



**HAL**  
open science

# La détresse des patients atteints de cancer : prévalence, facteurs prédictifs, modalités de repérage et de prise en charge.

Sylvie Dolbeault

## ► To cite this version:

Sylvie Dolbeault. La détresse des patients atteints de cancer : prévalence, facteurs prédictifs, modalités de repérage et de prise en charge.. Neurosciences [q-bio.NC]. Université Pierre et Marie Curie - Paris VI, 2009. Français. NNT : . tel-00432252

**HAL Id: tel-00432252**

**<https://theses.hal.science/tel-00432252>**

Submitted on 15 Nov 2009

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**THESE DE DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ PARIS VI  
PIERRE ET MARIE CURIE**

*UPMC Paris Universitatis*



pour obtenir le grade

**DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ PIERRE ET MARIE CURIE**

**SPECIALITE : Neurosciences**

**Ecole doctorale : Cerveau - Cognition - Comportement**

Présentée et soutenue publiquement

par

**Sylvie NORDMANN - DOLBEAULT**

**le lundi 15 juin 2009**

**La détresse des patients atteints de cancer :  
prévalence, facteurs prédictifs,  
modalités de repérage  
et de prise en charge.**

**devant le jury composé de :**

Pr. HARDY Patrick	Directeur de thèse
Pr. Silla M. CONSOLI	Rapporteur
Pr. Darius RAZAVI	Rapporteur
Pr. Jean-François ALLILAIRE	Examineur
Pr. Patrice GUEX	Examineur
Pr. Jean-Yves PIERGA	Examineur



*A Jean,  
A Françoise, Matthieu et Rémy,  
A mes parents,  
A mes beaux-parents,  
A mes frères et soeur, beau-frère et belle-soeurs,  
A mes amis,  
A toutes ces montagnes et déserts de cailloux, de neige ou de glace,  
A l'idée de l'engagement.*

C'est avec beaucoup de gratitude que je tiens à remercier mon directeur de thèse, Patrick Hardy, pour son attention à mon égard, sa disponibilité et son soutien à toutes les étapes de la préparation de cette thèse.

Je remercie sincèrement le directeur de mon laboratoire d'accueil, Bruno Falissard, pour son ouverture d'esprit, le dynamisme qu'il insuffle dans son équipe et la chance qu'il m'a donnée d'intégrer son laboratoire qui regroupe des personnalités et des compétences si variées et complémentaires.

Je remercie très vivement les membres de mon jury de l'honneur qu'ils me font en acceptant de siéger lors de ma soutenance, et tout d'abord mes rapporteurs. Silla M Consoli m'a soutenue personnellement dans ma démarche dès l'origine du projet et Darius Razavi m'a accueillie à Bruxelles et encouragée dans mon travail de recherche. Ils ont l'un et l'autre beaucoup encouragé notre petite communauté française de cliniciens-chercheurs en psycho-oncologie afin qu'elle trouve son assise et ose croire en un avenir.

Je souhaite ensuite remercier très vivement mes examinateurs. Jean-François Allilaire, psychiatre pionnier dans le champ de la psycho-oncologie française, qui a accepté de se mobiliser personnellement pour mon jury de thèse, ainsi que Patrice Guex qui a mis ses compétences multiples au service de l'Institut Curie et plus particulièrement de l'Unité de Psycho-Oncologie qu'il a accompagnée depuis sa création en 1998. A titre personnel, il m'a constamment aidée à analyser les nombreux enjeux personnels et institutionnels à l'œuvre dans une équipe de psycho-oncologie, à apprendre à jongler entre désir de bien faire et impuissance à agir, entre idéal personnel et contraintes institutionnelles. Enfin, je remercie Jean-Yves Pierga, qui est tant apprécié à l'Institut Curie de ses collègues comme de ses patients, d'avoir accepté de lire et de commenter mon travail.

La Fondation Curie m'a offert la possibilité de bénéficier d'une bourse de thèse pour ma dernière année de doctorat, sans laquelle je n'aurais sans doute jamais pu terminer cette thèse. Je tiens à remercier tout particulièrement son président Claude Huriet, dont l'ouverture à toutes les grandes causes de l'hôpital jusque dans ses dimensions les plus cliniques et éthiques a été si porteuse pour moi. Je remercie très sincèrement Pierre Bey, directeur de l'hôpital Curie. Pionnier dans le domaine des soins de support en France, il a porté avec enthousiasme notre projet de création du DISSPO et a toujours soutenu les initiatives proposées par l'Unité de Psycho-Oncologie y compris dans son ambition de développer une activité de recherche. Je remercie aussi François Doz qui représente une nouvelle personne ressource et toujours de bon conseil pour le développement de nos activités de recherche.

Je tiens à exprimer ma gratitude à Sylvain Dally qui m'a permis de conforter mon expérience en addictologie lors de mon clinicat à l'hôpital Fernand Widal et à Catherine Girre qui a largement contribué à mes premiers pas dans la recherche clinique. Je remercie très particulièrement André Féline de m'avoir accueillie dans son service à l'hôpital de Bicêtre pour y terminer mon clinicat. Il a su m'enseigner la noblesse de notre discipline psychiatrique et a largement façonné la manière dont j'exerce aujourd'hui mon métier.

Je souhaite exprimer toute ma gratitude aux collègues étrangers qui m'ont permis de découvrir la diversité culturelle des pratiques de la psycho-oncologie. Je tiens à exprimer mon admiration toute particulière à Jimmie C. Holland, dont les efforts et la volonté personnelle ont permis le développement international de la psycho-oncologie, et qui a été si attentive à mon intégration à ses côtés à l'occasion d'un séjour professionnel dans son département au Memorial Sloan Kettering Cancer Center. Elle a su m'enseigner tant la pratique clinique ou les méthodes d'organisation des soins oncologiques à l'échelon de l'institution que les exigences de la recherche au meilleur niveau. Elle m'a ensuite suivie et toujours bien conseillée lors des étapes de la structuration de l'Unité et je pense avoir beaucoup bénéficié de son expérience. Mes remerciements vont aussi à tous les collègues et amis rencontrés à New York :

Bill Breitbart, Marguerite Lederberg, Andy Roth, David Kissane, et tous les autres membres de l'équipe. J'ai réellement apprécié le caractère si ouvert aux visiteurs étrangers de cet hôpital qui a représenté pour moi un lieu de formation exceptionnel.

Je remercie les collègues du British Columbia Cancer Center qui m'ont accueillie dans leurs lieux professionnels lors d'un séjour à Vancouver : Richard Doll, Elaine Drysdale, Mitch Goland, l'équipe des Social Workers, les chercheurs Joanne Stephen et Maria Barroetavena, ainsi que mes collègues et amis de Santiago du Chili, rencontrés tant à l'Hôpital San Salvador qu'au Centre de Lutte contre le Cancer de Santiago où ils mettent toute leur énergie à disposition des malades dans des conditions souvent difficiles.

Le bureau des directeurs de l'International Psycho-Oncology Society (IPOS) m'a donné la chance de représenter les francophones au sein de l'IPOS. Je les remercie pour les nombreux échanges stimulants et fructueux, et les congrès de l'IPOS constituent des moments forts de ma vie professionnelle. Que soient ici remerciés Jimmie Holland et Bill Breitbart, Luigi Grassi, Barry Bultz, Maggie Watson, David Kissane, Maria die Trill, Christoffer Johansen, Phillis Butow, Elizabeth Andritsch, Luzia Travado, Uve Koch... sans oublier Elliott Graham et toute l'équipe administrative de l'IPOS.

En France, je tiens à remercier très chaleureusement Nicole Pelicier, pilier de la Société Française de Psycho-Oncologie, pour son soutien depuis mes premiers pas en clinique psycho-oncologique, qui remontent à un stage de DU réalisé en 1998 auprès d'elle. J'exprime aussi tous mes remerciements à la secrétaire générale de la SFPO Martine Derzelle et à tous mes collègues membres du Conseil d'Administration. Voir notre société s'organiser et devenir chaque jour un peu plus partie prenante dans les décisions concernant notre discipline est un réel encouragement.

Je tiens à remercier mes collègues des autres Centres de Lutte Contre le Cancer, tout particulièrement Sarah Dauchy, mon homologue à l'IGR, avec laquelle les interactions sont multiples, franches et productives, ainsi que mes collègues Pierre Saltel, Michel Reich, Gilles Marx et leurs équipes. Je remercie enfin Annie Gauvain-Piquard de sa bienveillance lorsque j'ai intégré le milieu de la psycho-oncologie et avec laquelle j'ai fait mes premiers pas en recherche psycho-oncologique. Je remercie pour finir tous les collègues des Unités de Psycho-Oncologie de l'Institut Gustave Roussy, du Centre Léon Bérard et du Centre Claudius Régaud qui ont participé aux projets de recherche présentés dans cette thèse ; qu'ils m'excusent de ne pas les nommer tous.

Laure Copel est une amie de très longue date. Elle a su importer des Etats-Unis le principe des Soins Continus puis faire sortir de terre le projet de Département de Soins de Support à l'Institut Curie, avec brio et ingéniosité. Je la remercie pour sa bienveillance et son soutien de toujours. Je côtoie depuis déjà longtemps les chefs d'Unité du Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie : Laure Copel, Jocelyne Meuric, Solange de Nazelle et Jean-Christophe Biffaud, que sont venues renforcer plus récemment Isabelle Fromantin et son équipe, Catherine Girre et Clarisse Vantelon. C'est l'occasion de leur dire combien j'apprécie de travailler avec eux, et de saluer en particulier Jocelyne Meuric qui tient les rênes organisationnels de notre jeune département et Béatrice Boistard qui jongle depuis tant d'années entre les contraintes multiples de notre activité, avec enthousiasme et sérénité. J'aime les échanges toniques avec Carole Bouleuc ou Thierry Delorme. Je me réjouis de cette interaction devenue quotidienne avec les différents membres du DISSPO, si riche dans sa diversité. La collaboration avec l'UMASC est source de beaucoup de questionnements cliniques et éthiques précieux. Je remercie très sincèrement Martine Ruzsniowski pour le rôle, discret mais majeur, qu'elle assure au DISSPO par sa présence.

Au quotidien, je ne survivrais pas à mon métier sans mes chers collègues de l'Unité de Psycho-Oncologie, qui forment une équipe riche, complémentaire, motivée, et toujours prête à rebondir, y com-

pris dans les périodes de questionnements circulaires ! Merci pour ces interactions fructueuses avec Etienne Seigneur et Juliette Desdouts ; Anne Brédart, Cécile Flahault, Virginie Boussard, Sébastien Montel, Agnieszka Capuano, Maylis Dugert, Nathalie Versace, Caroline Besancenet, Léonor Fasse et nos étudiants et doctorants, Débora Leblond et Sylvia Zimmer. Michelle Renard et Marie Ravinet assurent dans l'équipe un rôle difficile et précieux d'interface, qu'elles en soient vivement remerciées. Enfin, je remercie toute l'UPO pour sa patience à mon égard et sa capacité à tolérer mon tempérament bruyant et gaffeur ...

Un mot particulier revient à Anne Brédart, responsable du pôle recherche de l'Unité depuis plus de quatre ans. Qu'elle soit remerciée pour sa rigueur scientifique, sa curiosité, sa disponibilité à l'autre et sa discrétion. Elle a représenté pour moi un moteur et un soutien inégalables durant ces années de doctorat, et nos projets communs et à venir sont multiples. Cécile Flahault s'est impliquée personnellement dans le rayonnement de la psycho-oncologie au travers de ses engagements tant clinique qu'universitaire ; les liens qu'elle a permis de tisser avec l'équipe (laboratoire de psychologie de la santé) de Serge Sultan à l'Université Paris V ont déjà porté leurs fruits et représentent une ouverture très prometteuse pour l'avenir.

Certains membres de l'UPO ont largement contribué à l'essor de son activité avant de partir vers d'autres horizons. Je tiens à remercier en particulier Fabienne Paviet et des collègues comme Sandrine Cayrou dont l'investissement a permis aussi bien d'intégrer de nouvelles activités cliniques au panel de notre offre de soins que de développer des travaux de recherche.

Je remercie tous mes collègues médecins de l'Institut Curie, avec lesquels j'ai un réel plaisir à travailler au quotidien, qui ont su apprivoiser les psycho-oncologues et favoriser les prises en charge communes. Je remercie tout particulièrement les médecins du DOM, l'équipe d'oncogénétique et le groupe "Femmes à Risque" avec lesquels nous vivons une aventure unique au coeur de la médecine prédictive ; merci tout particulièrement à Dominique Stoppa-Lyonnet, à Brigitte Sigal et à Pascale This, ainsi qu'à Marion Gauthier-Villars, Bruno Buecher et Antoine de Paw. Bernard Asselain, Alexia Savignoni, Marie-Christine Falcou et toute l'équipe de biostatistiques nous apportent leur soutien régulier dans l'analyse de nos données.

Je remercie toutes les équipes soignantes de l'Hôpital pour le travail unique qu'elles accomplissent au quotidien auprès des patients, dont le travail engagé est la clef du bien-être des patients, et que l'on ne remerciera jamais assez.

Je remercie pour finir tous les patients et les patientes que j'ai la chance de rencontrer dans le cadre de mon exercice, et la leçon de vie que si souvent ils m'ont apportée. Je tiens à saluer les capacités adaptatives exemplaires de nombre d'entre eux, qui montrent que face à l'adversité d'un événement de vie aussi douloureux que l'irruption d'un cancer, on peut sortir grandi.

Si le travail que je présente aujourd'hui a pu aboutir, c'est bien parce que tous, d'une manière ou d'une autre ont su m'aider et me motiver pour développer les travaux de recherche qui sont présentés ici. Que ceux que je n'ai pas eu la possibilité de nommer ici ne m'en tiennent pas rigueur.

## RESUME

La maladie cancéreuse est largement associée à la notion de souffrance psychique, et les besoins en terme de soutien psychologique ou de suivi psychothérapeutique sont vastes dans cette population de patients soumise à de nombreux événements stressants. L'existence d'un vaste continuum des manifestations de la détresse en cancérologie en rend l'évaluation clinique difficile. Sous-estimée et mal évaluée, elle n'est pas toujours prise en compte de façon appropriée. Or, ces troubles ont un retentissement direct non seulement sur la qualité de vie des patients mais aussi sur leur capacité à partager les décisions, à adhérer aux traitements et en conséquence à bénéficier des meilleurs soins disponibles pour le traitement de leur maladie somatique.

Compte tenu de la diversité des formes cliniques de détresse, des méthodes de dépistage sont nécessaires pour repérer les patients qui ont le plus besoin de l'intervention d'un psycho-oncologue. Notre premier travail a consisté à adapter un outil de dépistage de la détresse qui permet d'identifier des états de détresse significative. Couplée à une évaluation de la qualité de vie, cette approche permet également la détermination de facteurs prédictifs de détresse sur notre population française et la comparaison avec les résultats de la littérature internationale. Associée à une évaluation des besoins du patient ainsi que de ses ressources personnelles et environnementales, la démarche de dépistage ainsi structurée doit permettre de mieux détecter les patients en détresse ou à risque de décompensation psychologique, en vue de leur proposer un accompagnement sur mesure. Cette mise en perspective de la notion de détresse nous semble représenter un pré-requis pour tous les professionnels de la cancérologie. Si elle n'est qu'une première étape pour le psycho-oncologue, elle facilite néanmoins l'accès aux patients en situation de détresse significative pour lesquels ses compétences devront être mises à profit.

Mettant en avant la nécessité d'évaluer les pratiques de soins psycho-oncologiques pour adapter les formats d'interventions existant à notre population française en s'inspirant des expériences décrites dans d'autres pays, la deuxième partie de notre travail décrit un essai randomisé destiné à évaluer un groupe d'inspiration cognitivo-comportementale avec intégration d'une dimension

d'éducation thérapeutique, proposé à des femmes à l'issue de leur traitement d'un cancer du sein. Cette étude démontre l'intérêt de l'approche groupale structurée sur la réduction de l'anxiété ainsi que sur certaines dimensions du profil d'état d'humeur et de la qualité de vie. Les participantes témoignent par ailleurs d'un haut niveau de satisfaction. Dans le champ des interventions psychothérapeutiques, notre étude confirme la faisabilité de ce format d'approche psycho-oncologique structurée pour une population de femmes françaises peu familiarisées à ces méthodes. Les recherches à venir devront se focaliser sur l'évaluation d'interventions plus spécifiques et proposées à des patients présentant des troubles psychopathologiques avérés, afin de mieux identifier les bénéfices de nos traitements psycho-oncologiques.

Aux côtés de l'équipe médico-chirurgicale, le psychiatre psycho-oncologue se consacre aux patients atteints de cancer qui présentent par ailleurs un trouble psychopathologique structuré. Cette comorbidité représente en effet un lourd handicap dans les moments clefs d'un parcours de soins, et divers enjeux en résultent, que ce soit en terme de qualité de vie ou de perte de chance potentielle du fait de comportement de non adhésion aux traitements recommandés, voire d'occultation ou de déni de la réalité somatique. Nos priorités de recherche consisteront à déterminer pour ces patients les modalités de prise en charge optimales.

L'effort d'organisation, de hiérarchisation des besoins et d'évaluation des pratiques décrit ici dans le champ de la psycho-oncologie, peut servir de modèle pour la prise en charge plus globale des patients dans le cadre des soins de support, d'installation récente en France. En effet, cette nouvelle organisation des soins est sous-tendue par la même nécessité d'identifier des patients relevant de situations complexes, et d'évaluer les nouvelles modalités de leur prise en charge par des experts en prenant en compte leurs besoins et si possible leurs attentes, les capacités de réponse des équipes de professionnels, tant sur les plans quantitatif que qualitatif, les priorités de l'institution et plus globalement celles de la société.

## **TITRE EN ANGLAIS.**

Psychological distress in cancer patients : prevalence, predictive factors, screening procedure and psychotherapeutic modalities.

## **ABSTRACT.**

Cancer is commonly associated with psychological distress, leading to a major need for psychological support or psychotherapy in this patient population faced with numerous stressful events. Clinical assessment is made difficult by the broad continuum of the clinical manifestations of distress. Distress is often underestimated, not recognized and not appropriately treated, but these disorders can have a direct impact on the patient's quality of life and capacity to share in medical decisions, comply with treatment and consequently benefit from the best available treatment for their somatic disease.

Screening procedures are necessary to detect patients requiring psycho-oncological assessment and/or intervention. The first part of this work consisted of adapting a screening instrument, the PDS (Psychological Distress Scale), to identify patients presenting distress. This approach, combined with quality of life assessment, can also identify factors associated with distress in a French population and allow comparison of these results with data from the international literature. Combined with assessment of the patient's needs and resources, this structured screening should allow better detection of distressed patients and patients at risk of decompensation, in order to propose specific support.

Identification of distress should be a prerequisite for all health care professionals in the field of oncology. Although it is only the first step for the psycho-oncologist, it facilitates access to patients experiencing significant distress and requiring their specialized care.

The second part of our work, emphasizing the need to evaluate psycho-oncology practices to adapt interventions to the French population based on experiences described in other countries, describes a randomized trial evaluating the effects of a psycho-educational group, based on a cognitive-behavioral approach, in early stage breast cancer women following treatment. This study demonstrated a significant reduction in anxiety and certain dimensions of the mood states and quality of life profile. Global

satisfaction levels with the intervention were very high. In the field of psychotherapeutic interventions, this study also demonstrated the feasibility of this type of structured approach in a population of French cancer women, not familiar with this type of approach. Future research will need to address the efficacy of these interventions, specifically focusing on cancer patients with significant psychopathological disorders.

Psycho-oncology specialists, an integral part of the cancer team, deal specifically with cancer patients experiencing psychopathological disorders. This comorbidity may have a major impact on quality of life and the conditions and outcomes of somatic treatment. Future lines of research will be to determine the optimal modalities of care for these patients, in order to provide them with the same treatment outcome chances as other patients.

These endeavors to prioritize patients' needs and to evaluate professional practices in the field of psycho-oncology can serve as a model in the field of supportive care, as this new health care framework is subtended by the need to identify patients with complex personal situations and to estimate the efficacy of new specialized modes of management taking into account their expectations and needs, the specialists' response capacities, as well as institutional and community priorities.

#### **MOTS-CLEFS**

Cancer - Psycho-oncologie – Psychiatrie – Soins de support – Détresse – Dépistage – Facteurs prédictifs – Interventions psychothérapeutiques – Psychoéducatif- Cognitivo-comportemental – Qualité de vie

#### **KEYWORDS.**

Cancer - Psycho-Oncology – Psychiatry – Supportive Care – Distress – Screening – Predictive factors – Psychotherapeutic interventions – Psycho-education – Cognitive behavioral – Quality of life

**LABORATOIRE D'ACCUEIL** UNITÉ INSERM 669 PSIGIAM Maison de Solenn 97 Boulevard de Port Royal 75679 Paris Cedex 14 Tel : 01 58 41 28 48

## Table des matières

<b>Préambule</b>	<b>9</b>
<b>I. INTRODUCTION GENERALE :</b>	
<b>LA DETRESSE EN PSYCHO-ONCOLOGIE</b>	<b>13</b>
<b>1 LA PSYCHO-ONCOLOGIE : HISTORIQUE ET ETAT DES LIEUX</b>	<b>14</b>
1.1 Psycho-oncologie : aspects historiques internationaux . . . . .	14
1.2 Définir la psycho-oncologie et ses missions . . . . .	16
1.3 Psycho-oncologie et qualité de vie . . . . .	17
1.4 Les grands axes de la recherche en psycho-oncologie . . . . .	19
1.4.1 Contexte : science dure/science molle ? . . . . .	19
1.4.2 Evolution des idées . . . . .	22
1.4.3 Questions d'avenir . . . . .	27
1.5 La psycho-oncologie en France et à l'Institut Curie . . . . .	28
1.5.1 Psycho-Oncologie en France . . . . .	28
1.5.2 Parcours à l'Institut Curie : Psycho-oncologie et Soins de Support . . . . .	29
<b>2 LA DETRESSE EN ONCOLOGIE : PROBLEMATIQUE ET DONNEES ACTUELLES</b>	<b>33</b>
2.1 Traumatisme, détresse et adaptation . . . . .	33
2.1.1 Clinique des troubles psychopathologiques en cancérologie . . . . .	38
2.2 Prévalence et facteurs prédictifs de la détresse . . . . .	41
2.2.1 Prévalence de la détresse . . . . .	41
2.2.2 Facteurs prédictifs de la détresse . . . . .	44
2.3 Impact de la non prise en charge de la détresse en oncologie . . . . .	45
2.4 Comment remédier aux difficultés à communiquer sur la détresse ? . . . . .	47
2.4.1 Difficultés repérées . . . . .	47
2.4.2 Quels changements apportés par les actions de formation ? . . . . .	50

<b>II. DEUX ETUDES SUR LA DETRESSE ET SA PRISE EN CHARGE</b>	<b>53</b>
<b>1 RECOURIR AU DEPISTAGE DE LA DETRESSE EN ONCOLOGIE : ADAPTATION D'UN OUTIL D'AUTO-EVALUATION</b>	<b>53</b>
1.1 Dépister, pourquoi ?	53
1.2 Dépister, comment ?	55
1.3 Difficultés d'installation de la démarche de dépistage avec recours à des outils d'évaluation, et les moyens d'y remédier	60
1.4 Evaluation de l'état psychologique et de la qualité de vie de patients atteints de cancer : adaptation française d'un outil d'auto-évaluation	62
1.4.1 Objectifs	63
1.4.2 Méthodologie	64
1.4.3 Principaux résultats	67
1.4.4 Conclusion et perspectives	75
1.5 SCREENING FOR PSYCHOLOGICAL DISTRESS IN TWO FRENCH CANCER CENTRES : FEASIBILITY AND PERFORMANCE OF THE ADAPTED DISTRESS THERMOMETER	79
<b>2 EVALUER UN NOUVEAU MODE DE PRISE EN CHARGE : EFFICACITE D'UN GROUPE PSYCHO-EDUCATIONNEL PROPOSE A DES FEMMES FRANCAISES EN POST-TRAITEMENT D'UN CANCER DU SEIN</b>	<b>92</b>
2.1 Quantité de survie versus qualité de vie chez les patients atteints de cancer : quel impact des interventions psychothérapeutiques en oncologie ? Le point en 2009	92
2.1.1 Le débat sur l'efficacité des psychothérapies en matière de survie	92
2.1.2 Efficacité des approches psychothérapeutiques en cancérologie : objectif qualité de vie	97
2.2 Contexte français	100
2.2.1 Approche groupale	102
2.2.2 Dimension éducative	103
2.2.3 Recours aux techniques cognitivo-comportementales	108

2.3	Le modèle de notre groupe psycho-éducatif . . . . .	110
2.3.1	Population du groupe . . . . .	111
2.3.2	Choix du moment du groupe . . . . .	111
2.3.3	Structure de l'intervention psycho-éducatif . . . . .	113
2.3.4	Ingrédients du Groupe . . . . .	115
2.4	Etapes préliminaires à la réalisation de l'essai : élaboration du manuel et validation d'outils	119
2.5	Efficacité d'un groupe psycho-éducatif proposé à des femmes françaises en post traitement d'un cancer du sein . . . . .	120
2.5.1	Objectifs . . . . .	121
2.5.2	Méthodologie . . . . .	121
2.5.3	Principaux résultats . . . . .	123
2.5.4	Conclusion et perspectives cliniques . . . . .	128
2.6	THE EFFECTIVENESS OF A PSYCHO-EDUCATIONAL GROUP AFTER EARLY STAGE BREAST CANCER TREATMENT : RESULTS OF A RANDOMIZED FRENCH STUDY . .	129
<b>III. CONCLUSION ET PERSPECTIVES</b>		<b>141</b>
<b>1 DANS LE PROLONGEMENT DES TRAVAUX PRESENTES</b>		<b>141</b>
1.1	Identifier les patients cibles pour mieux soigner ceux qui relèvent de soins psycho- oncologiques spécifiques . . . . .	141
1.1.1	Systematiser la pratique du dépistage de la détresse pour tous les patients . . .	142
1.1.2	Aider les professionnels de la consultation d'annonce à développer leurs compétences dans le domaine de l'exploration de la détresse et des besoins en soins de support . . . . .	145
1.2	Tester l'efficacité de groupes psycho-éducatifs sur des cibles spécifiques . . . . .	146
1.2.1	Cibler nos actions selon des critères de sélection psychopathologique . . . . .	147
1.2.2	Améliorer la compréhension des mécanismes internes au processus de change- ment psychothérapeutique . . . . .	150
<b>2 NOUVELLES PISTES DE RECHERCHE</b>		<b>152</b>

2.1	Etude EDIFICE . . . . .	152
2.1.1	Objectifs . . . . .	153
2.1.2	Méthodologie . . . . .	155
2.1.3	Principaux résultats . . . . .	157
2.1.4	Discussion et conclusion . . . . .	162
2.2	Etude TUMEURS NEGLIGÉES . . . . .	166
2.3	Etude TADDOR . . . . .	173
<b>3</b>	<b>CONCLUSION</b>	<b>176</b>
	<b>Références</b>	<b>178</b>
	<b>Annexe 1 : Tableaux EDP</b>	<b>214</b>
	<b>Annexe 2 : Manuel de l'intervention psycho-éducationnelle</b>	<b>220</b>
	<b>Annexe 3 : Tableaux et schéma GPE</b>	<b>240</b>
	<b>Annexe 4 : EDP consultation d'annonce</b>	<b>244</b>
	<b>Liste des publications et communications en relation avec la thèse</b>	<b>248</b>

## Préambule

La maladie cancéreuse est largement associée à la notion de souffrance psychique, et les besoins en terme de soutien psychologique ou psychothérapeutique sont vastes dans cette population de patients soumise à de nombreux événements stressants.

