



FACULTÉ DES SCIENCES
PSYCHOLOGIQUES
ET DE L'ÉDUCATION

UNIVERSITÉ LIBRE DE BRUXELLES

Contribution à l'optimisation de la communication et du coping dyadique en oncologie

ANNEXES

Julien Tiete

Contribution à l'optimisation de la communication et du coping dyadique en oncologie

Annexes

Julien Tiete

Protocole de l'étude contrôlée et randomisée

**Dyadic Communication Reinforcement Intervention for Patients with Cancer and
Caregivers**

Protocol

ClinicalTrials.gov ID: NCT03723122

Julien Tiete, Nicole Delvaux, Aurore Liénard & Darius Razavi

Background

Cancer disease has a potentially negative impact on patients and their families physically, psychologically and socially. The literature reports that the patients and patient's close ones levels of distress may be equivalent. Nearly one out two patient's close one presents, at some point, a significant level of psychological distress [1]. In addition, other studies report emotional interdependencies between the patient and family member [2]. Beyond the individual impact, the relationship between the patient and his close one can be altered. They have therefore to use both individual and dyadic coping strategies to cope with the cancer-related stressors. In some cases, a particular close one enters in a supportive role and becomes the patient's caregiver. The caregiver role and cancer-related stress can have an impact on dyadic communication. It has been shown that patients and their relatives tend to avoid communicating together about their emotions, concerns and questions about the disease, particularly in order to protect each other [4,5]. However, opened and adequate communication between patient and his caregiver have a positive impact on dyadic coping, emotional distress and quality of life [4,6-12].

In psycho-oncology, most interventions focus on patients but little on caregivers. Dyadic interventions for patients and their caregivers vary greatly from one another, both in form and content. Despite these variations, dyadic interventions tend to have a positive impact on coping levels, relational satisfaction and communication between the patient and his caregiver [13,14].

A pilot study has tested and confirmed the feasibility of a dyadic intervention. Following the results obtained, it therefore seems essential to propose a dyadic intervention focused on the communication mechanisms in order to strengthen mutual support and dyadic coping. This intervention should be brief (four interviews) and flexible (to dyadic functioning and medical circumstances). To our knowledge, there is no such psycho-oncological dyadic intervention of this type.

Objectives and hypothesis

Objectives

This is a randomized controlled trial. The main objective will be to assess the efficacy of an original psychological intervention on the mechanisms of dyadic communication between patients and caregivers.

The secondary objectives will be to test the impact of this intervention on communication and dyadic coping. In addition, if this intervention is effective, it would become a replicable intervention and training it to clinicians will also be part of our secondary objectives. The efficacy will be assessed by comparing the quantitative data collected from the dyads in the experimental group with the quantitative data collected from the dyads in the control group.

Hypothesis

This study is based on the hypothesis that a dyadic communication reinforcement intervention improves perceived dyadic communication competencies, perceived dyadic communication satisfaction and dyadic coping (primary outcomes).

Methods

Study

This is a randomized, longitudinal, controlled, experimental study conducted on two investigation sites. Randomization is a computer generated randomization list. Assessor, psychologist in charge of the intervention and participants are blinded for this randomization.

Patients and caregivers who agree to participate (an informed consent is provided to both) are assessed a first time (T1) before randomization and consisting of self-reported questionnaires and scales on demographic, medical and dyadic characteristics, emotional state, individual coping, dyadic coping, mutual support, communication frequency, communication satisfaction, perceived communication skills and medico-socio-demographic data. After T1, the dyads in the experimental group immediately benefit from the intervention and the dyads in the control group will benefit from the intervention after a 6-weeks waiting period. After the intervention (experimental group) or after a 6 weeks (control group), the dyads will participate in a second assessment time (T2). T2 consisting in the same self-reported questionnaires and scales except for the demographic, dyadic and medical characteristics.

Principal Investigation Site:

Erasme Hospital (Hôpital Erasme, Cliniques Universitaires de Bruxelles)
Route de Lennik, 808
1070 Brussels, Belgium

Secondary Investigation Site:

Jules Bordet Institute (Institut Jules Bordet)
Boulevard de Waterloo, 121
1000 Brussels, Belgium

Participants

1. Enrollment

To assess the efficacy of a dyadic communication reinforcement intervention, an enrollment of 60 dyads is necessary.

Patients were recruited from the oncology clinics at Erasme Hospital and Jules Bordet Institute (Brussels, Belgium). Typically, patients were contacted first by the recruitment manager. Patients designated the caregiver they wished to participate with. Informed consents were collected from both.

2. Eligibility

Patients and caregivers are recruited from oncology clinics at Erasme Hospital and Jules Bordet Institute (Brussels, Belgium). Recruitment and all study procedures were approved by a central ethics committee (Erasme – ULB Ethics Committee) and all participants are providing written informed consent.

Patients in treatment and benefiting from folfox, folfiri, folfirinox or folfiri+bevacizumab-type chemotherapy with a life expectancy of ≥ 6 months or patients diagnosed with any type of cancer with a life expectancy of ≥ 6 months and referred by a psychologist to one of the principal investigators and one of their caregivers (spouse, intimate partner, family relative or extra-family relative) are eligible. Both members of the dyad had to be aged ≥ 18 years old and able to speak and read French.

Inclusion Criteria:

- To read and speak French
- To be aged 18 years old or more
- To be diagnosed with any cancer type with a life expectancy of ≥ 6 months or be the caregiver of patients meeting this inclusion criteria
- To benefit from a folfox, folfiri, folfirinox or folfiri+bevacizumab-type chemotherapy with a life expectancy of ≥ 6 months or be the caregiver of patients meeting this inclusion criteria

Exclusion Criteria:

- Not be treated in case of a psychiatric disorder

Study description

The aim of this randomized longitudinal study is to assess the efficacy of a dyadic communication reinforcement intervention (DCRI) between cancer patients and their caregivers. Efficacy of the DCRI will be assessed by the analysis of changes over time in both patients and caregivers self-reported questionnaires/scales measures.

