'elle se sent proche de son partenaire, mais l'ISQV pourrait révéler qu'elle souhaiterait être encore plus proche. Elle peut aussi considérer qu'elle reçoit passablement assez de soutien de sa famille, sans pour autant que cela rencontre ses attentes complètement. Il y a aussi un énoncé relatif au fait qu'elle sente que sa famille a accepté sa maladie, mais il n'a pas de correspondance dans l'ISQV. Cet énoncé a aussi pu affaiblir la corrélation. Enfin, rappelons que le concept de la QVRO derrière la conception de l'ISQV examine la QV d'un point de vue phénoménologique (Marois, 2015). Elle tient compte de ce qui est désiré et des capacités d'adaptation. De cette façon, il est donc concevable que la réalité derrière la notion de la QV du FACT-B et de celle de l'ISQV n'ait pas été mesurée pareillement. Cela pourrait expliquer la faible corrélation entre deux variables pourtant semblables.

Pour ce qui est de la sous-échelle de la QV physique au FACT-B, une moins bonne QV est liée à une moins bonne QV physique et, curieusement, à une meilleure QV affective mesurée par l'ISQV. Les énoncés du FACT-B réfèrent aux effets secondaires du traitement et à sa capacité à répondre aux besoins de sa famille. Ils ressemblent à certains des énoncés de la sous-échelle de santé physique de l'ISQV, mais en rien à la sous-échelle affective, qui réfère plutôt à l'estime de soi, au moral et à la tranquillité d'esprit quant à l'avenir. Il s'avère difficile d'expliquer un tel résultat. Il amène à s'interroger sur les mécanismes d'adaptation d'un individu face à la maladie. Face aux

conséquences du traitement (manque d'énergie, nausée, douleurs, etc.), peut-on penser que l'individu est amené à se centrer sur le maintien de son moral et de son estime pour traverser ses difficultés? Il est cependant difficile de répondre avec certitude à cette question. Par ailleurs, la sous-échelle de la QV physique du FACT-B aurait également pu être liée à d'autres variables, comme celles des loisirs, de l'entretien ménager ou du cancer, car les énoncés se ressemblent. Pourtant, elles ne le sont pas. Cela peut, encore une fois, être expliqué par le fait que la formulation des énoncés du FACT-B ne prend pas en considération les attentes de la personne et sa situation par rapport à ses attentes.

Enfin, le dernier résultat suggère qu'une meilleure QV reliée au cancer du sein du FACT-B est liée à une meilleure QV affective mesurée par l'ISQV. À première vue, il aurait été possible de penser que les sous-échelles reliées au cancer du sein de l'ISQV auraient pu être liées, mais ce n'est pas le cas : leurs énoncés réfèrent vraisemblablement à des construits différents. Les énoncés du FACT-B réfèrent à l'apparence physique, au sentiment d'être attirante et de demeurer une femme ainsi qu'aux impacts de la maladie et du traitement sur soi et sur les autres. Quant à l'ISQV, ils réfèrent davantage à l'attitude des autres et à son sentiment de contrôle dans la maladie. Les énoncés ressemblent à ceux de plusieurs autres sous-échelles de l'ISQV (par exemple, couple, santé physique, cancer). Toutefois, cinq énoncés du FACT-B sur dix sont à propos des émotions d'inquiétudes et de préoccupations. Cela explique peut-être la raison pour laquelle elle est liée à la sous-échelle de l'ISQV portant sur l'affectivité du sujet.

En somme, en comparant chacune des sous-échelles du FACT-B à celles de l'ISQV, on constate que les instruments ne réfèrent pas aux mêmes construits et que la formulation des consignes de réponse est très différente. Nos résultats amènent-ils un éclairage différent sur la complexité de l'expérience humaine? Quant au FACT-B, la forme de réponse aux énoncés ne prend pas en considération les attentes de la personne. Par exemple, il se peut qu'une participante pense que les membres de sa famille acceptent « moyennement » sa maladie, mais elle peut en même temps avoir une bonne

communication avec eux. Pour mieux saisir les corrélations postulées, le tableau 4.4 met en parallèle les énoncés des deux questionnaires ainsi que la modalité de réponse. La lecture de ce tableau peut permettre de mieux comprendre pourquoi seulement deux des sous-échelles de l'ISQV (santé physique et affectif) sont associées à certaines sous échelles du FACT-B.

4.2 Contributions théoriques et pertinence de l'étude

Les résultats de cette étude viennent appuyer la pertinence et la contribution de la recherche concernant la QV. Tout d'abord, les résultats obtenus appuient l'utilité d'utiliser une mesure non tautologique de la QV, c'est-à-dire une mesure exempte de symptômes. Ensuite, ils suggèrent qu'une mesure de la QVRO offre des informations plus complètes, nous éclairant sur le processus d'adaptation, mais aussi sur le mécanisme d'action du bonheur et de la satisfaction.

Une mesure non tautologique

En premier lieu, les résultats de cette étude viennent appuyer l'utilité des mesures de la QV en santé qui sont reliées aux objectifs, plutôt que les mesures traditionnellement utilisées, telles que le FACT-B. Ce dernier inclut dans la mesure de la QV des énoncés mesurant les symptômes anxieux ou dépressifs (nervosité, préoccupations ou peur). En reformulant les symptômes dans les questions, il devient impossible d'évaluer ce qui influence l'ajustement psychologique, puisqu'elle est alors inhérente à la mesure.

La recherche antérieure (Barcaccia et al., 2013; Leplège et Hunt, 1997; Stewart, 1992; M.-C. Taillefer, Dupuis, Roberge et LeMay, 2003) qui souligne ce problème conceptuel suggère l'utilisation d'un instrument non tautologique afin d'observer différemment les processus d'ajustement psychologique d'un individu atteint d'une maladie. Certains résultats de la présente étude appuient justement ce postulat. En effet, les résultats suggèrent qu'une personne possédant une moins bonne QV qui se fixe des

objectifs loin de l'idéal sera plus encline à déprimer et à s'autodévaloriser. Toutefois, cela n'est pas nécessairement lié au fait d'être anxieux ou irritable. Par ailleurs, les résultats suggèrent qu'avoir une moins bonne QV et avoir de la difficulté à prioriser les différents domaines de sa vie mènent à un désengagement social, mais pas nécessairement à un état dépressif.

Le FACT-B seul n'aurait pas permis d'obtenir de tels liens, parce que les énoncés mesurant la dépression, l'anxiété, l'irritabilité, l'autodévalorisation, entre autres, font partie intégrante de l'instrument. Utiliser une mesure non tautologique, telle que l'ISQV, offre donc des informations plus précises quant à la détresse vécue et révèle des informations sur le processus d'adaptation d'un individu. Il est alors possible d'avoir une vision plus fine et complète des impacts réels d'une maladie. Par exemple, la moitié des énoncés de la sous-échelle reliée au cancer du FACT-B se rapporte à des symptômes anxieux. La sous-échelle équivalente de l'ISQV, quant à elle, mesure plutôt l'importance accordée aux conséquences de la maladie dans la vie d'un individu et ce qu'il aimerait atteindre comme satisfaction. Cela permet d'exclure l'anxiété de la mesure de la QV. En éliminant la mesure d'ajustement psychologique dans l'évaluation de la QV, il devient donc possible d'observer comment la QV influence l'ajustement psychologique et vice-versa, car les deux mesures (la QV et l'ajustement psychologique) ne sont pas amalgamées.

Une mesure de la QVRO : le processus d'adaptation

En deuxième lieu, les résultats de l'étude suggèrent qu'un instrument de mesure de la QVRO procure des informations sur la façon dont les individus s'adaptent à une maladie. Selon la théorie des systèmes de contrôle (Dupuis, Marois et Etienne, 2012a), l'individu qui voit sa QV diminuer à la suite d'une maladie aura d'abord tendance à redoubler d'efforts pour atteindre ses objectifs. Si la QV ne s'améliore pas, il tentera ensuite de diminuer ses objectifs pour en faciliter la réussite. Si l'insatisfaction persiste,

l'individu sera alors appelé relativiser l'importance de ses objectifs pour mieux cibler ses efforts.

À partir des scores d'écart, de but et de rang, mais aussi ceux d'ajustement psychologique, il est possible de comprendre où se situe l'individu dans son processus d'adaptation face à la maladie. Cette observation met en lumière le processus d'adaptation et les conséquences d'un processus infructueux, ce qui offre une nouvelle perspective sur le processus de deuil et l'adaptation face à la maladie.

Une mesure de la QVRS : le bonheur et la satisfaction

Un instrument de mesure de la QVRS classiquement utilisé, tel que le FACT-B, sert à quantifier les effets de la maladie sur la personne. La QVRS se définit actuellement par rapport au de fonctionnement physique, psychologique et social des patients. De plus, la définition la plus populaire qui sous-tend les instruments de mesure actuels prend en compte l'état de bien-être correspondant à au moins deux composantes : la capacité de réaliser les activités de la vie quotidienne reflétant ainsi un bien-être physique, psychologique et social; et la satisfaction du patient à l'égard de son niveau de fonctionnement et du contrôle de la maladie (Gotay et al., 1992).

L'ISQV, quant à lui, mesure aussi ce que désire le patient et l'importance donnée à ses divers objectifs. Il s'appuie donc plutôt sur une définition se basant sur le bonheur et sur l'écart entre les attentes du patient et ses réalisations, un écart moindre étant associé à une QV meilleure (Calman, 1984). L'écart entre la condition actuelle et le but représente le degré de contrôle de la personne. En effet, plus grand est l'écart, plus grande est l'incertitude vécue quant à la possibilité d'atteindre le but, et donc, moins grand est le sentiment de contrôle (Dupuis, Tousignant-Groulx et Bonneville-Hébert, 2019). Or, un questionnaire comme le FACT-B n'indique pas le niveau des aspirations de la personne. Par ailleurs, l'importance accordée à ces dimensions n'est pas précisée.

Le manque de correspondance entre les attentes et le vécu dans chacun des domaines de vie au travail se traduit, dans les résultats, par des affects négatifs.

En conséquence, l'utilisation d'une approche théorique basée sur les systèmes de contrôle permet d'avoir une mesure qui va au-delà des échelles de Likert conventionnelles qui ne tiennent pas compte des attentes des individus, de leurs priorités ainsi que de la dynamique de la poursuite des objectifs de vie (Dupuis et al., 2019). De même, l'utilisation d'une telle approche théorique fournit une avenue d'interprétation qui surpasse les modèles conventionnels en allant chercher le mécanisme de base de l'activité humaine : la poursuite d'objectifs. Cette approche permet aussi d'avoir un diagnostic de ce qui fait varier la QV tout en identifiant les cibles d'une intervention préventive possibles.

Par ailleurs, les mesures de la QVRS ne permettent pas de recueillir des informations sur la façon dont une personne peut être heureuse malgré des circonstances difficiles. Pourtant, certaines études ont montré que la maladie peut mener à une amélioration de la QV à travers, par exemple, une amélioration du soutien social et la venue de certains « gains secondaires » (Dupuis et al., 2000; Fleury, Kimbrell et Kruszewski, 1995). Une évaluation holistique de la QV doit donc permettre d'appréhender ce mécanisme d'ajustement des buts et des priorités de vie, peu importe la condition de vie de la personne (Petrie et al., 1999; Thornton, 2002). En ce sens, lorsque la QV est considérée dans une perspective « d'adaptation permanente » à des situations de vie, il est possible de voir des personnes « sans maladie » être moins adaptées à la vie que des personnes souffrant de maladies. Ces dernières doivent parfois « se retirer » momentanément du tourbillon de la vie active pour se recentrer sur leur santé et diminuer leurs stress quotidiens, la pression du travail, etc. Ils passent donc à travers tout un processus d'adaptation qui peut les inciter à modifier leur façon de voir la vie et à être heureux, malgré la maladie. L'étude de Dupuis, Marois et Etienne (2012a) illustre bien l'importance du mécanisme de l'adaptation aux circonstances de la vie. Ils ont montré que les personnes souffrant de maladies physiques (cancer, fibrose kystique, sclérose

en plaques, problèmes musculosquelettiques et problèmes cardiaques) ont une meilleure QV que les personnes souffrant d'un trouble alimentaire. Ils interprètent ce résultat comme découlant du mécanisme d'adaptation. Dans le cas de maladie physique, les personnes tentent de s'adapter au problème qu'elles ont. Dans le cas d'une maladie mentale, c'est le processus d'adaptation même qui est défectueux, et qui entraîne donc une QV moindre.

En outre, les résultats de cette étude soulignent que l'ISQV mesure des dimensions plus variées que le FACT-B, comme les objectifs de vie, l'écart entre l'état actuel et l'état désiré ainsi que l'importance relative des domaines de vie. Aussi, ces dimensions sont axées sur les mécanismes d'adaptation alors que le FACT_B s'en tient à une mesure ponctuelle de symptômes et de fonctionnement. Cela permet de mieux déceler les processus d'adaptation en cours. Subséquemment, un changement dans le score de rang (par exemple, mieux hiérarchiser mène à une diminution du score de rang) pourrait constituer l'un des ingrédients du processus d'adaptation menant à une meilleure QV; un processus d'adaptation amènerait la personne malade à redéfinir ses buts et priorités de vie. Cette idée est appuyée par le modèle théorique de sélection-optimisation avec compensation de Baltes et Baltes (1990) décrivant le processus d'adaptation chez les personnes âgées. Ce processus pourrait aussi s'appliquer à une personne plus jeune, mais qui vit une maladie diminuant ses capacités. Toujours selon le modèle de Baltes et Baltes (1990), une personne vieillissante qui fait face à une diminution de sa santé serait en mesure de compenser ses pertes afin de maintenir une QV satisfaisante. Selon les auteurs, la personne vieillissante ne ferait pas que s'adapter aux déclins, mais continuerait de se développer de façon active. Elle chercherait à établir un équilibre satisfaisant en sélectionnant, entre autres, des domaines de vie auxquels elles accordent le plus d'importance et en modifiant leurs objectifs. Par exemple, un coureur de marathon devenu âgé pourrait conserver l'objectif de gagner une course, mais en baissant le niveau de difficulté. Ce modèle théorique suppose que « l'âge avancé » a le potentiel d'être une période où les connaissances et l'expertise d'une vie entière sont investies dans la réalisation d'un ensemble de buts plus petits et de domaines hautement

significatifs pour la personne. De ce point de vue, même les pertes peuvent mener à des gains dans certains domaines de vie hautement importants pour cette dernière.

Aussi, selon la théorie de la sélectivité socioémotionnelle de Carstensen (1993), la motivation se métamorphose avec le changement des capacités lié à l'âge. La conscience des limitations amènerait des modifications émotionnelles qui dirigeraient l'attention d'un individu vers des buts émotionnellement importants, ce qui amène une plus grande complexité de l'expérience émotionnelle et une meilleure régulation des émotions qui sont vécues quotidiennement. Lorsque la conscience de la fragilité de la vie et l'appréciation de la valeur de la vie humaine augmentent, les relations avec la famille et les amis prennent une importance considérable. La théorie soutient aussi que lorsque la perspective de limitations du temps de vie se produit, des modifications similaires peuvent être suscitées chez des personnes aussi jeunes que des adolescents.

Enfin, d'autres études montrent également que certaines personnes ayant de graves problèmes de santé ont une excellente QV (Cohen et al., 1999; Rejeski et Mihalko, 2001; Ubel, Loewenstein, Schwarz et Smith, 2005). Encore une fois, ce constat pourrait s'expliquer par un processus d'adaptation qui susciterait des changements motivationnels amenant la personne à redéfinir ses buts et ses priorités de vie. En somme, les résultats de cette étude amènent un tout autre éclairage sur la complexité du processus d'adaptation à la suite d'une maladie.

4.3 Implications cliniques

Le maintien de la QV lors d'une maladie et de son traitement demeure un enjeu important dans les contextes médical et de recherche actuels. En effet, la recherche

s'interroge quant aux meilleures pratiques et aux meilleurs choix à faire lors d'un traitement médical. Plusieurs implications cliniques pourront découler de cette étude.