Souffrance, détresse, anxiété, dépression ... La clinique des troubles psychopathologiques en cancérologie n'est pas celle de la psychiatrie, et l'existence d'un vaste continuum des manifestations cliniques de la détresse en rend l'évaluation clinique difficile. Sous-estimée et mal évaluée, elle n'est pas toujours prise en compte de façon appropriée.

Les soignants sont les témoins au quotidien de l'émanation de la détresse chez leurs patients, mais ne sont pas toujours armés pour y répondre de manière adéquate.

La psycho-oncologie se structure en France et offre la possibilité aux équipes de recourir pour leurs patients à un certain nombre d'experts, psychiatres et psychologues travaillant en cancérologie. Pour autant, tous les patients qui présentent un état de détresse ne relèvent pas de la consultation psycho-oncologique, et la capacité de prise en charge des équipes de psycho-oncologie est limitée. Il apparaît nécessaire d'organiser la prise en charge en prenant en compte ce continuum de la détresse et en aidant les soignants, d'une part à identifier les besoins et hiérarchiser les demandes qu'ils adresseront au psycho-oncologue ; d'autre part à mieux prendre en charge par eux-mêmes les troubles qui ne relèvent pas nécessairement de l'expertise psycho-oncologique.

Ces thématiques seront abordées dans le chapitre introductif.

Représentant l'étape initiale de cet effort de hiérarchisation de la demande de soutien et de soins psychiques émanant des patients atteints de cancer, la première partie de présentation de nos travaux personnels rend compte du travail d'adaptation d'un outil de dépistage simple permettant d'identifier les patients en situation de détresse significative. Celui-ci permet également la détermination de facteurs prédictifs de détresse sur notre population française et la comparaison avec les résultats de la littérature internationale.

Du fait de leur retentissement en terme d'organisation des soins et de la nécessité d'établir des priorités institutionnelles, des questions similaires émergent sur le versant de la prise en charge. Elles posent la question du type d'interventions les plus utiles et les plus adéquates au contexte dans lequel elles sont fournies, prenant en compte la diversité des troubles psychopathologiques, leur variabilité dans le temps et selon le contexte de soins dans lequel se trouve le patient et, de nouveau, le décalage entre demande et offre de soins psycho-oncologiques.

La psycho-oncologie française s'est longtemps inspirée du modèle de soutien et psychothérapie individuelle d'inspiration psychodynamique. D'autres modes de prise en charge psycho-oncologique ont été développés dans d'autres pays, dont l'application en France ne relève pas de l'évidence, du fait notamment de facteurs culturels.

La pratique de l'évaluation de nouvelles approches psycho-oncologiques doit trouver sa place et sa légitimité dans un contexte où les sciences issues de la psychiatrie et de la psychologie relèvent encore, pour beaucoup de professionnels, de la définition de "science molle".

La deuxième partie de présentation de nos travaux personnels décrit un essai randomisé destiné à évaluer un groupe d'inspiration cognitivo-comportementale avec intégration d'une dimension d'éducation thérapeutique, proposé à des femmes à l'issue du traitement d'un cancer du sein. Cette étude démontre l'intérêt de ce format groupal structuré sur la réduction de l'anxiété, certaines dimensions du profil d'état d'humeur et de la qualité de vie. Elle confirme aussi la faisabilité de ce format d'approche psycho-oncologique pour une population de femmes françaises peu familiarisées à ces méthodes.

La mise en perspective de la notion de détresse nous semble représenter un pré-requis pour tous les professionnels de la cancérologie. Pour le psychiatre psycho-oncologue, elle ne représente qu'une première étape, insatisfaisante mais nécessaire à l'objectif qui consiste à accéder à des cibles de travail plus spécifiques, à savoir des contextes de détresse clinique significative où ses compétences seront mises à profit.

Dans un troisième chapitre, nous évoquons les perspectives de recherche envisagées ; d'une part, celles qui sont issues des travaux présentés ; d'autre part, les nouvelles pistes sur lesquelles nous souhaitons concentrer notre activité de recherche dans les prochaines années et qui visent : d'une part l'identification de facteurs psychosociaux susceptibles de favoriser ou précipiter une situation de détresse ; d'autre part l'évaluation de l'impact de la détresse sur les comportements de soin ou enfin l'efficacité d'interventions pour des patients en situation de détresse significative.

Cet effort d'organisation, de hiérarchisation et d'évaluation des pratiques utilisées dans le champ de la psycho-oncologie, peut servir de modèle pour la prise en charge plus globale des patients dans le cadre des soins de support. En effet, cette nouvelle organisation des soins est sous-tendue par la même nécessité d'identifier des patients qui relèvent de situations complexes et d'évaluer les nouvelles modalités de leur prise en charge par des experts, prenant en compte leurs besoins et si possible leurs attentes, les capacités de réponse des équipes de professionnels, tant sur les plans quantitatif que qualitatif, les priorités de l'institution et plus globalement celles de la société.



## **I. INTRODUCTION GENERALE : LA DETRESSE EN PSYCHO-ONCOLOGIE**

Notre travail a pris forme au cœur de la clinique psycho-oncologique ; il a trouvé sa place en écho aux problèmes qui se posent au quotidien au clinicien issu de la psychiatrie “tout venant”, lorsque celui-ci se trouve confronté à la multiplicité et à l’hétérogénéité des manifestations de détresse de patients atteints de cancer ; ainsi qu’à un certain nombre de problèmes psychopathologiques spécifiques à la maladie cancéreuse et à ses conséquences sur la vie du sujet concerné. C’est pourquoi ce chapitre introductif est-il sous-tendu par deux objectifs distincts : dans un premier temps, situer la discipline psycho-oncologique dans son contexte historique ; en donner la définition et les objectifs ; en rappeler les principaux axes de recherche et leur évolution au fil de sa structuration. D’autre part, faire état de la réflexion actuelle sur la notion de détresse : en définir les contours, les intrications avec la psychopathologie structurée de nos manuels de classification diagnostique des maladies mentales ; évoquer ses facteurs prédictifs et les raisons qui justifient son repérage, aussi difficile ce travail puisse-t’il paraître en terme d’application à la clinique de tous les jours.

# **1 LA PSYCHO-ONCOLOGIE : HISTORIQUE ET ETAT DES LIEUX**

## **1.1 Psycho-oncologie : aspects historiques internationaux**

Le cancer est une des maladies les plus fréquentes de par le monde et représente la seconde cause de mortalité. Selon l'Agence de recherche sur le cancer de l'Organisation Mondiale de la Santé, 3,2 millions de nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués chaque année en Europe (données 2006) [89, 258], responsables de plus d'un million de décès. L'incidence du cancer a augmenté entre 1950 et 2005, du fait de la croissance et du vieillissement de la population. L'espérance de vie augmente en parallèle, avec plusieurs millions de personnes en rémission depuis de nombreuses années. Il en résulte que l'évaluation et la compréhension des aspects psychosociaux du cancer représente une partie incontournable de la prise en charge de cette maladie [216]. Si les dimensions psychosociales ont commencé à faire l'objet d'une exploration scientifique dès les années 1950, ce n'est pourtant que depuis 25 ans que la discipline psycho-oncologique a vu le jour.

En effet, si un certain nombre de patients ont pu trouver du soutien auprès de professionnels – psychologues et psychiatres croisés sur le chemin de leurs soins –, ce besoin est longtemps resté en marge de la prise en charge de la maladie cancéreuse, peu considéré au regard de l'urgence vitale à traiter le cancer et de la concentration exclusive des efforts portée à l'amélioration de la survie. Leur rôle se cantonnait le plus souvent à un accompagnement de la fin de vie et du "bien mourir" des malades du cancer, ainsi qu'à un soutien de leurs proches.

C'est parce que l'évolution de la discipline cancérologique a permis d'épargner de plus en plus de vies et d'offrir des périodes de rémission de plus en plus longues y compris à des malades non curables, mais aussi d'identifier des facteurs de risque de cancer sur lesquels on pouvait agir, que l'attention des professionnels a pu se déplacer progressivement sur la qualité de vie de ces patients, aux différentes étapes du processus de soin [229, 363, 244]. Au fil des ans, les psychiatres et psychologues qui travaillent en cancérologie ont ainsi vu s'élargir le champ de leurs interventions. De fait, elles concernent aujourd'hui la phase du traitement du cancer comme celle de la rémission ; les problématiques de la

réhabilitation après cancer tout autant que la prise en compte préventive de situations à risque de cancer [413].

C'est dans les pays anglo-saxons – où l'activité de psychiatrie psychosomatique a cherché à s'organiser assez précocément au carrefour de la médecine, de la psychiatrie et de la psychologie de la santé – que la structuration de l'activité psycho-oncologique a d'abord vu le jour. Des moyens ont été confiés à un certain nombre de médecins psychiatres pour organiser des structures dédiées aux besoins psychologiques des patients et de leurs proches, mais aussi des équipes soignantes. Le Professeur Jimmie C. Holland a été l'une des pionnières de la structuration et de l'essor de la discipline psycho-oncologique aux Etats-Unis. Elle a aussi joué un rôle majeur de par son désir de transmission de savoir-faire à des pays où la discipline n'avait pas encore émergé, que ce soit pour des raisons culturelles ou médico-économiques [244, 161, 154]. D'autres unités se sont par la suite structurées au Canada, en Australie, en Angleterre puis peu à peu dans des pays de cultures variées.

Ainsi, ce n'est que dans les dernières décennies que la psycho-oncologie a émergé comme une discipline intégrée à la cancérologie et a peu à peu trouvé une place légitime dans le système de soins. Pour autant, le bilan en terme de développement clinique de cette nouvelle activité reste modeste, y compris dans les pays où l'apport de la dimension psychosociale est naturellement intégré à la pratique médicale, légitimé et financé. Et il semble aujourd'hui que même la mise en évidence objective de l'efficacité d'un certain nombre d'actes psycho-oncologiques ne suffise pas à promouvoir plus largement la discipline [312] ...

En France comme dans les pays francophones voisins, c'est dans le cadre de l'activité de psychiatrie de liaison que la psycho-oncologie a pu trouver sa place [229, 363, 149]. Cette activité répond en effet aux caractéristiques de fonctionnement des équipes de santé mentale dévolues à la prise en charge des troubles psychopathologiques des patients atteints d'une maladie somatique sévère [378, 418, 448, 92, 91, 457, 93, 94, 82]. Si l'on reprend la définition proposée par Consoli et Lacour dans le chapitre consacré à ce sujet dans le livre blanc de la psychiatrie [91], paru en 1995 mais toujours aussi actuel, la psychiatrie de liaison est "une activité exercée par des professionnels experts

dans le domaine de la souffrance psychique et de la santé mentale, destinée à répondre aussi bien aux besoins des patients hospitalisés ou suivis dans les services de médecine, chirurgie, obstétrique d'un même hôpital général, qu'à ceux de leur entourage ou des soignants qui en ont la charge". Organisées sur un mode pluriprofessionnel, ces équipes ont un large travail de transmission de savoir-faire auprès des professionnels de terrain "non experts", assurant la meilleure coordination possible des différents intervenants médico-psychologiques et soignants auprès du patient, dans un esprit de concertation et de respect des différents savoirs en présence. L'évolution permanente des connaissances médicales et l'ancrage de la psychiatrie moderne dans le champ de la recherche a permis de sortir de l'opposition stérile entre médecine objectivante et nécessairement réductrice d'une part, et revendication marginalisante de la singularité et de la complexité du sujet d'autre part ; réintégrant ainsi la psychiatrie dans le champ de la médecine, et *a fortiori* la psychiatrie de liaison.

## **1.2 Définir la psycho-oncologie et ses missions**

On pourrait débattre à l'infini du terme "psycho-oncologie" et de l'appellation de "psycho-oncologues". Même si celle-ci est loin de représenter un terme idéal théorique, elle a l'avantage de souligner la spécificité du travail des psychiatres et psychologues qui se consacrent à la prise en charge des patients atteints de cancer et de leurs proches, ainsi que la nécessaire formation sur mesure, adaptée à ce champ de la médecine. Pour Jimmie C. Holland, la psycho-oncologie s'adresse à l'ensemble des dimensions psychosociales, comportementales, spirituelles et existentielles qui touchent le patient et sa famille, tout au long du parcours de soin [246]. Son objectif est que tous les patients atteints de cancer ainsi que leurs proches puissent bénéficier des meilleurs soins dans le registre psychosocial, quel que soit le stade de la maladie.

La Société Française de Psycho-oncologie a récemment proposé une définition consensuelle [ <http://www.sfpo.fr> ] qui devrait mettre d'accord les spécialistes autant que les "naïfs" : "A l'interface de l'oncologie d'une part, de la psychiatrie et de la psychologie d'autre part, la psycho-oncologie est une spécialité récente, le premier manuel de référence en français ayant été publié en 1989 par

le Professeur P. Guex [229]. Sa spécificité est de s'adresser à un patient dont les difficultés psychologiques ne dépendent pas essentiellement d'un trouble psychopathologique, mais sont engendrées par la situation traumatisante de la maladie. Ni un luxe ni un complément plus ou moins tardif, mais un élément constitutif dès le début et tout au long de la prise en charge, la psycho-oncologie nécessite autant le développement d'un corpus de connaissances que d'une pratique spécifique impliquant le recours à des méthodes d'observation et d'analyse, de recueil de données spécifiques ainsi que l'intervention de professionnels, psychiatres et psychologues, spécialisés dans ce champ".

Si l'approche psycho-oncologique implique de façon générale l'intégration de la dimension psychosociale en cancérologie et concerne la totalité des acteurs intéressés dans ce champ, les professionnels en psycho-oncologie désignés aussi par le terme "psycho-oncologues" sont des psychiatres et des psychologues cliniciens qui apportent la spécificité de leur compétence clinique et thérapeutique d'une part aux patients atteints de cancer, d'autre part à leurs familles, à leurs proches et également aux équipes soignantes.

Cette définition étroite et initiale (moment de la création de l'association "Psychologie et cancer" à Marseille en 1975), qui a trait à l'émergence dans les années 1970 de la psychiatrie de liaison, s'est enrichie depuis. La psycho-oncologie est aujourd'hui une discipline internationale, qui continue à s'enrichir de la diversité des pratiques de ces professionnels de santé mentale et regroupe différentes approches théoriques permettant d'apporter plusieurs modalités de réponse à la complexité des situations et interventions en cancérologie.

### **1.3 Psycho-oncologie et qualité de vie**

Evoquer la psycho-oncologie nous amène à évoquer le concept de qualité de vie sans plus tarder. Dès 1993, l'Organisation Mondiale de la Santé en a proposé la définition suivante : "c'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes" [345]. Il s'agit d'un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du su-

jet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. Le concept a d'abord été utilisé dans le cadre exclusif d'essais thérapeutiques visant la comparaison de traitements. Puis les progrès de la cancérologie, l'augmentation de l'espérance de vie mais aussi la légitimation de l'importance à accorder à la qualité de vie chez des patients susceptibles de vivre en état de rémission prolongée alors qu'ils ne sont pas guéris permettent aujourd'hui d'en faire une cible thérapeutique à part entière. Un certain nombre d'interventions médico-chirurgicales sont pratiquées dans l'objectif principal de préserver ou d'améliorer la qualité de vie des patients, notamment en phase métastatique ou terminale. D'autres études, plus récentes, cherchent à évaluer dans quelle mesure la qualité de vie représenterait un facteur pronostic indépendant, susceptible de prédire l'évolution de la maladie tumorale [210, 166]. Enfin, des travaux récents évaluent en quoi les enjeux de qualité de vie sont susceptibles de contribuer au principe de décision médicale partagée [183].

Sur le versant psychologique, la souffrance psychique rencontrée par de nombreux patients confrontés au cancer entraîne un haut risque de répercussions négatives sur leur qualité de vie ; inversement, la prise en charge psycho-oncologique des patients en souffrance constitue l'un des moyens efficaces d'améliorer leur qualité de vie globale ; elle en représente l'une des cibles prioritaires. L'évaluation de la qualité de vie d'un patient consiste donc à appréhender de façon subjective et globale les différents domaines qui la constituent : domaines physique, fonctionnel, psychologique, social, matériel et existentiel [79, 45]. Les cliniciens, tout comme les experts de la qualité de vie, savent de longue date que l'aggravation des symptômes somatiques – par exemple dans le cadre de l'évolutivité de la maladie tumorale – n'est pas synonyme d'une dégradation de la qualité de vie, de même que la satisfaction à l'égard des soins reçus n'évolue pas de façon linéaire avec l'altération de la qualité de vie d'un patient atteint de cancer. Reflétant la perception du patient, elle permet en conséquence d'améliorer de façon personnalisée la qualité des soins qui lui sont prodigués.

En miroir des enjeux cliniques, un grand nombre de travaux menés en psycho-oncologie a pour objectif une amélioration de la dimension psychique et de la qualité de vie globale qui en découle.

D'autres encore cherchent à intégrer l'évaluation de la qualité de vie dans la routine de la consultation médicale pour éviter d'en rester au jugement subjectif du clinicien, comme cela sera développé plus loin dans le contexte des efforts de dépistage des besoins effectués aujourd'hui en cancérologie [126, 432].

A l'égard du patient, elle montre que tous les sujets peuvent être abordés dans le contexte de la consultation médicale ou infirmière, qu'il n'y pas de sujet "tabou", que l'abord de difficultés autres que physiques ne détourne pas de l'intérêt médical principal. Elle offre au patient l'occasion d'aborder les thèmes qu'il juge pertinents et pour lesquels il attend une écoute, un conseil voire une réponse médicale. Cette évaluation détaillée et non hiérarchisée des différentes dimensions de la qualité de vie fait partie des facteurs qui diminuent le sentiment "d'anormalité", de même que le vécu d'exclusion et de marginalisation qui peuvent en être la conséquence.

Du côté des soignants, son exploration représente un fil conducteur permettant d'évaluer toutes les dimensions de qualité de vie sans en hiérarchiser les éléments, et représente une ouverture au dialogue entre le soignant et son patient. Enfin, elle peut aider le soignant à aborder certains sujets qui pourraient le mettre lui-même mal à l'aise (vie conjugale et sexualité, vie psychique, étayage spirituel ...).

Ainsi, l'évaluation de la qualité de vie, initialement conçue à destination des essais thérapeutiques, permettrait aussi le retour à une approche clinique plus exhaustive, pour les soignants qui ont su intégrer cette démarche qualitative dans leur abord clinique des patients. A l'opposé d'une démarche normative, l'évaluation de la qualité de vie permet d'avoir pour chaque patient une ligne de base de son état global et d'en mesurer l'évolution au fil du temps et en fonction des interventions de soins [45].

## **1.4 Les grands axes de la recherche en psycho-oncologie**

### **1.4.1 Contexte : science dure/science molle ?**

Comment doit-on situer la recherche en psycho-oncologie ? A-t-elle sa place au sein de la recherche biomédicale ? Quels liens entretient-elle avec le vaste domaine des sciences humaines et sociales ?

Depuis longtemps, un débat oppose la recherche quantitative à la recherche qualitative. Historique-

ment, le corps des connaissances en santé publique s'est longtemps inspiré des approches *Evidence Based* ou médecine fondée sur les faits (littéralement "sur le niveau de preuve") [381]; de manière réductrice, dans cette approche, les phénomènes peuvent être réduits à leurs différentes parties constituantes que l'on mesure et dont les relations causales peuvent être déduites. Ce modèle a connu un succès considérable dans l'exploration des maladies et des modèles de réparation des atteintes corporelles; il a aussi représenté le modèle dominant d'un certain nombre de courants de la psychologie et des sciences sociales nord-américaines, en particulier dans les années 1960. C'est ainsi que les questions inhérentes à la santé ont longtemps porté de manière exclusive sur le concept de maladie, dans une vision biomédicale stricte [22]. Les approches interactionniste et constructiviste sont quant à elles basées sur l'idée qu'il est impossible de réduire les phénomènes à leurs parties constituantes et que leur compréhension passe par une approche holistique prenant en compte le contexte global.

Bien que la médecine et les sciences sociales aient contribué conjointement à l'essor des méthodes et du savoir en santé publique, la division entre savoir médical et savoir psychosocial reste fortement ancrée dans les esprits, et le dialogue entre ces disciplines reste trop rare. Les médecins chercheurs qui considèrent représenter les "sciences dures", évoquent l'absence de langage commun avec ceux des sciences sociales, ou encore le caractère abstrait et inutilisable de leurs productions. De leur côté, certains chercheurs en sciences humaines et sociales considèrent les médecins comme des techniciens, incapables d'intégrer la complexité des situations humaines rencontrées. Cette opposition entre une science "dure", objectivante, et une science "molle", trop imprécise et subjective pour être utilisable, ne représente heureusement pas la réalité de terrain : nombre de chercheurs en sciences humaines et sociales intègrent aujourd'hui des méthodes issues de l'*Evidence Based Medicine* et nombreux sont à l'inverse les médecins qui recourent à l'observation clinique et à l'étude de cas pour compléter leur évaluation quantitative.

Le concept d' *Evidence Based* s'est imposé en 1992 avec l'article de l' *Evidence based-medicine group* paru dans JAMA, mais il s'est en réalité forgé dès les années 1960 avec l'apparition des essais randomisés puis des méta-analyses [422]. Il prône les principes suivants : l'expérience clinique,

composante cruciale de la compétence médicale, doit se baser sur une analyse systématique des observations cliniques, de manière reproductible et non biaisée, en évitant toute interprétation intuitive de l'information. Cette démarche suppose une consultation régulière de la littérature par le clinicien, dans le but de résoudre ses problèmes cliniques et d'offrir une prise en charge optimale. Elle requiert une bonne capacité d'analyse de la littérature et des règles méthodologiques permettant de définir les niveaux de preuves ainsi que l'interprétation appropriée de la causalité, du pronostic, des tests diagnostiques et de la stratégie thérapeutique. Cette tâche complexe étant donné la multiplicité des travaux publiés chaque année peut être simplifiée par la consultation de bases de données spécifiques telles que celles promues par la *Cochrane Collaboration*. Outre ces deux aspects, elle nécessite une indispensable discussion sur les préférences du patient ainsi que celles de ses proches. Ainsi, l'EBM est-elle définie comme "l'utilisation rigoureuse et judicieuse des meilleures données disponibles lors de prise de décisions concernant les soins à prodiguer à des patients individuels" [226, 336]. Concrétisant la symbiose entre l'expérience du clinicien, les données de la recherche et les préférences du patient, elle tente de rationaliser l'acte médical tout en affirmant l'autonomie décisionnelle du patient concerné.