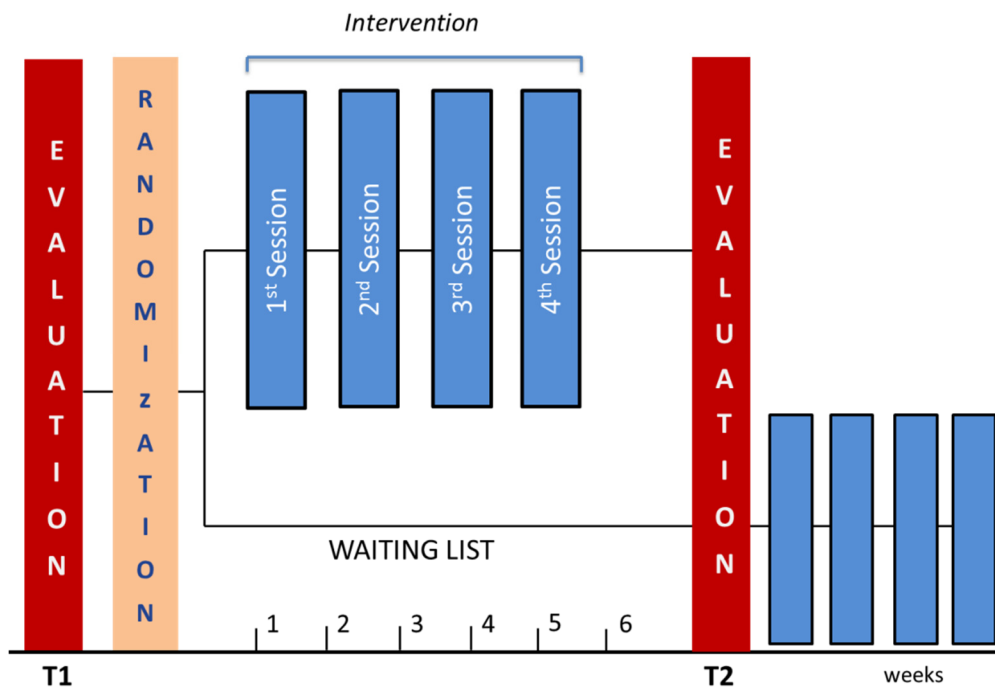


Figure 1. Study Design

As shown in figure 1, participants are randomly assigned to the experimental group, consisting of the DCRI, or to the control group, consisting of a waiting list. The randomization is provided by a computer generated list. Dyads in the waiting list can complete the DCRI after the last assessment if they want to. Investigator, psychologist in charge of the intervention and participants are blinded for this randomization. Dyads completed a follow-up assessment (T2), either 2 weeks after the DCRI in the experimental group or 6 weeks after baseline in the control condition. All assessment time were completed either at the outpatient clinic or at home.

DCRI aims communication reinforcement by a weekly 4-sessions program. DCRI is manualized and is conducted by an experienced psychologist (same psychologist for all participating

dyads). Sessions focus on reciprocal cancer-related stress communication between patients and their caregivers using a specific communication task that promotes self-disclosure and request for support. All sessions are divided into four times: (1) session introduction, (2) first communication task, (3) second communication task and (4) session conclusion.

1) *Session introduction*: Firstly, psychologist assesses if any significant moment occurred before the actual session and let dyad members talk about it if they want. Secondly, psychologist addresses some theoretical information about the session subject. First and second session subject is about personal cancer concerns disclosure and close one supportive response to this disclosure. Third and fourth session subject is about personal request for support to face a cancer-related stress and close one response to this request for support. In the first and second session, psychologist therefore discusses the importance of sharing stress appraisal, stress describing, thoughts and emotions expressing and how to be supportive in responding. In the third and fourth session, psychologist discusses the importance of the personal needs communication and the clarity of the request for support to be well understood by the partner.

2) *First communication task*: This communication task is divided into an audio-recorded communication exercise and the debriefing of this communication exercise. An exercise lasts 5 minutes and psychologist stays with the dyad but does not intervene during it. This exercise consists in patient and caregivers embody a specific role: “discloser” and “listener”. Each role is associated with specific instructions. In the first and second session, the discloser has to express a personal cancer-related stress to the listener. The listener has to listen and respond supportively to this expressed cancer-related stress. In the third and fourth session, the discloser has to ask for help about a personal cancer-related stress to the listener. The listener has to listen and respond to this request for support. The exercise debriefing consists in the listening, in session, of the exercise record. After the listening, psychologist asks to the listener what kind of the discloser communicational behavior help him to understand the expressed cancer-related stress. Psychologist asks also to the discloser what kind of the listener communicational behavior help him to feel supported. After that, psychologist reinforces each positive communication strategy used by the discloser and the listener.

3) *Second communication task*: This is the replication of the first communication task. In each session, there are therefore two communication tasks (two exercises and two debriefing). Exercise (and therefore task) is performed twice a session to let patient and caregiver experiment each of “discloser” and “listener” roles.

4) *Session conclusion*: Psychologist summarizes the two communication tasks and notes all positive communication strategies used by the patient and the caregiver in self-disclosing/responding (first and second session) or request for support/responding to request for support.

Assessment

Patients and caregivers are assessed by self-reported measures at T1 and 2 weeks after the intervention (in the experimental group) or 6 weeks after baseline (in the control group). Patients and caregivers complete exactly the same self-reported questionnaires and scales. Patients had a medical information questionnaire in addition at baseline and study personnel rated their performance status, based on the Karnofsky Performance Status Scale, at T1 and T2. Other specific oncologic information was collected by medical record review.

T1 assessment:

- Demographic characteristics are assessed by a 12-items questionnaire. It provides some information as gender, age, cultural background, education level, native speaking, professional situation, familial situation (children) and psychiatric history.
- Dyadic characteristics are assessed by a 8-items questionnaire that provides some information as relationship type, relationship length, living situation and contact frequency between patients and caregivers.

T1 patient specific assessment:

- Medical information are assessed by a 5-items questionnaire that provides some information as time since diagnosis, cancer primary site, treatment type and other chronic disease type.

T1/T2 patient specific assessment:

- Physical Status is measured by the assessor who rates each patient by a Karnofsky score on Karnofsky Performance Status Scale [16].

T1/T2 assessment:

- Perceived cancer-related dyadic communication self-efficacy is measured by a 6-dimension scale. This scale was constructed on Bandura's self-efficacy scales model [17]. The first and second dimensions assess the subject's perception about his own communication self-efficacy (disclosure and request for support). The third and fourth dimension assess the subject's perception about his close one's communication self-efficacy (disclosure and request for support). The fifth and sixth dimensions assess the subject's perception about their reciprocal communication self-efficacy (disclosure and request for support). Each dimension is divided into 5 items. Subject has to rate each item on a 0-100 range (0 = not certain; 100 = absolutely certain).
- Perceived cancer-related dyadic communication frequency and satisfaction are measured by visual analogic scales (VAS). The VAS focus on 3 dimensions: subject's perception of his own cancer-related communication, subject's perception of his close one's cancer-related communication and subject's perception of their reciprocal cancer-related communication. For communication frequency, continuum goes from "Never" to "Always". For communication satisfaction, continuum goes from "Not at all" to "Absolutely".
- Cancer-related dyadic coping is measured with the Dyadic Coping Inventory (DCI) [18]. The DCI is composed of the following six different dimensions: stress communication, supportive dyadic coping, delegated dyadic coping, negative dyadic coping, common dyadic coping and evaluation of dyadic coping. Each dimension is divided into perception of coping by oneself and perception of coping by close one, yielding ten subscales. The DCI has a 5-point Likert scale (1 = "Rarely"; 5 = "Very

Frequently”) and provides a total score (35-175). The validated French version was used [19]. Instructions were adapted to focus on cancer-related stress.