Dans un premier temps, il est important de mentionner que l'ISQV peut servir à évaluer le niveau de la QV à travers les différentes étapes vécues lors d'une maladie et de son traitement. Il peut devenir utile pour diagnostiquer le bonheur et le bien-être afin de déterminer ce qui affecte la QV et ainsi mieux comprendre le processus d'adaptation de chaque patient. Effectivement, l'utilisation de cet instrument de mesure par le personnel d'un hôpital, par exemple, pourrait permettre de dépister les individus présentant le plus de risques de vivre de la détresse ou un trouble de santé mentale.

Ces résultats de la QV pourraient permettre au personnel hospitalier, comme les infirmières ou les psychologues, de mieux comprendre quels sont les différents domaines de la vie affectés (à partir des sous-échelles et des énoncés de ISQV). De cette façon, ils pourraient mieux choisir les stratégies à mettre en place directement. Vraisemblablement, cela permettrait de mieux diagnostiquer les difficultés d'adaptation du patient et de limiter les conséquences au niveau de la santé mentale.

Par ailleurs, en complétant l'évaluation du patient avec des mesures d'ajustement psychologique, un intervenant avisé aurait la possibilité d'accompagner le patient à traverser les différentes stratégies du système de contrôle (voir figure 4). Cette intervention l'aiderait à mieux dénouer les impasses d'ajustement à la maladie. Actuellement, le système de santé au Québec ne semble malheureusement pas encore se préoccuper assez largement de la QV comme une composante intégrante de la santé globale. Toutefois, si elle était adéquatement mesurée, il serait plus aisé de bien identifier les cibles d'interventions préventives ou curatives à mettre en place dans le but de favoriser la santé globale des patients. D'ailleurs, Osoba (2000) affirme que si certaines mesures sont capables de déceler un changement dans la QV, si petit soit-il, cela serait cliniquement important parce que l'information qui en résulterait pourrait permettre la détection précoce de la morbidité associée au cancer ou à ses traitements.

La détection de la morbidité à un stade précoce pourrait donc favoriser la mise en œuvre d'interventions pour la diminuer. L'étape suivante veillerait à appliquer des mesures préventives appropriées dans la mesure où les manifestations précoces de la morbidité en matière de la QV sont identifiables, prévisibles et évitables. Une meilleure évaluation de la QV en oncologie permettrait donc d'élargir la mesure de l'impact d'une maladie et de son traitement, comme les effets secondaires ou les séquelles sur la vie globale du patient. Cela fournirait également des données importantes, susceptibles d'être utilisées dans l'interaction clinicien-patient en pratique clinique, comme dans le cas d'un choix à effectuer entre des traitements d'efficacité équivalente (Bredart et al., 2005).

De plus, les professionnels de la santé pourraient également aider le patient à élaborer un plan pour améliorer le niveau de la QV de ses patients. D'ailleurs, Calman (1984) met de l'avant l'importance d'élaborer un « plan de vie » pour atteindre ses buts et améliorer sa QV. Cette dernière étant subjective à chaque individu, deux femmes atteintes d'un cancer du sein et ayant le même état de santé peuvent percevoir différemment leur niveau de la QV. L'auteur suggère donc que l'amélioration de la QV doit d'abord commencer par une bonne mesure du niveau de la QV qui tient compte des difficultés rencontrées par l'individu, de ses priorités et de son estimation de l'écart entre sa situation actuelle et ce qu'il désire. Par la suite, un plan d'action peut être élaboré, avec l'implication du patient. Le patient le met ensuite en œuvre selon ses besoins et réévalue le résultat ensuite. En outre, la revue de littérature de Easterlin (2005) souligne que les choix que nous faisons ont un impact sur notre bonheur et notre satisfaction de vie. L'auteur arrive à la conclusion que les gens pourraient être plus heureux s'ils priorisaient des domaines de vie reliés aux relations, plutôt qu'aux domaines plus économiques. Aussi, si une personne priorise et sélectionne ses objectifs de vie selon ses forces et sa personnalité, il favorise alors a un meilleur impact sur l'amélioration de sa QV. Ce constat ouvre la voie à diverses pistes d'interventions possibles pour accompagner les patientes dont la QV est affectée par la maladie.

4.3.1 Pistes d'interventions possibles

À la lumière des implications cliniques, certaines pistes d'interventions apparaissent pour que les professionnels de la santé puissent accompagner concrètement la femme malade. En administrant l'ISQV aux patientes, ils peuvent d'abord observer précisément comment elles fixent leurs buts dans divers domaines de leur vie et constater l'importance qu'elles leur attribuent. À partir de cette observation, ils peuvent alors mieux saisir où les patientes se situent par rapport à l'atteinte de leurs buts. En conséquence, ils auront l'occasion d'observer leur ajustement à la maladie par rapport aux trois stratégies de la théorie du contrôle présentées à la figure 4 : elle peut être en train (1) d'essayer d'atteindre ses objectifs de vie, (2) de les réviser ou (3) de revoir ses priorités.

Premièrement, le professionnel de la santé peut aider ses patientes à modifier leurs comportements pour qu'elles puissent rapprocher leur état actuel de leur but; l'objectif étant d'améliorer l'efficacité personnelle dans le but de réduire l'écart entre état et but. Deuxièmement, il est également possible d'améliorer la QV en modifiant la représentation qu'une personne se fait de l'idéal. Le clinicien peut alors accompagner le patient vers une meilleure intégration des paramètres de sa nouvelle condition de vie avec le cancer, pour qu'il baisse ses exigences envers lui-même. Troisièmement, le professionnel pourrait accompagner le patient à réévaluer l'importance de ses domaines de vie et axer un plan d'intervention sur les quelques domaines jugés « essentiels ».

Par ailleurs, L'ISQV permet d'orienter les interventions auprès du patient selon les stratégies des thérapies de 3e génération (Etienne et Dupuis, 2012). Ces dernières s'intéressent aux processus qui permettent à l'être humain de conserver un bien-être, mais elles insistent également sur l'importance de la bienveillance à l'égard de soi-même si l'objectif n'est pas atteint en toutes circonstances. Le clinicien peut amener à

la conscience du patient la notion d'acceptation de la maladie, tout en l'aidant à trouver un sens à ses épreuves. Le patient prend alors conscience de l'écart entre son état (les comportements qu'il produit) et son but (son idéal) et envisage de faire l'expérience de l'accepter là, ici et maintenant, dans le présent, tel qu'il est. Cela n'exclut pas que, dans le futur, la personne amène des changements, mais ils seront le fruit d'une réflexion approfondie, associée, par exemple, à des valeurs qui lui sont importantes. Dans cette réflexion, le patient prendra aussi en compte la notion de vitesse de changement ou son absence de changement, la notion de hiérarchie des domaines de vie et celle du plan de vie. Le professionnel de la santé peut donc aider le patient à progressivement développer certaines réflexions autour de ses résultats à l'ISQV; cela ne serait pas possible avec un autre outil de mesure de la QV plus conventionnel.

Certaines autres stratégies tirées des thérapies cognitives comportementales de 3e génération ou de la pratique du yoga peuvent également accompagner les personnes souffrant de maladies (Etienne et Dupuis, 2012). Ces dernières peuvent être amenées à modifier leur condition grâce à la pratique de la méditation, du yoga et de la relaxation, notamment. Par exemple, elles peuvent être amenées à changer leurs attentes dans différents domaines de vie, ou même à modifier la conception qu'elles peuvent avoir de ce qu'est le bonheur parfait. Cela met en lumière le véritable processus d'adaptation. Dans certains cas, comme une maladie chronique ou terminale, ce processus d'adaptation permet à la personne de développer une philosophie de vie moins axée sur la recherche du bonheur parfait et sur le devoir d'être heureux à tout prix et, comme le dit Brukner (2007), plus sur « goûter le moment » présent. En ce sens, la patiente peut être amenée à ne plus chercher le bonheur directement, mais plutôt à s'absorber dans le présent et à débrancher les cognitions anxiogènes issues de comparaisons perpétuelles entre ce que l'on a et ce que l'on devrait avoir. Ce trépied attentionnel (mouvement, respiration et sensations physiques) favorise une conscience non verbale des processus, aidant ainsi l'individu à « débrancher » les cognitions négatives, qui sont souvent sources d'anxiété et de stress et de les considérer avec plus

de détachement, ce qui constitue aussi un élément central des thérapies de 3e génération (Hayes, Luoma, Bond, Masuda et Lillis, 2006).

4.4 Considérations méthodologiques

4.4.1 Limites

Les résultats de cet essai doivent être interprétés avec prudence, considérant quelques faiblesses liées à la méthode de recherche. Pour débuter, la principale limite réside dans le nombre relativement restreint de sujets conservés dans les analyses, soit un nombre de 118 pour la première question de recherche et de 52 pour la deuxième question de recherche. Effectivement, en raison de la taille des échantillons pour chacun des volets de l'étude, il est important de préserver une prudence dans l'interprétation et la généralisation des résultats. La perte d'un bon nombre de sujets dans les analyses est due au fait que certains questionnaires n'ont pas été complètement remplis. Dans certaines analyses plus complexes, comme les régressions, seuls les sujets ayant rempli complètement et adéquatement tous les questionnaires ont été retenus. Du point de vue statistique, bien que la taille de notre échantillon soit modeste, il est important de souligner que cette dernière est suffisamment grande pour permettre de détecter des tailles d'effet moyen. Par ailleurs, l'étude utilise un devis corrélationnel; les liens observés entre les variables en sont donc d'associations. Cela ne nous permet ainsi pas d'observer des liens de causalités dans les résultats obtenus.

Une autre limite réside dans le choix de l'échantillon étudié, soit un échantillon de femmes ayant un cancer du sein et intéressées à participer à une étude sur l'effet du yoga sur la QV. Ainsi, l'absence de la représentation d'autres types de cancer ou d'autres populations constitue une limite dans la présente étude. Par ailleurs, comme dans beaucoup de recherches en psychologie, la possibilité d'un biais de volontariat

existe. Il est également important de mentionner que le temps de passation pour l'ensemble des questionnaires peut avoir influencé le taux de réponse. En effet, le temps total de passation était d'environ une heure pour l'ensemble des questionnaires de l'étude. Cela peut expliquer que l'ensemble des questionnaires n'a pas été complété par tous les sujets, mais aussi que certains ont refusé de participer à l'étude, compte tenu du temps exigé. Ainsi, cette perte de sujets a pu biaiser les résultats des échantillons sur lesquels se base cette étude.

Enfin, la variable culturelle est aussi à considérer avant de généraliser les résultats; les participantes étaient toutes issues de la culture canadienne francophone du Québec. La méthodologie et les analyses ne pouvaient permettre d'étudier l'influence possible de la variable culturelle. Pour étudier cette variable, il aurait fallu au moins deux clientèles cliniques souffrant du même problème, mais provenant de deux origines différentes. Enfin, il est certain que cet échantillon proposait une assez grande variabilité de niveau sociodémographique. Toutefois, cette variable n'a pas non plus été analysée, faute d'information détaillée.

4.4.2 Forces

Malgré les limites de cette recherche, il est pertinent de pointer la pertinence des résultats. Pour débuter, les deux volets présentés dans cet essai de doctorat sont de nature quantitative. Ils amorcent une compréhension plus intégrée de la dynamique de la QV et de l'ajustement psychologique. Corollairement, l'utilisation d'outils quantitatifs (ISQV, FACT-B), solides au plan psychométrique, permet une évaluation des deux instruments de la QV. Donc, en plus d'évaluer la mesure de la QV (soit le score de l'indice d'écart), les outils de mesure utilisés permettent également d'obtenir deux autres indices concédant ainsi accès à une information plus détaillée du vécu des individus, à savoir les scores de l'indice de but et de rang. Par ailleurs, le fait d'utiliser

l'ISQV, un instrument qui ne se base pas sur des construits de santé mentale, permet de bien distinguer la QV et la santé et l'ajustement psychologique en soi.

4.4.3 Avenues de recherche futures

Plusieurs questions restent en suspens pour continuer la réflexion autour de l'utilisation de mesures de la QVRS en santé. Certaines pistes de recherche intéressantes découlent de cet essai de doctorat. D'emblée, puisque les recherches relatives aux définitions et aux instruments de la QV et de la détresse psychologique sont peu nombreuses, il conviendrait de considérer la nécessité de préciser la dynamique des liens entre ces composantes. L'étude des composantes de la QV sur diverses problématiques de santé mentale avec des échantillons plus grands, plus diversifiés et plus représentatifs pourrait ainsi permettre une plus grande possibilité de généralisation auprès de populations plus vastes. Il serait alors intéressant de comparer les résultats obtenus et de confirmer si ces derniers confirment ou non les conclusions des deux volets de la présente étude.

De plus, des recherches ultérieures pourraient être menées dans le but d'étudier, avec des modèles plus complexes, les effets de l'âge et du genre. En effet, ces recherches permettraient alors de vérifier si les mêmes liens entre la QV et l'ajustement psychologique peuvent être observés chez les hommes et chez les femmes. Ces interrogations pourraient aussi comparer les catégories d'âge, entre autres. Cette exploration future des facteurs tels que l'âge, le sexe et la culture amènerait certainement une compréhension plus approfondie de la QV et des liens qu'elle entretient avec l'ajustement psychologique.

De même, il serait pertinent de poursuivre l'étude des liens entre la QV et l'ajustement psychologique en utilisant à la fois des instruments quantitatifs (ISQV) et qualitatifs

pour mesurer la QV. Cela permettrait, entre autres, de conjuguer les résultats quantitatifs à une compréhension qualitative personnalisée.

Enfin, il serait approprié d'effectuer une étude longitudinale afin de déterminer si les liens obtenus dans la présente étude en sont d'association ou de causalité. En effet, le modèle des systèmes de contrôle prévoit que l'individu déploie plusieurs stratégies pour s'adapter, plus ou moins bien, à sa nouvelle réalité. Cela permettrait ainsi de vérifier ce processus temporel pour comprendre ce qui lui permet de mieux s'adapter.

CHAPITRE V

CONCLUSION

Les travaux de recherche de cet essai témoignent de la pertinence de poursuivre la recherche en mesurant la QVRS. Compte tenu des lacunes dans la définition et la mesure de la QVRS, ce projet de recherche s'intéressait donc à l'utilisation de l'ISQV et à sa faculté à évaluer le rôle des objectifs de vie et l'ajustement psychologique. Le premier objectif visait donc à décrire comment le processus de poursuite des objectifs de vie et de leur hiérarchisation avait une incidence sur l'état psychologique des femmes qui sont atteintes d'un cancer du sein. Pour cela, il fallait mesurer l'importance relative des différents indices globaux de l'ISQV dans leur association avec les scores d'anxiété, de détresse et de dépression, tous des reflets de la santé psychologique.

Le second objectif avait pour but de comparer la mesure de l'ISQV à une autre mesure de la QVRS, soit le FACT-B. Cela permettait de mesurer l'apport des objectifs de vie, de la capacité à les atteindre et de leur hiérarchisation dans la mesure de la QVRS. Pour se faire, les données d'une étude Lanctôt (2012) et Anestin (2017) ont été analysées. Dans ces deux études, les participantes ayant rempli des questionnaires de la QVRS et d'ajustement psychologique avaient un diagnostic de cancer du sein et commençaient à recevoir les traitements de chimiothérapie suivant une chirurgie.

La méthodologie utilisée pour les deux volets de notre étude a permis de dégager des résultats pertinents, mais aussi exploratoires, compte tenu de l'échantillon limité. D'abord, les résultats de la première question de recherche suggéraient qu'une QV détériorée était associée à des indices d'ajustement psychologique plus faibles. Aussi,

lorsque les sujets avaient des objectifs loin de l'idéal et qu'ils avaient une faible QV, cela révélait une augmentation de dépressions et d'autodévalorisation. Par ailleurs, des priorités également importantes et une faible QV étaient associées à du désengagement social. Ensuite, les résultats de la deuxième question de recherche suggéraient qu'il n'était pas possible de prévoir les résultats en comparant chacune des sous-échelles du FACT-B à celles de l'ISQV. En d'autres mots, les instruments ne réfèrent pas parfaitement aux mêmes construits.