Même si ce modèle présente des limites bien identifiées aujourd'hui (populations sélectionnées des études considérées, part d'incertitude résiduelle liée aux fondements statistiques du raisonnement EBM, analyse restreinte au champ des questions quantifiables) et ne peut répondre qu'à un nombre limité de situations [336, 270], on doit en tout cas considérer son utilité en psychiatrie et en psychologie, domaines où la place laissée aux intuitions, à la spéculation intellectuelle et aux croyances personnelles est sans doute bien plus grande que dans les autres domaines de la recherche biomédicale. Ainsi, la démarche EBM peut-elle être considérée comme un outil permettant d'introduire les progrès scientifiques dans la démarche de soins.

L'évolution des stratégies de recherche en psychiatrie et en psychologie de la santé, comme celle de la médecine dans son ensemble a en tout cas largement démontré les limites et le caractère réducteur d'une telle dichotomie.

Ainsi, au delà du caractère stérile de ce clivage entre approches théoriques, il est possible et

fructueux de travailler selon le principe d'une approche intégrée mêlant un questionnement quantitatif – recourant à des outils validés pour un grand nombre – à des approches qualitatives susceptibles de compléter et d'affiner les informations apportées par la première phase. Ce mouvement des approches réductionnistes vers les théories interactionnistes est amorcé, y compris dans le domaine des sciences fondamentales ; d'où cette image proposée par Baum dès 1995 [22] : "il s'agit de marcher dans un labyrinthe dont les murs se transforment à chaque pas".

#### **1.4.2 Evolution des idées**

La recherche en psycho-oncologie a vu le jour dès les années 1970 dans les pays de tradition anglo-saxonne et a bénéficié de la structuration du domaine de la psychologie de la santé [55, 227, 161]. Initialement, les travaux en psycho-oncologie ont eu essentiellement une portée descriptive d'identification des troubles psychopathologiques en cancérologie ainsi que de leurs facteurs de risque. L'école britannique a été pionnière dans l'étude des mécanismes adaptatifs liés à l'irruption du cancer et à la période des traitements. De nombreuses équipes se sont inspirées du modèle psychosomatique à la recherche d'associations, voire de corrélations entre facteurs psychiques et survenue ou évolution du cancer. Ce vaste domaine bénéficie des avancées permanentes de la connaissance scientifique démontrant l'impossibilité de recourir à des modèles explicatifs trop réducteurs ; ils obligent à se plonger dans le domaine complexe de la neuro-psycho-immunologie. Si celui-ci est séduisant, il ne permet aujourd'hui en aucune mesure d'établir de relations significatives entre facteurs psychiques et phénomènes somatiques liés au cancer. Les pistes d'exploration sont diverses, depuis les cellules de l'immunité jusqu'aux modifications de sécrétions hormonales ou de neurorégulateurs.

La recherche en psycho-oncologie a connu un essor considérable durant ces dernières années, comme en témoignent l'augmentation permanente de la quantité d'articles soumis dans le champ de la psycho-oncologie, la diversification des revues dans lesquelles ces articles sont aujourd'hui publiés (y compris des grandes revues de cancérologie), la multiplication du nombre de revues spécialisées (telles que *Psycho-Oncology Journal*, *Supportive Care in Cancer*, *Patient Education and Counsel-*

ling, *Palliative and Supportive Care* ou tout récemment la parution de la revue *Cancer Survivorship* spécifiquement dédiée aux questions de recherche concernant le groupe en nombre croissant des patients guéris ou en rémission longue du cancer). Témoins supplémentaires de l'activité croissante de recherche en psycho-oncologie dans les différents pays où elle s'est peu à peu structurée, on peut souligner deux autres points significatifs. D'une part, l'origine des articles de psycho-oncologie soumis aux revues anglophones est de plus en plus diverse : par contraste avec les années 1980 où, selon les Professeurs Jimmie C. Holland et Maggie Watson, directrices des comités éditoriaux de la revue *Psycho-Oncology* respectivement pour l'Amérique et pour l'Europe, les articles publiés émanaient presque exclusivement des pays anglo-saxons, ils arrivent aujourd'hui de pays de cultures de plus en plus diverses. D'autre part, on comptabilise aujourd'hui l'existence de revues de psycho-oncologie ou d'oncologie psycho-sociale dans de nombreuses langues en dehors de l'anglais (français, espagnol, italien, allemand, hongrois, japonais *etc.*).

En France, rappelons que la Société Française de Psycho-Oncologie (anciennement dénommée "Association Psychologie et Cancer") [ <http://www.sfpo.fr> ], qui a fêté ses 25 ans en 2008, a eu d'abord pour support un bulletin de liaison pour se transformer, du fait de sa croissance et de sa structuration, en un véritable journal scientifique, dénommé d'abord : "Revue Francophone de Psycho-oncologie", et devenu aujourd'hui "Psycho-Oncologie", édité par Springer. Sous la responsabilité du Pr M-F. Bacqué et de son comité éditorial, elle se veut le reflet des développements constants de la recherche francophone en psycho-oncologie, permettant notamment d'établir des liens fructueux entre psycho-oncologues français, belges, suisses, et québécois. Elle cherche aussi à s'ouvrir au monde anglophone, offrant la capacité permanente d'héberger un ou deux articles de langue anglaise et de favoriser les échanges entre les communautés francophone et anglophone de psycho-oncologie.

La recherche en psycho-oncologie contemporaine s'organise autour de plusieurs axes de travail, allant de l'observation des phénomènes (comportements, discours), à la description d'outils (d'évaluation qualitative ou quantitative), jusqu'au repérage de processus relevant de courants théoriques divers ou à l'identification d'un impact clinique des actions menées (étude de l'impact des stratégies d'amélioration

de la prise en charge médicale ou des prises en charges spécialisées).

Ainsi, suivant la synthèse proposée par la Commission Recherche de la SFPO sous la responsabilité du Dr S. Dauchy, on peut synthétiser les principaux axes de la recherche clinique actuelle de la manière suivante [116, 41] :

- 1) Expérience du cancer et représentations : fonctionnement psychopathologique des patients et de leurs proches (situations, traitements) ; repérage (diagnostic, dépistage) des troubles psychopathologiques réactionnels ou comorbides ;
- 2) Evaluation des prises en charge en psycho-oncologie (médicamenteuses ou non médicamenteuses) ; contribution à l'évaluation des prises en charge en cancérologie (qualité de vie) ;
- 3) Relation de soin, information, communication, prise de décision ;
- 4) Liens psychisme / maladie cancéreuse : valeur prédictive ou pronostique de certains types de personnalité/ de certains comportements de santé/ de certaines croyances ; psycho-neuro-immunologie et étude des mécanismes potentiels des liens entre psychisme et cancer ;
- 5) Souffrance des soignants.

La recherche clinique en psycho-oncologie n'échappe pas aux règles de base qui en définissent la qualité : mise au point d'une hypothèse de recherche, élaboration d'un rationnel clinique, scientifique ; recours à une méthodologie validée (portant à la fois sur le type et sur le nombre de sujets observés pour permettre de répondre à l'hypothèse de recherche ; choix du ou des outil(s) d'évaluation ; mode d'analyse *etc.*).

Dans un certain nombre de pays anglo-saxons, la recherche est structurée de longue date de manière indépendante de l'activité clinique, et les professionnels qui y oeuvrent sont des chercheurs à temps plein, indépendants des équipes de cliniciens même s'ils établissent avec ceux-ci de nombreux liens. Dans certains pays (en Scandinavie notamment), l'organisation des systèmes de santé s'appuie sur des registres nationaux où sont répertoriées de très nombreuses données concernant l'état de santé des citoyens, suivis d'année en année, ce qui offre une source d'informations évidemment

précieuse et de grande qualité pour mener des études, qu'elles soient rétrospectives ou prospectives. Enfin, relevant souvent de fonds privés acquis pour un programme de recherche qui s'étalent sur plusieurs années, la recherche appliquée dispose dans ces pays de moyens considérables.

Culturellement, c'est aussi dans les pays de culture anglo-saxonne que la recherche en Psycho-Oncologie a d'abord acquis ses titres de noblesse et trouvé une place incontestée. Ceci est peut-être à mettre en lien avec le professionnalisme des équipes tel que décrit ci-dessus, mais aussi avec la meilleure prise en compte, historique, de la place des actions de prévention, doublée d'une compréhension de l'intérêt d'agir sur des facteurs de risque qui peuvent être à l'origine de certaines maladies. Enfin, les stratégies psychothérapeutiques développées dans ces pays relèvent beaucoup plus souvent que dans nos pays latins d'approches pragmatiques, ciblées sur la gestion de symptômes, avec recherche d'une efficacité à court ou à moyen terme [219, 393, 413]. Ainsi, la culture des thérapies brèves a sans doute permis la promotion de programmes d'évaluation d'efficacité plus facilement que dans les pays où les approches d'inspiration plus souvent psychodynamique et relevant d'un travail de longue haleine ne se prêtent pas aussi facilement à l'évaluation des pratiques.

Ce dernier point peut d'ailleurs être mis en exergue : si la recherche en psycho-oncologie met plus de temps à trouver sa place dans les pays de culture latine, doit-on aussi faire le rapprochement avec la dimension sociologique de plus grande résistance à la culture de l'évaluation ? Quelles que soient les hypothèses sous-jacentes, on peut en tout cas conclure que les différentes caractéristiques énoncées ci-dessus donnent aux pays de culture anglo-saxonne un dynamisme et une "force de frappe" qu'il est encore difficile d'égaliser en matière de recherche.

Il n'en est pas de même dans notre pays où les postes entièrement dédiés à la recherche clinique en psycho-oncologie sont, à notre connaissance, inexistantes. Pour autant, on doit souligner l'évolution positive des dernières années à la fois en terme de reconnaissance de l'activité de recherche en psycho-oncologie mais aussi sur le plan des moyens alloués à la recherche. Cette évolution donne à la discipline psycho-oncologique les moyens de développer une recherche clinique dans des conditions plus viables mais aussi mieux légitimées.

Tout d'abord, évoquons le développement en français de nombreux outils de recherche quantitative ou de guides d'entretien qualitatif, initialement utilisés en langue anglaise, et dont la traduction et la validation permettent aujourd'hui les comparaisons internationales. D'autre part, un certain nombre d'équipes de psycho-oncologie, en se structurant de manière officielle et en acquérant de l'autonomie sur les divers lieux de soins où elles se sont installées, ont pu intégrer une activité de recherche en psycho-oncologie dans leur pratique régulière et en faire un axe de travail reconnu des autres professionnels. Celui-ci s'intègre naturellement en complémentarité avec l'axe de travail clinique, qui est la source d'inspiration première des protocoles de recherche, tentant en cela de répondre aux préoccupations des cliniciens et permettant en retour d'en opérationnaliser les résultats sans perte de temps. Le principe de la recherche translationnelle, qui accélère le transfert des connaissances fondamentales vers l'hôpital [298, 261] s'applique aussi dans notre champ, même si l'état des lieux réalisé très récemment par Jacobsen en montre la difficulté [270].

Enfin, des liens se développent entre les lieux de soins et deux types de structures : d'une part les Universités, permettant d'implanter et d'asseoir l'enseignement de la psycho-oncologie dans le cursus des étudiants en médecine et en psychologie notamment ; d'autre part les Cancéropôles régionales qui se sont développées sous l'égide de l'Institut National du Cancer. Ces structures d'implantation récente sont en principe susceptibles de soutenir tant les projets de recherche biomédicale tels que des essais randomisés de type interventionnel en psycho-oncologie (portant sur un médicament ou sur une intervention psychothérapeutique), que ceux qui s'articulent avec les différentes disciplines regroupées dans l'axe des Sciences Humaines et Sociales.

Un Groupe de Recherche Francophone en Psycho-Oncologie a récemment vu le jour dans l'objectif de favoriser les collaborations nationales et internationales, en langue française dans un premier temps. Une commission Recherche émanant de notre société savante (SFPO) permet aujourd'hui d'assurer la visibilité des efforts menés dans le sens de la valorisation de la recherche. Autant de faits récents qui montrent qu'un mouvement est amorcé et que l'espoir d'assister à l'essor de la recherche en psycho-oncologie, même dans notre pays, est aujourd'hui permis ...

### 1.4.3 Questions d'avenir

Alors que les premiers travaux de recherche en psycho-oncologie ont défriché le terrain des réactions psychologiques en cours de traitement, il reste encore beaucoup de travail à accomplir aux deux extrémités de la chaîne de soins : à l'issue des traitements, lorsque le patient est en période de rémission et se confronte aux séquelles de la maladie et des traitements ainsi qu'à leurs conséquences à long terme, négatives ou positives [247, 415, 413] ; mais aussi en amont de la survenue de la maladie notamment dans la mise en évidence de facteurs de risque de certains cancers, qu'il s'agisse de facteurs génétiques ou environnementaux [55].

Un autre axe d'investigation en plein essor ces dernières années peut être ici cité, celui de l'entourage du patient atteint de cancer, qu'il s'agisse du conjoint, des enfants ou d'autres proches investis affectivement ou sur le plan pratique dans le déroulement des soins ou la gestion du post-traitement. Un certain nombre d'études, relevant du champ ainsi baptisé de "proximologie", montrent aujourd'hui l'attention à porter à certaines situations où le proche se trouve parfois plus en détresse que le patient lui-même, alors même que l'on compte sur sa présence efficace en tant que "aidant principal" ou *caregiver*. Des interventions psychothérapeutiques sont aujourd'hui testées sous forme de protocoles de recherche et révèlent les spécificités de la problématique psychologique des proches, des aidants, et l'aide spécifique qui doit leur être apportée en réponse à cet état de fait [241].

D'autres thématiques majeures émergent et semblent dessiner les contours des 10 prochaines années de travaux de recherche à mener [80] . Ainsi, lors du dernier congrès international de Psycho-Oncologie qui s'est déroulé à Madrid en juin 2008 [357], l'australien David Kissane, aujourd'hui chef du département de psychiatrie et sciences comportementales du *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* de New York à la suite du Pr. Jimmie C Holland, qui recevait le prix *Arthur M Sutherland Memorial Award* pour sa contribution majeure à la recherche en psycho-oncologie, a évoqué les trois grands enjeux de la recherche en Psycho-Oncologie des années à venir. Ces trois facteurs sembleraient en effet avoir une incidence déterminante sur l'histoire évolutive du cancer, que ce soit dans son émergence et/ou dans son évolution en fonction du parcours de soin du patient :

- la meilleure prise en charge diagnostique et thérapeutique de la dépression en cancérologie, du fait des répercussions négatives sur la morbidité et sur la mortalité liée au cancer en l'absence de prise en compte de ce trouble psychopathologique [279, 113, 100, 80, 115] ;
- l'amélioration de la compréhension des facteurs de non-adhésion ou non observance aux traitements du cancer [31, 277] ;
- enfin la meilleure connaissance de l'impact des facteurs socio-économiques sur morbidité et mortalité [109]. Un numéro spécial de l'*European Journal of Cancer* [110] en a fait récemment une très belle démonstration à partir d'une large étude de cohorte portant sur plus de 3,2 millions de citoyens finlandais suivis sur une période de 10 ans, qui permet d'appréhender l'impact de ces différents facteurs socio-économiques sur la survie des patients atteints de cancer, tous cancers confondus mais aussi site par site.

## **1.5 La psycho-oncologie en France et à l'Institut Curie**

### **1.5.1 Psycho-Oncologie en France**

Il faut remonter aux années 60 pour voir apparaître les premiers psychologues dans les services d'oncologie. Sans aucun doute leur rôle a-t'il été déterminant, donnant aux équipes médicales et soignantes l'occasion de prendre conscience des enjeux de qualité de vie qui n'ont cessé de croître avec les progrès de la médecine et l'essor des nouvelles thérapeutiques permettant à de nombreux patients de survivre à leur cancer, parfois cependant au prix de séquelles physiques et/ou psychiques notables. En France, des psychologues comme Andrée Lehmann, Nicole Alby ou Ginette Raimbault ont marqué une génération de médecins et soignants et formé les premiers psychologues à la pratique de la psychologie en oncologie. De toute évidence, ces professionnels – souvent des femmes – ont notablement influencé le milieu de la cancérologie en assurant la promotion du soin psychique du malade. Pour autant, leur action restait limitée du fait de leur très petit nombre et des disparités d'offre de soins d'un lieu à l'autre. C'est beaucoup plus récemment que le Plan Cancer national, initié en 2003, a permis la création d'un certain nombre de postes de psychologues et de ce fait, une meilleure couverture du

territoire de santé.

L'investissement de psychiatres dans le champ de l'oncologie est beaucoup plus récent, suivant la structuration et le développement, en France, de la psychiatrie de liaison. La plupart du temps, il s'agit de postes à temps partiel ou de détachements pour une ou quelques vacances de psychiatres travaillant en centre hospitalier universitaire, général ou spécialisé ; beaucoup plus rarement de temps pleins. Il est possible que l'intégration de médecins psychiatres dans ce champ ait représenté l'occasion de mettre en place des modèles de soins plus en phase avec la culture de l'évaluation et la confrontation au modèle médical scientifique, avec son rationnel d'objectivation des effets thérapeutiques.

Par la suite, un certain nombre d'Unités de Psycho-Oncologie ont vu le jour, regroupant psychiatres et psychologues, parfois d'autres professionnels comme des infirmiers formés à la psychiatrie. Un certain nombre d'entre elles ont choisi d'épouser un fonctionnement proche du modèle médical, dans l'objectif de faciliter l'intégration du versant psychologique à la prise en charge globale du patient. Ce choix va de pair avec l'acceptation par les psycho-oncologues impliqués d'un principe de transparence de fonctionnement professionnel, tel que celui qui est aujourd'hui retenu dans les disciplines médicales. D'une manière générale, il s'agit pour eux de pouvoir faire état de leurs modèles théoriques mais aussi de leurs outils de travail et de leurs pratiques. Il s'agit en particulier d'accepter de se confronter à un principe d'évaluation objective de leurs actes thérapeutiques, d'en tester l'efficacité, les bénéfices et les risques éventuels, ainsi que de préciser les indications, contre-indications et limites de chacune de leurs propositions psychothérapeutiques. Soulignons ici que la politique d'accréditation menée dans l'ensemble des établissements hospitaliers français dans un contexte sociétal de restructuration de la politique de soins mais aussi de restrictions budgétaires, a représenté une occasion supplémentaire de mettre en exergue cette dimension de l'évaluation de nos pratiques cliniques.

### **1.5.2 Parcours à l'Institut Curie : Psycho-oncologie et Soins de Support**

Même si au premier abord, la psycho-oncologie apparaît davantage orientée vers une approche psychologique que motivée par la nécessité de prise en charge des troubles mentaux, l'introduction d'une compétence psychiatrique au sein de l'Institut Curie apparaissait légitime pour différentes rai-

sons : objectif de facilitation de la communication avec les oncologues ; apport méthodologique et organisationnel ; prise en charge des troubles psychopathologiques structurés. Régi par une volonté institutionnelle forte, l'Institut Curie a pris la décision en 1998 de structurer une Unité de Psycho-Oncologie dans son hôpital. La création d'un poste de praticien spécialiste visait à regrouper sous la responsabilité d'un psychiatre l'activité des psychologues et à donner plus de visibilité à cette activité de soins.

Cette décision faisait suite à la création deux ans plus tôt de l'UMASC, Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Continus, par le Docteur Laure Copel qui rapportait de son expérience aux Etats-Unis le principe d'organisation de Soins Continus ou *continuous care*. Ceux-ci ont représenté les prémices de l'organisation des Soins de Support.

Adaptée de l'anglais *Supportive Care*, leur définition a été donnée en 1990 par la M.A.S.C.C., *Multinational Association for Supportive Care in Cancer* [<http://www.mascc.org>] et consiste en : "l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades atteintes de maladies graves potentiellement mortelles, tout au long de la maladie, conjointement aux traitements spécifiques" [286]. Les soins de support font aujourd'hui partie intégrante de l'organisation des soins en cancérologie, sous-tendus par quelques incontournables principes de qualité, en particulier la multidisciplinarité, la coordination et la concertation entre professionnels [16, 24]. Même si leur nombre croît doucement, très peu de structures de soins oncologiques françaises bénéficient aujourd'hui encore de cette organisation [384].

La création du Département de Soins de Support en 2003, sous l'impulsion du Professeur Pierre Bey, directeur actuel de la section médicale de notre Institut, très impliqué dans la dynamique des soins de support dont il a été l'un des pionniers dans son centre nancéen [287], a permis de regrouper un certain nombre d'activités transversales déjà existantes à l'Institut Curie (Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Continus, Unité de Psycho-Oncologie, Service Social, Unité de Diététique et Unité de Réadaptation Fonctionnelle, enfin plus récemment Activité Plaies et cicatrisations, Addictologie, et prochainement activité d'Oncogériatrie) mais aussi de développer des liens fonctionnels avec l'activité douleur des médecins anesthésistes-réanimateurs. L'UPO en a sans aucun doute bénéficié. En effet,

la structuration de l'ensemble de ces activités au sein d'un département à part entière a représenté l'occasion de rappeler les différentes missions qui leur incombent : mission clinique et de participation à des actions de prévention et de réhabilitation certes ; mais aussi mission d'enseignement et de recherche [144, 134].

Même si ce modèle d'organisation a encore peu pénétré notre milieu professionnel français, nous pouvons le mettre en lien avec le concept anglo-saxon de *patient navigation* [443] dont l'objectif est d'optimiser l'organisation des politiques de dépistage, diagnostic et prise en charge du cancer, et notamment de réduire les disparités d'accès aux soins connues concernant certains sous-groupes de population défavorisés ou "à risque".

Un certain nombre d'études commencent à voir le jour, y compris dans des revues prestigieuses d'oncologie, qui évaluent l'efficacité de ces procédures multidisciplinaires coordonnées [310, 377, 417, 185]. Il s'agit d'une procédure d'évaluation délicate dans la mesure où l'intervention évaluée est plus difficile à cerner que l'action d'un médicament ou d'une intervention structurée de groupe. Signalons que notre département de Soins de Support a récemment mené une première étude prospective observationnelle portant sur l'évaluation de la satisfaction de patients DISSPO comparés à d'autres patients appariés selon l'âge, le sexe et le secteur d'hospitalisation qui a fait l'objet de communications orales [139, 49, 48] et a été récemment acceptée dans *Supportive Care Cancer* [47].

Assez rapidement, l'organisation de la clinique psycho-oncologique a pu ainsi être directement reliée à une préoccupation pour la recherche, et certains membres de l'équipe ont pu bénéficier officiellement d'un "temps recherche". Quels que soient leur profil et la répartition de leurs activités respectives, tous les professionnels de l'UPO qui font de la recherche sont et restent des cliniciens, ce qui permet de garder le profit des interactions entre les deux domaines.

L'exposé des conditions de mise en place de la recherche dans notre Unité de Psycho-Oncologie donne un éclairage au type de projets que nous y avons initiés. Il s'agit de répondre à des questions très liées à notre terrain et qui porte tant sur l'organisation des soins psycho-oncologiques en fonction des besoins identifiés que sur l'efficacité des interventions proposées.

C'est donc dans ce contexte que notre travail de recherche personnel a pris forme, étroitement lié à deux impératifs qui coïncidaient avec la structuration de l'Unité :

- d'une part, la nécessité d'identifier les cibles de l'action des psycho-oncologues en développant le principe du dépistage de la détresse ;
- d'autre part, le désir de tester dans notre contexte professionnel français de nouveaux formats de prise en charge pour des patients ayant des besoins spécifiques.

Nous nous sommes ainsi situés, au cours de ces premières années de recherche dans une dynamique de mise en perspective des problèmes auxquels se devait de répondre une unité de psychoncologie d'implantation récente. Ce contexte d'origine explique sans doute le caractère peu original des projets qui ont été menés, au sens où dans d'autres pays des équipes ont effectué cette démarche depuis plusieurs années, mais consistait en une première étape indispensable d'évaluation de nos problématiques et de nos pratiques, avant de pouvoir envisager des projets portant plus spécifiquement sur les interactions entre psychopathologie et maladie somatique.

## **2 LA DETRESSE EN ONCOLOGIE : PROBLEMATIQUE ET DONNEES ACTUELLES**

### **2.1 Traumatisme, détresse et adaptation**

Le monde de la cancérologie se déploie rapidement et bénéficie des progrès accomplis en matière de recherche. Dans ce milieu en évolution constante, les problématiques des patients se modifient au même rythme [335, 216].

Pour autant, la présence et l'intensité de la souffrance générée par un grand nombre de situations restent au cœur du vécu subjectif des patients confrontés au cancer [314, 244] : choc traumatique de l'annonce (d'intensité d'autant plus dramatique que la maladie n'est pas symptomatique et survient sans facteur de risque) ; perte du sentiment d'immortalité, confrontation directe et irréversible à la notion de finitude, d'incertitude ; confrontation à ses représentations personnelles de la maladie et de la mort, teintées de l'expérience du cancer acquise dans son environnement socio-affectif ; angoisses diagnostiques et pronostiques ; difficultés de tolérance ou d'acceptation des effets secondaires des traitements et de leurs séquelles potentielles, mais aussi des examens de surveillance itératifs en situation de rémission au long cours ; submersion par les bouleversements conséquents pour le conjoint, la famille, les proches ; vécu de marginalisation, d'isolement, d'exclusion sociale ; chronicité ; défi de la recherche de nouveaux repères donnant sens à une vie dont les fondements sont parfois largement remis en cause... Les enjeux sont multiples et pourraient sembler infinis.