- Anxiety and depression are measured with the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [20], which assess level of depression and anxiety in the past 7 days by a 14-item self-reported scale. HADS provides a total score (0-42) and two subscores (0-21 for anxiety and 0-21 for depression). The validated French version, on cancer patients, of the HADS was used [21].
- Individual coping is measured with the Ways of Coping Checklist (WCC) [22]. The validated French version was used [23]. WCC is divided into three subscales which represent three types of coping strategies: problem-focused coping, emotion-focused coping and social support-seeking. The WCC has a 4-point Likert scale (1 = “No”; 4 = “Yes”) and provides three subscores.
- Mutual support is assessed with a 4-items questionnaire that provides some information as perceived type of support provided by the close one, support satisfaction and number of other caregivers in addition of the close one.

Data collection

The same assessor is in charge of the T1 and T2. After completion, assessor makes a numerical copy of the entire assessment. This copy is put on an encrypted hard drive disk. Paper version is given in person to data manager. Paper versions are stored in a secure location.

Two data assistants encode data given by the assessment. They only have a participant ID and no randomization information. Double encoding, checked by the data manager, reduces encoding error.

Statistical Analysis

Statistical analysis consisted in a comparative analysis of groups at baseline using parametric and nonparametric tests as appropriate (Student's t test, Mann-Whitney U test or Chi-squared test). Patients and caregivers outcomes at baseline and after the DCRI, or after the waiting period, will be compared using repeated measures analysis of variance (ANOVA). Time and group-by-time effects will be processed using ANOVA. Effect size will be report with eta-squared (η^2) given by ANOVA. All tests are two-tailed, and the alpha is set at 0.05. All analyzes will be performed using IBM SPSS®, version 25.

References

1. Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B. & King M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 6. Art. No.: CD007617. DOI:10.1002/14651858.CD007617.pub2.
2. Moser, M.T., Künzler, A., Nussbeck, F., Bargetzi, & Znoj, HJ. (2013). Higher emotional distress in female partners of cancer patients: prevalence and patient-partner interdependencies in a 3-year cohort. *Psycho-Oncology*, 22, 2693-2701.
3. Barg, F.K., Pasacreta, J.V., Nuamah, I.F., Robinson, K.D., Angeletti, K., Yasko, J.M. & McCorkle, R. (1998). A description of psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients. *Journal of Family Nursing*, 4, 394-413.
4. Boehmer, U. & Clark, JA. (2001). Communication about prostate cancer between men and their wives. *The Journal of Family Practice*, 50, 226-231.
5. Gray, R.E., Fitch, M., Phillips C., Labrecque M & Fergus K. (2000). Managing the impact of illness: the experiences of men with prostate cancer and their spouses. *Journal of Health Psychology*, 5:531-548.
6. Carlson, L., Bultz, B., Speca, M. & St-Pierre M. (2000). Partners of prostate cancer patients: Part 1. Impact, adjustment, and coping across the illness trajectory. *Journal of Psychosocial Oncology*, 18, 39-63.
7. Bantia, R., Malcarne, V.L., Varni, J.W., Ko, C.M., Sadler G.R. & Greenbergs H.L. (2003). The effects of dyadic strength and coping styles of psychological distress in couples faced with prostate cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 26, 31-52.
8. Lee, E. & Roberts, L.J. (2018). Between individual and family coping: a decade of theory and research on couples coping with health-related stress. *Journal of family Theory & Review* 10: 141-164. doi: 10.1111/jftr.12252.
9. Kayser, K., Watson, L.E. & Andrade, J.T. (2007). Cancer as a “We-disease”: examining the process of coping from a relational perspective. *Family Systems & Health*, 25(4), 404-418.
10. Manne, S. & Badr H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples’ psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112 (suppl 11), 2541-2555. doi: 10.1002/cncr.23450.
11. Li, Q. & Loke, A.Y. (2014). A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver-cancer-patients dyads: Communication, reciprocal influence, and caregiver-patient congruence. *European Journal of Oncology Nursing* 18, 58-65. doi: 10.1016/j.ejon.2013.09.003.

12. Song L., Rini C., Ellis K.R. & Northouse L.L. (2016). Appraisals, perceived dyadic communication, and quality of life over time among couples coping with cancer. *Supportive Care in Cancer* 24, 3757-3765. doi: 10.1007/s00520-016-3188-0.
13. Bard, H. & Krebs, P. (2012). A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*, doi: 10.1002/pon.3200.
14. Waldron, E., Janke, E.A., Bechtel, C., Ramirez, M. & Cohen, A. (2012). A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Psycho-Oncology*, doi: 10.1002/pon.3138.
15. Kayser, K. & Scott, J. (2008). *Helping couples cope with women's cancer*. New York: Springer.
16. Mor, V., Laliberte, L., Morris, J.N. & Wiemann, M. (1984). The Karnofsky Performance Status Scale. An examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer* 53(9):2002-2007.
17. Bandura, A. (2006). Guide for constructing self-efficacy scales. In T. Urdan, F. Pajares (Eds.), *Self-efficacy beliefs of Adolescents* (307-337). Charlotte: IAP.
18. Bodenmann G. (2008). *Dyadisches Coping Inventar: Testmanual* [Dyadic Coping Inventory: Test manual]. Bern, Switzerland: Huber.
19. Ledermann T., Bodenmann G., Gagliardi S., Charvoz L., Verardi S., Rossier, J, Bertni A. & lafrate, R. (2010). Psychometrics of the Dyadic Coping Inventory in three language groups. *Swiss Journal of Psychology/Schweizerische Zeitschrift für Psychologie/Revue Suisse de Psychologie* 69(4): 201-212
20. Zigmond, A.S. & Snaith, R.P. (1983). The hospital depression and anxiety scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67(6): 361-370.
21. Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C. & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du H.A.D.S. dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de psychologie appliquée* 39(4): 295-307.
22. Folkman, S. & Lazarus, R. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior* 21(3): 219-239. doi: 10.2307/2136617.
23. Cousson, F., Bruchon-Schweitzer M., Quintard, B., Nuissier, J. & Rascle, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : validation française de la W.C.C. (Ways of coping checklist). *Psychologie Française* 41: 155-164.

CASE REPORT FORM

Evaluations T1/T2 patients et proches

Julien Tiete & Darius Razavi

Date
 / /

ECHELLE DE PERFORMANCE DE KARNOFSKY

Cette échelle va nous permettre d'avoir un indice sur le niveau de performance du patient. Veuillez indiquer le score de performance en vous référant au tableau ci-dessous.