Les résultats de cette étude offrent donc plusieurs contributions théoriques et appuient l'importance d'utiliser une mesure non tautologique de la QV. Ils suggèrent qu'une mesure de la QVRO offre des informations plus complètes, éclairant sur le processus d'adaptation, mais aussi sur le mécanisme d'action du bonheur et de la satisfaction. Sans doute, ce processus ouvrira la voie aux équipes de recherche bourgeonnantes afin d'explorer le vaste domaine de la QV, un concept qui mérite une attention particulière dans l'évaluation contemporaine de la santé globale des individus.

ANNEXE I
L'Inventaire systémique de la qualité de vie
(ISQV)

Inventaire Systémique De Qualité de Vie Module Cancer du Sein (ISQV-CS)©

Gilles Dupuis Ph.D.
Jean-Pierre Martel Ph.D.(c)
Adresse électronique : dupuis.gilles@uqam.ca

Le principal objectif de ce questionnaire est d'évaluer dans quelle mesure vous parvenez à atteindre les buts que vous vous fixez dans divers domaines de votre vie. Ces buts sont parfois clairement identifiés, alors que dans d'autres cas, nous les poursuivons sans les définir précisément

Ce questionnaire touche 33 domaines de votre vie (ex : alimentation, sommeil, loisirs). Pour chacun de ces domaines, vous aurez à évaluer votre **SITUATION ACTUELLE**, la **SITUATION** que vous considérez **SATISFAISANTE** et la vitesse à laquelle vous vous approchez ou éloignez de la **SITUATION IDÉALE.** Voici quelques définitions qui devraient faciliter votre compréhension.

SITUATION IDÉALE : Une situation idéale vous est suggérée pour chacun des domaines couverts par ce questionnaire. Vous les trouverez juste au-dessus des encadrés accompagnant chaque question. La situation idéale constitue ce à quoi toute personne aspire sans que ce ne soit nécessairement atteignable. Dans une relation conjugale, par exemple, la situation idéale s'atteint lorsque vous êtes **parfaitement heureux** avec votre partenaire et qu'**absolument rien** ne pourrait être amélioré. Cet état est illustré par un petit cercle blanc sur le cadran de l'encadré de gauche (voir l'exemple au bas de la page).

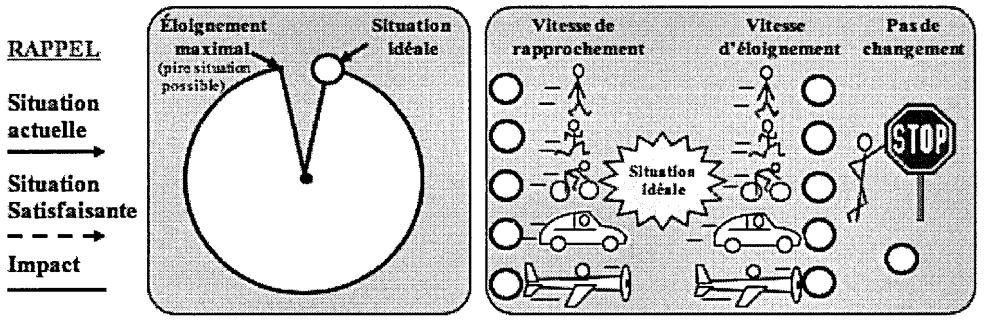
SITUATION ACTUELLE : La situation actuelle est votre évaluation de la qualité de votre relation de couple, par exemple, au cours des 3 dernières semaines. Plus cette situation est bonne, plus elle est **près** de la situation idéale. Plus elle est mauvaise, plus elle en est **éloignée.**

SITUATION SATISFAISANTE : Étant donné que la situation idéale est difficilement atteignable, la situation satisfaisante représente une situation que vous jugeriez acceptable ou satisfaisante s'il vous était possible de l'atteindre.

IMPACT : L'impact représente la situation où, à votre avis, vous vous trouveriez sans la condition étudiée (ex : traitement ou maladie).

Les exemples suivants devraient vous aider à répondre au questionnaire.

25. Relation de couple (marque d'affection, entente, communication)
Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine

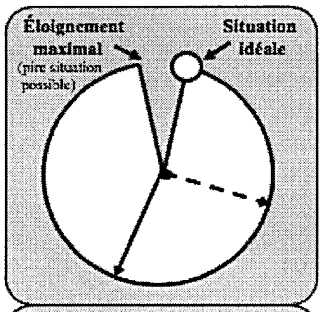


Vous devez indiquer vos réponses en utilisant ces deux encadrés. Premièrement, sur l'encadré de gauche, vous devez indiquer à l'aide d'une flèche pleine votre situation actuelle en vous référant à la situation idéale suggérée dans la question. Deuxièmement, sur le même encadré, vous devez indiquer la position de votre situation satisfaisante à l'aide d'une flèche pointillée. À la page suivante, les 4 types de situations possibles vous sont présentés (en utilisant toujours l'exemple de la relation de couple) avec la position des flèches correspondant à chacune de ces situations.

Exemple 1 : "C'est moins bien que ce que je souhaite"

Situation actuelle : Cette personne considère que sa relation de couple pourrait s'améliorer. Elle place donc la flèche pleine de sa situation actuelle à une certaine distance du cercle blanc représentant la situation idéale.

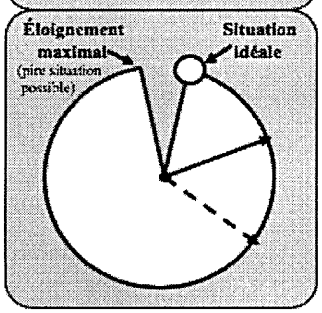
Situation satisfaisante : Sachant que la situation idéale est difficilement atteignable, cette personne indique, à l'aide d'une flèche pointillée, à quelle distance de l'idéale se trouve sa situation satisfaisante.
Autrement dit, elle perçoit sa situation actuelle moins bonne que sa situation satisfaisante.



Exemple 2 : "Ça va au-delà de mes espérances"

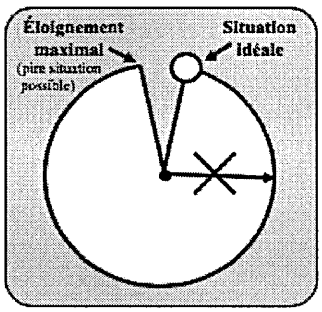
Situation actuelle : Cette personne considère que sa relation couple n'est pas à l'idéal. Elle place donc la flèche pleine représentant sa situation actuelle à une certaine distance du cercle blanc de la situation idéale.

Situation satisfaisante : Malgré cela, elle considère sa situation actuelle au-delà de ses espérances. Elle place donc la flèche pointillée représentant sa situation satisfaisante plus loin de la situation idéale que ne l'est la flèche pleine représentant sa situation actuelle.
Autrement dit, elle perçoit sa situation actuelle meilleure que sa situation satisfaisante.



Exemple 3 : "C'est bien comme ça"

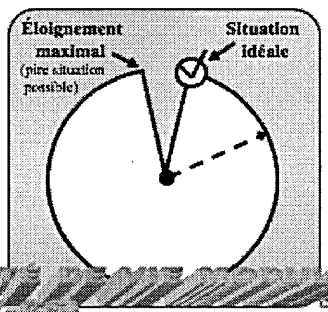
Situation actuelle et satisfaisante : Sans être idéale, cette personne considère que sa situation actuelle est identique à sa situation satisfaisante. Elle place donc sa flèche pleine à une certaine distance de l'idéal. Pour éviter toute confusion, elle fait un **X** sur la flèche pleine signifiant que les deux flèches sont superposées.
Autrement dit, elle perçoit sa situation actuelle au niveau de sa situation satisfaisante.



Exemple 4 : "Ça ne peut pas aller mieux"

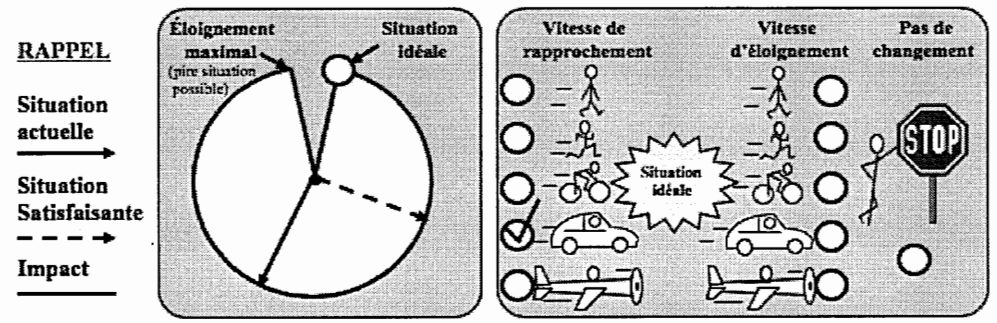
Situation actuelle : Bien que cette situation soit difficilement atteignable, cette personne considère que sa relation de couple est idéale, qu'il n'y a pas de place pour de l'amélioration. Elle fait donc un crochet dans le cercle blanc représentant la situation idéale.

Situation satisfaisante : Si cette personne se contentait de moins que la situation idéale, elle placerait la flèche pointillée représentant sa situation satisfaisante à une certaine distance du cercle blanc représentant la situation idéale.



L'encadré de droite permet d'indiquer si votre situation actuelle s'approche, s'éloigne ou demeure inchangée par rapport à la situation idéale. Si vous considérez qu'actuellement votre situation s'améliore, cochez, sous **"Vitesse de rapprochement"**, le cercle près du dessin représentant le mieux la vitesse d'amélioration. S'il y a détérioration de votre situation, choisissez plutôt un dessin sous **"Vitesse d'éloignement"**. Si vous pensez qu'il n'y a pas de changement, cochez le cercle sous le dessin au-dessus duquel est indiqué **"Pas de changement"**.

Pour illustrer ce qui précède, reprenons l'exemple 1 de la page précédente. Sur l'encadré de gauche, cette personne indique que sa relation de couple doit s'améliorer pour atteindre un niveau qu'elle considère satisfaisant. Sur l'encadré de droite, cette personne indique que, malgré tout, sa situation s'améliore et que les changements sont assez rapides.

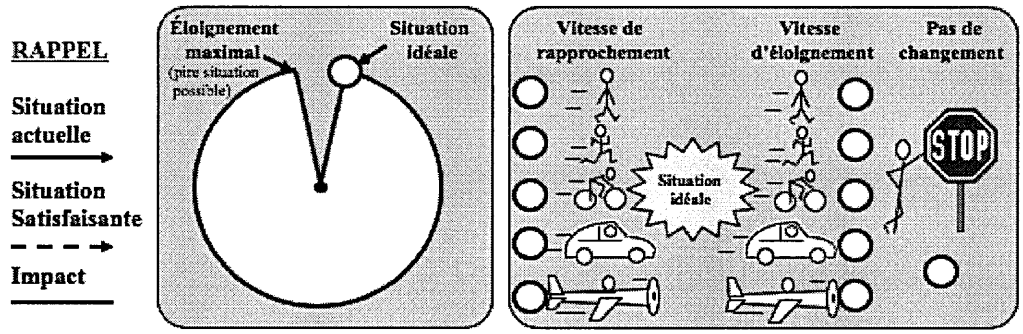


***IMPORTANT :**

Si une question **ne vous concerne pas directement** (par exemple "Interaction avec vos enfants" alors que vous n'avez pas d'enfants) et que cette situation (le fait de ne pas avoir d'enfants) **influence votre vie**, indiquez, toujours à l'aide des flèches, à quelle distance vous êtes de la situation idéale qui est d'être **parfaitement heureux(se)**. Par contre, si ce domaine ne vous préoccupe pas, ne répondez pas à la question et indiquez-le en faisant un **X** sur les cadrans.

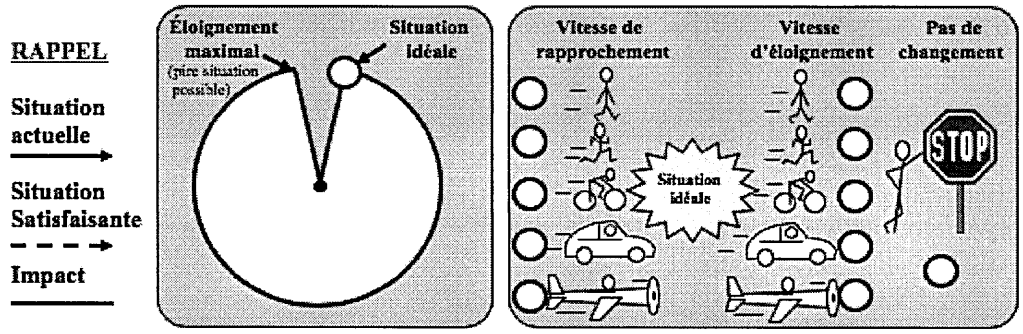
1. Sommeil (capacité de bien dormir)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de la qualité de mon sommeil



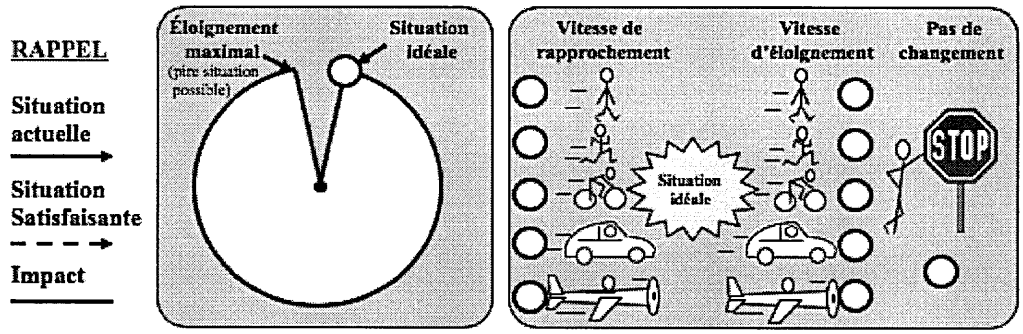
2. Capacité physique : capacité d'accomplir les activités journalières (marcher, monter des escaliers, se laver, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon efficacité dans ces activités



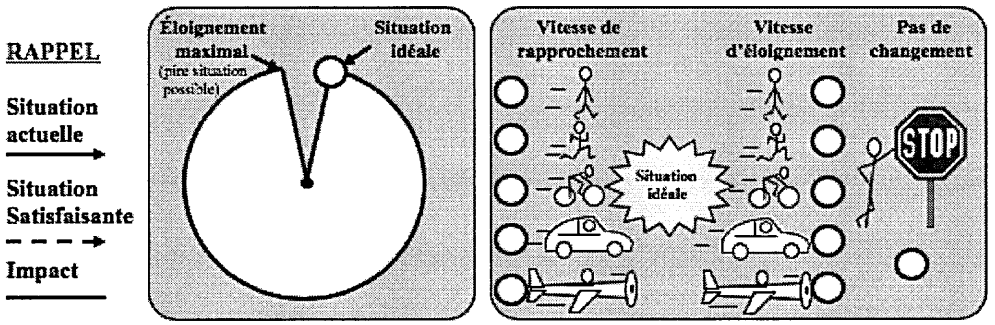
3. Alimentation (type d'aliments, de diète, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ce que je mange (quantité et qualité)