Pour le patient confronté au cancer, un processus vital est engagé, qui génère une crise [229, 244, 363, 197, 413].

Lorsqu'il y a eu crise, l'évolution et les modalités de sa résolution vont dépendre de nombreux facteurs, au premier rang desquels les capacités adaptatives de l'individu en situation de stress : comment le sujet va-t'il faire face, surmonter la vague de désorganisation qui suit la survenue de l'événement, et à quel prix ? Quelles ressources adaptatives, internes et externes (environnementales), sont les plus appropriées [413] ? Dépendent-elles de caractéristiques de personnalité, de tempérament ? S'agit-il

d'une caractéristique-trait ou état de la personnalité [55, 98] ?

Quel que soit le degré de souffrance psychologique qu'entraîne la maladie cancéreuse, elle va dans tous les cas requérir du sujet atteint un travail d'adaptation psychique conséquent.

En psycho-oncologie, le concept d'"ajustement mental" remplace souvent celui de *coping* [290]. Il ne s'agit pourtant pas de deux concepts équivalents [77]. En effet, ils sont nés dans des champs théoriques et expérimentaux distincts. Le concept de *coping*, traduit en français par "stratégie d'ajustement", est apparu dans les années 1960. Issu de la théorie du stress, il part du constat selon lequel les réactions des individus aux événements de la vie sont très variables. Il s'agit de "l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu" [290]. En d'autres termes, l'individu confronté à une réalité nouvelle stressante développe des réactions cognitives, émotionnelles et comportementales lui permettant d'évaluer les difficultés et d'y réagir. Des synonymes pourraient être le fait de "faire face", d'affronter, de s'adapter [98]. Le stress dépendant de l'interaction entre l'individu et son environnement, le *coping* représente donc le médiateur entre l'événement stressant et la manifestation d'une détresse. Il s'agit tout autant d'une activité que d'un processus de pensée. Le *coping* comporte donc les différentes fonctions de régulation des émotions et de résolution des problèmes, soit un ensemble de réactions conscientes et inconscientes que le sujet met en place pour s'ajuster à un événement qui vient menacer son équilibre vital [77]. Un nombre important d'outils évaluent le *coping* et font état de la diversité des items et des dimensions qui lui sont associées.

L'ajustement mental se différencie du *coping* du fait qu'il inclue les réactions émotionnelles involontaires et l'évaluation de la situation source de stress. Ainsi il ne distingue pas l'évaluation de la situation de stress de l'évaluation de la réponse à cette situation [437]. Divers travaux ont montré que l'ajustement mental était un médiateur entre des variables sociodémographiques et médicales d'une part, et la détresse d'autre part [292].

La modalité adaptative peut être jugée plus ou moins fonctionnelle [98], mêlant :

- l'esprit combatif ou *fighting spirit*, qui correspond à la tendance de l'individu à se confronter active-

- ment à la maladie qu'il considère comme un défi, à endosser une vision optimiste du futur et à croire qu'il peut en partie contrôler sa maladie, mettant en place des stratégies dites actives ;
- l'impuissance-désespoir ou *helplessness-hopelessness*, tendance inverse de l'individu qui perçoit sa maladie de façon négative et adopte une attitude pessimiste à son encontre, considérant le pronostic péjoratif comme inévitable et l'absence de contrôle sur l'évolution de celle-ci. Ces sujets ne développent pas de stratégies actives ;
  - les préoccupations anxieuses, qui traduisent une angoisse sous-jacente liée au diagnostic et au pronostic, ces sujets considérant avoir peu de maîtrise sur la situation et mettent en place des stratégies souvent compulsives visant la réassurance ;
  - le fatalisme, associé à une banalisation du diagnostic et à une acceptation du pronostic quel qu'il soit, l'individu ayant la perception d'une absence de maîtrise. Il en résulte des attitudes d'acceptation passive ou de résignation ;
  - et enfin le déni, où l'individu ne considère pas la maladie comme une menace, garde de ce fait une vision optimiste de l'avenir et ne met en place aucune stratégie de contrôle particulière.

Ces stratégies, dites "émotionnelles" car elles sont centrées sur la régulation des émotions, s'opposent aux stratégies "centrées sur le problème" qui ciblent la réduction des exigences réelles et perçues de la situation. La littérature abonde d'études cherchant à identifier les stratégies adaptatives les plus efficaces et un certain nombre d'auteurs identifient les mécanismes d'impuissance-désespoir et de non-expression des émotions négatives comme étant des stratégies "dysfonctionnelles", à l'origine d'une plus forte détresse et d'une moindre qualité de vie du patient [99]. Mais ce débat continue à faire l'objet d'études contradictoires et la réalité de terrain nous montre que l'éventail des réactions psychologiques d'adaptation au stress est large, fluctuant d'un patient à l'autre et d'un moment à l'autre de son parcours dans la maladie (à toutes les phases de celle-ci, pendant ou à l'issue des soins). Ainsi, l'adaptation psychologique face à l'événement cancer représente-t-elle un processus éminemment complexe au sein duquel des réactions normales sont susceptibles de se transformer en états psychopatho-

logiques avérés ; ou à l'inverse, des réactions de forte intensité initiale peuvent se normaliser spontanément au fil des jours.

Dans tous les cas, la souffrance entraînée par l'irruption du cancer et le travail d'adaptation qui va permettre au patient, avec plus ou moins de succès, de rétablir un équilibre de vie, passe le plus souvent par des modifications de son fonctionnement antérieur, et l'amènent à ré-envisager les points de repère qui pré-existaient avant la maladie avec un nouveau regard [415, 413].

Nombre des dimensions de son fonctionnement peuvent être amenées à changer [116] :

- son comportement de soins : quels liens entre ses représentations de la maladie et son comportement d'adhésion à la stratégie de soins proposée ? Quelles relations entre son état psychique et sa capacité de compréhension et d'intégration des informations reçues, mais aussi son degré de satisfaction à l'égard de la prise en charge ;
- sa capacité à communiquer : quel était le mode de fonctionnement familial avant le cancer et en quoi a-t'il changé depuis ? Quelles sont les stratégies du patient en terme de recherche de soutien social ? Quelles sont ses modalités de communication avec les médecins ?
- sa qualité de vie : quel impact des perturbations de son état psychique sur sa qualité de vie ? quelles modalités évolutives et quels facteurs prédictifs des variations de la qualité de vie [197, 29, 431] ?

Lorsque le patient n'a pas les ressources – internes ou environnementales – lui permettant de mettre en place une modalité adaptative fonctionnelle et opérante, il devra alors recevoir le soutien de professionnels. Selon l'intensité de la souffrance générée par la situation, il pourra s'agir d'un soutien émanant des professionnels non "experts" (le médecin référent, le médecin traitant, l'équipe soignante) ou bien, en cas de forte intensité, des professionnels de la psycho-oncologie.

Le modèle des événements de vie stressants et de la réponse traumatique à l'événement, largement développé par le Pr M. Bruchon-Schweitzer et son équipe dans le champ de la psychologie de la santé [55] nous semble hautement pertinent en cancérologie. Beaucoup de professionnels y travaillent en s'appuyant sur cet axe clinique [11, 285, 313, 454] et en s'inspirant d'autres expériences décrites

dans la littérature psychologique ou psychiatrique : rescapés des guerres, génocides et catastrophes naturelles ; victimes de violences familiales, physiques ou sexuelles. Des outils d'évaluation de l'impact des événements stressants sont utilisés en cancérologie [255, 274, 331]. Un certain nombre de travaux dans le domaine de la recherche en psycho-oncologie analysent aujourd'hui les facteurs d'organisation de l'expérience du cancer sous la forme d'une réaction traumatique [11, 331, 454] au vu notamment des avancées récentes dans le domaine de la neuro-imagerie [125, 373].

En parallèle, le modèle, plus récent, basé sur le concept de résilience, popularisé par Boris Cyrulnik dans les années 1980 [106], nous semble également avoir toute sa place dans la clinique cancérologique. Le mot, qui vient du latin *resalire* (re-sauter) est apparu dans la langue anglaise et a intégré le champ de la psychologie dans les années 1960, avec Emmy Werner, psychologue américaine ayant suivi au long cours une cohorte d'enfants sans famille ni accès à l'éducation et vivant en situation de grande précarité ; et mis en évidence les capacités adaptatives d'environ un tiers d'entre eux puisque ces sujets revus 30 ans plus tard savaient lire et écrire, avaient appris un métier, fondé un foyer [107].

En tant que clinicien, on est en effet frappé par la capacité qu'ont de nombreux patients à se confronter à l'événement cancer et à tout ce qui en découle de manière plutôt structurée, arrivant dans un nombre non négligeable de cas à transformer ce vécu en une expérience jugée constructive dans la mesure où elle va donner au sujet l'occasion de reformuler ses repères vitaux. C'est dans ce contexte qu'a été développé dans la littérature le concept de *Post-Traumatic Growth*, qui fait état de ce changement positif de perspectives amené par la maladie [425, 396, 67].

Dès les années 1990, Andrykowski a proposé d'évaluer systématiquement les différents types de changements, négatifs mais aussi positifs, susceptibles de survenir en post-traitement d'un cancer du sein [12]. Ses travaux soutiennent l'hypothèse du cancer comme un événement transitionnel susceptible de modifier les bases fondamentales de la vie du sujet et d'entraîner des effets en profondeur, positifs et négatifs [13]. Andrykowski conclut en soulignant l'importance de recourir à des outils qui abordent ces changements dans les deux sens – exploration de la détresse mais aussi de l'adapta-

tion psychosociale positive – et non plus uniquement avec la grille des événements de vie négatifs, telle que l'analyse fut souvent menée dans le contexte du cancer. Ainsi, aux côtés de la *Post Traumatic Stress Disorders Checklist* bien connue a été développée par Tedeschi et Calhoun un autre outil, le *Post-traumatic Growth Inventory* [425]. Cet instrument fait toujours l'objet aujourd'hui de travaux psychométriques visant à tester différentes modalités d'appréhension de la structure sous-jacente au concept, tantôt en 3 dimensions (modifications de la perception de soi, modifications des relations interpersonnelles, changement de sa philosophie de vie), tantôt en 5 facteurs (relations aux autres, nouvelles possibilités, force personnelle, changement spirituel, capacité à apprécier la vie), tantôt en une dimension unique [423].

Dans ce modèle des événements de vie stressants, une autre question de recherche émerge actuellement, qui concerne la manière de comptabiliser les événements inhérents à l'expérience du cancer : par exemple, le sentiment d'incertitude ou encore la peur de la récurrence doivent-ils être appréhendés comme un événement stressant [313] ? Si tel est le cas, comment circonscrire la définition de ces événements stressants dans le contexte du cancer ?

Dans une étude récente et particulièrement originale [331], Morill et coll. évaluent l'impact du sentiment de développement personnel post-traumatique sur les symptômes de stress post-traumatique ainsi que sur la dépression et la qualité de vie. Ils aboutissent à l'hypothèse selon laquelle l'expérience du cancer, dès lors qu'elle est traversée comme un événement traumatique mais constructif, pourrait représenter un facteur de protection qui atténuerait l'intensité des symptômes dépressifs ou de l'atteinte de la qualité de vie à distance de la fin des traitements. Cette voie de recherche reste à approfondir.

### **2.1.1 Clinique des troubles psychopathologiques en cancérologie**

Comme beaucoup de cliniciens et chercheurs qui travaillent en cancérologie, nous nous appuyons ici sur le concept de détresse. Mais comment doit-on situer celui-ci dans le champ de la psychopathologie ? Comment le positionner au sein de diverses entités dont nous sommes plus familiers en médecine, telle que douleur, anxiété ou dépression ?

De fait, la clinique des troubles psychopathologiques observés en cancérologie n'est pas strictement celle de la psychiatrie [228] et la détresse ne relève en effet d'aucune "catégorie" telle que définie par nos manuels de classification nosographique en psychiatrie, qu'il s'agisse du *Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) ou de la Classification statistique Internationale des Maladies et des problèmes de santé connexes (CIM) [10, 340]. Il s'agit d'ailleurs d'une problématique commune au champ de la psychiatrie de liaison dans son ensemble, au sein duquel les manifestations psychopathologiques dépendent étroitement du contexte somatique dans lequel elles émergent [448, 236].

Si l'on s'en tient aux classifications sus-citées, un certain nombre de troubles psychopathologiques peuvent être observés dans le contexte du cancer [374, 373, 216]. Il s'agit principalement :

- \* de troubles de l'humeur : troubles de l'adaptation avec humeur dépressive, épisode dépressif majeur sans ou avec caractéristiques psychotiques, dysthymie [365, 2, 83, 351, 308, 175, 253] ;
- \* de troubles anxieux : troubles de l'adaptation avec humeur anxieuse, syndrome de stress aigu ou syndrome de stress post-traumatique, trouble phobie, trouble anxiété généralisée, trouble obsessionnel-compulsif [365, 374, 313] ;
- \* de troubles somatoformes : somatisation, conversion, trouble douloureux, hypochondrie, dysmorphie corporelle, trouble somatoforme.

On observe par ailleurs de façon plus minoritaire en nombre des troubles psychotiques et des troubles cognitifs, ainsi que des troubles de la personnalité ; mais ceux-ci ne seront pas détaillés dans le contexte qui nous occupe ici.

Pour autant, ces troubles, dont le diagnostic est aisé dès lors que l'on se réfère à la nosographie psychiatrique, sont très loin de refléter l'ensemble des manifestations psychopathologiques observées dans le cadre du diagnostic de cancer, de ses traitements et de ses séquelles. Sur le terrain de la clinique, un grand nombre de ces troubles sont rapportés "par défaut" à des troubles de l'adaptation alors qu'ils recouvrent diverses difficultés fréquemment rapportées dans le champ de la maladie somatique, telles que les préoccupations pour sa santé, l'humeur irritable, le sentiment de démoralisation, le déni de la maladie ou encore les comportements de surveillance inappropriée, non pris en compte

dans la définition nosographique du trouble de l'adaptation alors qu'ils pourraient représenter jusqu'à 25 à 30% des manifestations symptomatiques observées.

Ces diverses entités cliniques sont probablement mieux caractérisées par le système de critères diagnostiques pour la recherche en psychosomatique (DCPR), issu de la recherche en psychosomatique et proposé par des équipes italiennes, en particulier Fava et Galeazzi [176, 196]; puis Grassi et coll. pour ce qui est de son implantation dans le champ de la cancérologie [215, 214, 213]. Ce système comporte une série de 12 syndromes ou *clusters* : préoccupations pour sa santé, thanatophobie, nosophobie, déni de la maladie, somatisation persistante, symptômes conversifs, symptômes fonctionnels secondaires à un trouble psychiatrique, réaction à la date anniversaire, démoralisation, irritabilité, comportement de type A et alexithymie –, qui décrivent plus finement les différentes manifestations cliniques en milieu somatique susceptibles de retentir sur la qualité de vie et sur les interactions médecin-patient [169]. Si cette catégorisation critériologique s'avère prometteuse, pour autant elle a été peu diffusée et peu utilisée jusque-là sur le terrain de l'oncologie.

C'est dans ce contexte que, en amont des troubles psychopathologiques structurés, la notion de détresse a pris place. On doit considérer qu'il n'existe pas de définition conceptuelle de la détresse, et c'est plutôt à une définition opérationnelle telle que celle proposée par le *National Cancer Center Network* (NCCN) en 1997 que l'on fait référence [245]. La voici : "il s'agit d'une expérience émotionnelle désagréable, de nature psychologique, sociale, ou spirituelle, qui influe sur la capacité à s'adapter de façon efficace au cancer et à ses traitements. Cette expérience s'inscrit dans un continuum allant des sentiments normaux de vulnérabilité, tristesse et crainte, jusqu'à des difficultés pouvant devenir invalidantes telles que l'anxiété, la dépression, l'isolement social et la crise spirituelle".

Ainsi la détresse, dans sa conception holistique, inclue-t-elle un large éventail de troubles de l'adaptation, troubles dépressifs et troubles anxieux, en proportion variable selon le site tumoral concerné, la population étudiée, l'intensité des symptômes et le type de traitement(s) du cancer [308, 213]. Il s'agit d'un continuum susceptible de fluctuer dans de nombreuses circonstances, d'où la nécessité de travailler avec une approche dimensionnelle plus que catégorielle [172].

Le recours au concept de détresse permet en principe d'éviter de se heurter à la controverse stérile de la limite à poser entre adaptation "normale" et "pathologique". Dans le contexte des troubles psychiques faisant suite à l'irruption du cancer, c'est le critère clinique du retentissement fonctionnel du trouble sur la vie de l'individu qui va prédominer et déterminer la nécessité de recourir à des aides plus spécialisées.

*La thématique "de la détresse à la dépression" a fait l'objet de diverses communications orales [156, 43, 44] et de contributions à des revues [157] et à des ouvrages, en anglais [158] ou en français [159].*

## **2.2 Prévalence et facteurs prédictifs de la détresse**

### **2.2.1 Prévalence de la détresse**

Si, comme nous l'avons développé dans le paragraphe précédent, le bouleversement lié à l'irruption du cancer dans la vie d'un individu en bonne santé représente une donnée stable, en revanche le caractère traumatique de l'expérience de la maladie ne semble pas être une constante. Tous les patients ne traversent pas cette crise émotionnelle et/ou existentielle sous la forme d'une décompensation psychopathologique. En conséquence, on doit s'interroger sur la proportion des patients atteints de cancer qui vont développer des troubles et relever d'un besoin d'aide spécifique en réponse à cette crise.

La littérature des 30 dernières années a permis d'appréhender cette question de manière plus précise. Les travaux publiés ont également cherché à comparer la prévalence des troubles observés en fonction des pays et des cultures, en référence à la possibilité de variations inter-culturelles dans l'expression des manifestations psychopathologiques de la détresse.

On y est cependant confronté à trois types de difficultés : d'abord, le flou concernant les définitions diagnostiques des troubles psychopathologiques étudiés ; ensuite, la variété des outils utilisés, de nombreuses études recourant à des outils de dépistage et non diagnostiques ; enfin, l'hétérogénéité des populations étudiées. Ceci explique la variété des taux de prévalence identifiés d'une étude à l'autre. De même, on note des divergences dans la comparaison des taux de morbidité psychopathologique

des patients atteints de cancer avec ceux de la population générale, certains auteurs retrouvant des taux significativement supérieurs alors que d'autres identifient des taux de prévalence équivalents entre ces deux groupes. Là encore doivent être mises en relief les différences d'approches méthodologiques, de populations étudiées et de phases de la maladie [292].

Les premières études de prévalence des troubles psychopathologiques en cancérologie ont été menées depuis les années 1980. La première date de 1983 [124] et, malgré son caractère "historique", fait encore référence. Elle est la première à avoir objectivé quantitativement la prévalence des troubles psychopathologiques dans une population tout venant de patients atteints de cancer, à partir d'une catégorisation de ces troubles issue de la psychiatrie. Il s'agissait à l'époque d'une démarche indispensable à la clarification des multiples facettes de l'expression émotionnelle de l'individu confronté au cancer. Ainsi, au sein d'une population sélectionnée au hasard de patients atteints de cancer, 47% présentaient un diagnostic DSM-III de troubles psychiatriques ; parmi ces derniers, 68 relevaient des troubles de l'adaptation, soit 32% des sujets. Les 32% de troubles restants se répartissaient entre des troubles de la personnalité (3,3% des sujets), des troubles dépressifs majeurs (6,1% des sujets), des troubles anxieux (1,9% des sujets) et des troubles psycho-organiques (3,8% des sujets). De cette étude transversale menée sur un ensemble hétérogène de patients confrontés au cancer et pris à différents moments de la prise en charge, il était ainsi apparu que la moitié des sujets était susceptible de résoudre la crise au moyen de ses ressources habituelles tandis que l'autre moitié développait des troubles psychopathologiques, d'intensité variable, nécessitant une réponse des professionnels.

Depuis, nombreuses sont les équipes qui ont cherché à quantifier la prévalence des troubles psychopathologiques en cancérologie dans leurs pays respectifs, qu'il s'agisse de populations hétérogènes de patients ou bien de sous-groupes spécifiques selon le site tumoral, le stade ou encore la phase évolutive du processus tumoral. Si l'on s'intéresse aux données européennes, nous pouvons citer l'étude belge publiée en 1990 à partir d'un échantillon tiré au hasard de patients atteints de cancer et évalués au moyen de l'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS). Razavi et coll. [365] identifient des taux de 51,6% de troubles de l'adaptation pour majorité de nature anxio-dépressive ; 7,8%

sont des troubles dépressifs majeurs et 4,7% des troubles organiques. Beaucoup plus récemment (2004), le réseau Sud-européen de Psycho-Oncologie quant à lui, constitué de l'Italie, de l'Espagne et du Portugal a mené une grande étude de prévalence des troubles psychopathologiques dans cette région et identifié 17% de patients présentant des troubles anxieux, et 9 à 14% de troubles dépressifs, indépendamment du type de diagnostic et de traitement [217].

Ainsi, d'un continent à l'autre [216, 57, 46], que ce soit en Amérique du Nord [376, 453, 65, 64, 271], en Asie [289, 288, 5, 343], en Afrique [23] ou en Europe [364, 368, 4, 42, 371, 201, 420], on peut en définitive rapporter des chiffres assez convergents : un taux de prévalence de la détresse allant de 35 à 45% et jusqu'à 58% chez les patients en phase palliative [282, 212].

Une bonne synthèse a été proposée par Watson et Bultz dans l'un des cours en ligne proposés conjointement par l'*International Psycho-Oncology Society* (IPOS) et la *European School of Oncology* (ESO) en 2008 [438].

A cette détresse s'ajoutent souvent d'autres symptômes tels que fatigue ou douleur, ou encore des problèmes matériels ou financiers [453, 64]. Un certain nombre d'études récentes portant sur la dépression en cancérologie font référence à la notion de *cluster*. Ce terme se définit par la notion "d'ensemble, de paquet, de groupe ou de compartiment". Dans le contexte étudié ici, il fait référence à un agrégat spatio-temporel de symptômes [117]. L'intérêt principal de raisonner à partir de l'identification de *clusters* est représenté par le fait d'identifier en vue de traiter, non pas chaque symptôme de façon indépendante (le syndrome dépressif, la douleur, les nausées, la fatigue ...), mais des associations de symptômes très fréquemment associés en cancérologie, tels que les ensembles "dépression – douleur – fatigue" [318] ou encore "dépression – nausées – bouffées de chaleur" [319, 230].

Des travaux récents ont initié l'étude des possibles fondements biologiques communs aux symptômes qui constituent un *cluster*, mais aucune démonstration scientifique n'est à ce jour établie [317, 370]. Par ailleurs, aucune étude n'a à ce jour examiné les modalités de prise en charge combinée de ces *clusters* [186]. Cependant, le principe de collaboration pluridisciplinaire ou *collaborative care* dans ces contextes de fortes comorbidités est affirmé comme représentant le premier garant d'une

prise en charge plus efficiente des dits symptômes [419].

En guise de synthèse, on peut retenir que les chiffres des études de prévalence sont concordants d'une étude à l'autre dans la mesure où les auteurs se sont accordés sur la définition du trouble : la détresse concerne 30% à 40% de la population des patients atteints de cancer [452, 174, 332, 269, 273, 249].

### **2.2.2 Facteurs prédictifs de la détresse**

Pour résumer les travaux qui se sont intéressés aux facteurs prédictifs de la détresse, on peut retenir comme principaux facteurs de risque de morbidité psychosociale identifiés dans le contexte du cancer [420, 216] :

- \* des facteurs médicaux : stade de la maladie ; type de traitement (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie) ; symptômes physiques, tels que handicap fonctionnel, douleur, fatigue, nausées et vomissements, bouffées de chaleur ;
- \* des facteurs individuels : antécédents psychopathologiques personnels ou familiaux ; facteurs liés à la personnalité (par exemple pessimisme, modalités d'adaptation dysfonctionnelles telles que : désespoir, préoccupations anxieuses, répression émotionnelle, lieu de contrôle externe) ;
- \* des facteurs interpersonnels et sociaux : pauvreté de l'étayage affectif procuré par les proches (famille, conjoint, amis proches) et du tissu social au sens large (travail, voisins, associations, mouvement confessionnel ...) ; événements de vie stressants [350, 389] ;
- \* des facteurs de nature socio-économique tels que le jeune âge, le sexe féminin, la précarité socio-économique, le statut de célibataire ou de veuf, l'éloignement géographique d'un centre de soins du cancer [80].

Le caractère prédictif indépendant du site tumoral sur la prévalence de la détresse est controversé [308, 420].

A l'inverse, un certain nombre de facteurs seraient protecteurs de l'installation d'une détresse. Outre les éléments opposés à ceux décrits ci-dessus comme facteurs de risque et en particulier la notion

d'étayage psycho-affectif, une piste de recherche récente explore par exemple un nouveau concept, à savoir le sentiment de cohérence perçu par le patient qui se trouve confronté à la maladie et soumis à des interactions nouvelles avec le système de soins [36]. Ce type de recherche pourrait avoir des implications évidentes pour la prise en charge.