Score :

Score	Performance
100	Normale. Pas de plaintes ou de signes de maladie.
90	Peut mener une activité normale. Signes ou symptômes mineurs de la maladie.
80	Peut mener une activité normale, mais avec effort. Signes ou symptômes mineurs de la maladie.
70	Peut s'occuper de lui-même, mais incapable de mener une activité normale.
60	Nécessite une aide occasionnelle, mais est capable de s'occuper de la plupart de ses besoins.
50	Nécessite une aide régulière et des soins médicaux fréquents.
40	Handicapé(e). Nécessite des aides et des soins médicaux spéciaux.
30	Handicapé(e) lourdement. Nécessite une prise en charge médicalisée sans que la vie soit en danger.
20	Très malade. Hospitalisation nécessaire. Un traitement actif est nécessaire.
10	Processus de fin de vie.

ID Dyade

PAR

GRP

T

EVA

Date
 □□ / □□ / □□□□

VOS INFORMATIONS MEDICALES

Ce questionnaire a pour objectif de récolter quelques informations afin de mieux appréhender la situation médicale que vous traversez actuellement.

1. Depuis combien de temps avez-vous reçu votre diagnostic de cancer ?

□□ ans et □□ mois

2. Quelle est la localisation de votre cancer ?

- Foie
 Colon
 Pancréas
 Sein
 Prostate
 Autre (précisez) :

3. Dans quelle phase de la maladie êtes-vous actuellement ?

- Phase de diagnostic initial
 Phase de traitement (suivant le diagnostic initial)
 Phase de diagnostic de récurrence
 Phase de traitement (suivant un diagnostic de récurrence)
 Phase de rémission

4. Actuellement, bénéficiez-vous d'un traitement médical pour votre cancer ?

Oui Non

Si oui, lequel ?

- Chimiothérapie
 Radiothérapie
 Hormonothérapie
 Autre (précisez) :

ID Dyade PAR GRP T EVA
 □□□ 1 □ 1 □□

Date

<input type="text"/>	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	---	----------------------	----------------------	---	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------

5. Avez-vous une autre maladie chronique ? Oui Non

Si oui, précisez :

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
<input type="text"/>	<input type="text" value="1"/>	<input type="text"/>	<input type="text" value="1"/>	<input type="text"/>

Date

□□ / □□ / □□□□

VOS INFORMATIONS

Ce questionnaire a pour objectif de récolter des informations vous concernant.

1. Date de naissance :

□□ / □□ / □□□□

2. Sexe :

Masculin Féminin

3. Votre langue maternelle :

Français

Néerlandais

Allemand

Autre (précisez) :

4. Votre origine culturelle : (plusieurs réponses possibles)

Europe occidentale

Europe de l'est

Proche et Moyen-Orient

Maghreb

Afrique (hors Maghreb)

Extrême-Orient

Autre (précisez) :

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
□□□	□	□	□ 1	□□

5. Avez-vous des enfants ?

- Oui
 Non

Si oui, veuillez indiquer le nombre d'enfant(s) :

--	--

6. Niveau d'études le plus élevé atteint :

- Enseignement primaire ou moins
 Enseignement secondaire inférieur
 Enseignement secondaire supérieur
 Enseignement supérieur de type court
 Enseignement universitaire
 Enseignement post-universitaire

7. Activité professionnelle actuelle :

- Travail temps plein
 Travail temps partiel
 Incapacité de travail
 Invalidité
 A la recherche d'un emploi
 Etudiant(e)
 Homme/Femme au foyer
 Retraité
 Autre (précisez) :

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text" value="1"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>

8. Profession (actuelle) :

- Ouvrier(ère)
 Employé(e) ou fonctionnaire
 Cadre ou haut fonctionnaire
 Indépendant(e) ou profession libérale
 Homme/Femme au foyer
 Sans emploi
 Etudiant(e)
 Non applicable

9. Avez-vous déjà eu un suivi psychologique ?

- Oui
 Non

10. Avez-vous déjà eu un suivi psychiatrique ?

- Oui
 Non

11. Avez-vous eu des antécédents dépressifs ?

- Oui
 Non

Si oui, combien avez-vous eu d'épisodes dépressifs ?

--	--

Si oui, avez-vous eu une médication pour un de ces épisodes dépressifs ?

- Oui
 Non

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text" value="1"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>

12. Avez-vous eu d'autres antécédents psychiatriques ? Oui Non

Si oui, précisez :

Si oui, avez-vous eu une médication pour ce trouble psychiatrique ?

 Oui Non

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Date

<input type="text"/>	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	<input type="text"/>	/	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	---	----------------------	----------------------	---	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------

INFORMATIONS DYADIQUES

Ce questionnaire va nous permettre de récolter quelques informations sur le type de relation que vous entretenez avec votre proche.

1. Quel lien vous unit à votre proche ?

- Conjoint (marié)
 Conjoint (non marié)
 Frère/sœur
 Parent (vous êtes un enfant de votre proche)
 Parent (vous êtes le père/la mère de votre proche)
 Autre (précisez) :

Si vous êtes conjoints ou unis par un lien non-familial, depuis combien de temps êtes-vous en relation ?

<input type="text"/>	<input type="text"/>	Années	<input type="text"/>	<input type="text"/>	Mois
----------------------	----------------------	--------	----------------------	----------------------	------

2. Vivez-vous sous le même toit ?

- Oui Non

3. Votre proche est-il votre aidant principal (la personne qui vous aide le plus) ?

- Oui Non

4. Quel type de soutien vous apportait votre proche avant le diagnostic de la maladie ? (plusieurs réponses possibles)

- Il/Elle vous rassurait, vous écoutait (soutien émotionnel)
 Il/Elle vous aidait dans les tâches pratiques (soutien instrumental)
 Il/Elle vous aidait dans la recherche d'informations (soutien informationnel)
 Aucun soutien

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
			1	

5. **Quel est le type de contact le plus fréquent que vous entreteniez avec votre proche avant le diagnostic de la maladie ?**

- Par écrit (SMS, mail, lettre,...)
 Par téléphone (y compris les appels vidéo)
 Par rencontre (vous passiez du temps ensemble)

6. **A quelle fréquence, en moyenne, rencontriez-vous (vous passiez du temps ensemble) votre proche avant le diagnostic de la maladie ?**

- Pas du tout
 Moins d'une fois par semaine
 Une fois par semaine
 Deux fois par semaine
 Trois fois par semaine
 Quatre fois par semaine
 Plus de quatre fois par semaine

7. **Quel est le type de contact le plus fréquent que vous entretenez avec votre proche depuis le diagnostic de la maladie ?**

- Par écrit (SMS, mail, lettre,...)
 Par téléphone (y compris les appels vidéo)
 Par rencontre (vous passez du temps ensemble)