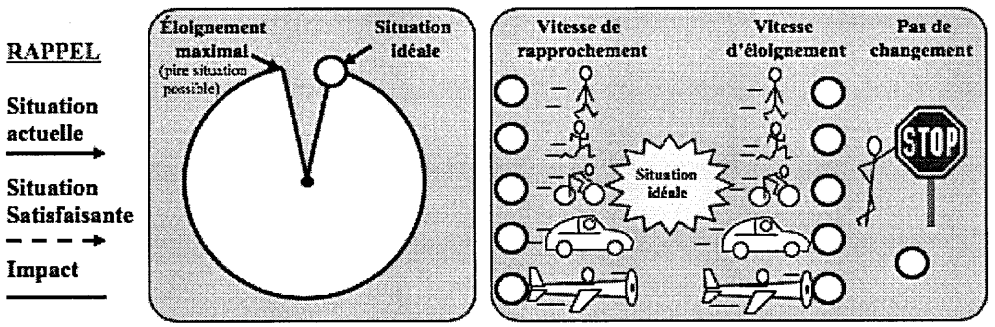
4. Douleur physique

Situation idéale : n'avoir aucune douleur physique



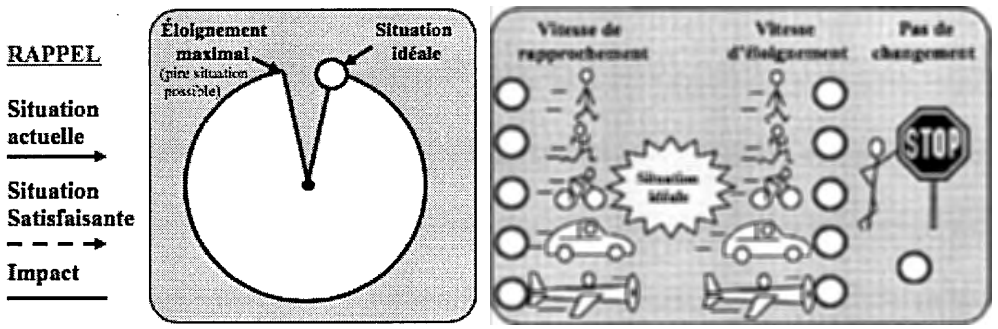
5. Santé physique globale

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ma santé physique



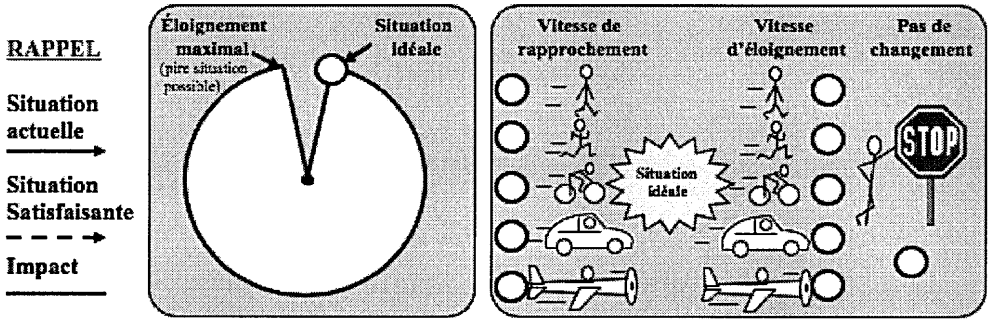
6. Loisirs de détente (lecture, télévision, musique, etc.) permettant de relaxer, d'oublier ses soucis et ses préoccupations

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de la fréquence et de la qualité de mes moments de détente



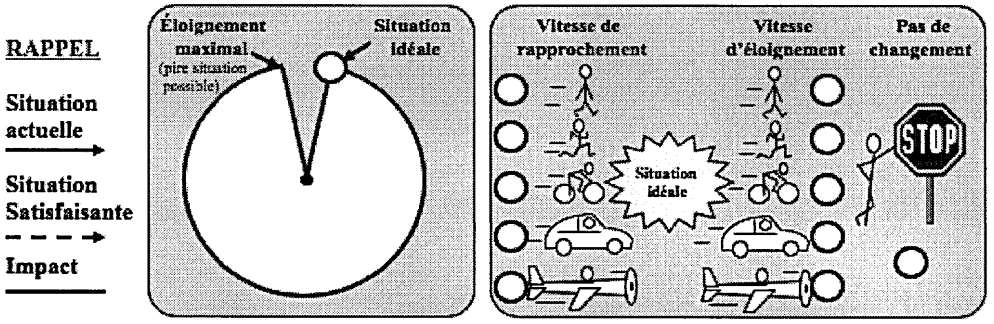
7. Loisirs actifs exigeant une dépense d'énergie (sport, bricolage, jardinage, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ce que je fais



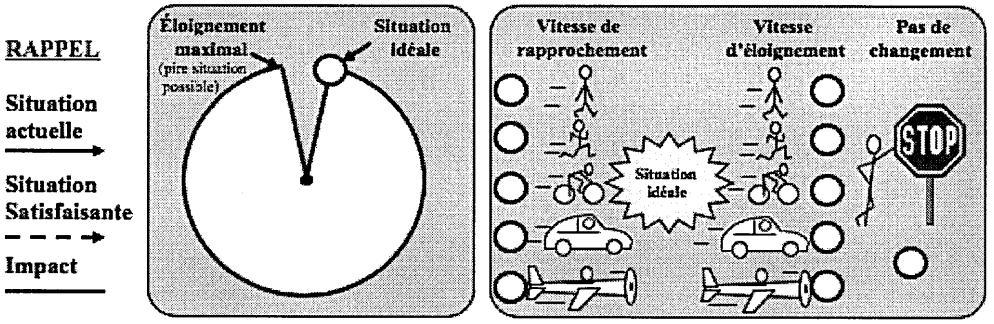
8. Sorties (cinéma, restaurant, visiter des amis, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ce que je fais



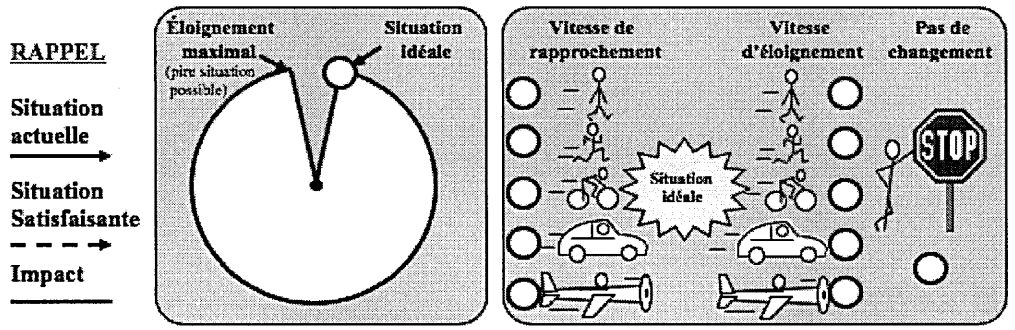
9. Interactions avec mes enfants

Situation idéale :être parfaitement heureux(se) dans ce domaine



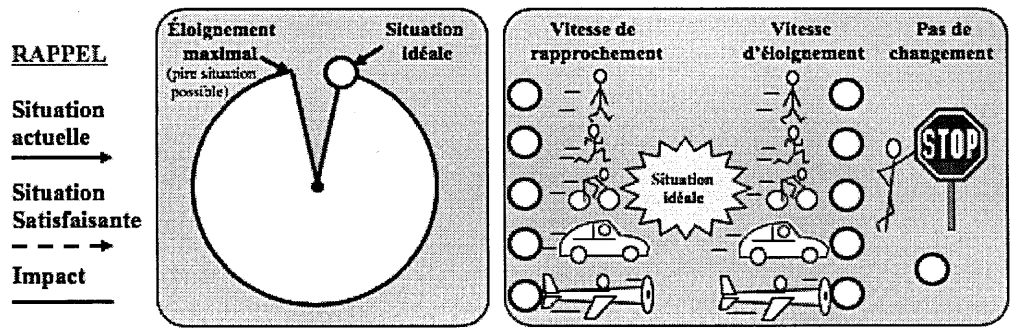
10. Interactions avec la famille (frères, sœurs, belle-famille, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine



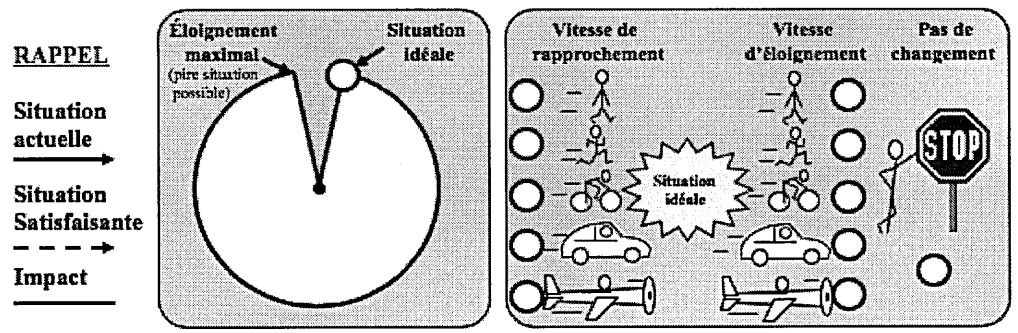
11. Interactions avec mes amis(es)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine



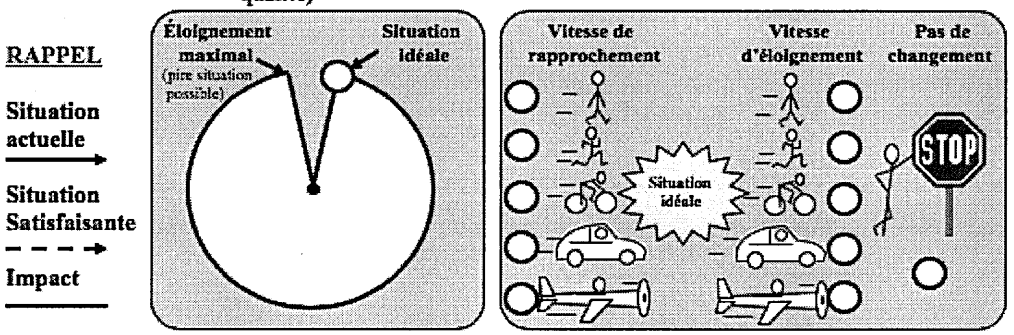
12. Type de travail

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ce que je fais



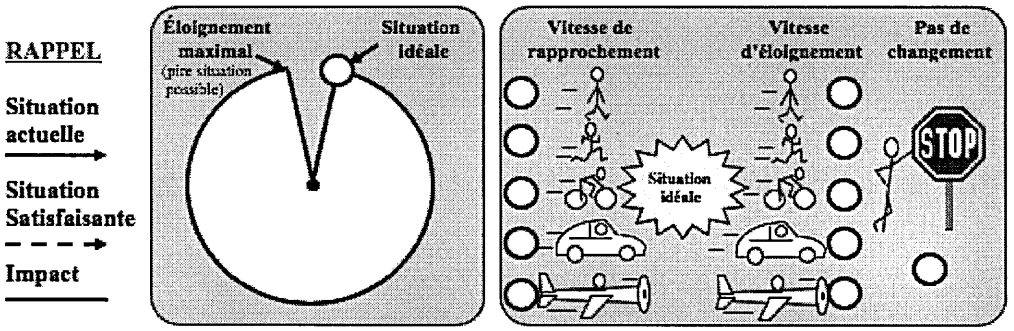
13. Efficacité au travail

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon efficacité au travail (quantité et qualité)



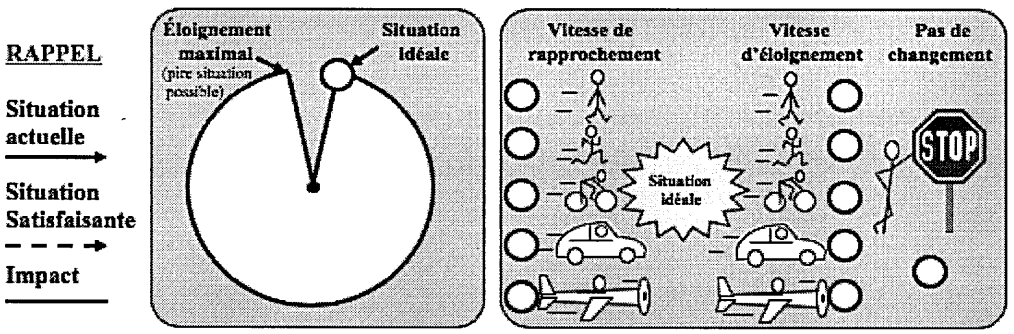
14. Interactions avec les collègues durant les heures de travail

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mes interactions avec eux (elles)



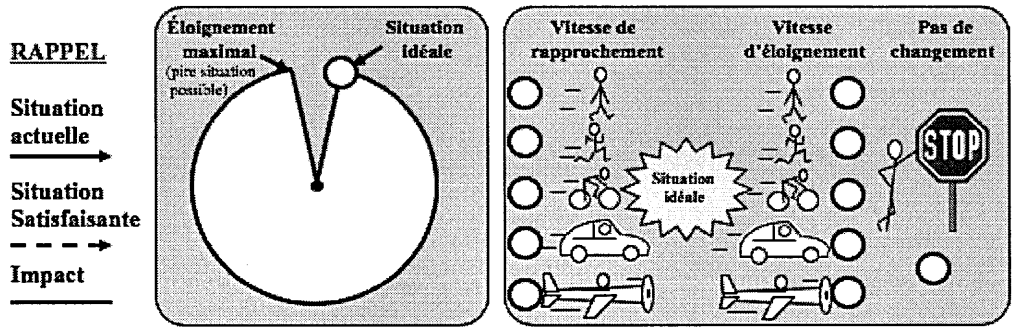
15. Interactions avec les employeurs(es) ou supérieurs(es) immédiats durant le travail

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mes interactions avec eux elles



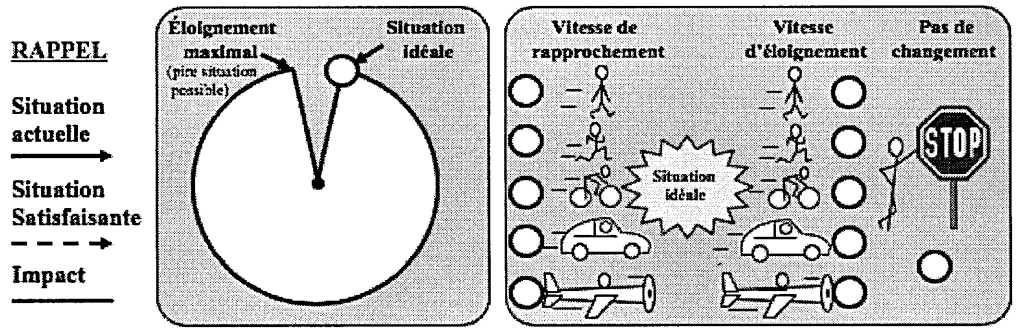
16. Finances (revenu, budget, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon niveau de vie



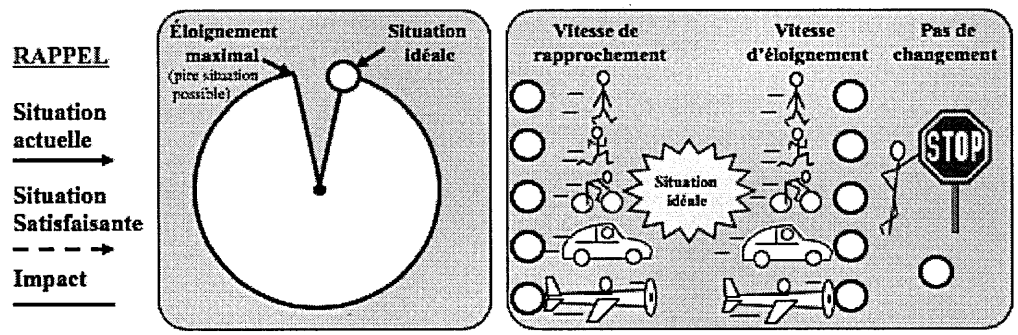
17. Activités non-rémunérées (bénévolat, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine



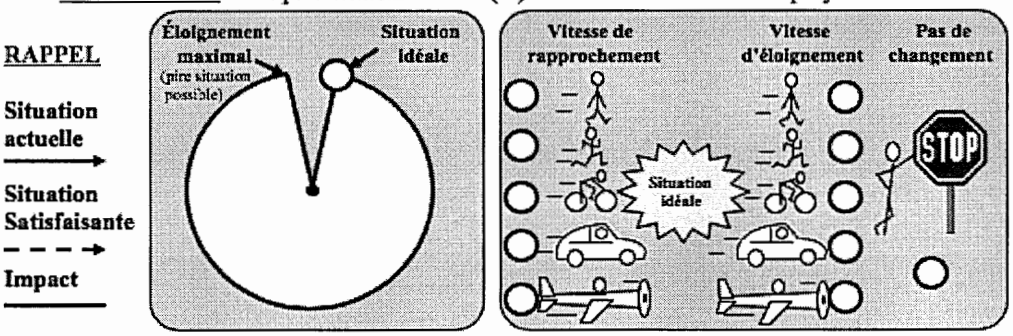
18. Travail domestique (travaux légers : vaisselle, époussetage, préparation des repas, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon efficacité dans ce que je fais



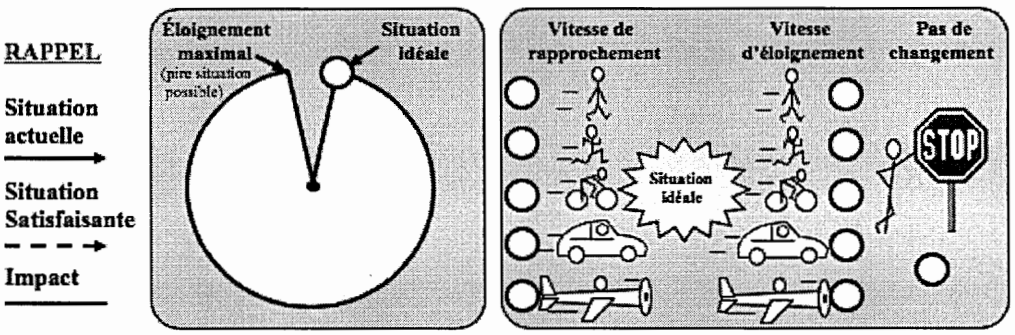
19. Entretien de la maison (appartement) et de la cour (s'il y a lieu) (travaux lourds : peinture, réparation, laver les planchers, les fenêtres, entretien de la pelouse, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon efficacité dans ce que je fais



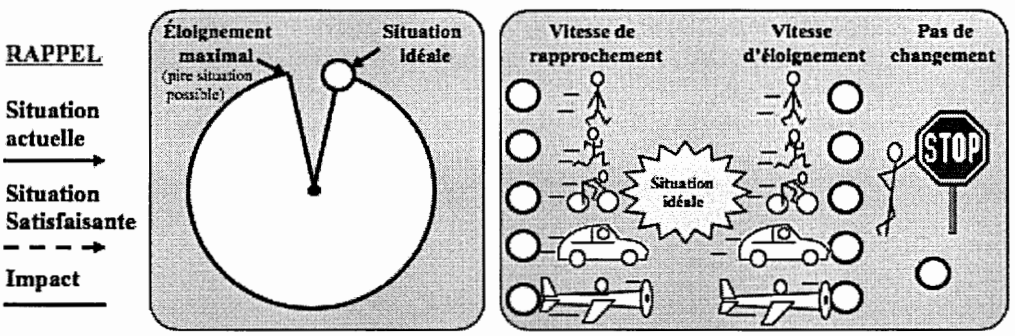
20. Mémoire (capacité de se rappeler des choses à faire, des noms, des mots, des événements, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon efficacité dans ce domaine



21. Concentration et attention (pouvoir me concentrer sur une tâche comme lire, être attentif(ve) à une discussion, à une émission de télévision, etc.)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon efficacité dans ce domaine



22. Estime de soi (opinion globale de soi)

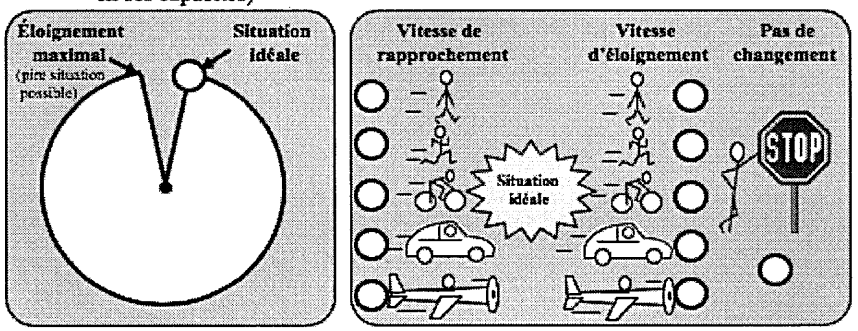
Situation idéale : avoir une excellente estime de soi (avoir parfaitement confiance en soi, en ses capacités)

RAPPEL

Situation actuelle →

Situation Satisfaisante - - - →

Impact ——



23. Moral

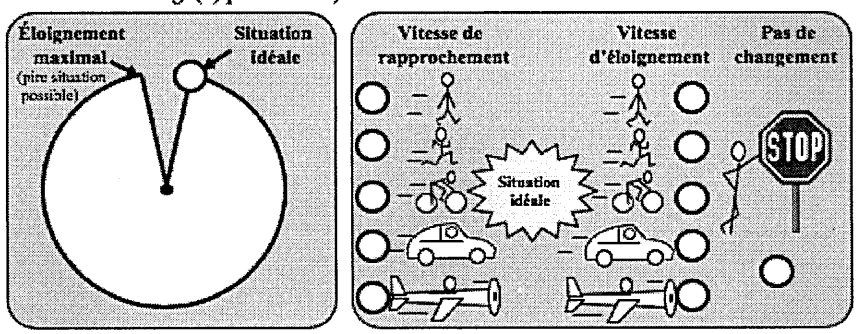
Situation idéale : avoir un excellent moral, (être très heureux(se), pas déprimé(e) ni découragé(e) par le futur)

RAPPEL

Situation actuelle →

Situation Satisfaisante - - - →

Impact ——



24. Tranquillité d'esprit

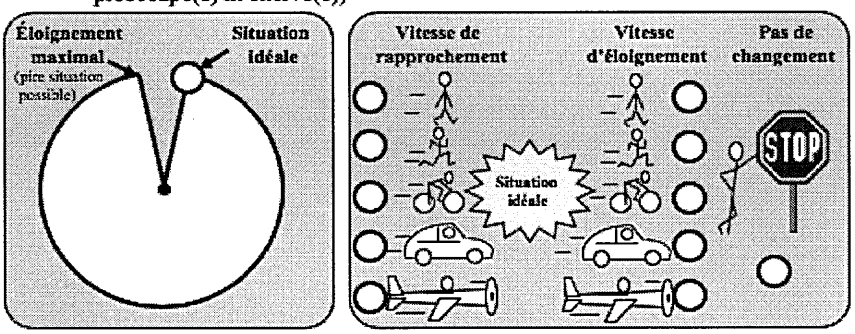
Situation idéale : être parfaitement calme et serein(e) (ne pas être inquiet(te), anxieux(se) ni préoccupé(e) ni énervé(e))

RAPPEL

Situation actuelle →

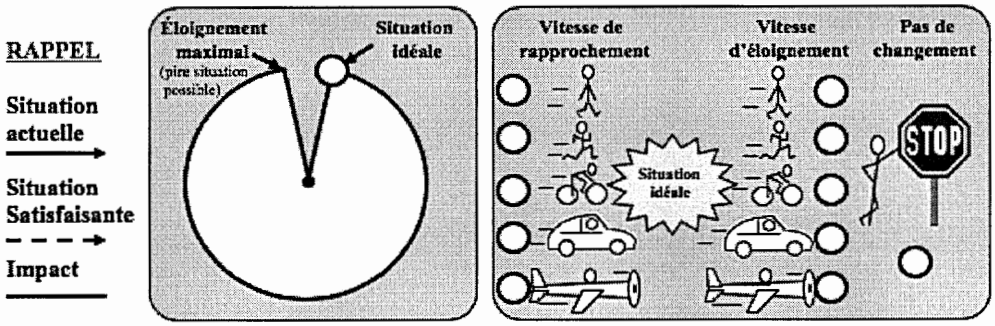
Situation Satisfaisante - - - →

Impact ——



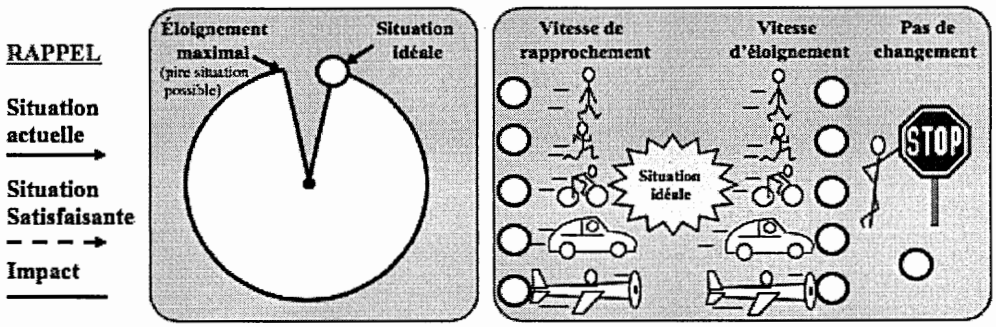
25. Relation de couple (marque d'affection, entente, communication)

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine



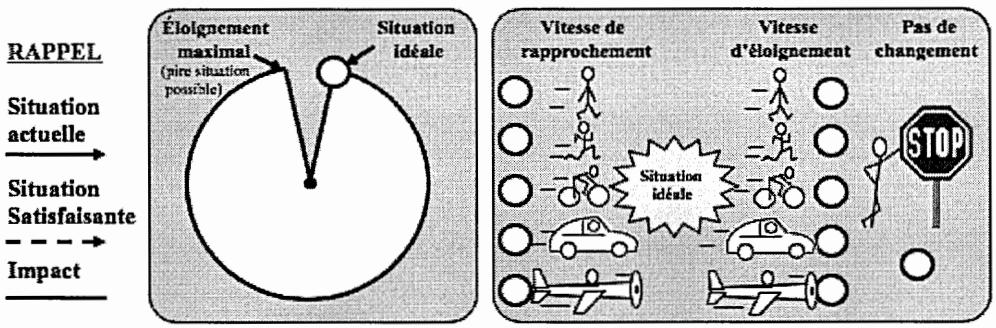
26. Relations sexuelles

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) dans ce domaine



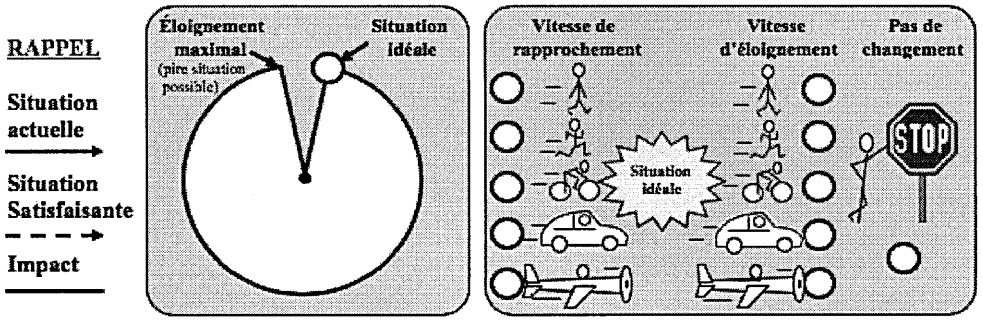
27. Vie spirituelle ou religieuse

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ce que m'apporte ma vie spirituelle ou religieuse



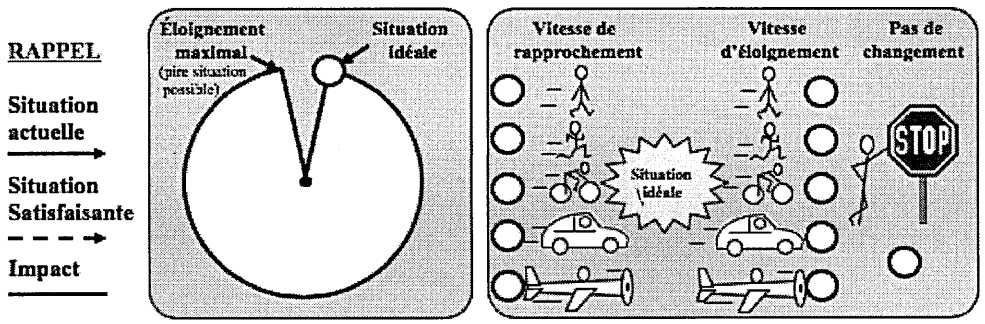
28. Activités spirituelles ou religieuses (devoirs et obligations demandés par ma religion ou mes croyances)

Situation idéale : être parfaitement heureux (se) de ma capacité à faire ces activités



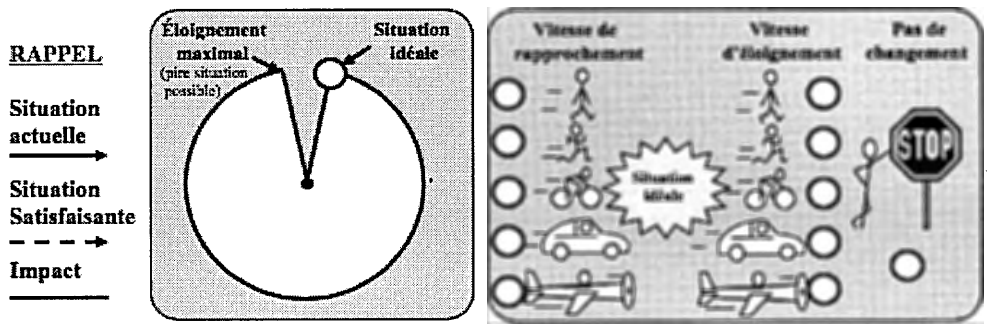
29. Apparence physique (image que j'ai de moi)

Situation idéale : être parfaitement heureux (se) de mon apparence physique



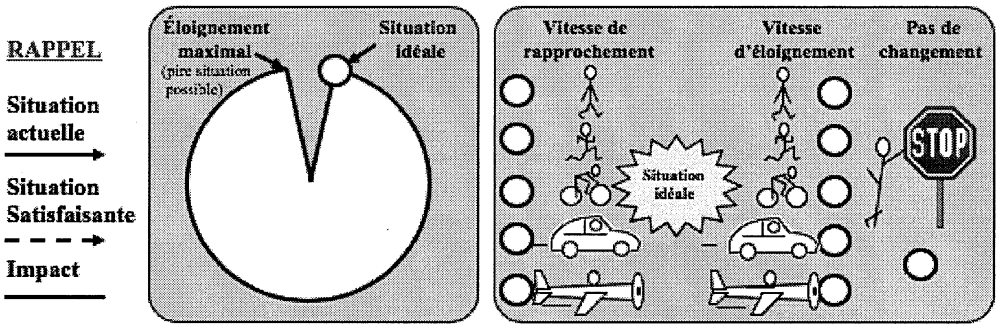
30. Attitudes des gens par rapport à mon apparence physique (famille. Amis, collègues)

Situation idéale : être parfaitement heureux (se) de l'attitude des gens par rapport à mon apparence physique



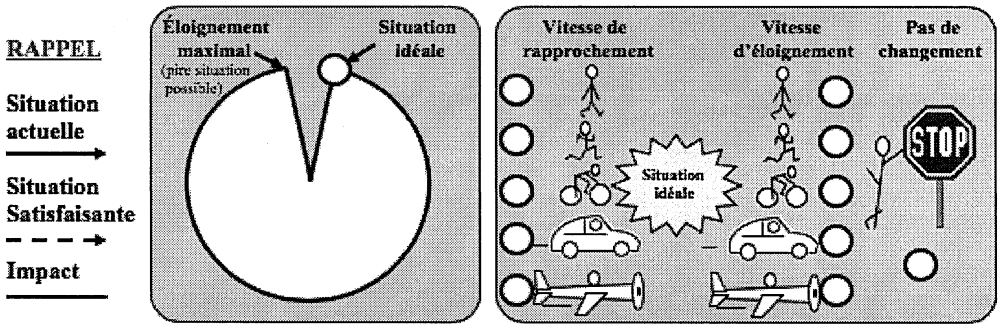
31. Attitude des gens par rapport au fait que je suis une personne atteinte d'un cancer (famille, amis, collègues)