### **2.3 Impact de la non prise en charge de la détresse en oncologie**

La détresse est associée à un certain nombre de conséquences négatives, pour la plupart bien identifiées aujourd'hui [309, 216, 370], en particulier :

- une moins bonne qualité de vie [399, 285, 453] ;
- une plus grande sensibilité à la douleur et aux symptômes physiques, une augmentation du risque de dépression et de suicide [319, 52, 53] ;
- une moindre satisfaction à l'égard des soins reçus [50, 40] ; et notamment une moindre qualité perçue par le patient de sa relation au médecin ;
- des difficultés adaptatives et des comportements inadéquats à l'égard de la santé assortis d'effets négatifs sur l'adhésion aux recommandations médicales ; une moindre observance aux traitements, une augmentation des délais d'hospitalisation [90, 324] ;
- une augmentation des coûts de prise en charge de la maladie [66, 57] via une augmentation de la consommation médicale, de la fréquence et de la durée des hospitalisations, au même titre que dans le contexte des soins primaires [184] ; un surcoût lié au retard à la prise en charge ; mais aussi une plus forte demande du patient anxieux de bénéficier de chimiothérapies de troisième et quatrième lignes, coûteuses et d'efficacité non toujours prouvée [18] ; le risque à terme étant celui d'une diminution de l'espérance de vie [438].

Ces différents aspects auraient un retentissement du fait d'un risque de perte de chance pour le patient.

A titre d'illustration de ce dernier point, citons deux parutions récentes du *Lancet* et du *Journal of Clinical Oncology* respectivement. Il s'agit d'une part de la publication de Strong et coll. portant sur

les résultats d'un essai randomisé réalisé sur 200 patients, qui présente des résultats prometteurs en terme d'efficacité d'une intervention spécialisée sur la dépression, certes sur un certain nombre de symptômes, ce qui est attendu, mais aussi en terme de réduction du coût global de la prise en charge [419] dès lors que l'on considère la qualité de vie du patient. D'autre part, dans une déclaration offensive "*Emotional Distress : the sixth vital sign in cancer care*", Barry Bultz rappelle l'intérêt de la prise en charge effective des besoins psychosociaux des patients atteints de cancer, non seulement dans le but d'amender la souffrance psychique qui en est la conséquence, mais aussi celui d'en diminuer le coût économique global [57]. L'auteur amène ainsi le lecteur à la conclusion qu'au lieu de laisser les institutions continuer à justifier l'absence de moyens disponibles pour une prise en charge effective des difficultés psychosociales rencontrées par les patients, elles devraient considérer qu'elles n'ont pas les moyens de ne pas la prendre en charge, ne serait-ce qu'en terme d'impact économique !

Sur un autre axe de réflexion, un article original de Thorne [426] suggère de réaliser l'étude du coût global induit par l'absence ou les dysfonctionnements de la communication entre médecins et malades et ouvre des perspectives de recherche jugées plus que nécessaires.

Enfin, on ne peut omettre de rappeler l'incidence négative de cette détresse sur les proches du patient, pendant la durée des traitements ou encore après le décès du patient, avec l'émergence notamment de deuils pathologiques.

On ne saurait terminer ce paragraphe sans évoquer les nombreux débats contradictoires visant l'exploration des liens entre état de détresse significative et survie. De fait, depuis plus de 15 ans, un certain nombre d'auteurs ont évoqué un effet de la dépression sur le temps de survie des patients atteints de cancer, dont les résultats sont contrastés [409, 416, 370, 346, 352, 297, 277, 278].

En parallèle, une grande controverse a vu le jour entre Maggie Watson et son équipe suite à leur publication parue dans le *Lancet* [440] et celle de Steven Greer au sujet du rôle de la dimension adaptative d'"impuissance désespoir" (*helplessness-hopelessness*) et de celle d'"esprit combatif" (*fighting spirit*), dans l'évolution de la maladie tumorale [220]. Ce mécanisme liant des mécanismes d'adaptation psychologique à des critères évolutifs objectifs de la maladie tumorale est toujours à l'étude, et le

débat doit être considéré comme non tranché à ce jour [98].

L'hypothèse la plus probable à retenir aujourd'hui est que l'association trouvée par certains auteurs entre dépression ou facteurs de personnalité et survie soit liée à des facteurs intermédiaires connus pour représenter en effet des facteurs de risque de survenue et/ou d'évolution péjorative de certains cancers. Sont visés en particulier les facteurs comportementaux tels que le recours au tabac, à l'alcool ; la mauvaise hygiène de vie et peut-être certains facteurs hormonaux, alimentaires et/ou toxiques. La très belle étude de l'équipe de Johansen [113], présentée à Copenhague en 2004 lors du congrès international de psycho-oncologie, a mis en évidence ce processus à partir d'un très large échantillon de personnes issues du registre national danois [113, 111, 109]. Cette explication permettrait de répondre à la question des liens potentiels entre dépression et cancer : c'est par le biais d'un lien indirect où la dépression serait associée à des comportements ou à des styles de vie "à risque", touchant plus particulièrement des patients issus de milieux socio-économiques défavorisés, que l'on pourrait expliquer la surprévalence de cancer chez des patients déprimés.

## **2.4 Comment remédier aux difficultés à communiquer sur la détresse ?**

### **2.4.1 Difficultés repérées**

Comment communiquer lorsqu'on est en souffrance ? A qui parler et dans quel objectif ? Le médecin est-il la bonne personne à qui confier sa détresse ?

En miroir, des questions de même nature se posent du côté des professionnels. Certes, médecins et équipes soignantes sont les témoins au quotidien de l'émanation de diverses formes de détresse chez leurs patients. Pour autant, ils ne sont pas toujours armés pour y répondre de manière adéquate. Sont-ils prêts à recevoir ces expressions émotionnelles ? Sur quels critères cliniques s'appuient-ils pour repérer et évaluer la souffrance ? Sur quels critères, objectifs et subjectifs, perçoivent-ils leur responsabilité, leur droit, leur compétence pour y répondre ? Ainsi, les patients atteints de cancer semblent vivre une deuxième forme de confrontation à l'issue du processus d'intégration de la notion de maladie sévère. Sans doute plus indirecte, elle n'en est pas moins bouleversante : il s'agit de la confrontation du

sujet malade aux représentations des soignants eux-mêmes, à leurs idées reçues voire à leurs aprioris sur la maladie et la gestion de ses conséquences ; leurs peurs et leurs projections, leurs processus d'identification, leurs expériences antérieures ...

Une vaste littérature a décrit les obstacles à la communication entre le patient et son médecin ou soignant. Ceux-ci sont multiples [303, 246, 380, 173, 390] et de diverses natures. S'y ajoutent les difficultés de communication au sein des équipes soignantes, qui retentissent indirectement sur le patient.

Pionnière dans cette volonté de mise au grand jour de ces difficultés de communication au sein du milieu oncologique, Jimmie C. Holland a identifié trois types d'obstacles [250]. Du point de vue du patient, il peut s'agir de la crainte d'une double stigmatisation : outre le cancer, la présence d'un trouble psychopathologique pourrait représenter un deuxième facteur d'exclusion. C'est dans ce contexte qu'un certain nombre de patients refusent de faire part du sentiment de détresse à leur oncologue, pris dans des représentations selon lesquelles l'évocation du trouble est un signe de faiblesse ou de folie, n'est pas accessible aux soins, ou encore viendrait perturber négativement leur relation au médecin. Ils écartent de ce fait la possibilité d'un accès à des soins spécifiques.

Du point de vue du médecin ou soignant, on identifie diverses problématiques : difficulté à repérer la détresse chez leurs patients ; difficulté à explorer cette détresse au même titre qu'un symptôme physique [344, 332] ; difficulté à y répondre du fait d'un sentiment d'incompétence ; difficulté à orienter les patients vers les experts alors même que la détresse est reconnue [275]. Mais il peut aussi s'agir d'arguments très pragmatiques tels que la peur de devoir y consacrer beaucoup de temps ; ou encore du sentiment que les patients aborderaient ces questions si elles étaient pertinentes pour eux ; ou d'une vision négative de l'exploration des émotions qui viendrait s'opposer à leur approche scientifique [327].

Enfin, des obstacles de type institutionnel sont à l'œuvre, de nature à sous-évaluer l'impact des difficultés émanant du champ psychosocial ou encore le bénéfice des interventions existant dans ce champ ; et de ce fait, à en faire des aspects marginaux de la prise en charge médicale au nom de divers arguments : absence de scientificité de la démarche psychosociale, problème marginal dans le cahier

des charges de l'institution, surcoût potentiel, *etc.*

De ce bilan, il résulte une insuffisance ou un dysfonctionnement de la communication inter-individuelle. Si ces problèmes sont largement démontrés aussi dans d'autres champs de la médecine somatique [293], il semble qu'ils occupent une place particulière en cancérologie, du fait d'une part du caractère de plus en plus souvent chronique de la maladie, d'autre part de l'organisation par essence multidisciplinaire des soins oncologiques. Ces deux caractéristiques sous-tendent pourtant la nécessité d'interactions au long cours entre le patient et son médecin et d'un travail de liaison permanent entre le médecin référent et ses collègues.

Ces difficultés de communication doivent être par ailleurs mises en lien avec le décalage, constaté et largement étudié depuis quelques années, entre le ressenti du patient et la perception du soignant. En effet, un grand nombre d'auteurs ont mis en évidence l'importante divergence existant entre les besoins subjectifs exprimés par le patient dans le registre psychosocial et la capacité du médecin à repérer ceux-ci [188, 104, 344, 404, 174, 304].

Fallowfield a réalisé l'une des plus larges études portant sur la capacité du médecin à reconnaître les situations de détresse, en évaluant 143 médecins au cours de consultations avec 2297 patients atteints de cancer [174]. Seuls 29% des patients dont le seuil de détresse est cliniquement significatif (d'après l'outil d'auto-évaluation) sont repérés par leurs médecins.

En 2005, Thorne et Bultz [426] proposent une synthèse de la littérature empirique faisant état de l'impact des insuffisances ou dysfonctionnements de communication entre cliniciens et patients sur différents registres : non seulement le vécu psychosocial de la maladie et des traitements, la gestion des symptômes, les prises de décision et la qualité de vie ; mais aussi en terme de coût médico-économique.

Une littérature de plus en plus florissante s'intéresse aujourd'hui à la question des besoins non satisfaits (*unmet needs*), c'est à dire ceux qui sont à la fois considérés par le patient comme importants et pour lesquels aucune réponse n'est apportée [18, 385, 405, 240]. Cette thématique nous intéresse

tout particulièrement dans le champ des besoins en soins de support. Leur exploration nécessite le recours à des outils standardisés, dont un certain nombre sont déjà disponibles [444, 242, 239]. Ils concernent tout autant la phase des traitements que celle de la réhabilitation ou de la rémission longue [387, 198], et peuvent s'adresser au patient mais aussi à ses proches.

#### **2.4.2 Quels changements apportés par les actions de formation ?**

L'insuffisance de la formation des oncologues et des soignants dans ce registre relationnel semble être un point crucial, au cœur du débat [338, 304]. Un nombre croissant de travaux de recherche visent l'évaluation de l'impact de ces formations sur la pratique clinique des médecins et soignants. Darius Razavi et son équipe ont particulièrement investi ce champ de la recherche, menant de nombreuses études visant à évaluer l'impact de programmes de formation à la communication sur la qualité de la relation médecin-patient. Il a par exemple été montré que les médecins qui acquièrent une formation à la communication – et à la condition que celle-ci ne soit pas trop générale [315] – sont aussi ceux qui sont les plus capables de détecter les difficultés psychosociales de leurs patients et d'y répondre [173, 303, 304]. Inversement, la difficulté des médecins à repérer la détresse génère une sous-estimation et une sous-réponse aux besoins du patient [404, 64, 380].

Mais, plus globalement, les résultats de ces différents travaux sont mitigés, démontrant la nécessité de formations répétées dans le temps et la difficulté à obtenir des changements comportementaux et attitudeux chez les médecins. Certains auteurs aboutissent même à la conclusion d'une absence d'amélioration des stratégies de communication après formation des médecins ainsi que d'une difficulté à améliorer leurs capacités de dépister la détresse de leurs patients, d'où la nécessité de mettre au point des programmes adaptés à leurs besoins spécifiques [315].

Dans le chapitre suivant portant sur la pratique du dépistage de la détresse en oncologie, nous aurons l'occasion d'évoquer l'intérêt du recours aux instruments de *screening*, non seulement dans le but de repérer les patients qu'il sera nécessaire d'orienter vers un psycho-oncologue du fait d'un trouble psychopathologique suspecté, mais aussi ceux pour lesquels le principal besoin exprimé relève d'une

difficulté de communication avec l'équipe oncologique.

On peut cependant observer ces dernières années quelques progrès dans le domaine de la reconnaissance et de la prise en charge de la détresse, notamment avec la mise au point de recommandations et la multiplication des formations à la relation médecin-patient. En effet, nombreux sont les ouvrages d'oncologie qui comportent désormais un chapitre présentant les enjeux de l'approche psychosociale en cancérologie, et les sites professionnels développent des informations relevant de ce champ [216]. Ailleurs, des sociétés savantes développent les initiatives de formation au modèle de psychiatrie de liaison [403].

L'IPOS (*International Psycho-Oncology Society*) a par exemple été à l'origine d'une initiative de formation originale à destination des professionnels de la cancérologie, via des conférences de psycho-oncologie traduites en plusieurs langues et accessibles gratuitement en ligne sur les sites respectifs de l'IPOS et de l'ESO *European School of Oncology* [262]

[ <http://www.ipos-society.org/professionals/meetings-ed/ed-online-lectures.htm> ]

Signalons que nous participons largement à cette initiative, étant responsable de la traduction et de l'adaptation française de ces conférences [142], menées avec quelques collègues, principalement A. Brédart et C. Flahault.

Dans d'autres cas, il s'agit d'intégrer dans la formation des professionnels des modules de formation à la relation et d'acquisition de compétences communicationnelles, avec des formats interactifs s'appuyant sur des discussions de cas, des groupes Balint, des entretiens enregistrés ou filmés suivis d'un travail d'analyse de séquences de communication patient - soignant [229, 366]. Ces formations représenteraient un facteur de réduction du syndrome d'épuisement professionnel [17].

Pour autant, même si ces efforts de formation à la psycho-oncologie se multiplient, ils restent modestes et surtout très hétérogènes d'un lieu de soins à l'autre.



## II. DEUX ETUDES SUR LA DETRESSE ET SA PRISE EN CHARGE

### 1 RECOURIR AU DEPISTAGE DE LA DETRESSE EN ONCOLOGIE : ADAPTATION D'UN OUTIL D'AUTO-EVALUATION

#### 1.1 Dépister, pourquoi ?

Si l'on retient les arguments développés au chapitre précédent, l'intérêt de dépister la détresse n'a en théorie plus à faire ses preuves. L'enjeu visé est celui de la systématisation du repérage de la détresse par les soignants de première ligne, avec à la clef un principe de transfert de savoir-faire leur permettant d'assumer cette étape de la prise en charge globale.

C'est le panel multidisciplinaire du NCCN (*National Comprehensive Cancer Center*) de New York qui, le premier, a proposé une réflexion pragmatique sur l'implémentation d'une démarche de dépistage systématique de la détresse en milieu oncologique [245, 332, 248]. Il s'agit d'un groupe de 23 experts représentant les nombreuses professions concernées : oncologues, psychiatres et psychologues, assistants sociaux, infirmiers, représentants confessionnels ; ainsi que de représentants du patient.

L'idée était simple. Elle consistait à reprendre le modèle de la prise en charge de la douleur physique en milieu hospitalier, et à l'appliquer à la douleur psychique. Pour arriver à prendre en charge de manière appropriée la douleur physique, des années de sensibilisation des médecins et soignants ont été nécessaires. Dans ce registre, des groupes d'experts ont établi l'éventail des formes cliniques de la douleur ainsi que les divers paliers douloureux auxquels correspondent des stratégies précises de prise en charge médicamenteuse et psychologique de la douleur. Ces notions ont été enseignées aux équipes afin que l'exploration systématique et répétée de la douleur physique des patients devienne un réflexe systématique, considéré comme "le cinquième signe vital", après les 4 constantes vitales bien connues des médecins et soignants que sont pouls, température, fréquences cardiaque et respiratoire.

Pour le NCCN, l'objectif a donc consisté à étendre cette démarche à l'exploration de la "douleur psychique" et à en faire un élément systématique de l'examen clinique de base. Ainsi établi sur le même modèle que celui promulgué pour la douleur physique, la détresse devient-elle le "sixième signe

vital". C'est ce que prônent par exemple les recommandations canadiennes de la CAPO depuis 2004 (*Canadian Association for Psycho-Oncology*) [58] [ <http://www.capo.ca> ].

Aux Etats-Unis, l'objectif du NCCN a consisté d'une part à créer un outil simple de repérage de la morbidité psychosociale ; d'autre part à développer des recommandations pour la pratique clinique, utilisables par les cliniciens de première ligne [249, 273]. Le NCCN a ainsi établi des arbres décisionnels où l'orientation du patient se fait en fonction du niveau de détresse auto-évalué par le patient et des problèmes exprimés en parallèle au travers d'une "liste de problèmes" [332].

Ce processus de "management" de la détresse en oncologie a été décrit dans divers journaux d'oncologie et de psycho-oncologie, comme par exemple par Holland et le panel du NCCN dans le *Journal of National Comprehensive Cancer Network* [248, 269] ou encore Bultz dans le journal *Psycho-Oncology* [58]. Il est mis à jour régulièrement.

Il a été repris au niveau international dans un certain nombre de *guidelines* qui sont aujourd'hui à la disposition des professionnels, qu'il s'agisse des recommandations générales concernant les patients atteints de cancer ou de recommandations spécifiques à un type de cancer : tous proposent aujourd'hui une démarche systématique permettant le repérage des besoins psychosociaux dont l'existence d'une détresse, en vue d'une amélioration de la prise en charge globale. Citons-en quelques exemples :

- Au Canada, les *guidelines* du CAPO [62] [ <http://www.capo.ca> ] qui sont des Standards nationaux de prise en charge psychosociale des patients atteints de cancer, guident les actions provinciales et fédérales dans la distribution des budgets visant la planification des actions menées dans le domaine psychosocial [62]. L'objectif affiché est que "les principes de base et la qualité des soins dans le domaine psychosocial soient appliqués efficacement et disponibles pour l'ensemble des personnes vivant au Canada",
- En Angleterre, le NICE (*National Institute for Clinical Excellence*) [335, 334] a émis ses recommandations en terme d'offre d'interventions en soins de support, proposées au patient et à sa famille pour l'aider à s'adapter au cancer et à ses traitements, à toutes les phases de la maladie : *Guidance on cancer services : improving supportive and palliative care for adults with cancer*,

- En Australie, les *Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial care of Adults with Cancer* [333] ont été initialement développés par le centre national de prise en charge des cancers du sein et l'initiative nationale de contrôle du cancer (*Australian National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative* [ [www.nhmrc.gov.au/publications](http://www.nhmrc.gov.au/publications) 2003 ], procurant de l'information, du soutien et du conseil aux femmes concernées. De nouvelles recommandations sont en cours de développement pour d'autres sites tumoraux.

De nombreux autres pays : Allemagne, Angleterre, Espagne, Italie, Hongrie ... développent des recommandations de dépistage et de prise en charge de la détresse chez les patients atteints de cancer [65, 273].

## 1.2 Dépister, comment ?

Qui, mieux que le patient, est susceptible d'évaluer l'impact de l'expérience de déstabilisation et de perte de repères liés à l'irruption du cancer ? Se situant dans le registre de la qualité de vie – qui porte sur la prise en compte du ressenti subjectif du patient dans les différents domaines qui la constituent –, le patient est au cœur du système (*patient centered care* [24] et représente bien le meilleur juge de son état psychique.

Dans la mesure où il n'existait pas jusqu'à récemment d'outil mesurant le concept de détresse, les outils de dépistage de la morbidité psychologique en cancérologie qui ont été le plus utilisés jusque-là sont l'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) [455] et la *Center Epidemiological Studies – Depression Scale* (CES-D). Il s'agit d'instruments d'auto-évaluation d'utilisation simple, auxquels peuvent recourir des professionnels de santé non experts en santé mentale. Ils ont largement servi d'outils de comparaison lors du développement d'échelles visuelles analogiques de détresse.

- \* D'utilisation majoritaire en cancérologie, la HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) est un auto-questionnaire composé de 14 items cotés sur une échelle de Likert allant de 0 à 3, incluant 7 items évaluant l'anxiété et 7 items mesurant la dépression. Cette échelle conçue pour dépister les manifestations psychopathologiques les plus courantes chez des personnes malades et a fait

l'objet de validation dans des populations de patients atteints de cancers de localisations variées hospitalisés ou ambulatoires [365, 254, 364, 257, 289, 23]. L'échelle a été traduite en français par Lépine [294]. Outre les deux sous-dimensions indépendantes d'anxiété et de dépression, l'échelle permet d'identifier une dimension globale d'anxio-dépression. Un score global élevé traduit la présence de symptômes anxieux et/ou dépressifs. Pour chacune des deux sous-échelles, les auteurs ont préconisé l'utilisation d'un seuil supérieur ou égal à 8 pour la détection de cas "douteux" et de 11 pour celle des cas "certains". Ces seuils ont été repris dans la plupart des études. Concernant le score global d'anxio-dépression, Ibbotson et coll. [257] ont déterminé comme seuil de détection de la présence de troubles anxiodépressifs un score supérieur ou égal à 15, en utilisant la méthode ROC (*Receiver Operating Characteristics*) et en se référant au *gold standard* que représente l'entretien psychiatrique structuré. Utilisant la même méthode chez des patients ambulatoires, Roth [376], Brédart [42] ou encore Kugaya [288] sur un échantillon de patients hospitalisés, ont également retenu ce seuil. Mais d'autres seuils ont été proposés par d'autres auteurs. Sur une population de patients atteints de lymphomes hodgkiniens par exemple, Razavi et coll. [364] ont déterminé un seuil égal à 10. Dans une précédente étude, les mêmes auteurs avaient déterminé un score de 13 pour détecter au sein d'une population de patients hospitalisés ou suivis en ambulatoire pour divers types de cancers, des troubles de l'adaptation et des troubles dépressifs majeurs [365]. Dans tous les cas, la méthode utilisée pour déterminer les seuils était la méthode ROC.

- \* La CES-D (*Center Epidemiological Studies – Depression Scale*) est un auto-questionnaire de dépistage de la dépression en population générale qui a été élaboré par le NIMH *National Institute of Mental Health* [358, 129] et dont les qualités psychométriques ont été démontrées dans ses deux versions, y compris dans le champ somatique.
- \* D'autres outils de détection de la morbidité psychologique sont utilisés de manière plus sporadique en cancérologie, tels la *Brief Symptom Inventory* (BSI), le *General Health Questionnaire* (GHQ) [205, 206] ou encore des outils de qualité de vie tels la *Rotterdam Symptom Checklist* (RSCL)

[121], qui ne seront pas détaillés ici.

La recherche portant sur les outils de dépistage de la détresse en cancérologie a connu un large essor dans notre contexte oncologique et un certain nombre de travaux ont effectué le travail de comparaison des outils disponibles [257, 189, 233, 371, 232, 269]. On doit cependant souligner une limite de taille, à savoir le fait que seul, un petit nombre d'entre eux est validé de manière formelle au moyen d'un entretien psychiatrique structuré.

L'utilisation de ces outils de dépistage reste par ailleurs limitée dans la pratique clinique par l'investissement en temps que nécessite leur recours, dans le contexte d'une activité oncologique où le temps est si durement compté. C'est d'ailleurs dans ce contexte qu'un certain nombre d'auteurs ont cherché à développer des outils très simples et d'utilisation rapide.

Le premier en date est le *Distress Thermometer*, "thermomètre de détresse" de Holland et Roth [245, 248]. Il s'agit d'une échelle à un seul item, qui propose au patient de se situer sur le continuum reliant "pas de détresse du tout" à "niveau de détresse intense" [243, 249]. La présentation originale a l'allure d'un thermomètre, ses concepteurs ayant cherché par cette présentation "médicale" à diminuer la stigmatisation associée aux conséquences psychopathologiques de la maladie cancéreuse et de ses traitements. La question posée porte sur le jour même. Ce thermomètre est accompagné d'une "liste de problèmes" qui aide le patient à identifier la ou les source(s) de sa détresse, psychologique, sociale, physique, spirituelle. Ce thermomètre a été validé avec un seuil de 5 : au delà de ce chiffre, la détresse doit être considérée comme "significative" et le médecin ou l'infirmière qui ont recueilli ces données sont censés orienter le patient vers le service requis en fonction du problème identifié. L'étude originale publiée en 1998 avec cet outil [376] testait la faisabilité du recours au thermomètre de détresse associé à l'HADS sur une population de patients atteints d'un cancer de la prostate suivis en ambulatoire, dans une procédure à 2 niveaux. La première étape consistait à identifier rapidement et simplement – au moyen d'un seuil – les patients en détresse, pour référer dans un second temps ceux qui présentaient une détresse significative à un expert en santé mentale, dans un objectif d'évaluation voire de traitement. Les auteurs concluaient que l'approche était acceptable, mais nécessitait de nouveaux tests

psychométriques.