8. **A quelle fréquence, en moyenne, rencontrez-vous (vous passez du temps ensemble) votre proche depuis le diagnostic de la maladie ?**

- Pas du tout
 Moins d'une fois par semaine
 Une fois par semaine
 Deux fois par semaine
 Trois fois par semaine
 Quatre fois par semaine
 Plus de quatre fois par semaine

ID Dyade PAR GRP T EVA
 1

Date
 / /

SOUTIEN MUTUEL

Ce questionnaire a pour objectif de mieux appréhender la façon dont votre proche vous soutient pour faire face **aux stress liés à la maladie et ses conséquences.**

1. Quel type de soutien vous apporte votre proche ? (plusieurs réponses possibles)

- Il/Elle vous rassure, vous écoute (soutien émotionnel)
- Il/Elle vous aide dans les tâches pratiques (soutien instrumental)
- Il/Elle vous aide dans la recherche d'informations (soutien informationnel)
- Aucun

2. A quel point êtes-vous satisfait du soutien que vous apporte votre proche ?

- Insatisfait(e)
- Plutôt insatisfait(e)
- Plutôt satisfait(e)
- Satisfait(e)

3. En plus de votre proche, combien de personnes de votre entourage vous apportent du soutien pour faire face au stress lié à la maladie ?

- Aucune
- 1
- 2
- 3
- Plus de 3

4. En plus de votre proche, avec combien de personnes de votre entourage discutez-vous régulièrement de vos stress liés à la maladie ?

- Aucune
- 1
- 2
- 3
- Plus de 3

ID Dyade PAR GRP T EVA

Date
 / /

CAPACITES DE COMMUNICATION

Lisez attentivement chacune des 5 affirmations qui vont suivre concernant votre capacité à communiquer avec votre proche **à propos des stress liés à la maladie et ses conséquences.**

Êtes-vous certain(e) que vous possédez la capacité mentionnée ? Évaluez cette certitude, sous forme de chiffre, dans la colonne « Niveau de certitude », en vous référant à l'échelle ci-dessous.

Echelle de niveau de certitude

0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
Pas du tout certain(e)					Moyennement certain(e)					Tout à fait certain(e)

- | | Niveau de
certitude
(0-100) |
|---|-----------------------------------|
| 1. <u>Je suis capable</u> d'exprimer clairement mes stress liés à la maladie, à mon proche. | _____ |
| 2. <u>Je me sens à l'aise</u> d'exprimer clairement mes stress liés à la maladie, à mon proche. | _____ |
| 3. <u>J'arrive</u> à exprimer clairement mes stress liés à la maladie, à mon proche. | _____ |
| 4. <u>Je sais comment</u> exprimer clairement mes stress liés à la maladie, à mon proche. | _____ |
| 5. <u>C'est facile pour moi</u> d'exprimer clairement mes stress liés à la maladie, à mon proche. | _____ |

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>

Date
 / /

CAPACITES DE COMMUNICATION

Lisez attentivement chacune des 5 affirmations qui vont suivre concernant votre capacité à communiquer avec votre proche **à propos des stress liés à la maladie et ses conséquences.**

Êtes-vous certain(e) que vous possédez la capacité mentionnée ? Évaluez cette certitude, sous forme de chiffre, dans la colonne « Niveau de certitude », en vous référant à l'échelle ci-dessous.

Echelle de niveau de certitude

0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
Pas du tout certain(e)					Moyennement certain(e)					Tout à fait certain(e)

	Niveau de certitude (0-100)
1. <u>Je suis capable</u> de demander de l'aide à mon proche pour faire face à mes stress liés à la maladie.	_____
2. <u>Je me sens à l'aise</u> de demander de l'aide à mon proche pour faire face à mes stress liés à la maladie.	_____
3. <u>J'arrive</u> à demander de l'aide à mon proche pour faire face à mes stress liés à la maladie.	_____
4. <u>Je sais comment</u> demander de l'aide à mon proche pour faire face à mes stress liés à la maladie.	_____
5. <u>C'est facile pour moi</u> de demander de l'aide à mon proche pour faire face à mes stress liés à la maladie.	_____

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>

Date
 / /

CAPACITES DE COMMUNICATION

Lisez attentivement chacune des 5 affirmations qui vont suivre concernant votre capacité à communiquer avec votre proche **à propos des stress liés à la maladie et ses conséquences.**

Êtes-vous certain(e) que votre proche possède la capacité mentionnée ? Évaluez cette certitude, sous forme de chiffre, dans la colonne « Niveau de certitude », en vous référant à l'échelle ci-dessous.

Echelle de niveau de certitude

0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
Pas du tout certain(e)					Moyennement certain(e)					Tout à fait certain(e)

	Niveau de certitude (0-100)
1. <u>Mon proche est capable</u> de m'exprimer clairement ses stress liés à la maladie.	_____
2. <u>Mon proche se sent à l'aise</u> de m'exprimer clairement ses stress liés à la maladie.	_____
3. <u>Mon proche arrive</u> à m'exprimer clairement ses stress liés à la maladie.	_____
4. <u>Mon proche sait comment</u> m'exprimer clairement ses stress liés à la maladie.	_____
5. <u>C'est facile pour mon proche</u> de m'exprimer clairement ses stress liés à la maladie.	_____

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>

Date
 / /

CAPACITES DE COMMUNICATION

Lisez attentivement chacune des 5 affirmations qui vont suivre concernant votre capacité à communiquer avec votre proche **à propos des stress liés à la maladie et ses conséquences.**

Êtes-vous certain(e) que votre proche possède la capacité mentionnée ? Évaluez cette certitude, sous forme de chiffre, dans la colonne « Niveau de certitude », en vous référant à l'échelle ci-dessous.

Echelle de niveau de certitude

0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
Pas du tout certain(e)					Moyennement certain(e)					Tout à fait certain(e)

- | | Niveau de
certitude
(0-100) |
|---|-----------------------------------|
| 1. <u>Mon proche est capable</u> de me demander de l'aide pour faire face à ses stress liés à la maladie. | _____ |
| 2. <u>Mon proche se sent à l'aise</u> de me demander de l'aide pour faire face à ses stress liés à la maladie. | _____ |
| 3. <u>Mon proche arrive</u> à me demander de l'aide pour faire face à ses stress liés à la maladie. | _____ |
| 4. <u>Mon proche sait comment</u> me demander de l'aide pour faire face à ses stress liés à la maladie. | _____ |
| 5. <u>C'est facile pour mon proche</u> de me demander de l'aide pour faire face à ses stress liés à la maladie. | _____ |

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>

Date
 / /

CAPACITES DE COMMUNICATION

Lisez attentivement chacune des 5 affirmations qui vont suivre concernant votre capacité à communiquer avec votre proche **à propos des stress liés à la maladie et ses conséquences.**

Êtes-vous certain(e) que vous et votre proche possédez la capacité mentionnée ? Évaluez cette certitude, sous forme de chiffre, dans la colonne « Niveau de certitude », en vous référant à l'échelle ci-dessous.