Situation idéale : être parfaitement heureux (se) de l'attitude des gens par rapport au fait que j'ai le cancer



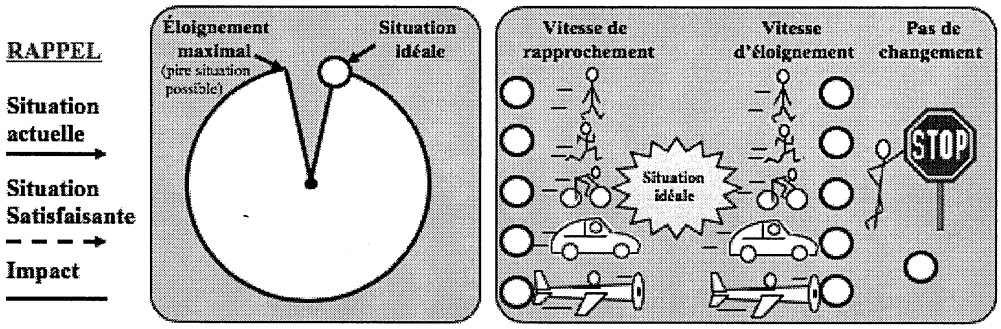
32. Sentiment de contrôle face au cancer (évolution de la maladie)

Situation idéale : être parfaitement heureux (se) de mon sentiment de contrôle



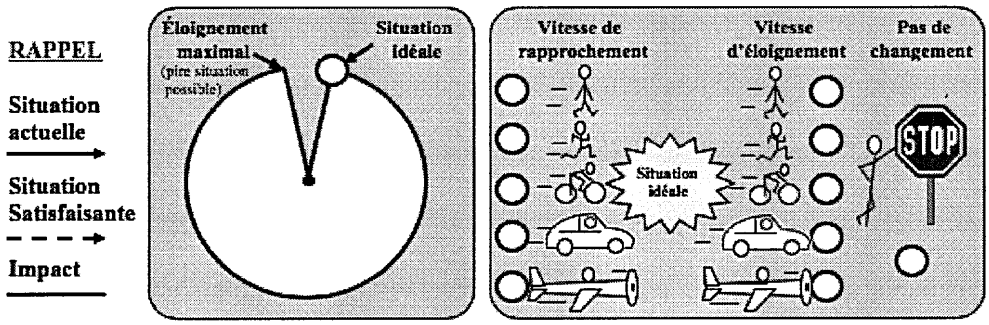
33. Sentiment de contrôle face aux symptômes qui découlent des traitements

Situation idéale : être parfaitement heureux (se) de mon sentiment de contrôle



34. Impact de mon cancer sur mes proches (surcharge physique et émotionnelle imposée à mes proches par mon cancer et ses traitements

Situation idéale : ne pas être une surcharge pour mes proches



Inventaire Systémique de Qualité de Vie Module Cancer du Sein (ISQV-CS)©

Maintenant que vous avez terminé de répondre à la première section, voici, à nouveau, l'ensemble des domaines couverts par ce questionnaire. Pour chaque domaine, indiquez sur l'échelle de « **ESSENTIEL** » à «**INUTILE** » l'importance que vous lui accordez en cochant le cercle approprié.

		ESSENTIEL	TRÈS IMPORTANT	IMPORTANT	MOYENNEMENT IMPORTANT	PEU IMPORTANT	SANS IMPORTANCE	INUTILE
1.	Sommeil	○	○	○	○	○	○	○
2.	Capacités physiques	○	○	○	○	○	○	○
3.	Alimentation	○	○	○	○	○	○	○
4.	Douleur physique	○	○	○	○	○	○	○
5.	Santé physique	○	○	○	○	○	○	○
6.	Loisirs de détente	○	○	○	○	○	○	○
7.	Loisirs actifs	○	○	○	○	○	○	○
8.	Sorties	○	○	○	○	○	○	○
9.	Interactions avec mes enfants	○	○	○	○	○	○	○
10.	Interactions avec ma famille	○	○	○	○	○	○	○
11.	Interactions avec mes amis(es)	○	○	○	○	○	○	○
12.	Type de travail	○	○	○	○	○	○	○
13.	Efficacité au travail	○	○	○	○	○	○	○
14.	Interactions avec les collègues de travail	○	○	○	○	○	○	○
15.	Interactions avec les employeurs	○	○	○	○	○	○	○
16.	Finances	○	○	○	○	○	○	○
17.	Activités non-rémunérées	○	○	○	○	○	○	○
18.	Travail domestique	○	○	○	○	○	○	○
19.	Entretien de la maison	○	○	○	○	○	○	○
20.	Mémoire	○	○	○	○	○	○	○
21.	Concentration et attention	○	○	○	○	○	○	○
22.	Estime de soi	○	○	○	○	○	○	○
23.	Moral	○	○	○	○	○	○	○
24.	Tranquillité d'esprit	○	○	○	○	○	○	○
25.	Relation de couple	○	○	○	○	○	○	○
26.	Relations sexuelles	○	○	○	○	○	○	○
27.	Vie spirituelle et religieuse	○	○	○	○	○	○	○
28.	Activités spirituelles ou religieuse	○	○	○	○	○	○	○
29.	Apparence physique	○	○	○	○	○	○	○
30.	Attitude des gens par rapport à mon apparence physique	○	○	○	○	○	○	○
31.	Attitude des gens par rapport à ma maladie	○	○	○	○	○	○	○
32.	Sentiment de contrôle face au cancer	○	○	○	○	○	○	○
33.	Sentiment de contrôle face aux symptômes liés au cancer	○	○	○	○	○	○	○
34.	Impact de mon cancer sur mes proches	○	○	○	○	○	○	○

ANNEXE II
VERSION FRANÇAISE DU FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CANCER THERAPY – BREAST
(FACT-B)

Projet Yoga-Bali # identification_____

FACT-B

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres patients, atteints de la même maladie, ont jugé importants. **Veuillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant ces 7 derniers jours.**

	BIEN-ÊTRE PHYSIQUE	**Pas du tout**	**Un peu**	**Moyen-nement**	**Beau-coup**	**Énormé-ment**
GP1	Je manque d'énergie	0	1	2	3	4
GP2	J'ai des nausées	0	1	2	3	4
GP3	À cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille	0	1	2	3	4
GP4	J'ai des douleurs	0	1	2	3	4
GP5	Je suis dérangé(e) par les effets secondaires du traitement	0	1	2	3	4
GP6	Je me sens malade	0	1	2	3	4
GP7	Je suis obligé(e) de rester alité(e)	0	1	2	3	4

	BIEN-ÊTRE FAMILIAL/SOCIAL	**Pas du tout**	**Un peu**	**Moyen-nement**	**Beau-coup**	**Énormé-ment**
GS1	Je me sens proche de mes amis	0	1	2	3	4
GS2	Ma famille me soutient moralement	0	1	2	3	4
GS3	Mes amis me soutiennent	0	1	2	3	4
GS4	Ma famille a accepté ma maladie	0	1	2	3	4
GS5	Je suis satisfait(e) de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie	0	1	2	3	4
GS6	Je me sens proche de mon (ma) partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien)	0	1	2	3	4
Q1	*Quel que soit votre niveau actuel d'activité sexuelle en ce moment, pouvez-vous répondre à la question suivante. Si vous préférez ne pas y répondre, cochez cette case* ☐ *et passez à la section suivante.*					
GS7	Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle	0	1	2	3	4

French
Copyright 1987, 1997

Projet Yoga-Bali # identification_____

FACT-B

Veuillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant ces 7 derniers jours.

	BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL	**Pas du tout**	**Un peu**	**Moyen-nement**	**Beau-coup**	**Énormé-ment**
GE1	Je me sens triste.....	0	1	2	3	4
GE2	Je suis satisfait(e) de la façon dont je fais face à ma maladie.....	0	1	2	3	4
GE3	Je perds l'espoir dans le combat contre ma maladie.....	0	1	2	3	4
GE4	Je me sens nerveux (nerveuse).....	0	1	2	3	4
GE5	Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir	0	1	2	3	4
GE6	J'ai peur que mon état s'aggrave.....	0	1	2	3	4

	BIEN-ÊTRE FONCTIONNEL	**Pas du tout**	**Un peu**	**Moyen-nement**	**Beau-coup**	**Énormé-ment**
GF1	Je me sens capable de travailler (y compris le travail à la maison).....	0	1	2	3	4
GF2	Mon travail (y compris le travail à la maison) me donne de la satisfaction	0	1	2	3	4
GF3	Je suis capable de profiter de la vie.....	0	1	2	3	4
GF4	J'ai accepté ma maladie	0	1	2	3	4
GF5	Je dors bien	0	1	2	3	4
GF6	J'apprécie mes loisirs habituels.....	0	1	2	3	4
GF7	Je suis satisfait(e) de ma qualité de vie actuelle	0	1	2	3	4

French
Copyright 1987, 1997

Projet Yoga-Bali # identification_____

FACT-B

Veuillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant ces 7 derniers jours.

	AUTRES SUJETS D'INQUIÉTUDE	**Pas du tout**	**Un peu**	**Moyen-nement**	**Beau-coup**	**Énormé-ment**
B1	J'ai le souffle court	0	1	2	3	4
B2	Je suis gênée d'avoir à m'habiller comme je le fais	0	1	2	3	4
B3	Mon (mes) bras est (sont) enflé(s) ou sensible(s)	0	1	2	3	4
B4	Je me sens sexuellement attirante	0	1	2	3	4
B5	Je suis dérangée par la perte de mes cheveux	0	1	2	3	4
B6	Je crains que d'autres membres de ma famille aient un jour la même maladie	0	1	2	3	4
B7	Je crains l'effet du stress sur ma maladie	0	1	2	3	4
B8	Les variations de mon poids me préoccupent	0	1	2	3	4
B9	Je me sens femme à part entière	0	1	2	3	4
B2	Certaines parties de mon corps sont particulièrement douloureuses	0	1	2	3	4

French
Copyright 1987, 1997

ANNEXE III
QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE ET D'HABITUDES DE VIE

Questionnaire sociodémographique et habitudes de vie

identification : _____

INFORMATIONS PERSONNELLES

1. *Âge* _____
2. *Date de naissance* _____/_____/_____
3. *Sexe* F ❑ M ❑
4. *Poids* (livres) _____
5. *Taille* (cm) _____

6. *Habitez-vous avec quelqu'un?*

   Non ❑
   Oui ❑
   - ❑ conjoint(e)
   - ❑ conjoint(e) et famille (enfants, parents)
   - ❑ famille (enfants, parents)
   - ❑ colocataire(s)
   - ❑ chambre ou pension
   - ❑ autre _____

7. *Combien de personnes habitent avec vous?* _____

8. *Avez-vous des enfants?*

   Non ❑
   Oui ❑ Combien? _____

9. *Revenu annuel personnel*

- ❑ moins de 29 999 $
- ❑ 30 000 $ à 59 999 $
- ❑ 60 000 $ à 89 999 $
- ❑ 90 000 $ et plus

10. *Revenu annuel (ménage)*

- ❑ moins de 29 999 $
- ❑ 30 000 $ à 59 999 $
- ❑ 60 000 $ à 89 999 $
- ❑ 90 000 $ et plus

11. *Scolarité complétée :*

- ❑ primaire ou 7e année
- ❑ secondaire ou 11e année
- ❑ collégial ou cours classique
- ❑ universitaire

12. *Nombre d'années de scolarité complétée* : _____

OCCUPATION

13. *Statut de travail*

- ❑ temps plein (35 hres/sem ou plus) – Nombre d'hres/sem _____
- ❑ temps partiel (moins de 35 hres/sem)
- ❑ retraite
- ❑ chômage
- ❑ aide sociale
- ❑ invalidité
- ❑ sans emploi / travaille dans la maison ou s'occupe des enfants
- ❑ arrêt temporaire ➔ statut antérieur : _____
- ❑ autre _____

SI TRAVAIL OU EN ARRÊT DE TRAVAIL TEMPORAIRE, RÉPONDRE AUX QUESTIONS SUIVANTES. SINON, PASSER À LA SECTION SUIVANTE *HABITUDES DE VIE*.

14. *Type d'emploi*

- ❑ professionnelle (secteur public ou privé ou travailleur autonome)
- ❑ cadre (secteur public ou privé)
- ❑ technicienne
- ❑ secrétariat ou travail de bureau
- ❑ restauration
- ❑ autre, précisez _____

15. *Horaire de travail*

- ❑ jour
- ❑ soir
- ❑ nuit
- ❑ rotation

HABITUDES DE VIE

16. *Fumez-vous la cigarette?*

- ❑ jamais fumé
- ❑ fume présentement

À quel âge avez-vous commencé à fumer? _____

En moyenne, combien de cigarettes par jour fumez-vous? _____

17. *Consommez-vous de l'alcool (1 consommation = 1 verre de bière ou de vin, 1 once d'alcool fort)?*

- ❑ Non
- ❑ Oui Quantité par semaine _____

18. *Consommez-vous du café?*

- ❑ Non
- ❑ Oui Quantité par semaine _____

ANNEXE IV
Échelle de mesure des manifestations de détresse psychologique
(EMMDP)

Échelle de Mesure des Manifestations de Détresse Psychologique

Veuillez indiquer si, au cour du dernier mois, vous avez expérimenté les énoncés suivant en encerclant la réponse correspondant le plus à votre situation :

#		Jamais	Rarement	La moitié du temps	Fréquemment	Presque toujours
1	J'ai eu l'impression d'avoir gâché ma vie.	1	2	3	4	5
2	J'ai manqué de confiance en moi.	1	2	3	4	5
3	J'ai de la difficulté à faire face à mes problèmes.	1	2	3	4	5
4	Je me suis dévalorisé(e), je me suis diminué(e).	1	2	3	4	5
5	J'ai eu l'impression que personne ne m'aimait.	1	2	3	4	5
6	J'avais tendance à m'isoler, à me couper du monde.	1	2	3	4	5
7	J'ai eu le sentiment d'être inutile.	1	2	3	4	5
8	J'ai été arrogant(e) et même « bête » avec le monde.	1	2	3	4	5
9	J'étais facilement irritable, je réagissait plutôt mal, avec colère, aux commentaires qu'on me faisait.	1	2	3	4	5
10	J'ai été agressif(ve) pour tout et pour rien.	1	2	3	4	5
11	J'ai perdu patience.	1	2	3	4	5
12	J'ai été en conflit avec mon entourage.	1	2	3	4	5
13	Je me suis senti(e) triste.	1	2	3	4	5
14	Je me suis senti(e) déprimé(e) ou « down ».	1	2	3	4	5
15	Je me suis senti(e) préoccupé(e), anxieux(se).	1	2	3	4	5
16	Je me suis senti(e) mal dans ma peau.	1	2	3	4	5
17	Je me suis senti(e) stressé(e), sous pression.	1	2	3	4	5
18	Je manquais d'initiative en général, j'étais moins fonceur.	1	2	3	4	5
19	Je me suis senti(e) désintéressé(e) par les choses qui habituellement m'intéressent.	1	2	3	4	5
20	Je n'avais plus le goût de faire quoi que ce soit.	1	2	3	4	5
21	J'ai eu envie de tout lâcher, de tout abandonner.	1	2	3	4	5
22	J'avais tendance à être moins réceptif(ve) aux idées ou aux opinions des autres.	1	2	3	4	5
23	J'ai eu des difficultés à me concentrer sur quoi que ce soit.	1	2	3	4	5

ANNEXE V
Inventaire de Beck pour la dépression, deuxième édition
(IDB-II)

BDI-II

Ce questionnaire comporte 21 groupes d'énoncés. Veuillez lire avec soin chacun de ces groupes puis, dans chaque groupe, choisissez l'énoncé qui décrit le mieux comment vous vous êtes senti(e) au cours des deux dernières semaines, incluant aujourd'hui. Encerclez alors le chiffre placé devant l'énoncé que vous avez choisi. Si, dans un groupe d'énoncés, vous en trouvez plusieurs qui semblent décrire également bien ce que vous ressentez, choisissez celui qui a le chiffre le plus élevé et encerclez ce chiffre. Assurez-vous de bien ne choisir qu'un seul énoncé dans chaque groupe, y compris le groupe nº 16 (modification dans les habitudes de sommeil) et le groupe nº 18 (modification de l'appétit).