Le thermomètre de détresse proposé par le NCCN a été validé par comparaison avec d'autres instruments psychométriques tels que le HADS ou le BSI. Il peut être utilisé ponctuellement ou bien lors de chaque consultation médicale afin d'évaluer l'évolution de la détresse au fil du temps [200]. Depuis 10 ans, de très nombreuses études ont eu recours à cet outil ou ont cherché à le valider dans une autre langue.

Au cours des dernières années, on a pu assister au développement de nombreuses variantes du "thermomètre de détresse". Le plus souvent, il s'agit d'y adjoindre un ou plusieurs autres outils aussi simples d'utilisation. Pour illustration, le *Southern European Psycho-Oncology Network* (SEPO) a validé la passation conjointe d'un thermomètre de détresse et d'un autre thermomètre d'humeur, contre l'HADS [201]. Les japonais, eux, ont proposé de coupler au thermomètre de détresse un thermomètre d'impact de la détresse [6, 395] pour augmenter les performances psychométriques de l'outil. En effet, leur première étude réalisée en 2003 [5] identifiait de moins bonnes performances du thermomètre de détresse par comparaison à l'HADS, en particulier l'insuffisance de spécificité liée au recours à une échelle visuelle analogique unique dont on favorise le niveau de sensibilité afin de ne pas manquer de patients.

Dans une étude en cours de publication, Mitchell teste l'intérêt d'une combinaison d'échelles visuelles analogiques interrogeant la détresse, l'anxiété, la dépression et la colère. Les résultats sont prometteurs [323].

En 2007, les mêmes auteurs [326] ont publié une méta-analyse des travaux ayant eu recours à un outil de dépistage simple de la dépression en milieu somatique. Sur 22 études retenues parmi 75 publications identifiées, l'outil de dépistage à un seul item a une sensibilité de 32% et une spécificité de 97%. S'il s'agit d'outils à 2 ou 3 items, la sensibilité s'élève à 74%, la spécificité reste à 97% (valeur prédictive positive : 55,6% et valeur prédictive négative : 92,3%). Les auteurs concluent à la supériorité des outils à plusieurs items sur les échelles à item unique ; et surtout à l'absence d'utilité du recours isolé à une EVA de dépistage de la dépression. La démarche n'est en effet jugée efficace que dans la

mesure où il ne s'agit que d'une première étape globale, suivie d'un deuxième temps d'évaluation plus fine.

Se sont aussi développés d'autres méthodes simples telles que l'entretien à question unique proposé par Chochinov pour des patients tout venant [5] ou bien en phase avancée du cancer [84]. Cette méthode s'avère avoir d'aussi bonnes qualités de dépistage que des outils d'évaluation plus complexes ; mais nécessite une certaine expertise préalable pour être utilisée de manière adéquate par des professionnels non experts en santé mentale.

Ces approches démontrent l'importance et l'intérêt de poser au moins une question au patient concernant son état psychique, susceptible de l'orienter dans un deuxième temps vers une évaluation plus complète.

Pour autant, l'idée de recourir à un outil simple de dépistage de la détresse en routine continue à soulever des débats contradictoires. En effet, alors que leur potentiel de détection de la détresse apparaît meilleur en routine que celui de nombreux autres questionnaires plus longs et plus lourds à utiliser, un certain nombre d'auteurs mettent en cause leur intérêt, notamment du fait de leur manque de spécificité [233, 243] ou de fidélité [325, 326]. Signalons que le même débat existe dans le champ de la qualité de vie dont la morbidité psychologique représente l'une des composantes [120].

D'autres auteurs posent la question du rapport coût/efficacité du dépistage de troubles psychiatriques dans des milieux non psychiatriques. L'étude de Gilbody montre par exemple que même s'il augmente leur capacité de reconnaissance par les équipes, le caractère systématique du dépistage de ces troubles en milieu somatique n'entraîne par pour autant une meilleure prise en charge des dits-troubles [202]...

Pour conclure, il semblerait que l'intérêt principal du recours à un outil simple de dépistage de détresse consiste à exclure les patients non concernés, plus que de dépister la plupart des cas de détresse significative.

Un certain nombre de questions sont ainsi ouvertes et à l'étude.

### **1.3 Difficultés d'installation de la démarche de dépistage avec recours à des outils d'évaluation, et les moyens d'y remédier**

La mise en place effective du processus de dépistage de la détresse sous-tend un processus long et laborieux et l'on doit reconnaître la difficulté des institutions à implanter puis à maintenir une démarche de ce type [57, 58, 327]. Ce constat a été largement établi au sujet des programmes de repérage et de prise en charge de la douleur physique, obligeant les institutions à proposer une sensibilisation initiale et une réactualisation permanente à raison de formations médicale et soignante continues ; et malgré l'évidence clinique qu'il y a aujourd'hui à ne pas laisser un patient en situation de douleur physique prolongée, ces réflexes ne sont pourtant jamais acquis de manière définitive... Cet état de fait permet d'expliquer les difficultés rencontrées à installer le principe de dépistage d'une notion plus difficile encore à appréhender, telle que peut l'être la détresse.

Un autre obstacle vient des importantes réticences des professionnels à recourir à ces outils en pratique quotidienne, et ceci y compris dans les pays anglo-saxons où la pratique de l'évaluation est pourtant beaucoup plus naturellement intégrée à la prise en charge du patient au quotidien – ce qui est loin d'être le cas en France, en tout cas dans le champ de la psychologie. Pour illustration, citons le travail de Jacobsen [269], qui a effectué en 2007 un bilan du recours à l'outil de dépistage de la détresse (en l'occurrence, le thermomètre de détresse) au sein des 18 institutions du NCCN : seulement 8 d'entre elles le pratiquaient en routine, dont 3 sur l'ensemble des patients et 1 sur certains groupes de patients seulement. Etaient mis en avant la lourdeur du recours systématique à un outil, le temps nécessaire pour l'administrer, le scorer, l'interpréter, et le fait que les soignants disent souvent privilégier l'approche qualitative informelle...

Comment développer cette pratique ?

Deux pistes principales sont envisagées [248, 249, 269].

- 1) La première consiste en une sensibilisation itérative des soignants à l'intérêt de systématiser cette pratique, et aboutit à une action de formation. Il s'agit de vérifier que les différentes étapes du processus – organisation du dépistage en routine ; évaluation clinique de la situation ; dis-

crimination des besoins propres des patients et de leur adéquation avec l'offre de soins institutionnelle ; adressage des patients en détresse significative vers le professionnel approprié – sont respectées et suivent les recommandations cliniques, pour donner de la pertinence à la démarche de dépistage de la détresse.

On est là typiquement dans le principe de coordination entre professionnels dans le domaine des soins de support [310, 38, 24, 272]. Ici encore, le modèle de la psychiatrie de liaison porte-t'il ses fruits, démontrant l'intérêt de la prise en charge par le psychiatre de liaison – en l'occurrence ici le psycho-oncologue – travaillant en partenariat avec une infirmière ou un autre professionnel non expert en santé mentale [448, 418, 276]. Dans un modèle à deux niveaux, le dépistage est assuré par une infirmière formée, chargée d'orienter vers le psycho-oncologue les patients pour lesquels un état de détresse significative aura été identifié [395].

D'autres auteurs vont jusqu'à démontrer l'efficacité de la prise en charge de troubles psychologiques, y compris par des infirmières qui ne sont pas des expertes en santé mentale .... ce qui pourrait représenter une piste de prise en charge peu coûteuse pour les troubles adaptatifs ne relevant pas de l'expert ... [372].

- 2) La deuxième piste s'inscrit dans un registre plus pragmatique et opérationnel : il s'agit de rendre le recours aux outils de dépistage le plus simple et pratique possible, afin que leur intégration en routine relève d'un réflexe simple et le moins chronophage possible [37, 65]. Un certain nombre d'auteurs ont développé des méthodes informatisées telles que le *touch screen*, qui remplacent le recours à l'outil papier et permettent de collecter un grand nombre de données avec un investissement minimal de l'équipe soignante. Les premières applications de ce type d'approche attestent de la bonne acceptabilité et du retour sur investissement de la démarche.

Smith, Wright, Velikova et leur équipe ont développé ce principe de méthodes d'accès simples et conviviales, que ce soit dans le domaine de l'évaluation de la qualité de vie [433, 450, 401] ou celui, plus restreint, de la détresse [420].

En matière de qualité de vie, l'évaluation clinique s'est en effet longtemps cantonnée à celle des

symptômes physiques ou fonctionnels. Avec le développement des études et des outils de qualité de vie, les autres domaines de la vie du patient ont pu être mieux pris en compte. Pour chacun d'entre eux, au moyen de supports graphiques visuels affichant les courbes des différents domaines de qualité de vie de l'échelle d'évaluation retenue, le patient peut être comparé à lui-même ou à une population de référence en fonction de critères sélectionnés par le clinicien. Il s'agit par ailleurs d'une information utilisable immédiatement mais aussi d'une consultation à l'autre. Par la suite, d'autres auteurs ont testé la faisabilité et l'acceptabilité de ces méthodes et trouvent toujours des résultats très positifs, la démarche étant plutôt appréciée du patient [432]. Allenby montre tout l'intérêt de cette méthodologie pour collecter, établir les scores et rapporter en temps réel des données permettant de sélectionner les patients nécessitant une évaluation plus poussée de leur état psychologique [103, 8]. Ceci peut également être utilisé comme outil dans les études prospectives pour révéler un certain nombre de besoins non connus du patient [50]. L'autre intérêt de ces approches est d'offrir au cancérologue un feedback immédiat sur l'état de santé de son patient et sa qualité de vie. [433, 432]. Une étude de Boyes a montré cependant les limites auxquelles on se heurte aujourd'hui : si ce repérage des symptômes retransmis immédiatement au médecin améliore sa gestion des symptômes physiques de son patient, il n'en serait pas de même pour ce qui est des symptômes de la sphère psychologique ! [38].

#### **1.4 Evaluation de l'état psychologique et de la qualité de vie de patients atteints de cancer : adaptation française d'un outil d'auto-évaluation**

*Notre étude a été financée par un PHRC (Programme Hospitalier de Recherche Clinique) dont nous étions l'investigateur principal et dont l'Institut Curie était le promoteur. Nous avons assuré la coordination de l'étude bicentrique (Institut Curie et Institut Gustave Roussy) et la supervision de V. Mignot, technicienne de recherche clinique recrutée pour l'étude. L'analyse statistique a été réalisée par le service de biostatistiques de l'Institut Curie (L. Mandereau et B. Asselain, puis J. Médioni). Nous avons effectué l'analyse des données et la rédaction de l'article princeps en collaboration principale avec A. Gauvain-Piquard, puis A. Brédart.*

*La thématique du dépistage de la détresse en oncologie a fait l'objet de diverses communications*

orales [152, 133, 135, 136]. Les premiers résultats de notre étude ont été présentés à la *European Society of Psycho-Oncology (ESPO)*, Heidelberg [153] puis à Banff, Canada dans le cadre du congrès de l'*International Psycho-Oncology Society* [160]. La publication princeps des résultats est parue en 2008 dans la revue anglophone *Palliative and Supportive Care* [143].

#### **1.4.1 Objectifs**

La prévalence des troubles psychopathologiques et de la détérioration de la qualité de vie chez les patients suivis dans des centres anti-cancéreux français n'a pas encore étudiée. La démarche de repérage de ces troubles se justifie par un double besoin. Il s'agit d'une part d'organiser le repérage systématique dans un contexte où le temps des somaticiens est compté et où le patient reçoit la majeure partie des soins dans le cadre d'un suivi ambulatoire avec peu d'occasions d'évaluation globale. Il s'agit d'autre part d'assurer un adressage approprié vers les professionnels de santé mentale des patients présentant des troubles psychopathologiques dont la littérature a montré l'impact potentiel considérable sur la tolérance aux traitements, sur l'observance aux soins et sur leur issue [350, 79].

L'objectif principal de l'étude est de décrire les caractéristiques psychologiques générales de patients atteints de cancers de localisations diverses, suivis en ambulatoire dans deux centres anticancéreux d'Ile-de-France, l'Institut Curie (Paris) et l'Institut Gustave Roussy (Villejuif), en appréhendant :

- d'une part, les taux de dépression, d'anxiété et de détresse psychologique à l'aide de l'échelle d'anxiété et de dépression hospitalière (HADS) et d'un nouvel outil, l'échelle visuelle analogique de Détresse (EDP),
- d'autre part, les caractéristiques de qualité de vie, à l'aide du questionnaire développé par le *European Organization for Research and Treatment of Cancer*, le QLQ-C30.

Les objectifs associés sont :

- de tester la faisabilité d'emploi d'outils simples d'auto-évaluation de l'état psychologique et de la qualité de vie dans deux centres anti-cancéreux en France,

- d'adapter un outil de dépistage de la détresse psychologique, l'Echelle de Détresse, à partir du *Distress Thermometer* développé au *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* de New-York,
- de déterminer la proportion de patients jugés en détresse significative, qui vont nécessiter une évaluation psycho-oncologique spécifique suivie ou non d'une intervention,
- de déterminer les facteurs associés à la détresse psychologique, afin de mieux cibler les interventions psycho-oncologiques.

Il s'agit d'une étude transversale. Le nombre de patients recrutés pour chaque site tumoral a été fixé à environ 80. Ont été sélectionnés un certain nombre de sites qui représentent les localisations tumorales les plus fréquemment traitées dans les deux centres, soit : les tumeurs du sein, des voies aérodigestives supérieures, du poumon, gynécologiques, de la prostate, ophtalmologiques, cérébrales ; enfin un groupe regroupant les autres sites tumoraux. Les patients recrutés sont majeurs, ont un diagnostic confirmé de cancer unique, parlent le français et acceptent de participer à l'étude.

632 patients ont été recrutés de façon consécutive en salle d'attente lors de leur venue en consultation médicale (traitement en cours ou surveillance) et, après avoir donné leur consentement pour participer à l'étude, ont rempli les questionnaires d'auto-évaluation retenus pour l'étude. Parmi eux, trente-quatre ont été exclus du fait d'une double localisation tumorale. Sur les 598 patients présentant une seule localisation, 561 ont accepté de participer à l'étude et 37 ont refusé. Ces sujets qui refusent ne diffèrent des sujets ayant participé à l'étude sur aucune des variables socio-démographiques et médicales étudiées (hôpital, sexe, âge, localisation, délai depuis le dernier événement médical, stade, aggravation depuis le diagnostic).

#### **1.4.2 Méthodologie**

Les outils utilisés sont :

- l'échelle d'Anxiété et de Dépression (HADS) [455, 365], décrite plus haut, composée d'un score global et des sous-scores d'anxiété (HAD-A) et de dépression (HAD-D).

- le module central du questionnaire de Qualité de Vie de l'EORTC (QLQ-C30), développé en anglais par l'Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer [3, 181], puis traduit dans de très nombreuses langues dont le français en suivant les recommandations préconisées par l'EORTC. Cet auto-questionnaire a montré des qualités en terme de validité inter-culturelle et a supplanté en Europe les autres questionnaires existants pour la majorité des études menées. Evaluant la qualité de vie liée à la santé, le QLQ-C30 est en réalité constitué d'un questionnaire central et de modules spécifiques à un site tumoral ou à un symptôme. Du fait de la multiplicité des localisations tumorales étudiées, nous n'avons utilisé ici que le module central, qui explore diverses dimensions de la qualité de vie et se décompose en 5 échelles fonctionnelles (fonctionnements physique, social, cognitif, personnel et émotionnel), 3 échelles symptomatiques (douleur, fatigue, nausées vomissements), une échelle d'état de santé global ; enfin 6 items isolés portant sur des symptômes (dyspnée, insomnie, appétit, constipation, diarrhées, difficultés financières). Les scores après transformation prennent des valeurs de 0 à 100. Pour les cinq échelles fonctionnelles et l'état de santé global, un score élevé dénote une qualité de vie élevée ou un état de bien-être. Pour les autres dimensions, un score élevé dénote au contraire un haut niveau de symptômes.
- l'échelle visuelle analogique de Détresse. Il s'agit de l'adaptation française du *Distress Thermometer*. La traduction du *Distress Thermometer* a été délicate, le terme *distress* n'ayant pas la connotation de nos mots français "détresse" ou "stress". Notre groupe d'experts a finalement retenu le terme français "détresse", qui correspond le plus fidèlement possible au sens du mot anglais *distress*. D'autres équipes françaises ont préféré retenir les mots "désarroi" (Dr P. Saltel au centre Léon Bérard à Lyon [382, 203]) ou encore "difficultés" (Dr S. Dauchy à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif [119]), mais n'ont pas à ce jour mené de réelle validation de l'échelle avec ces traductions du mot *distress*.

Nous avons cherché à simplifier au maximum la présentation de l'outil pour la rapprocher des échelles visuelles analogiques déjà utilisées en France dans le cadre de l'évaluation de la douleur

physique. Il s'agit d'une ligne verticale non graduée de 10 cm de longueur allant de la base : "pas de détresse", au sommet : "détresse très importante". L'évaluation porte sur l'état psychologique au cours de la dernière semaine écoulée. La consigne est formulée ainsi : "l'échelle ci-dessous représente un moyen d'apprécier votre état psychologique. Nous vous demandons de mettre une croix sur la ligne à l'endroit qui correspond le mieux à votre état psychologique de la dernière semaine". La précision de la mesure est de l'ordre du millimètre et le score s'exprime en centimètres.

#### *Annexe I-a Echelle de détresse psychologique (EDP)*

L'analyse statistique a été réalisée à l'aide du logiciel S-Plus 2000 pour Windows. La liaison entre deux caractères qualitatifs a été étudiée à l'aide du  $\chi^2$  de Pearson, et lorsque les conditions d'application n'étaient pas réalisées pour les variables à deux classes, par le  $\chi^2$  de Yates ou le cas échéant par le test exact de Fisher. Les comparaisons de moyennes de HADS et HAD-A en fonction de caractères qualitatifs, ont été étudiées soit à l'aide du test t de Student, soit par analyse de variance, selon que le nombre de modalités à comparer était égal à deux ou plus de deux. Le test du coefficient de corrélation de Pearson a été utilisé pour étudier la liaison entre HADS et HAD-A et d'autres caractères quantitatifs. Concernant l'EDP, les tests non paramétriques suivants ont été utilisés : test de Mann-Whitney pour la comparaison de deux valeurs centrales, test de Kruskal et Wallis dans le cas de plus de 2 modalités et test de corrélation de rangs de Spearman, pour l'étude de la liaison de l'EDP avec une variable quantitative. L'étude des facteurs liés à une "forte détresse" que nous avons dénommée "détresse significative" a fait appel aux méthodes de régressions logistiques descendante et ascendante. Un seuil de signification égal à 0,20 lors de l'analyse univariée a été retenu pour la sélection des variables à inclure dans le modèle. La sélection des variables dans les régressions ascendante et descendante est basée dans le logiciel Splus sur le critère AIC. Les variables retenues dans le modèle final présentent un degré de signification inférieur à 0,15. La détermination du seuil de "forte détresse" a été réalisée à l'aide de la méthode ROC (*Receiver Operating Characteristics*) en utilisant comme référence un score d'HADS supérieur ou égal à 15. Enfin des analyses en composantes principales et des analyses factorielles ont

été réalisées pour vérifier la structure de l'HADS et la détermination du profil des patients présentant une détresse psychologique [171]. Nous avons retenu des rotations orthogonales VARIMAX.

### 1.4.3 Principaux résultats

Une étape de faisabilité a été réalisée sur les 40 premiers patients. Elle a montré que la majorité des patients trouvent les questions intéressantes (85%), suffisamment courtes (82%) et de compréhension facile (95%). La plupart des patients déclarent se sentir concernés par les questions posées (70%), estiment que les questions sont pertinentes dans le contexte de leur suivi médical (80%) et qu'elles pourraient être utiles à une meilleure prise en charge de leur maladie (90%).

La population est constituée de 51,9 % de femmes, âgée en moyenne de 57,5 ans (écart-type : 14,6 ans). 18,9% des sujets sont à un stade métastatique au moment de l'enquête, 25% ayant présenté une aggravation (métastase ou récurrence) depuis le diagnostic. Ces deux variables diffèrent significativement d'une localisation à l'autre. 22,3% des patients ont un traitement contre la douleur et 30,7% suivent un traitement psychologique (médicament ou une psychothérapie). 23,4% déclarent vivre une situation professionnelle, affective ou financière difficile et 21,4% estiment ne pas bénéficier d'un soutien adéquat de la part de leur entourage.

Les caractéristiques psychométriques de l'HADS ont été vérifiées. On retrouve une dimension "dépression" avec les 7 items de l'échelle HAD-D, et deux dimensions "anxiété", l'une regroupant les deux items de l'HAD-A relatifs aux manifestations physiques de l'anxiété ("je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté" et "j'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place") et l'autre les cinq items restants de l'HAD-A. Les deux sous-dimensions de l'HADS sont corrélées, mais non fortement, avec un coefficient de corrélation  $r$  égal à 0,40 ( $p < 0,0001$ ).

Nous avons effectué une analyse mettant en relation l'HADS et certains facteurs de risque de morbidité psychologique qui sont classiquement décrits dans la littérature [234] ou qui nous semblaient pertinents dans notre contexte (stade de la maladie, présence d'un nouvel événement, délai écoulé depuis le diagnostic, traitement actif en cours). Cette analyse identifie les faits suivants : en terme

de variables socio-démographiques, le fait d'être une femme, de ne pas bénéficier de soutien social et de présenter des difficultés (qu'elles soient de nature financière, professionnelle ou personnelle) représentent des facteurs de risque de présenter une plus forte morbidité à l'HADS. Il en est de même des variables médicales suivantes : être en phase métastatique, être en proie à une aggravation de sa maladie, relever d'un traitement antalgique.

Dans notre population, on note que 34,8% des patients présentent un score à l'échelle globale HADS supérieur ou égal à 15 ; 26,7% et 11,4% ayant un score supérieur ou égal à 11 respectivement aux sous-échelles d'anxiété et de dépression. Les scores aux différentes échelles varient de façon statistiquement significative en fonction de la localisation tumorale (par ordre décroissant : cancers gynécologiques (15,3%), les cancers du sein (14,5%), les cancers du cerveau (14,4%), les cancers du poumon (13,6%), les cancers ORL (13,3%), les cancers de l'œil (12,9%), les cancers autres (12,7%) et en dernier les cancers de la prostate (9,2%). Le même ordre est retrouvé lorsque l'on s'attache exclusivement au pourcentage de sujets présentant une valeur d'anxio-dépression à l'HADS supérieure ou égale à 15 (sauf pour les cancers "autres").

En terme de qualité de vie, plus de la moitié des sujets font état d'une altération de leur état de santé global (55,3%). En effet, environ un tiers des patients inclus dans l'étude déclare une détérioration de leur fonctionnement personnel (32,8%), émotionnel (39,4%), cognitif (38,2%) ou social (33,3%), ainsi qu'un niveau de fatigue élevé (35,8%). Environ le quart d'entre eux se plaint d'une détérioration de leur fonctionnement physique (27,6%) ainsi que d'un niveau de symptômes élevés : douleur, dyspnée et insomnie (respectivement 21,7%, 21,7% et 25,5%). Hormis pour la constipation et les nausées-vomissements, il existe des différences statistiquement significatives en fonction de la localisation. Les patients atteints de cancer du poumon déclarent le plus la présence de problèmes de qualité de vie. Ils se classent en première ou deuxième position pour 9 des 15 dimensions étudiées par le questionnaire EORTC de qualité de vie. Inversement les patients atteints d'un cancer de la prostate arrivent en septième ou huitième position pour 13 des 15 dimensions et celles présentant une tumeur ophthalmique pour 12 de ces dimensions.

Le recours à l'Echelle de Détresse apporte les informations suivantes : la valeur médiane du score est de 1,8 et l'intervalle inter-quartile [0,3 - 5,3] pour l'ensemble de la population étudiée. Il existe des différences statistiquement significatives entre les valeurs centrales du score, en fonction de la localisation puisque les patientes atteintes de cancers gynécologiques et de cancer du sein présentent les valeurs les plus élevées, 3,40 et 3,15 ; puis viennent les localisations cérébrale (2,5), "autres" (1,9), poumon (1,5), œil (1,4) et enfin ORL (1) et prostate (1). Un tiers des sujets souffrant d'un cancer du poumon (32,9%) ne déclare pas de détresse psychologique.

*Annexe I-b1 Scores à l'échelle EDP en fonction de la localisation de la tumeur*

L'étude de validation a été menée par référence à l'HADS, outil de dépistage de l'anxio-dépression le plus fréquemment utilisé en population cancérologique.

Notre hypothèse est que l'EDP évalue plutôt une dimension "anxiété" qu'une dimension "dépression".

L'étude des corrélations entre l'EDP et l'échelle globale HADS ainsi que ses deux sous-échelles HAD-A et HAD-D, ainsi qu'avec les dimensions "fonctionnement émotionnel" et "état de santé global" du questionnaire de QLQ-C30 a permis de tester les critères de validité convergente et divergente du nouvel instrument d'évaluation de la détresse psychologique. On observe une bonne corrélation entre l'échelle EDP et à la fois l'échelle globale HADS ( $r = 0,64$ ), la sous-dimension anxiété de l'échelle HADS ( $r_s = 0,61$ ), de même qu'avec la dimension émotionnelle du QLQ-C30 ( $r_s = -0,56$ ). Ceci confère à l'EDP une bonne validité convergente. Comme attendu, les corrélations d'une part entre l'EDP et la sous-dimension dépression de l'HADS et d'autre part entre l'EDP et l'échelle de santé globale du QLQ-C30 sont plus faibles. Elles valent respectivement  $r_s = 0,39$  et  $r_s = -0,44$ . Ceci apporte un élément de validité divergente.