Echelle de niveau de certitude											
0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100	
Pas du tout certain(e)					Moyennement certain(e)						Tout à fait certain(e)
											Niveau de certitude (0-100)
1.	<u>Nous sommes capables</u> de nous exprimer clairement nos stress liés à la maladie.										—
2.	<u>Nous nous sentons à l'aise</u> de nous exprimer clairement nos stress liés à la maladie.										—
3.	<u>Nous arrivons</u> à nous exprimer clairement nos stress liés à la maladie.										—
4.	<u>Nous savons comment</u> nous exprimer clairement nos stress liés à la maladie.										—
5.	<u>C'est facile pour nous</u> de nous exprimer clairement nos stress liés à la maladie.										—

ID Dyade PAR GRP T EVA

Date
 / /

CAPACITES DE COMMUNICATION

Lisez attentivement chacune des 5 affirmations qui vont suivre concernant votre capacité à communiquer avec votre proche **à propos des stress liés à la maladie et ses conséquences.**

Êtes-vous certain(e) que vous et votre proche possédez la capacité mentionnée ? Évaluez cette certitude, sous forme de chiffre, dans la colonne « Niveau de certitude », en vous référant à l'échelle ci-dessous.

Echelle de niveau de certitude

0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
Pas du tout certain(e)			Moyennement certain(e)				Tout à fait certain(e)			

	Niveau de certitude (0-100)
1. <u>Nous sommes capables</u> de nous demander de l'aide pour faire face à nos stress liés à la maladie.	_____
2. <u>Nous nous sentons à l'aise</u> de nous demander de l'aide pour faire face à nos stress liés à la maladie.	_____
3. <u>Nous arrivons</u> à nous demander de l'aide pour faire face à nos stress liés à la maladie.	_____
4. <u>Nous savons comment</u> nous demander de l'aide pour faire face à nos stress liés à la maladie.	_____
5. <u>C'est facile pour nous</u> de nous demander de l'aide pour faire face à nos stress liés à la maladie.	_____

ID Dyade PAR GRP T EVA

Date
 / /

FREQUENCE DE COMMUNICATION

Ce questionnaire va nous permettre de mieux appréhender la fréquence à laquelle vous et votre proche communiquez **à propos des stress liés à la maladie et ses conséquences.**

Pensez à la communication que vous avez eue avec votre proche au cours des deux dernières semaines.

Pour chaque affirmation, placez une croix à l'endroit de la ligne qui correspond le mieux à la fréquence à laquelle vous communiquez.

1. J'exprime clairement mes stress liés à la maladie, à mon proche.

Jamais Toujours

2. Je demande clairement de l'aide à mon proche pour faire face à mes stress liés à la maladie.

Jamais Toujours

ID Dyade PAR GRP T EVA

3. Mon proche m'exprime clairement ses stress liés à la maladie.

Jamais

Toujours

4. Mon proche me demande clairement de l'aide pour faire face à ses stress liés à la maladie.

Jamais

Toujours

5. Nous nous exprimons clairement nos stress liés à la maladie.

Jamais

Toujours

6. Nous nous demandons clairement de l'aide pour face à nos stress liés à la maladie.

Jamais

Toujours

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>

Date

 / /

SATISFACTION DE LA COMMUNICATION

Ce questionnaire va nous permettre de mieux appréhender la satisfaction que vous avez de la communication **à propos des stress liés à la maladie et ses conséquences** que vous entretenez avec votre proche.

Pensez à la communication que vous avez eue avec votre proche au cours des deux dernières semaines.

Pour chaque affirmation, placez une croix à l'endroit de la ligne qui correspond le mieux à votre satisfaction.

1. Je suis très satisfait de la manière dont j'exprime mes stress liés à la maladie, à mon proche.

Pas du tout

Tout à fait

2. Je suis très satisfait de la manière dont je demande de l'aide à mon proche pour faire face à mes stress liés à la maladie.

Pas du tout

Tout à fait

ID Dyade PAR GRP T EVA

-
3. Je suis très satisfait de la manière dont mon proche m'exprime ses stress liés à la maladie.

Pas du tout

Tout à fait

4. Je suis très satisfait de la manière dont mon proche me demande de l'aide pour faire face à ses stress liés à la maladie.

Pas du tout

Tout à fait

5. Je suis très satisfait de la manière dont nous nous exprimons nos stress liés à la maladie.

Pas du tout

Tout à fait

ID Dyade PAR GRP T EVA

Date

		/			/				
--	--	---	--	--	---	--	--	--	--

INVENTAIRE DE COPING DYADIQUE (DCI)

Par ce questionnaire, nous souhaiterions savoir comment vous et votre proche gérez les **stress liés à la maladie et ses conséquences**.

Pensez à ce que vous avez fait au cours des deux dernières semaines.

Répondez aux questions le plus spontanément possible et sans réfléchir trop longtemps, en cochant la réponse qui vous convient le mieux.

Que faites-vous lorsque vous vous sentez stressé(e) par rapport à la maladie ?

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
1. Je dis à mon proche que je serais content(e) d'obtenir de sa part du soutien pratique ou des conseils concrets.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je demande à mon proche de prendre en charge certaines de mes tâches.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je montre à mon proche, par mon comportement, que je suis dépassé(e) et que je ne me sens pas bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. J'exprime clairement à mon proche comment je me sens et que j'ai besoin de son soutien émotionnel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Que fait votre proche lorsque vous vous sentez stressé(e) par rapport à la maladie ?

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
5. Mon proche me donne le sentiment qu'il me comprend et qu'il s'intéresse à mon stress.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mon proche est solidaire envers moi, me dit qu'il connaît aussi ce sentiment et qu'il est à mes côtés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Mon proche me reproche de ne pas pouvoir assez bien réagir au stress.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mon proche m'aide à voir la situation sous un autre angle et à relativiser le problème.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA					
<table style="border: none;"> <tr> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>				<input style="width: 20px; height: 20px;" type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px;" type="checkbox"/>	<input style="width: 20px; height: 20px;" type="checkbox"/>	<table style="border: none;"> <tr> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>		

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9. Mon proche m'écoute, me donne l'occasion de m'exprimer, me console et m'encourage. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Mon proche ne prend pas mon stress au sérieux. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Mon proche m'aide, mais le fait à contrecœur et sans motivation. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Afin de me décharger, mon proche assume des tâches dont je m'occupe habituellement. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Mon proche m'aide à analyser la situation pour pouvoir mieux la prendre en main. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Mon proche me donne un coup de main, quand j'ai trop à faire, afin de me décharger. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Lorsque je suis stressé(e), mon proche m'évite. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Que fait votre proche lorsqu'il se sent stressé par rapport à la maladie ?