ÉNONCÉS
1. Tristesse 0 Je ne me sens pas triste. 1 Je me sens très souvent triste. 2 Je suis tout le temps triste. 3 Je suis si triste ou si malheureuse que ce n'est pas supportable.
2. Pessimisme 0 Je ne suis pas découragée face à mon avenir. 1 Je me sens plus découragée qu'avant face à mon avenir. 2 Je ne m'attends pas à ce que les choses s'arrangent pour moi. 3 J'ai le sentiment que mon avenir est sans espoir et qu'il ne peut qu'empirer.
3. Échecs dans le passé 0 Je n'ai pas le sentiment d'avoir échoué dans la vie, d'être une ratée. 1 J'ai échoué plus souvent que je n'aurais dû. 2 Quand je pense à mon passé, je constate un grand nombre d'échecs. 3 J'ai le sentiment d'avoir complètement raté ma vie.
4. Perte de plaisir 0 J'éprouve toujours autant de plaisir qu'avant aux choses qui me plaisent. 1 Je n'éprouve pas autant de plaisir aux choses qu'avant. 2 J'éprouve très peu de plaisir aux choses qui me plaisaient habituellement. 3 Je n'éprouve aucun plaisir aux choses qui me plaisaient habituellement.
5. Sentiments de culpabilité 0 Je ne me sens pas particulièrement coupable. 1 Je me sens coupable pour bien des choses que j'ai faites ou que j'aurais dû faire. 2 Je me sens coupable la plupart du temps. 3 Je me sens tout le temps coupable.
6. Sentiment d'être puni(e) 0 Je n'ai pas le sentiment d'être punie. 1 Je sens que je pourrais être punie. 2 Je m'attends à être punie. 3 J'ai le sentiment d'être punie.
7. Sentiments négatifs envers soi-même 0 Mes sentiments envers moi-même n'ont pas changé. 1 J'ai perdu confiance en moi. 2 Je suis déçue par moi-même. 3 Je ne m'aime pas du tout.

ÉNONCÉS
8. Attitude critique envers soi 0 Je ne me blâme pas ou ne me critique pas plus que d'habitude. 1 Je suis plus critique envers moi-même que je ne l'étais. 2 Je me reproche tous mes défauts. 3 Je me reproche tous les malheurs qui arrivent.
9. Pensées ou désirs de suicide 0 Je ne pense pas du tout à me suicider. 1 Il m'arrive de penser à me suicider, mais je ne le ferais pas. 2 J'aimerais me suicider. 3 Je me suiciderais si l'occasion se présentait.
10. Pleurs 0 Je ne pleure pas plus qu'avant. 1 Je pleure plus qu'avant. 2 Je pleure pour la moindre petite chose. 3 Je voudrais pleurer mais je n'en suis pas capable.
11. Agitation 0 Je ne suis pas plus agitée ou plus tendue que d'habitude. 1 Je me sens plus agitée ou plus tendue que d'habitude. 2 Je suis si agitée ou tendue que j'ai du mal à rester tranquille. 3 Je suis si agitée ou tendue que je dois continuellement bouger ou faire quelque chose.
12. Perte d'intérêt 0 Je n'ai pas perdu d'intérêt pour les gens ou pour les activités. 1 Je m'intéresse moins qu'avant aux gens et aux choses. 2 Je ne m'intéresse presque plus aux gens et aux choses. 3 J'ai du mal à m'intéresser à quoi que ce soit.
13. Indécision 0 Je prends des décisions toujours aussi bien qu'avant. 1 Il m'est plus difficile que d'habitude de prendre des décisions. 2 J'ai beaucoup plus de mal qu'avant à prendre des décisions. 3 J'ai du mal à prendre n'importe quelle décision.
14. Dévalorisation 0 Je pense être quelqu'un de valable. 1 Je ne crois pas avoir autant de valeur ni être aussi utile qu'avant. 2 Je me sens moins valable que les autres. 3 Je sens que je ne vaux absolument rien.
15. Perte d'énergie 0 J'ai toujours autant d'énergie qu'avant. 1 J'ai moins d'énergie qu'avant. 2 Je n'ai pas assez d'énergie pour pouvoir faire grand-chose. 3 J'ai trop peu d'énergie pour faire quoi que ce soit.

ÉNONCÉS
16. Modifications dans les habitudes de sommeil 0 Mes habitudes de sommeil n'ont pas changé. 1a Je dors un peu plus que d'habitude. 1b Je dors un peu moins que d'habitude. 2a Je dors beaucoup plus que d'habitude. 2b Je dors beaucoup moins que d'habitude. 3a Je dors presque toute la journée. 3b Je me réveille une ou deux heures plus tôt et je suis incapable de me rendormir.
17. Irritabilité 0 Je ne suis pas plus irritable que d'habitude. 1 Je suis plus irritable que d'habitude. 2 Je suis beaucoup plus irritable que d'habitude. 3 Je suis constamment irritable.
18. Modifications de l'appétit 0 Mon appétit n'a pas changé. 1a J'ai un peu moins d'appétit que d'habitude. 1b J'ai un peu plus d'appétit que d'habitude. 2a J'ai beaucoup moins d'appétit que d'habitude. 2b J'ai beaucoup plus d'appétit que d'habitude. 3a Je n'ai pas d'appétit du tout. 3b J'ai constamment envie de manger.
19. Difficulté à se concentrer 0 Je parviens à me concentrer toujours aussi bien qu'avant. 1 Je ne parviens pas à me concentrer aussi bien que d'habitude. 2 J'ai du mal à me concentrer longtemps sur quoi que ce soit. 3 Je me trouve incapable de me concentrer sur quoi que ce soit.
20. Fatigue 0 Je ne suis pas plus fatiguée que d'habitude. 1 Je me fatigue plus facilement que d'habitude. 2 Je suis trop fatiguée pour faire un grand nombre de choses que je faisais avant. 3 Je suis trop fatiguée pour faire la plupart des choses que je faisais avant.
21. Perte d'intérêt pour le sexe 0 Je n'ai pas noté de changement récent dans mon intérêt pour le sexe. 1 Le sexe m'intéresse moins qu'avant. 2 Le sexe m'intéresse beaucoup moins maintenant. 3 J'ai perdu tout intérêt pour le sexe.

ANNEXE VI
Inventaire d'anxiété situationnelle et de trait d'anxiété
(IASTA-Y)

Questionnaire d'évaluation personnelle
I A S T A (Forme Y-1)

CONSIGNES:
Vous trouverez ci-dessous un certain nombre d'énoncés que les gens ont déjà utilisés pour se décrire. Lisez chaque énoncé, puis cochez la case appropriée à droite de l'énoncé, indiquez comment vous vous sentez **maintenant**, c'est-à-dire **à ce moment précis**. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ne vous attardez pas trop longtemps sur un énoncé mais donnez la réponse qui vous semble décrire le mieux les sentiments que vous éprouvez **présentement**.

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup
1.	Je me sens calme.	☐	☐	☐	☐
2.	Je me sens en sécurité.	☐	☐	☐	☐
3.	Je suis tendue.	☐	☐	☐	☐
4.	Je me sens surmenée.	☐	☐	☐	☐
5.	Je me sens tranquille.	☐	☐	☐	☐
6.	Je me sens bouleversée.	☐	☐	☐	☐
7.	Je suis préoccupée actuellement par des malheurs possibles.	☐	☐	☐	☐
8.	Je me sens comblée.	☐	☐	☐	☐
9.	Je me sens effrayée.	☐	☐	☐	☐
10.	Je me sens à l'aise.	☐	☐	☐	☐
11.	Je me sens sûre de moi.	☐	☐	☐	☐
12.	Je me sens nerveuse.	☐	☐	☐	☐
13.	Je suis affolée.	☐	☐	☐	☐
14.	Je me sens indécise.	☐	☐	☐	☐
15.	Je suis détendue	☐	☐	☐	☐
16.	Je me sens satisfaite.	☐	☐	☐	☐
17.	Je suis préoccupée.	☐	☐	☐	☐
18.	Je me sens tout mêlée.	☐	☐	☐	☐
19.	Je sens que j'ai les nerfs solides.	☐	☐	☐	☐
20.	Je me sens bien.	☐	☐	☐	☐

© Tous droits réservés

RÉFÉRENCES

Aapro, M., & Cull, A. (1999). Depression in breast cancer patients: the need for treatment. *Annals of Oncology*, 10, 627–36.

Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., de Haes Kaasa, J. C. J., Klee, M., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P. B., Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M., & Takeda, F. (1993). The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ – C30: A quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of National Cancer Institute*, 85(5), 365–76.

Affleck, G., & Tennen, H. (1996). Construing benefits from adversity: adaptational significance and dispositional underpinnings. *Journal of Personality*, 64(4), 899–922.

Al-Azrim, M., Al-Awisi, H., & Al-Moundhri, M. (2009). Coping with a diagnosis of breast cancer-literature review and implications for developing countries. *The Breast Journal, 15*(6), 615–22.

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (*4ème éd.*)*. Washington D.C. : American Psychiatric Association Press.

Anestin, A.-S. (2017). Impact du programme Yoga Bali sur les effets secondaires de la chimiothérapie auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein. [Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal.

Antoni, M. H., Lehman, J. M., Kilbourn, K. M., Boyers, A. E., Culver, J. L., Alferi, S. M., Yount, S. E., McGregor, B. A., Arena, P. L., Harris, S. D., Price, A. A., & Carver, C. S. (2001). Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychology, 20*(1), 20–32.

Aristote. (1987). Aristote: The Nichomachean Ethics. Oxford : Oxford University Press

Ashbury, F. D., Madlensky, L., Raich, P., Thompson, M., Whitney, G., Hotz, K., Kralj, B., & Edell, W. S. (2003). Antidepressant prescribing in community cancer care. *Supportive Care Cancer, 11*, 278–85.

Badger, T. A., Braden, C. J., & Mishel, M. H. (2001). Depression burden, self-help interventions, and side effect experience in women receiving treatment for breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 28*(3), 567–74.

Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1990). Psychological perspectives on successfull aging : The model of selective optimization with compensation. *Successfull aging: Perspectives from the behavioral sciences, 1*(1), 1-34.

Barcaccia, B., Esposito, G., Matarese, M., Bertolaso, M., Elvira, M., & De Marinis, M. G. (2013). Defining quality of life: A wild-goose chase? *Europe's Journal of Psychology, 9*(1), 185–203.

Bardwell, W. A., Natarajan, L., Dimsdale, J. E., Rock, C. L., Mortimer, J. E., Hollenbach, K., & Pierce, J. P. (2006). Objective cancer-related variables are not associated with depressive symptoms in women treated forearly-stage breast cancer. *Journal of Clinical Oncology, 24*(16), 2420–2427.

Barnes, L. L. B., Harp, D., & Jung, W. S. (2002). Reliability Generalization of Scores on the Spielberger State-Trait Anxiety Inventory. *Educational and Psychological Measurement, 62*(4), 603–618.

Barofsky, I. (2012). Can quality or quality-of-life be defined? Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of *Treatment, Care and Rehabilitation, 21*(4), 625–31.

Bateson, G. (1979). *Minds and nature. A necessary unity*. New York : Dutton.

Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Manuel de l'Inventaire de dépression de Beck* (2ème éd.). Paris : Édition du Centre de Psychologie Appliquée.

Beck, A. T., Steer, R. A., & Garbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review, 8*(1), 77–100.

Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelshon, M., Mock, J., & Erbauch, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry, 4*(6), 561–571.

Berkowitz, L. (1989). The frustration-aggression hypothesis: examination and reformulation. *Psychological Bulletin, 106*(1), 59–73.

Bonnaud-Antignac, A., & Préau, M. (2012). Adaptation et cancer. Dans C. Tarquinio (dir.), *Psychologie de l'adaptation* (p. 441-457). Bruxelles : De Boeck.

Bonneville-Hébert, N. (2014). L'interrelation entre la qualité de vie au travail et la qualité de vie personnelle: son rôle dans l'épuisement professionnel et la détresse psychologique (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal.

Bouchard, S., Gauthier, J., French, D., & Paradis, J. (1992). Normes francophones de l'Inventaire d'anxiété situationnelle et de trait d'anxiété (IASTA-Y). *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne, 33*(232).

Brady, M. J. D. F., Cella, D. F., Mo, F., Bonomi, A. E., Tulsky, D. S., Lloyd, S. R., Deasy, S., Cobleigh, M., & Shiomoto, G. (1997). Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast quality-of-life instrument. *Journal of Clinical Oncology, 15*(3), 974–86.

Bragard, I., Dupuis, G., Razavi, D., Reynaert, C., & Etienne, A. M. (2011). Quality of work life in doctors working with cancer patients. *Occupational Medicine, 62*(1), 34–40.

Bredart, A., Bouleuc, C., & Dolbeault, S. (2005). Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Current Opinion in Oncology, 17*(4), 351–354.

Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M., & Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *Bmj, 330*(7493), 702.

Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients : an hypothesis. *Journal of Medical Ethics, 10*(3), 124–127.

Canadian Cancer Society, Statistics Canada. (2016). *Canadian Cancer Statistics 2016*. Repéré à http://www.cancer.ca/~/media/cancer.ca/CW/cancer information/cancer 101/Canadian cancer statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2016-EN.pdf?la=en.

Carstensen, L. L. (1993). Motivation for social contact across the lifespan: A theory of socioemotional selectivity. Dans J. E. Jacobs (dir.), *Nebraska Symposium on Motivation* (Vol. 40, p. 209–254). Lincoln: University of Nebraska Press.

Caruso, R., Nanni, M. G., Riba, M., Sabato, S., Mitchell, A. J., Croce, E., & Grassi, L. (2017). Depressive spectrum disorders in cancer: prevalence, risk factors and screening for depression: a critical review. *Acta Oncologica, 56*(2), 146–155.

Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1982). Control theory: a useful conceptual framework for personality-social, clinical, and health psychology. *Psychological Bulletin, 92*(1), 111–135.

Carver, C. S., Sutton, S. K., & Scheier, M. F. (2000). Action, emotion, and personality: Emerging conceptual integration. *Personality and Social Psychology Bulletin, 26*(6), 741–751.

Cella, D. F., & Tross, S. (1986). Psychological adjustment to survival from Hodgkin's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*(5), 616–622.

Cohen, R. A., Moser, D. J., Clark, M. M., Aloia, M. S., Cargill, B. R., Stefanik, S., Albrecht, A., Tilkemeier, P., & Forman, D. E. (1999). Eurocognitive functioning and improvement in quality of life following participation in cardiac rehabilitation. *The American Journal Of Cardiolgy, 83*(9), 1374–1378.

Colleoni, M., Mandala, M., Peruzzotti, G., Robertson, C., Bredart, A., & Goldhirsch, A. (2000). Depression and degree of acceptance of adjuvant cytotoxic drugs. *The Lancet, 356*(9238), 1326–1327.

Corcoran, K., & Fisher, J. (1987). *Measures for clinical practice: A sourcebook.* New York : Simon and Schuster.

Cordova, M. J., Andrykowski, M. A., Kenady, D. E., McGrath, P. C., Sloan, D. A., & Redd, W. H. (1995). Frequency and correlates of posttraumatic-stress-disorder-like symptoms after treatment for breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 63*(6), 981–986.

Coutu, M. F., Durand, M. J., Loisel, P., Dupuis, G., & Gervais, S. (2005). Measurement properties of a new quality of life measure for patients with work disability associated with musculoskeletal pain. *Journal of Occupational Rehabilitation, 15*(3), 295–312.

Derogatis, L. R., & Melisaratos, N. (1983). The brief symptom inventory : An introductory report. *Psychological Medicine, 13*(3), 595–606.