*Annexe I-b2 Tableau des corrélations entre l'EDP et différentes échelles évaluant l'état psychologique ou l'état de santé global*

L'étude des relations entre l'échelle EDP et les facteurs de risque de morbidité psychologique a été menée au même titre qu'avec l'HADS.

En terme de variables socio-démographiques, les femmes présentent un score plus élevé que les hommes ; les patients déclarant une absence de soutien social et ceux qui présentent des difficultés (de nature financière, professionnelle ou personnelle) présentent également des scores plus élevés. On retrouve une relation, non significative, entre l'âge et le score de détresse, les personnes plus âgées présentant des scores plus faibles.

#### *Annexe I-b3 Scores à l'échelle EDP en fonction de caractéristiques socio-démographiques*

Au plan des variables médicales, les patients en phase métastatique, ceux dont la pathologie s'aggrave et ceux qui relèvent d'un traitement antalgique présentent des scores de détresse plus élevée à l'EDP.

#### *Annexe I-b4 Scores à l'échelle EDP en fonction de caractéristiques cliniques*

La détermination du seuil de "détresse significative" a été réalisée en utilisant la méthode du *Receiver Operating Characteristics* (ROC). La courbe de ROC représente les variations du taux de vrais positifs (sensibilité) en fonction de la proportion de faux positifs (1 - spécificité) pour différents seuils. L'objectif consiste à repérer les seuils qui offrent le meilleur compromis entre sensibilité (capacité du test à identifier les cas) et spécificité (capacité du test à détecter les non cas).

Nous avons réalisé une courbe ROC pour le dépistage de la détresse psychologique en utilisant comme référence l'HADS, pour chacune des valeurs de l'EDP. Le seuil retenu pour l'HADS est un score supérieur ou égal à 15. Pour choisir le seuil, nous avons décidé de privilégier la sensibilité par rapport à la spécificité, dans l'objectif de ne pas manquer des patients qui pourraient relever d'une intervention psycho-oncologique en fonction de l'évaluation clinique conséquente de ce dépistage. Sensibilité et spécificité devaient par ailleurs être supérieures ou égales à 0,75. Enfin le choix s'est porté sur un chiffre rond. La valeur de seuil retenue est un score supérieur à 3, correspondant à une sensibilité de 0,75 et une spécificité de 0,83.

Quel est le profil des patients en détresse ?

Les calculs effectués des relations entre scores à l'EDP et différents sous-échelles et items du QLQ-C30 montrent que la détresse psychologique est significativement liée à la détérioration des fonctionnements physique, personnel, émotionnel, cognitif et social et à la détérioration de l'état de santé global et ceci, quelle que soit la localisation. La détresse augmente également de façon statistiquement significative avec la présence des différents symptômes hormis la diarrhée, et avec la déclaration de difficultés financières, et ceci quelle que soit la localisation.

37,3% des sujets présentent une détresse significative (EDP supérieur à 3), ce pourcentage variant de façon statistiquement significative en fonction de la localisation. En effet, on met cette détresse en évidence par ordre de fréquence décroissante chez les femmes atteintes de cancers du sein et gynécologiques (respectivement 51,3% et 50%), puis chez les patients atteints de cancer du cerveau (44,7%), cancers "autres sites" (34,5%), cancer ophtalmologique (33,8%), ORL (33,3 %), pulmonaire (30,3%). Les patients atteints d'un cancer de la prostate ont le taux le plus faible (18,4%).

Pour l'ensemble des localisations étudiées, on retrouve les relations décrites précédemment pour le score d'EDP avec les variables socio-démographiques et médicales, soit un taux de détresse significativement – ou à la limite de la signification - plus élevé parmi les femmes ( $p < 0,0001$ ) ; les patients déclarant être en situation difficile ( $p < 0,0001$ ) ; ceux qui déclarent de ne pas bénéficier d'un soutien social ( $p < 0,0001$ ) ; dont la maladie est métastatique ( $p = 0,09$ ) ; dont la maladie s'aggrave ( $p = 0,07$ ) ; recevant actuellement un traitement actif du cancer ( $p = 0,08$ ) ; enfin ceux qui bénéficient d'un traitement antalgique ( $p = 0,0006$ ). D'autre part, le pourcentage de détresse significative varie de façon statistiquement significative en fonction de la localisation de la tumeur ( $p = 0,0003$ ) et du recours à un traitement "psychologique" ( $p < 0,0001$ ).

Toutes les interactions d'ordre un avec la localisation ont été étudiées. Deux d'entre elles se révèlent statistiquement significatives : le niveau d'études ( $p = 0,02$ ) et le stade actuel de la maladie.

A l'étape suivante de l'analyse, consistant en un modèle de régression logistique descendante, les variables citées ci-dessus ont été intégrées, à savoir : sexe féminin, existence d'une situation difficile,

soutien social, stade de la maladie, aggravation du cancer, traitement du cancer en cours, traitement antalgique, traitement psychologique et localisation de la tumeur ; enfin, niveau d'études. Le statut professionnel a également été inclus car son interaction avec la localisation était significative à  $p = 0,18$ . Un modèle de régression logistique ascendante prenant en compte les mêmes variables a été mis en œuvre. Le modèle final est identique à celui obtenu avec la régression logistique descendante.

Finalement, les caractéristiques significativement liées à la présence d'une détresse significative ( $EDP > 3$ ) sont les suivantes :

- être une femme (OR 1,91 ; IC 1,31 - 2,78 ;  $p = 0,0007$ ),
- ne pas se sentir soutenu(e) (OR 0,49 ; IC 0,32 - 0,77 ;  $p = 0,002$ ),
- éprouver des difficultés (qu'elles soient d'ordre professionnel, financières ou affectives) (OR 2,48 ; IC 1,61 - 3,81 ;  $p < 0,0001$ ),
- relever d'un traitement antalgique (OR 1,61 ; IC 1,04 - 2,50 ;  $p = 0,03$ ) ou d'un traitement psychologique (psychotropes et/ou psychothérapie) (OR 2,13 ; IC 1,43 - 3,16 ;  $p = 0,0002$ ),
- avoir une aggravation de sa maladie depuis le diagnostic (OR 1,40 ; IC 0,92 - 2,14 ;  $p = 0,12$ ).

#### *Annexe I-b5 Facteurs liés à une détresse significative ( $> 3$ )*

En synthèse, cette étude permet de répondre aux objectifs qui avaient été fixés : évaluer l'état psychologique et la qualité de vie de patients atteints de cancer suivis en ambulatoire dans deux centres de lutte contre le cancer franciliens ; tester l'utilisation d'un nouvel instrument simple d'auto-évaluation de la détresse psychologique ; identifier les sujets les plus à risque en étudiant les facteurs qui influencent le niveau de détresse .

Notre étude conclut à l'existence de scores de morbidité psychologique variables selon les sites tumoraux, les scores de morbidité psychologique étant identifiés par ordre de fréquence décroissante chez les patients atteints de cancers gynécologiques, cancers du sein, cancers du cerveau et dans une moindre mesure cancers du poumon. Les troubles rencontrés pour les deux premiers sites relèvent

majoritairement d'anxiété, alors que pour les deux derniers il s'agit de troubles de nature dépressive, en particulier pour les sujets atteints de cancer du poumon (alors que leurs scores à l'échelle d'anxiété sont parmi les plus bas). Les sujets atteints de cancer de la prostate ont les scores les plus bas pour l'ensemble des échelles et sous-échelles mesurant l'état psychologique. Les sujets atteints de cancers du poumon et dans une moindre mesure ceux atteints d'un cancer du cerveau ou du sein déclarent le plus souvent une détérioration de leur qualité de vie, inversement les patients souffrant de cancer de la prostate présentant le moins souvent de problèmes.

L'étude des corrélations entre l'échelle de Détresse Psychologique et les échelles et sous-échelles de l'HADS ainsi qu'avec l'échelle de fonctionnement émotionnel du QLQ-C30 indique une bonne validité convergente et divergente. L'échelle EDP mesure plus une dimension "anxiété" qu'une dimension "dépression". Par ailleurs, l'EDP ne mesure pas essentiellement la symptomatologie liée à la pathologie cancéreuse, comme l'indique la corrélation faible entre l'EDP et l'état de santé global du QLQ-C30. Ce résultat apporte un nouvel élément de validité divergente. L'EDP varie dans le sens attendu en fonction d'un certain nombre de caractéristiques socio-démographiques ou cliniques : le sexe (féminin), le manque de soutien social, les difficultés affectives, professionnelles ou financières, la douleur, le stade de la maladie, la survenue d'une aggravation tumorale et la présence d'un traitement anticancéreux en cours.

Les localisations qui présentent les scores les plus élevés de détresse psychologique mesurée par l'EDP sont les cancers gynécologiques, du sein et du cerveau, les cancers de la prostate ayant les scores les plus bas. Le classement des localisations est similaire, hormis pour les cancers de localisation "autres" pour l'échelle HADS globale.

Nous avons défini un seuil de détresse significative à partir de l'échelle EDP en prenant comme référence un score à l'échelle HADS supérieur ou égal à 15. Le seuil retenu est un score supérieur à 3. Les trois localisations qui présentent les taux les plus élevés sont à nouveau les cancers du sein, gynécologiques et du cerveau. Le taux le plus bas est celui obtenu auprès des patients atteints de cancers de la prostate.

L'étude des facteurs liés à une détresse psychologique significative (seuil >3) met en évidence une augmentation de la prévalence en fonction de la déclaration de difficultés, tant professionnelles que financières et/ou affectives, de la prise d'un traitement psychologique, du sexe féminin, d'un manque de soutien, de la prise d'un traitement contre la douleur et de la survenue d'une aggravation de la maladie depuis le diagnostic. L'ordre cité est celui de l'entrée des variables dans le modèle de régression logistique ascendante.

Par ailleurs, la représentation graphique dans le premier plan principal des corrélations entre les variables socio-démographiques et cliniques, les échelles et items de qualité de vie du QLQ-C30, l'échelle de détresse psychologique et les sous-échelles d'anxiété et de dépression de l'HADS peut s'interpréter comme la présence d'une dimension "détresse" et d'une dimension "dépression et diminution de la qualité de vie". Le score de détresse psychologique (EDP) est corrélé à ceux des items de la sous-échelle anxiété qui ne représentent pas des manifestations physiques ainsi qu'au score de fonctionnement émotionnel du QLQ-C30. Il est positivement lié au sexe féminin et à la présence de difficultés qu'elles soient d'ordre professionnel, financier et/ou affectif, et négativement lié à l'âge.

Comme rappelé dans le chapitre introductif sur la détresse, les données de morbidité psychologique issues de la littérature varient en fonction des populations étudiées, des critères diagnostiques retenus (en particulier les seuils définissant les cas pathologiques) ainsi que des instruments utilisés.

La première étude recourant au Thermomètre de Détresse est celle de Roth et Holland [376] et porte sur des patients atteints de cancer de la prostate suivis en ambulatoire. Si la prévalence de détresse obtenue avec cet instrument n'est pas indiquée, en revanche le pourcentage de sujets ayant un score HADS supérieur ou égal à 15 est de 13,0%, qui est du même ordre de grandeur que celui observé dans notre étude (11,8%).

Les facteurs liés à une "forte" détresse psychologique mis en évidence dans notre étude sont cohérents avec les facteurs de morbidité psychologique décrits dans la littérature [234, 42, 420] pour ce qui est du sexe, du soutien social, de la présence de difficultés, de la douleur et de la gravité de la maladie.

Concernant la localisation, l'étude de Strong n'identifie cependant pas le type de cancer comme facteur prédictif de détresse. Dans notre étude, l'association entre détresse significative et site tumoral disparaît après ajustement sur les autres facteurs. Peu d'études se sont penchées sur la comparaison des prévalences de morbidité psychologique en fonction de la localisation. Celles qui ont étudié l'association n'ont pas mis en évidence de lien après prise en compte de symptômes tels que la douleur ; mais d'autres travaux paraissent nécessaires pour vérifier s'il existe un effet "site tumoral" ou si les différences observées d'une localisation à l'autre peuvent s'expliquer par les symptômes physiques liés à la maladie ou encore par les effets secondaires des traitements. Enfin, concernant la variable "traitement psychologique" (psychotrope ou psychothérapie) associée plus fréquemment avec une détresse significative, il s'agit d'un résultat cohérent avec la clinique.

La poursuite de ce travail devrait permettre d'approfondir la précision de cet outil de dépistage en mesurant les fluctuations dans le temps de la détresse au moyen d'épreuves "test-retest". Le seuil déterminé par notre étude est beaucoup plus bas que celui proposé par l'équipe du *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* pour le Thermomètre de Détresse (seuil  $> 5$ ) et le taux de détresse identifié pour certains sites tels les cancers gynécologiques ou du sein laisse augurer d'une difficulté pour l'équipe de psycho-oncologie à pouvoir absorber un tel flux de demandes d'évaluation. Il serait intéressant de tester d'autres seuils. Avec un seuil du *Distress Thermometer* fixé à 6, on aurait dépisté dans notre échantillon 26,3% de femmes atteintes de cancer du sein et 35,5% de cancers gynécologiques.

#### **1.4.4 Conclusion et perspectives**

Notre étude a apporté des arguments en faveur de l'utilisation de l'EDP. L'échelle a montré une bonne validité convergente et divergente, et a retrouvé un certain nombre d'associations auxquelles on pouvait s'attendre, entre l'EDP et certaines caractéristiques socio-démographiques et cliniques. Elle a permis d'évaluer les taux de détresse psychologique par site tumoral à l'aide de l'EDP, et d'identifier un certain nombre de facteurs pouvant l'influencer. Elle pourrait représenter une aide à la mise en place d'actions d'évaluation psycho-oncologique systématique dans les groupes à risque.

Un tel travail représente un pas nécessaire et utile à l'organisation de la recherche clinique en psycho-oncologie. Outre la photographie qu'elle nous permet d'obtenir des caractéristiques psychologiques de notre population, elle nous donne en effet un bon aperçu de ses besoins, ainsi que des groupes de patients à risque.

Elle permet aussi de valider la démarche de dépistage qui associe les différents soignants à la prise en compte des besoins psychologiques du patient, pouvant représenter une réponse partielle au problème du faible effectif des experts en psycho-oncologie.

Le besoin d'un outil validé dans le contexte français est ainsi atteint et va être utilisé pour la clinique et pour de futures études.

Si l'on se situe maintenant dans un registre plus global, nous devons souligner que la réflexion portant sur la question du dépistage de la détresse en oncologie et des outils les plus appropriés à cette démarche a beaucoup évolué durant les dernières années et fait l'objet d'une très abondante littérature. C'est pourquoi nos résultats peuvent-ils paraître modestes dans ce contexte.

Quelle est aujourd'hui la place d'une échelle visuelle analogique (EVA) ?

L'EVA a un intérêt certain, et de nombreux pays cherchent à valider un outil de ce type en l'adaptant à leurs contextes culturels, cliniques et organisationnels respectifs.

Comme nous l'avons souligné dans la partie introductive à cette étude, le recours à l'EVA seule permet sans doute plus d'écarter les personnes qui ne se trouvent pas en situation de détresse significative que d'en faire un diagnostic positif. En effet, un certain nombre d'études ont contesté les performances des EVAs. Si la sensibilité est souvent considérée comme satisfaisante, comparable à celle de l'HADS, son manque de spécificité identifié dans divers travaux est un problème de taille si l'on appréhende le rapport coût/efficacité de la mise en place d'une démarche de dépistage dans une institution donnée [104, 65, 325, 441, 86].

Ainsi, l'EVA apparaît-elle comme un outil nécessaire mais pas suffisant pour permettre un dépistage de bonne qualité.

On peut ici résumer les principales orientations qui ont vu le jour dans le champ de l'amélioration du dépistage de la détresse. Dans tous ces cas, le principe du recours à des outils simples et de passation rapide doit être maintenu.

- 1) Adjoindre une échelle de besoins : La première démarche a consisté, pour un certain nombre d'auteurs, à adjoindre une échelle de besoin ou d'attente de réponse au besoin exprimé, à l'EVA de détresse [310] [428] [323]. En effet, dépister un état de détresse chez des patients qui n'ont aucune demande ou encore ceux pour lesquels la détresse est en lien avec une problématique indépendante de celle du cancer sont des situations à traiter de manière distincte.

D'un point de vue clinique, c'est par exemple ce que S. Dauchy a mis en place dans son centre en parallèle avec la liste des besoins [119], et c'est sur ce principe que nous avons travaillé lors de l'étude bicentrique IGR-Curie portant sur l'évaluation des besoins psychosociaux d'adolescents et adultes jeunes atteints de cancer, ainsi que de leurs proches (étude JADE) [118].

- 2) Multiplier les EVA pour affiner l'identification de la détresse : Pour dépister de manière différentielle les troubles de l'adaptation et les épisodes dépressifs majeurs, Akizuki et coll. [6] ont validé sur un échantillon de 295 patients un questionnaire à deux items associant au thermomètre de détresse un thermomètre d'impact de la détresse en référence à l'HADS et à un entretien psychiatrique structuré selon les critères DSM-IV. Avec des seuils de 3/4 pour la détresse et de 2/3 pour son impact, ils obtiennent des résultats de sensibilité et spécificité de 0.82 (95% CI 0.76 - 0.88) et 0.82 (95% CI 0.76 - 0.88) respectivement, jugés comparables à ceux rendus par l'HADS [365, 364, 289], mais non capables de discriminer entre anxiété et dépression. La même équipe a ensuite proposé d'utiliser ces outils de manière structurée par une infirmière formée, en vue d'orienter adéquatement les patients qui le nécessitent [395].

Dans un autre article, que nous avons récemment reviewé pour la revue *Psycho-Oncology*, une équipe anglaise connue dans le domaine du screening propose d'adjoindre à l'EVA de détresse d'autres EVA évaluant la dépression, l'anxiété, la colère ainsi qu'une EVA de besoins [323].

- 3) Moduler les seuils de détresse : L'objectif est ici de recourir à des seuils distincts de détresse

issus des outils de dépistage utilisés, en fonction de l'objectif clinique recherché : cherche-t-on à dépister un état de détresse, des troubles de l'adaptation, ou encore un trouble anxieux ou dépressif structuré ?... C'est ce que Razavi et coll. avaient proposé déjà en 1990 au sujet du recours à l'HADS en cancérologie [365]. Akizuki utilise ce principe dans l'étude sus-citée [6].

- 4) Réutiliser l'outil de dépistage à divers temps du parcours du patient : l'EVA de détresse commence à faire l'objet d'une utilisation répétée, afin d'évaluer à la fois la faisabilité de la démarche mais aussi son efficacité ; l'étude de Gessler en est un exemple très récent [200].

Nous devons bien sûr tenir compte de toutes ces évolutions dans notre réflexion sur l'implémentation de la démarche de dépistage de la détresse dans nos centres français.

**1.5 SCREENING FOR PSYCHOLOGICAL DISTRESS IN TWO FRENCH CANCER CENTRES : FEASIBILITY AND PERFORMANCE OF THE ADAPTED DISTRESS THERMOMETER**

---

ORIGINAL ARTICLES

## Screening for psychological distress in two French cancer centers: Feasibility and performance of the adapted distress thermometer

---

SYLVIE DOLBEAULT, M.D.,<sup>1,2,3,4</sup> ANNE BREDART, PH.D.,<sup>1,5</sup> VÉRONIQUE MIGNOT, PH.D.,<sup>1</sup>  
PATRICK HARDY, M.D.,<sup>2,4,6</sup> ANNIE GAUVAIN-PIQUARD, M.D.,<sup>7</sup>  
LAURENCE MANDEREAU, M.D.,<sup>8</sup> BERNARD ASSELAIN, M.D.,<sup>8</sup> AND  
JACQUES MEDIONI, M.D.<sup>8</sup>

<sup>1</sup>Unité de Psycho-Oncologie, Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie, Paris cedex, France

<sup>2</sup>Université Paris-Sud, Paris, France

<sup>3</sup>Université Paris V, Paris, France

<sup>4</sup>INSERM, Paris, France

<sup>5</sup>Laboratoire de Psychopathologie et Neuropsychologie clinique, Université Paris V, Paris, France

<sup>6</sup>AP-HP, Le Kremlin-Bicêtre, Paris, France

<sup>7</sup>Unité de Psycho-Oncologie, Institut Gustave Roussy, Villejuif, France

<sup>8</sup>Service de Biostatistiques, Institut Curie 26, Paris cedex, France

(RECEIVED September 16, 2007; ACCEPTED October 16, 2007)

### ABSTRACT

**Objective:** Little is known about the prevalence of psychiatric disorders in French cancer patients. This study aimed to assess the feasibility of a screening procedure using the Psychological Distress Scale (PDS). The PDS is a French adaptation of the National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer. The screening performance of the PDS was assessed by comparison with the established clinical case threshold on the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

**Methods:** Among 598 consecutive cancer outpatients recruited in two cancer centers in Paris, 561 (94%) agreed to complete the PDS, the HADS, the European Organisation for Research and Treatment of Cancer core quality of life questionnaire (EORTC QLQ-C30), and study-specific psychosocial questions.

**Results:** A receiver operating characteristic (ROC) analysis was performed, using a HADS cutoff score of 15 or greater to identify patients with psychological distress. This yielded a PDS cutoff score of 3, giving 76% sensitivity and 82% specificity. With this cutoff score, the prevalence of psychological distress was 38%. PDS scores were significantly related to scores from the HAD total scale ( $r = .64$ ), HAD anxiety ( $r = .61$ ) and HAD depression ( $r = .39$ ) subscales, and EORTC QLQ-C30 emotional functioning ( $r = .56$ ) and global health state ( $r = .44$ ). In multivariate analyses, factors associated with psychological distress were female gender, taking analgesics, receiving professional psychological help, perceived psychosocial difficulties and lack of social support.

**Significance of results:** Using the PDS appeared feasible, acceptable and effective for psychological distress screening in French ambulatory cancer care settings.

**KEYWORDS:** Cancer, Psychological distress, Quality of life, Screening tool, Psychometric performance

### INTRODUCTION

A diagnosis of cancer may considerably affect a patient's psychological well-being; this, in turn, may impact on treatment tolerance and outcomes,

---

Address correspondence and reprint requests to: Sylvie Dolbeault, Unité de psycho-oncologie, Institut Curie, 26 rue d'Ulm, 75248 Paris cedex 05, France. E-mail: sylvie.dolbeault@curie.net

prolonging medical management and increasing health care costs. Different studies conducted in recent decades have revealed that pathological levels of distress were highly prevalent in oncology: Figures range from 5% to 50%, depending on disease-related characteristics and modes of treatment, but also on assessment procedures (Keller et al., 2004).

Health care providers often fail to recognize cancer patients' psychological distress (Passik et al., 1998; Fallowfield et al., 2001; Söllner et al., 2001, 2004; Maguire, 2002). Various explanatory factors, such as the clinical time available and the clinicians' skills or motivation, have been suggested. As a result, referral to psychological providers occurs mainly when the patient is severely anxious or depressed. Screening programs have thus been implemented to enable health care providers to identify patients who are at higher risk of psychological morbidity in order to initiate clinical interventions earlier and so prevent severe psychological disorders during the course of the illness (Zabora, 1998). Such procedures are intended to enhance health care outcomes, preserve patients' quality of life, and improve their satisfaction with care. Alongside survival, these care objectives have been recognized as an integral part of the global care contract.

Structured clinical interviews or self-reported measures have been developed to screen for psychological distress at critical stages in the course of the disease. Given the heavy workload of oncology clinics and the ever shorter hospital stays, methods for psychological screening must be brief and pragmatic (a single global score without any additional information may be sufficient to allow for the identification of the parameters of interest and for classification purposes). A number of well-validated measures exist that can be used as screeners, including the Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983), the Brief Symptom Inventory (Derogatis et al., 1983; Derogatis, 2000) or the General Health Questionnaire (Goldberg, 1978). However these instruments require time to administer, which may prevent their systematic use in the routine care of busy oncology clinics.

The Distress Thermometer (DT; Holland, 1997; National Comprehensive Cancer Network, 2003) is a brief and simple tool that has proved acceptable and useful in prostate cancer patients (Roth et al., 1998) and more recently in bone marrow transplant patients (Trask et al., 2002; Ransom et al., 2006), in mixed cancer populations (Hoffman et al., 2004; Jacobsen et al., 2005) as well as in culturally diverse cancer patient populations (Akizuki et al., 2003; Gil et al., 2005; Ozalp et al., 2007). In these studies, the DT was compared to the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Trask et al., 2002; Akizuki

et al., 2003; Gil et al., 2005; Jacobsen et al., 2005; Ozalp et al., 2007), to the brief symptom inventory (BSI) (Hoffman et al., 2004; Jacobsen et al., 2005), and to the center for epidemiologic studies depression scale (CES-D) and state-trait anxiety inventory-state (STAI-S) (Ransom et al., 2006), demonstrating acceptable convergent, divergent (Hoffman et al., 2004) or criterion validity (Ozalp et al., 2007), as well as measurement accuracy, with a cutoff score of 4 or 5 leading to optimal sensitivity and specificity (Roth et al., 1998; Akizuki et al., 2003; Jacobsen et al., 2005; Ransom et al., 2006; Ozalp et al., 2007).