- | | Jamais | Rarement | Parfois | Souvent | Toujours |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 16. Mon proche me dit qu'il serait content d'obtenir de ma part du soutien pratique ou des conseils concrets. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Mon proche me demande de prendre en charge certaines de ses tâches. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Mon proche me montre, par son comportement, qu'il est dépassé et qu'il ne se sent pas bien. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Mon proche m'exprime clairement comment il se sent et qu'il a besoin de mon soutien émotionnel. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Que faites-vous lorsque votre proche est stressé par rapport à la maladie ?

- | | Jamais | Rarement | Parfois | Souvent | Toujours |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 20. J'induis chez mon proche le sentiment que je le comprends et que je m'intéresse à son stress. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Je suis solidaire envers mon proche, je lui dis que je connais aussi ce sentiment et que je suis à ses côtés. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

ID Dyade PAR GRP T EVA

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
22. Je lui reproche de ne pas pouvoir assez bien réagir face au stress.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Je dis à mon proche que ce n'est pas si grave et l'aide à voir la situation sous un autre angle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Je l'écoute, lui offre un espace pour s'exprimer, je le console et l'encourage.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Je ne prends pas son stress au sérieux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Lorsque mon proche est stressé, je l'évite.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Je l'aide, mais sans motivation et pense qu'il devrait pouvoir mieux gérer lui-même ses problèmes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Afin de le décharger, j'assume les tâches dont il s'occupe habituellement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. J'essaie d'analyser la situation avec mon proche et de l'aider à comprendre le problème.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Je lui donne un coup de main, quand il a trop à faire, afin de le décharger.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Comment parvenez-vous, vous-même et votre proche, à gérer le stress par rapport à la maladie, qui vous concerne tous les deux ?

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
31. Nous essayons de résoudre le problème ensemble et rechercher des solutions concrètes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Nous réfléchissons sérieusement au problème et discutons de ce que nous pourrions faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Nous nous aidons mutuellement à relativiser le problème et à le regarder sous un autre angle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Lorsque nous sommes tous les deux stressés, nous nous retirons et nous nous évitons.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Nous sommes tendres et affectueux l'un envers l'autre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ID Dyade PAR GRP T EVA

H.A.D.S.

Ce questionnaire va nous permettre de mieux appréhender les émotions que vous avez vécues au cours de la semaine qui vient de s'écouler et la fréquence de survenue de ces émotions particulières.

1. Je suis tendu(e) :

- La plupart du temps
- Très souvent
- De temps en temps
- Jamais

2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :

- Oui, tout à fait
- Pas autant
- Un peu seulement
- Presque pas du tout

3. J'ai l'impression que quelque chose d'horrible va m'arriver :

- Oui, très nettement
- Oui, mais ce n'est pas trop grave
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
- Pas du tout

4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses :

- Autant que par le passé
- Plus autant maintenant
- Vraiment moins qu'avant
- Plus du tout

5. Je me fais du souci :

- Très souvent
- Assez souvent
- De temps en temps
- Parfois

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>

6. Je suis de bonne humeur :

- Jamais
- Pas souvent
- Parfois
- La plupart du temps

7. Je peux rester assis(e) et me sentir décontracté(e) :

- Oui
- En général
- Pas souvent
- Jamais

8. J'ai l'impression de ne fonctionner qu'à vitesse réduite :

- Presque toujours
- Très souvent
- Parfois
- Pas du tout

9. J'éprouve des sensations de peur :

- Jamais
- Parfois
- Assez souvent
- Très souvent

10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence :

- Plus du tout
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
- Il se peut que je n'y fasse pas autant attention
- J'y prête autant attention que par le passé

11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :

- Oui, beaucoup
- Assez
- Pas beaucoup
- Jamais

ID Dyade	PAR	GRP	T	EVA
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

12. Je me promets beaucoup de plaisir de certaines choses :

- Autant qu'auparavant
- Un peu moins qu'avant
- Bien moins qu'avant
- Presque jamais

13. J'éprouve des sensations soudaines de panique :

- Vraiment très souvent
- Assez souvent
- Pas très souvent
- Jamais

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une émission de radio ou de télévision :

- Souvent
- Parfois
- Peu souvent
- Très rarement

ID Dyade PAR GRP T EVA

QUESTIONNAIRE DE COPING (WCC)

Afin de mieux connaître les stratégies que vous utilisez pour faire face **aux stress liés à la maladie et ses conséquences**, nous vous demandons de lire chaque affirmation puis de cocher la case qui correspond le mieux à votre situation.

Référez-vous aux stratégies que vous avez utilisées au cours des deux semaines.

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je me suis battu(e) pour ce que je voulais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'on m'a conseillé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. J'ai changé positivement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Je me suis senti(e) mal de ne pas pouvoir éviter le problème.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. J'ai pris les choses une par une.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. J'ai espéré qu'un miracle se produise.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Je me suis concentré(e) sur un aspect positif qui pourrait apparaître après.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ID Dyade PAR GRP T EVA

	Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui
14. Je me suis culpabilisé(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Je me suis sorti(e) plus fort(e) de la situation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. J'ai pensé à des choses irréelles ou fantastiques pour me sentir mieux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet du problème.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. J'ai essayé de tout oublier.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Je me suis critiqué(e) ou sermonné(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ID Dyade PAR GRP T EVA

Echelles de capacités de communication : analyse factorielle en composantes principales

Julien Tiete

L'évaluation quantitative au sein de l'étude contrôlée et randomisée comprenait différents questionnaires et échelles. Quatre échelles (Karnofsky Performance Status, HADS, DCI et WCC) ont leur validation rapportées dans la littérature [1-4]. Trois échelles (capacités de communication, satisfaction liée à la communication et fréquence de communication) ont été spécifiquement développées pour cette étude. Au vu de leur construction et du nombre d'items, l'échelle de capacités de communication a été soumise au traitement statistique d'analyse factorielle en composantes principales (ACP). L'ACP nous a permis de préciser le traitement des données récoltées via l'échelle de capacités de communication [5]. L'échelle contenait initialement trente items, construits sur une base de six composantes différentes (l'expression et la demande d'aide personnelle, l'expression et la demande d'aide du proche et l'expression et la demande d'aide commune).

Par facilité dans la présentation des résultats, tous les items se rapportant à la perception du sujet de ses propres capacités de communication seront référencés par l'appellation « auto-perception », tous les items se rapportant à la perception du sujet des capacités de communication de son proche seront référencés par l'appellation « hétéro-perception » et tous les items se rapportant à la perception du sujet des capacités de communication mutuelle seront référencés par l'appellation « perception commune ».