Deshields, T., Tibbs, T., Fan, M. Y., & Taylor, M. (2006). Differences in patterns of depression after treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology : Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer, 15*(5), 398–406.

Dupuis, G. (1987). Quality of life: a new concept for an old problem. *Perspective Cardiology, 3*, 73–84.

Dupuis, G., Marois, D., & Etienne, A.-M. (2012a). La mesure de la qualité de vie : le modèle des systèmes de contrôle, une approche théorique pratique pour parler du bonheur. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive, 17*(1), 4–14.

Dupuis, G., Marois, D., & Etienne, A.-M. (2012b). La mesure de la qualité de vie à travers les âges : apport de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive, 17*(1), 2–3.

Dupuis, G., Perrault, J., Lambany, M.-C., Kennedy, E., & David, P. (1989). A new tool to assess quality of life: the quality of life systemic inventory. *Quality of Life and Cardiovascular Care, 5*(1), 36–45.

Dupuis, G., Taillefer, M.-C., Etienne, A.-M., Fontaine, O., Boivin, S., & Von Turk, A. (2000). Measurement of quality of life in Cardiac rehabilitation. Dans J. Jobin, F. Maltais, P. Leblanc, & C. Simard (dir.), *Advances in Cardiopulmonary Rehabilitation* (p. 247–273). Champaign : Human Kinetics Publishers.

Dupuis, G., Taillefer, M. C., Rivard, M. J., Roberge, M. A., & St-Jean, K. (2001). Quality of Life Systemic Inventory (QLSI) : sensitivity to change and psychometric characteristics. *Annals of Behavioral Medicine, 23*, 160.

Dupuis, G., Tousignant-Groulx, J., & Bonneville-Hébert, N. (2019). Qualité de vie au travail et épuisement professionnel, l'une peut-elle aider à prévenir

l'autre? *Psychologie du Travail et des Organisations.*

Duquette, R. L., Dupuis, G., & Perrault, J. (1994). A new approach for quality of life assessment in cardiac patients: rationale and validation of the Quality of Life Systemic Inventory (QLSI). *The Canadian journal of cardiology, 10*(1), 106–11.

Easterlin, R. A. (2005). Building a better theory of well-being. Dans L. Bruni & P. L. Porta (dir.), *Economics and Happiness : Framing the Analysis* (p. 29-64). Oxford: Oxford University Press.

Etienne, A.-M., & Dupuis, G. (2012). *Adaptation et bien-être.* Dans E. Spitz & C. Tarquinio (dir.), *Psychologie de l'adaptation* (p. 355-373). Paris : De Boeck.

Falagas, M. E., Zarkadoulia, E. A., Ioannidou, E. N., Peppas, G., Christodoulou, C., & Rafailidis, P. I. (2007). The effect of psychosocial factors on breast cancer outcome: a systematic review. *Breast Cancer Research, 9*(4), 1–23.

Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkins, V., & Saul, J. (2001). Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer, 84*(8), 1011–1015.

Fava, G. A. (1990). Methodological and conceptual issues in research on quality of life. *Psychotherapy and Psychosomatic, 54*(2-3), 70–76.

Ferron, M. (2011). *La relation entre qualité de vie et santé : une question épistémologique* (Mémoire de maîtrise). Université de Montréal. Repéré à http://hdl.handle.net/1866/6135

Fleury, J., Kimbrell, L. C., & Kruszewski, M. A. (1995). Life after a cardiac event: women's experience in healing. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care, 24*(6), 474–482.

Galloway, S., Bell, D., Hamilton, C., & Scullion, A. C. (2006). Well-being and quality of life: measuring the benefits of culture and sport-a literature review and thinkpiece. Edinburg : Scottish Government.

Ganz, P. A., Desmond, K. A., Leedham, B., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E., & Belin, T. R. (2002). Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute, 94*(1), 39–49.

Gauthier, J., & Bouchard, S. (1993). Adaptation canadienne-française de la forme révisée du State-Trait Anxiety Inventory de Spielberger. *Revue canadienne des sciences du comportement, 25*(4), 559–578.

Gillebaart, M. (2018). The "Operational" Definition of Self-Control. *Frontiers in Psychology, 9.*

Golembiewski, R. T., Billingsley, K., & Yeager, S. (1976). Measuring change

and persistence in human affairs: Types of change generated by OD designs. *The Journal of Applied Behavioral Science, 12*(2), 133–157.

Gouvernement du Canada. (2016). *Qu'est-ce que la dépression?* Repéré à https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/maladie-mentale/est-depression.html

Gotay, C. C., Korn, E. L., McCabe, M. S., Moore, T. D., & Cheson, B. D. (1992). Building quality of life assessment into cancer treatment studies. *Oncology, 6*(6), 25-28.

Greenberg, D. B. (2004). Barriers to the treatment of depression in cancer patients. *JNCI Monographs, 2004*(32), 127-135.

Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy, 44*(1), 11–25.

Holland, J. C., & Bultz, B. D. (2007). The NCCN Guideline for Distress Management: A Case for Making Distress the Sixth Vital Sign. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 5*(1), 3-7.

Hullmann, S. E., Robb, S. L., & Rand, K. L. (2016). Life goals in patients with cancer: A systematic review of the literature. *Psycho-Oncology, 25*(4), 387–399.

Kapoor, W. N. (2002). Current evaluation and management of syncope. *Circulation, 106*(13), 1606–1609.

Kinney, M. R. (1995). Quality of life research: rigor or rigor mortis. *Cardio-vascular Nursing, 31*(4), 25–28.

Kissane, D. W., Ildn, J., Bloch, S., Vitetta, L., Clarke, D. M., Smith, G. C., & McKenzie, D. P. (1998). Psychological morbidity and quality of life in Australian women with early-stage breast cancer: a cross-sectional survey. *Medical Journal of Australia, 169*(4), 192-196.

Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Weiss, R. B., Zhang, C., Zuckerman, E. L., Rosenberg, S., Mertz, M., Payne, D., Massie, M. J., Holland, J. F., Wingate, P., Norton, L., & Holland, J. C. (2003). Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society, 98*(4), 679-689.

Lamb, H. R., Bachrach, L. L., & Kass, F. I. (1984). *Treating the Homeless Mentally Ill : A Task Force of the American Psychiatrie Association.* Washington, D.C. : American Psychiatric Association.

Lanctôt, D. (2012). *L'impact du programme de yoga Bali sur la condition psychologique et la qualité de vie des femmes recevant une chimiothérapie pour le cancer du sein* (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal. Repéré à https://archipel.uqam.ca/5047/

Lansky, S. B., List, M. A., Herrmann, C. A., Ets-Hokin, E. G., DasGupta, T. K., Wilbanks, G. D., & Hendrickson, F. R. (1985). Absence of major depressive disorder in female cancer patients. *Journal of Clinical Oncology, 3*(11), 1553-1560.

Leplège, A. (1999). *Les mesures de la qualité de vie*. Presses Universitaires de France.

Leplège, A., & Hunt, S. (1997). The problem of quality of life in medicine. *Journal of the American Medical Association, 278*(1), 47–50.

Lévesque, K., Kus, T., St-Jean, K., Dupuis, G., Thibault, B., Guerra, P. G., Bédard, F., D'Antono, B. (2010). Psychological factors associated with a better quality of life following head-up tilt testing. *Applied Research in Quality of Life, 5*(3), 185–201.

Levine, S., & Croog, S. H. (1984). What constitutes quality of life? A conceptualization of the dimensions of life quality in healthy populations and patients with cardiovascular disease. Dans N. K. Wenger, M. E. Mattson, C. D. Furberg, & J. Elinson (dir.), *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies* (p. 46-58). Greenwich: Le Jacq.

Marois, D. (2015). *Exploration du lien entre les dysfonctions cognitives post chirurgie cardiaque et la qualité de vie des personnes agées de 65 ans et plus* (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal. Repéré à https://archipel.uqam.ca/7729/

Martel, J.-P., & Dupuis, G. (2006). Quality of Work Life: Theoretical and Methodological Problems, and Presentation of a New Model and Measuring Instrument. *Social Indicators Research, 77*(2), 333–368.

Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S., & Battaglini, A. (1998). Élaboration et validation d'un outil de mesure de la détresse psychologique dans une population non clinique de Québécois francophones. *Revue Canadienne de Santé Publique, 89*(3), 183–187.

Massie, M. J., & Holland, J. C. (1990). Depression and the cancer patient. *The Journal of Clinical Psychiatry, 51*(Suppl.), 12–19.

Moliner, C. E., Durand, M. J., Desrosiers, J., & Coutu, M. F. (2007). Subjective quality of life according to work status following interdisciplinary work rehabilitation consequent to musculoskeletal disability. *Journal of Occupational Rehabilitation, 17*(4), 667–682.

Mossey, J. M., & Shapiro, E. (1982). Self-rated health: A predictor of mortality among the elderly. *American Journal of Public Health, 72*(8), 800–808.

Muller, L., & Spitz, E. (2010). Effects of personal goal disturbance on psychological distress. *European Review of Applied Psychology, 60*(2), 105–112.

Ng, C. G., Boks M. P. M., Zainal, N. Z., & de Wit, N. J. (2011). The prevalence and pharmacotherapy of depression in cancer patients. *Journal of Affective Disorders Affect Disorder, 131*(1-3), 1–7.

Okamura, M., Yamawaki, S., Akechi, T., Taniguchi, K., & Uchitomi, Y. (2005). Psychiatric disorders following first breast cancer recurrence: prevalence, associated factors and relationship to quality of life. *Japanese Journal of Clinical Oncology, 35*(6), 302–309.

OMS. (2013). *Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020*. Suisse : Éditions de l'OMS

Osoba, D. (1999). Interpreting the meaningfulness of changes in health-related quality of life scores: Lessons from studies in adults. International *Journal of Cancer, 83*(12), 132–137.

Pasquini, M., & Biondi, M. (2007). Depression in cancer patients : a critical review. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health, 3*(1), 2.

Petrie, K. J., Buick, D. L., Weinman, J., & Booth, R. J. (1999). Positive effects of illness reported by myocardial infarction and breast cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research, 47*(6), 537–543.

Porter, L. S., Clayton, M. F., Belyea, M., Mishel, M., Gil, K. M., & Germino, B. B. (2006). Predicting negative mood state and personal growth in African American and White long-term breast cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, *31*(3), 195-204.

Post, M. (2014). Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 20*(3), 167–180.

Powers, W. T. (1973). *Behavior: the control of perception*. Chicago : Aldine.

Prior, W. J. (1991). *Virtue and knowledge: An Introduction to ancient Greek ethics*. New York : Routledge.

Ravenek, K. E., Ravenek, M. J., Hitzig, S. L., & Wolfe, D. L. (2012). Assessing quality of life in relation to physical activity participation in persons with spinal cord injury: A systematic review. *Disability and Health Journal, 5*(4), 213–223.

Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., De Brier, F., Van Heer, C., Kaufman, L., Derde, M. P., Beauduin, M., & Piccart, M. (1993). Prevention of adjustment disorders and anticipatory nausea secondary to adjuvant ahemotherapy: A double-blind, placebo-controlled study assessing the usefulness of alprazolam. *Journal of Clinical Oncology, 11*(7), 1384–1390.

Reich, M., Lesur, A., & Perdrizet-Chevallier, C. (2008). Depression, quality of life and breast cancer: a review of the literature. *Breast Cancer Research and Treatment, 110*(1), 9–17.

Reich, R. (1973). Care of the Chronically Mentally ill. A National Disgrace. *American Journal of Psychiatry, 130*(8), 911–912.

Rejeski, W. J., & Mihalko, S. L. (2001). Physical activity and quality of life in older adults. *The Journal of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences, 56*(Special Issue, no II), 23–35.

Rosenberg, R. (1995). Health-related quality of life between naturalism and hermeneutics. *Social Science & Medicine, 41*(10), 1411–1415.

Scanlon, T. (1993). Value, desire, and quality of life. Dans M. Nussbaum & A. Sem (dir.), *The quality of life* (p. 185–207). Oxford : Oxford University Press.

Seligman, M. E. P. (2004). *Authentic happiness : using the new positive psychology to realise your potential for lasting fulfillment*. New York : Atria Paperback

Sharpe, M., Strong, V., Allen, K., Rush, R., Postma, K., Tulloh, A., Maguire, P., House, A., Ramirez, A., & Cull, A. (2004). Major depression in outpatients attending a regional cancer centre: screening and unmet treatment needs. *British Journal of Cancer, 90*(2), 314–320.

Shimozuma, K. (2000). Assessment of quality of life in breast cancer patients. *Japanese journal of clinical medicine, 58*, 497–501.

Shimozuma, K. (2002). Quality of Life Assessment. *Breast Cancer, 9*(2), 100-106.

Somerset, W., Stout, S. C., Miller, A. H., & Musselman, D. (2004). Breast cancer and depression. *Oncology, 18*(8), 1021–1034.

Spielberger, C., Gorsuch, R., & Lushene, R. (1970). STAI. Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Self Evaluation Questionnaire). *Palo Alto : Consulting Psychologist Press, 22*, 1-24.

Spranger, M. A. & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science & Medicine, 48*(1), 1507–15s15.

St-Jean, K., Kus, T., Dupuis, G., Lévesque, K., Thibault, B., Guerra, P. G., Nadeau, R., & D'Antono, B. (2008). Quality of life in patients with recurrent vasovagal or unexplained syncope: Influence of sex, syncope type and illness representations. *Applied Research in Quality of Life, 3*(4), 235-249.

Stewart, A. L. (1992). Conceptual and methodological issues in defining quality of life: State of the art. *Progress in Cardiovascular Nursing, 7*(1), 3–11.

Taillefer, M., Dupuis, G., Hardy, J., & LeMay, S. (2005). Quality of Life before and after heart valve surgery is influenced by gender and type of valve. *Quality of Life Research, 14*(3), 769–778.

Taillefer, M., Dupuis, G., Lemay, M., & Roberge, S. (2003). Health-Related Quality of Life Models: Systematic Review of the Litterature. *Social Indicators Research, 64*(2), 293–323.

Taillefer, M. C., Dupuis, G., Roberge, M. A., & LeMay, S. (2003). Health-Related Quality of Life Models: Systematic Review of the Literature. *Social Indicators Research, 64*(2), 293–323.

Talbott, J. A. (1979). Care of the chronically mentally ill - still a national disgrace. *The American Journal of Psychiatry, 136*(5), 688–689.

Tatrow, K., & Montgomery, G. H. (2006). Cognitive behavioral therapy techniques for distress and pain in breast cancer patients: a meta-analysis. *Journal of behavioral medicine, 29*(1), 17–27.

Taylor, S. E., & Brown, J. D. (1994). Positive illusions and well-being revisited: Separating fact from fiction. *Psychological Bulletin, 116*(1), 21–27.

Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening life events : A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist, 38*(11), 1161–1173.

Thornton, A. A. (2002). Perceiving benefits in the cancer experience. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 9*(2), 153–165.

Ubel, P. A., Loewenstein, G., Schwarz, N., & Smith, D. (2005). Misimagining the unimaginable: The disability paradox and health care decision making. *Health Psychology, 24*(4S), 57–62.

Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de la validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Psychologie Canadienne, 30*(4), 662–680.

Partenariat canadien contre le cancer. (2018).Vivre avec un cancer : rapport sur l'expérience du patient.

Walker, J., Holm Hansen, C., Martin, P., Sawhney, A., Thekkumpurath, P., Beale, C., Symeonides, S., Wall, L., Murray, G., & Sharpe, M. (2013). Prevalence of depression in adults with cancer: a systematic review. *Annals of Oncology, 24*(4), 895-900.

Wood-Dauphinee, S. (1999). Assessing quality of life in clinical research from where have we come and where are we going? *Journal of Clinical Epidemiology, 52*(4), 355–363.

Zielińska-Wieczkowska, H., & Betłakowski, J. (2010). Analysis of depression intensification in cancer patients before and during chemotherapy. *Wiadomosci Lekarskie, 63*(2), 46–53.