Analyse factorielle

Population

La population testée est constituée de patients et proches de l'étude contrôlée et randomisée ($N = 120$; $N_{\text{patients}} = 60$, $N_{\text{proches}} = 60$), de patients et proches ayant été exclus de l'étude, mais ayant complété un T1 ($N = 8$; $N_{\text{patients}} = 4$, $N_{\text{proches}} = 4$) et d'autres patients ou proches qui n'ont pas accepté de participer à l'étude, mais qui ont accepté de compléter le T1 uniquement ($N = 45$; $N_{\text{patients}} = 39$, $N_{\text{proches}} = 6$) pour un total de 173 participants. Le critère des 100 observations est ainsi atteint, mais le ratio observations/items n'est que de 5,8. Ce ratio est donc compris entre le ratio minimal (à très grand échantillon) de 3 et idéal (à échantillon égal ou légèrement supérieur à 100) de 10. Ce ratio s'avère acceptable pour l'ACP.

Résultats

L'indice KMO à .941 indique que la corrélation globale inter-items est excellente. Le test de sphéricité de Bartlett est significatif ($P < .000$) et indique que l'hypothèse nulle d'indépendance parfaite de toutes les variables peut être rejetée. Ces deux résultats valident la pertinence de l'ACP et des rotations éventuelles.

1. ACP sans rotation

L'analyse des valeurs propres initiales (« eigenvalues ») nous indique que l'analyse factorielle sans rotation identifie quatre composantes. Le tableau 1 présente l'extraction des composantes telles que données par la matrice des composantes.

Tableau 1. Extraction des composantes

	Items
Composante 1	5 items d'auto-perception d'expression des stress
Composante 2	5 items d'auto-perception de demande d'aide
Composante 3	10 items d'hétéro-perception
Composante 4	10 items de perception commune

L'ACP identifie bien plusieurs composantes. Néanmoins, elle rassemble les items d'hétéro-perception de l'expression de stress et de demande d'aide, ainsi que les items de perception commune d'expression des stress et de perception commune de demande d'aide pour en faire deux composantes. En termes de traitement statistique ultérieur, cette découpe en quatre composantes ne permet pas de comparer ou associer les composantes 1 et 2 avec les composantes 3 et 4. Deux solutions sont possibles : (1) effectuer une rotation à trois composantes qui regrouperait éventuellement les composantes 1 et 2 ou (2) effectuer une rotation à six composantes qui scinderait éventuellement les composantes 3 et 4 sur le modèles des composantes 1 et 2. Du point de vue théorique et clinique, la deuxième solution s'avère la plus logique pour l'analyse et l'interprétation des données ultérieures.

2. ACP avec rotation VARIMAX

Avec une demande d'extraction de six facteurs précisément, VARIMAX établit la matrice des composantes présentée dans le tableau 2.

Tableau 2. Rotation de la matrice des composantes^a

	Composantes					
	1	2	3	4	5	6
AutoExp1	,114	,836	,280	,216	,167	,113
AutoExp2	,148	,829	,360	,183	,141	,130
AutoExp3	,132	,854	,335	,175	,116	,211
AutoExp4	,166	,827	,381	,131	,159	,151
AutoExp5	,132	,804	,378	,155	,067	,237
AutoDem1	,104	,402	,807	,204	,149	,048
AutoDem2	,129	,323	,833	,257	,162	,178
AutoDem3	,093	,340	,851	,201	,085	,209
AutoDem4	,138	,423	,808	,148	,063	,165
AutoDem5	,149	,311	,837	,232	,071	,204
HeteroExp1	,490	,187	,070	,313	,724	,131
HeteroExp2	,494	,169	,165	,239	,729	,200
HeteroExp3	,533	,150	,141	,205	,706	,261
HeteroExp4	,506	,204	,124	,182	,725	,258
HeteroExp5	,571	,149	,191	,209	,629	,284
HeteroDem1	,856	,100	,048	,260	,272	,123
HeteroDem2	,878	,130	,127	,243	,230	,210
HeteroDem3	,877	,143	,151	,204	,276	,185
HeteroDem4	,852	,134	,112	,176	,307	,217
HeteroDem5	,882	,131	,142	,237	,204	,179
NousExp1	,349	,314	,260	,365	,317	,582
NousExp2	,386	,273	,287	,351	,340	,630
NousExp3	,365	,335	,252	,326	,261	,686
NousExp4	,370	,354	,272	,337	,253	,649
NousExp5	,393	,244	,339	,302	,272	,664
NousDem1	,352	,236	,291	,749	,281	,193
NousDem2	,354	,257	,336	,727	,268	,232
NousDem3	,384	,264	,297	,725	,180	,288
NousDem4	,352	,297	,314	,698	,247	,261
NousDem5	,379	,198	,328	,669	,192	,363

Méthode de rotation : Varimax avec normalisation Kaiser.

a. Convergence de la rotation dans 9 itérations.

Après rotation, cette échelle donne ainsi un score total et six scores pour les six sous-échelles de 5 items comme présentées dans le tableau 3. Ces six sous-échelles sont symétriques au niveau de la formulation des items et des dimensions (expression des stress et demande d'aide), mais sont différentes au niveau de leur cible (le sujet, son proche, leur dyade).

Tableau 3. Extraction des 6 composantes après rotation VARIMAX

	Items
Composante 1	5 items d'auto-perception d'expression des stress
Composante 2	5 items d'auto-perception de demande d'aide
Composante 3	5 items d'hétéro-perception d'expression des stress
Composante 4	5 items d'hétéro-perception de demande d'aide
Composante 5	5 items de perception d'expression commune des stress
Composante 6	5 items de perception de demande commune d'aide

Ces six sous-échelles apparaissent plus satisfaisantes pour une analyse spécifique des effets de l'intervention sur les dimensions d'expression des stress et de la demande d'aide. Le regroupement initial des composantes 3 et 4 d'un côté et des composantes 5 et 6 d'un autre côté, n'offrirait pas cette possibilité d'analyse.

References

1. Mor, V., Laliberte, L., Morris, J.N. & Wiemann, M. (1984). The Karnofsky Performance Status Scale. An examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer* 53(9):2002-2007.
2. Zigmond, A.S. & Snaith, R.P. (1983). The hospital depression and anxiety scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 67(6): 361-370.
3. Bodenmann G. (2008). *Dyadisches Coping Inventar: Testmanual* [Dyadic Coping Inventory: Test manual]. Bern, Switzerland: Huber.
4. Folkman, S. & Lazarus, R. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior* 21(3): 219-239. doi: 10.2307/2136617.
5. Ab Rahman, J. (2015). *Brief guidelines for methods and statistics in medical research*. New York: Springer.