The DT is a visual one-item self-report distress tool using the representation of a thermometer. This was selected, in the context of cancer, by analogy with indicators of individuals' physical functioning such as temperature and more recently visual analog scales for pain. Distress could be another useful indicator, because mental well-being and good spirits may play an important role in health (National Comprehensive Cancer Network, 2003; Bultz & Carlson, 2006; Holland et al., 2007).

This study aims to assess the feasibility of a psychological distress screening procedure in two cancer centers in France as well as to evaluate the sensitivity and specificity of a French adaptation of the Distress Thermometer (called the Psychological Distress Scale [PDS]), in comparison with the HADS, using the established clinical threshold in cancer patients. From responses from a large sample of cancer outpatients ( $n = 561$ ), receiver operating characteristic (ROC) analyses are used to determine the ability of the PDS to distinguish cancer patients with clinically significant distress from those without, based on the previously established HADS cutoff score of 15. In addition, the relationships between psychological distress and measures of quality of life and psychosocial difficulties are also explored.

## METHODS

### Participants

Between May and November 2000, 598 patients aged 18 and over, with a confirmed histological diagnosis of cancer, with no major unstable medical or psychiatric condition, able to read and speak standard French, and attending the outpatient oncology clinic in Institut Curie ( $n = 335$ ) or Institut Gustave Roussy ( $n = 226$ ) in Paris, France, were approached. At inclusion, patients were stratified according to site of cancer diagnosis (breast, gynecological, brain, ophthalmic, lung, prostate, head and neck, and other cancer diagnoses). Among these, 37 patients refused to participate, 24 because they felt too "stressed," did not want to talk about psychological reactions, or

found the study irrelevant, 9 because they felt too tired or presented a hearing impairment, headache, or difficulty understanding; 4 other patients because they found the questions inappropriate, had to be seen immediately by the doctor, or declared they were not available.

### Procedure

Eligible patients were contacted by a clinical research associate who introduced them to the objectives and procedure of the study. Upon agreement and after providing informed consent, patients were handed the PDS, the HADS, the European Organisation for Research and Treatment of Cancer core quality of life questionnaire (EORTC QLQ-C30), and a sociodemographic and psychosocial form to complete while waiting to see their oncologists. Conditions of confidentiality were ensured in the waiting rooms.

### Data Collected and Measures

For all patients, medical data (type of cancer site, phase of illness, extent of the disease, type of treatment, analgesic use), sociodemographic data (age, gender, marital status, educational level, professional status), and psychosocial information (open-ended questions on psychological treatment, psychosocial difficulties, and social support) were collected from the medical files.

#### *Psychological Distress Scale*

The PDS is derived from the Distress Thermometer (National Comprehensive Cancer Network, 2003). In its original English language presentation, this scale shows a thermometer graduated from 0 (no distress) to 10 (severe distress) (graduation visible for the patient), enquiring about the patient's distress in the past 7 days. Pilot testing the National Comprehensive Cancer Network (NCCN)-developed DT with health care providers in France led to modifying the layout of the tool. Quantifying psychological distress was found not to be well accepted, especially using a picture of a thermometer, because this is associated with biological parameters. As a result, the visual device used in this tool was changed to a 10-cm vertical line.

The word "distress" was chosen by the NCCN to soften the perceived social stigma associated with psychopathological labels and thus favor spontaneous disclosure of any psychological suffering experienced by cancer patients. The French literal translation of the term "distress" does not have the same connotations as the English word. In French, the word "distress" could be translated by the words "détresse," "souffrance," "désarroi," or even

"difficulté" with or without the accompanying adjective "psychologique." Although the word "détresse" includes ideas of severe suffering, danger, fear of death, and need for help (while in English a subject can feel "distress" about relatively trivial things too), conciliation discussions between clinicians specialized in psycho-oncology finally led to selecting this word, but including a reference to the psychological state ("détresse psychologique").

#### *Hospital Anxiety and Depression Scale*

The HADS is a 14-item self-report scale developed for medical patients, assessing anxiety (HAD-A) and depression (HAD-D) (Zigmond & Snaitch, 1983). This questionnaire is designed as a global measure of emotional distress, evaluating mild and mixed features of mood disorders (Razavi et al., 1990; Hopwood et al., 1991; Ibbotson et al., 1994; Van't Spijker et al., 1997; Costantini et al., 1999). Subjects rate the frequency of anxious or depressive symptoms experienced over the past week. The HADS total score ranges from 0 to 42, a higher score indicating more distress. This questionnaire has been validated in French in a general medical population (Lépine, 1997) and in cancer inpatients (Razavi et al., 1989) and is widely used in the field of cancer (Hopwood et al., 1991; Ibbotson et al., 1994; Ford et al., 1995; Payne et al., 1999; Reuter & Härtner, 2001). Using the HADS as a global scale, cutoff scores for overall psychological distress (adjustment and major anxiety/depressive disorders) vary, ranging from 10/11 (to detect emotional distress/adjustment disorders and major mood disorders) to 18/19 (to detect major mood disorders) for example, cutoff score at 10 (Razavi et al., 1990; Costantini et al., 1999), 11 (Aass et al., 1997; Kugaya et al., 1998), 13 (Razavi et al., 1990; Hall et al., 1999), 14 (Ibbotson et al., 1994; Brédart et al., 1999), 15 (Roth et al., 1998; Kugaya et al., 2000), 16 (Bérard et al., 1998; Reuter & Härtner, 2001), and 19 (Razavi et al., 1990; Hopwood et al., 1991).

A cutoff point needs to be chosen in relation to the screening requirements arising from the specific clinical and economic situation (e.g., choosing a low cutoff raises sensitivity, whereas an increased number of false positives would inappropriately increase the staff work load). We chose a cutoff value greater than or equal to 15 to detect patients with a significant level of emotional distress, as well as to allow comparison with the studies using both the HADS and the DT as screening tools (Roth et al., 1998; Jacobsen et al., 2005). Our strategy was guided by the need to avoid "missing" any patient presenting a major anxiety or depressive disorder requiring specific psycho-oncological intervention. This HADS

cutoff score of 15 appeared to detect significant clinical distress with an adequate level of accuracy (Jacobsen et al., 2005).

#### *EORTC Core Quality of Life Questionnaire*

The EORTC QLQ-C30 is a quality of life scale developed by the European Organisation for Research and Treatment of Cancer and specifically designed for cancer patients (Aaronson et al., 1993). The EORTC QLQ-C30 is composed of five functional scales, three symptom scales, six single-item scales, and one global health status scale. Scale scores are calculated by averaging items within scales and transforming average scores linearly. All of the scales range in score from 0 to 100. A high score for functional or global health status scales represents a high/healthy level of functioning; a high score for a symptom scale/item indicates a high level of symptomatology or problems.

#### **Statistical Analysis**

The determination of the clinically significant “distress” cutoff value was performed using the ROC method and a HADS total score of 15 or greater as a reference. Representing ROC analyses on a curve is a way of expressing the relationship between the true positive rate (sensitivity) and the false positive rate (1 – specificity) for different cutoff scores. The sensitivity of a test is its ability to detect cases, and its specificity refers to its ability to detect noncases. The curve is a representation of the ability of the screening instrument to discriminate between cases and noncases (Razavi et al., 1990). We selected the point on the ROC curve that maximized test sensitivity and specificity, so as to avoid missing cases.

Pearson’s correlation coefficients were used to test the relationship between PDS and HADS total, HAD-A, or HAD-D scale scores. Nonparametric Mann–Whitney and Kruskal–Wallis tests were used to test the relationship between PDS scores and variables with two, or two or more values. Multivariate analysis was performed according to descending logistic regression methods. A significance threshold equal to 0.20 in univariate analysis was adopted for selection of variables to be included in the model.

Statistical analyses were performed using Epi-Info 6.04, S-Plus, and SAS Version 8.1 software packages.

## **RESULTS**

### **Demographic and Clinical Characteristics**

Of the 598 patients who were approached, 561 agreed to participate in the study (94%). No differ-

ence was noted between patients who participated and patients who refused in terms of sociodemographic characteristics (recruitment hospital, gender, age) or cancer-related characteristics (tumor site, time since last medical event [diagnosis, metastasis, recurrence], current stage, or presence of disease progression, metastasis or recurrence). Table 1 lists patient demographic and clinical characteristics. Mean (*SD*) age of the study sample was 57.5 (14.6) years with 84 (15%) of the patients over the age of 69 years. Three-hundred and three (54%) patients had a level of education below secondary school diploma. Disease duration and severity were heterogeneous across patients; 106 (19%) patients had metastatic cancer and 125 (22%) subjects were taking analgesics.

Mean (*SD*) and range of the HADS total, HAD-A, and HAD-D scores were respectively 13.3 (6.8) and 0–36; 8.2 (4.2) and 0–21; 5.0 (3.9) and 0–19. The number (percentage) of patients scoring 67 or less ( $\leq 75$ th percentile, meaning poorer functioning) on the EORTC QLQ-C30 physical, role, emotional, cognitive, social, and global health status scales were, respectively, 155 (28%), 184 (33%), 221 (39%), 215 (38%), 187 (33%), and 310 (55%).

One third of the study population was receiving professional psychological help (31%), including psychotherapy (2%), psychotropic drugs (21%), or a combination of the two (8%). One hundred thirty-one subjects (23%) reported a difficult professional, emotional, or financial situation and almost the same proportion (21%) reported lack of support from their friends and family.

### **Relationship between the PDS, HADS, and EORTC QLQ-C30 Scores**

Convergent validity of the PDS was tested by assessing the correlations between the PDS and the HADS total and subscale scores. Pearson’s correlation coefficient between the PDS scale and the HADS global scale was .64 ( $p < .0001$ ) and .61 between the PDS scale and HADS anxiety subscale ( $p < .0001$ ). Pearson’s correlation coefficient between the PDS scale and the HADS depression subscale was .39 ( $p < .0001$ ).

Statistically significant correlations were observed between the PDS scores and the EORTC QLQ-C30 “emotional functioning” and “global health status” subscales, with Spearman correlation coefficients of  $-.56$  ( $p < .0001$ ) and  $-.44$  ( $p < .0001$ ), respectively.

PDS scores were also significantly related to deterioration in the EORTC QLQ-C30 physical, role, cognitive, or social functioning scores and to increasing symptom scores ( $p < .001$  for all correlation

**Table 1.** Demographic and clinical characteristics

		Number	Rate (%)
<b>Sociodemographic characteristics</b>			
Hospital	Curie/IGR	335/226	60/40
Gender	Male/female	270/291	52/48
Age	Under 50 years	221	39
	50–59 years	137	25
	60–69 years	119	21
	Over 69 years	84	15
Family status	Living single/with partner	165/396	29/71
Level of education	Under secondary school diploma/with higher education	303/258	54/46
Professional status	Active/retired/other <sup>a</sup>	273/250/ 38	49/44/ 7
<b>Cancer-related characteristics</b>			
Duration of disease and severity <sup>b</sup>	Under or equal to 12 months	100	18
	More than 12 months	461	82
Metastatic cancer	Yes/no	106/455	19/81
Disease progression	Yes/no	127/434	23/77
Ongoing cancer therapy	Yes/no	323/238	58/42
Analgesic treatment	Yes/no	125/436	22/78
<b>Psychological characteristics</b>			
Psychological treatment	Yes/no	172/389	31/69
Being in a difficult situation	Yes/no	131/430	23/77
Presence of social support	Yes/no	441/120	79/21

<sup>a</sup>Homemakers, unemployed, disabled.

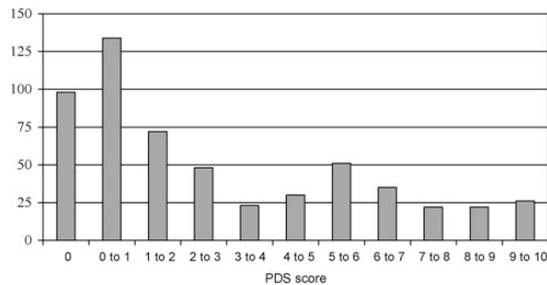
<sup>b</sup>Two missing data.

tests), except for the diarrhea and financial difficulty scales.

**Establishment of a Psychological Distress Scale Cutoff Score**

The PDS scores did not show a normal distribution (see Figure 1). The mean PDS score on a scale from 0 to 10 was  $2.9 \pm 3.0$  with a median of 1.8. The first and third quartiles revealed scores of 0.3 and 5.3, respectively. Ninety-eight subjects (17%) reported a score of 0.

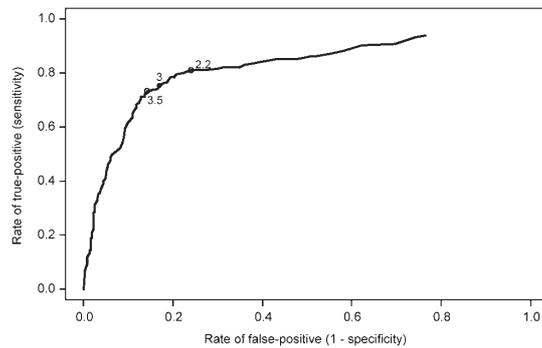
ROC analysis was used to determine whether scores on the PDS could validly distinguish whether or not a patient met criteria for clinically significant



**Fig. 1.** Score distribution of the Psychological Distress Scale (PDS) ( $n = 561$ ).

psychological distress as measured by the HADS cutoff score of 15 (Roth et al., 1998; Jacobsen et al., 2005).

The ROC curve graphically represents the sensitivity and specificity coefficients that would be generated using each possible cutoff score in the PDS range, the accuracy of the cutoff score being determined by calculating the area under the curve (AUC). A cutoff score of 3 yielded the optimal ratio of sensitivity (.76) to specificity (.82) using the HADS cutoff score of 15 as a criterion for the presence of clinically significant distress (see Fig. 2).



**Fig. 2.** ROC curve analysis comparing the PDS scores to established HADS cutoff score; HADS cutoff value above or equal to 15.

For a cutoff value  $\geq 3$  for the PDS, we obtained a likelihood ratio for a positive test ( $LR_P$ ) of 4.22 and a likelihood ratio for a negative test ( $LR_N$ ) of 0.29. We also obtained a positive predictive value (or precision rate, i.e., proportion of patients with positive test results who are correctly diagnosed) of .69 and a negative predictive value (proportion of patients with negative test results who are correctly diagnosed) of .87, with a false-positive rate of 18% and a false-negative rate of 24% (see Table 2).

### Relationship of Psychological Distress Scale Cutoff Score to Sociodemographic, Medical and Psychosocial Characteristics

The relationship between sociodemographic variables and scores that met or did not meet the PDS cutoff score of 3 evidenced gender (women demonstrating a higher PDS score than men) as the only significantly associated variable. Age was not related to PDS scores (see Table 3).

In univariate analyses, among clinical and psychosocial variables, scores above or below the PDS cutoff score of 3 were significantly related to tumor site, analgesic use, professional psychological help, perceived psychosocial difficulties, and perceived lack of social support. The psychological distress rate was 35% (195 patients) using the HADS cutoff score of 15, and 38% (215 patients) using the PDS cutoff score of 3. This prevalence varied according to tumor sites. The highest rates of psychological distress as measured by the PDS and the HADS were observed in breast, gynecological, and brain cancer patients, and the lowest in prostate cancer patients.

A nonsignificant trend toward higher PDS scores was observed for patients with a metastatic disease compared to local/loco-regional disease and for patients with disease progression compared to those in remission. Patients receiving cancer therapy at the time of the study presented higher PDS scores than

**Table 2.** Frequency of correct and incorrect classifications when using the PDS cutoff of 3, with the HADS cutoff of 15 used as a classification criterion

HADS	PDS		Total
	<3	$\geq 3$	
<15	300	66	366 (65.3%)
$\geq 15$	46	149	195 (34.7%)
Total	346 (61.7%)	215 (38.3%)	561

For a cutoff value  $\geq 3$  for the PDS, the likelihood ratio for a positive test ( $LR_P$ ) is 4.22 and the likelihood ratio for a negative test ( $LR_N$ ) is 0.29.

those not currently receiving cancer therapy (i.e., patients returning for follow-up).

With regard to psychosocial variables,  $\chi^2$  analyses were used to determine whether the scores above or below the PDS cutoff score of 3 were associated with the presence of each of the three psychosocial criteria; all were found to be very strongly correlated with psychological distress: Patients reporting financial, professional, or personal difficulties had higher scores than those not reporting such difficulties. Conversely, patients reporting support from their family and friends had lower scores.

A descending logistic regression analysis was performed, in which all order 1 interactions with tumor site were studied and including gender, level of education, professional status, tumor site, stage of disease, disease progression, ongoing cancer therapy, analgesic use, professional psychological help, perceived psychosocial difficulties, and lack of social support.

For all tumor sites, a significantly (or borderline) higher rate of distress was observed for women ( $p < .0007$ ), patients presenting disease progression ( $p = .12$ ), patients taking analgesics ( $p = .03$ ), those receiving psychological intervention ( $p < .0001$ ), those reporting psychosocial problems ( $p < .0001$ ), and those perceiving a lack of social support ( $p < .002$ ) (see odds ratio and confidence intervals in Table 3).

## DISCUSSION

The findings of this study indicate that the French version of the single-item Distress Thermometer, which we have called the Psychological Distress Scale, may be effective in detecting cancer patients with clinically significant distress. Using the HADS-established criterion for identifying psychological distress (score cutoff  $\geq 15$ ), a PDS cutoff score of 3 was found to possess optimal sensitivity (0.76) and specificity (0.82) to enable distinction between patients with clinically significant anxiety or depression and those without these disturbances.

This study provides additional information on the performance of a single-item psychological distress screening instrument on a culturally distinct cancer population compared to previous studies (Akizuki et al., 2003; Gil et al., 2005; Jacobsen et al., 2005; Ozalp et al., 2007).

In a clinical setting, the sensitivity of an instrument is of primary importance, as it is crucial to keep rates of false negative as low as possible (Hall et al., 1999). However, threshold values may have to be determined by resources available to the staff. In this study, the specificity level is also good, indicating that few false positives (18%) will occur,

**Table 3.** Relationship of PDS cutoff score of 3 to sociodemographic, medical, and psychosocial variables

		% of patients with a PDS score $\geq 3$	Univariate analysis: <i>p</i> value	Multivariate analysis: <i>p</i> value	Odds ratio (confidence interval)
<b>Sociodemographic characteristics</b>					
Hospital	Curie/IGR				
Gender	Male/female	29/47	<.0001	.0007	1.81 (1.25–2.63)
Age	Under 50 years	40	.17		
	50–59 years	43			
	60–69 years	37			
	Over 69 years	29			
Family status	Living single/with a partner	40/38	.60		
Level of education	Under secondary school diploma/higher education	40/36	.40		
Professional status	Active/retired/other <sup>a</sup>	41/35/39	.38		
<b>Cancer-related characteristics</b>					
Duration of disease and severity <sup>b</sup>	Under or equal to 12 months/more than 12 months	44/37	.20		
Metastatic cancer	Yes/no	45/38	.10	n.s.	
Disease progression	Yes/no	45/36	.08	.12	
Ongoing cancer therapy	Yes/no	42/36	.12	n.s.	
Analgesic treatment Sites	Yes/no	52/34	.0004	.03	1.65 (1.07–2.55)
	Breast	53	.0004	n.s.	
	Eye	36			
	ENT	34			
	Gynecological	50			
	Lung	30			
	Brain	46			
	Prostate	17			
	Other cancers	38			
<b>Psychological characteristics</b>					
Psychological treatment	Yes/no	53/32	<.0001	<.0001	2.10 (1.42–3.11)
Being in a difficult situation	Yes/no	60/32	<.0001	<.0001	2.50 (1.62–3.83)
Presence of social support	Yes/no	33/57	<.0001	.002	1.98 (1.27–3.08)

<sup>a</sup>Homemakers, unemployed, disabled.

<sup>b</sup>Two missing data.

reducing the overall misclassification rate and increasing the reliability of the clinical test in detecting cases.

The PDS screening procedure appeared acceptable in this large mixed-site cancer patient sample, distributed fairly evenly in terms of age, gender, and educational level, and approached in two major cancer centers in France serving a wide range of cancer population. The screening procedure appeared acceptable with a 94% response rate. Moreover, PDS scores varied in the expected direction with psychosocial characteristics such as perceived social

support and emotional, professional, or financial difficulties. Additional findings were that patients who scored at or above the PDS cutoff of 3 were more likely to be female, to be taking analgesics, to be receiving professional psychological help, and to present progression.

The cutoff score of 3 found in this study is lower than those (cutoffs of 4 or 5) found previously in mixed cancer site samples and using the HADS or BSI as comparative screening instruments (Akizuki et al., 2003; Gil et al., 2005; Jacobsen et al., 2005; Ozalp et al., 2007). With these clinical thresholds,

these studies obtained DT levels of sensitivity and specificity of 84% and 61% (Akizuki et al., 2003), 77% and 68% (Jacobsen et al., 2005), and 73% and 59% (Ozalp et al., 2007).

Linguistic, cultural, and methodological factors may be suggested to explain these differences. First, the French translation of the word “distress” connotes more intense psychological suffering than in English, and this may also differ from other languages associated with the use of the distress thermometer. In addition, although there may indeed be cross-cultural differences in terms of word meaning, there may also be differences in the actual reporting of psychological distress (Jacobsen et al., 2005). Second, the adaptation of the thermometer picture to a 10-cm vertical line may affect the way in which patients respond to the instructions. Moreover, the use of different screening tools (e.g., HADS or BSI) or cutoff values (e.g., HADS  $\geq$  10/11 or 15) with which the distress thermometer was compared, may also explain the discrepancies with our results.

A higher DT cutoff score (cutoff = 4) has also been found in bone marrow transplant patients (Ransom et al., 2006), highlighting the possibility that clinical factors may also influence the choice of score thresholds. Hoffman et al. (2004) underlined the difficulty in determining a single cutoff score that could clearly maximize sensitivity and specificity across clinical conditions. The prevalence of psychological disorders varies according to patients’ clinical characteristics (type of tumor, stage of disease, time since diagnosis, modes of treatment, etc.); a high prevalence would justify privileging cutoff scores associated with greater sensitivity (Razavi et al., 1992).

With this lower PDS cutoff score of 3 associated with a low false positive rate (18%), 38% patients were identified as presenting clinical psychological distress. This psychological distress rate observed in a French cancer patient population, although more elevated, compares with similar rates of emotional distress during the course of cancer in North America (Zabora, 1998; Carlson & Bultz, 2003; Hegel et al., 2006) as well as in other European countries (Brédart et al., 1999; Gil et al., 2005; Strong et al., 2007).

Large cross-sectional studies have identified that female gender, younger age, active or advanced disease, pain, and financial or material challenges were predictive of greater emotional distress (Aass et al., 1997; Brédart et al., 1999; Skarstein et al., 2000; Zabora et al., 2001; Carlson et al., 2004; Strong et al., 2007). In this study, female gender, taking analgesics, receiving psychological/psychiatric help, perceived psychosocial difficulties, lack of social support, and the various aspects of the quality of life

profile were all found to be associated with psychological distress. Concerning the relationship between self-reported measures of distress and quality of life or perceived psychosocial difficulties, the cross-sectional design of this study does not enable determination of causal relationships. However, it may be that the level of each outcome measure tends to be predictive of the other; physical and psychosocial problems and psychological distress appear largely interrelated. Moreover, other studies have underlined the distressing nature of many physical symptoms (Jacobsen et al., 2005); the association between PDS scores in this study and symptom scores on the EORTC QLQ-C30 may reflect this observation.

The PDS scores were more significantly associated with the HADS anxiety subscale. This compares to Gil et al. (2005) and Patrick-Miller et al. (2004), suggesting that the PDS assesses anxiety, whereas it explores depression to a lesser extent.

Patients receiving professional psychological help were those with the greatest psychological distress. Considering that among these patients, 75% were receiving psychotropic drugs, we might question the efficacy of this medical treatment to alleviate their psychological disorders; however, this relationship may also reflect a history of anxiety and depressive disorders, which is a risk factor for psychological distress (Harrison & Maguire, 1994).

After adjustment for other factors, we did not confirm any association between psychological distress and tumor site. The few studies that have compared the prevalence of psychological morbidity according to tumor site did not demonstrate any link after taking into account symptoms such as pain. Other studies are required to determine whether there are any differences related to the disease itself or whether these differences can be explained by adverse effects of treatments or physical symptoms, for example (Pinder et al., 1993).

A limitation of this study is the use of a psychometric tool (the HADS) to assess psychological morbidity and determine a PDS cutoff score on this basis, although we followed the same methodology as other investigations (Patrick-Miller et al., 2004; Gil et al., 2005; Jacobsen et al., 2005; Ransom et al., 2006; Ozalp et al., 2007). A clinical interview would have avoided the risk of patient misclassification. As reported previously, the HADS rate of false positives ranges from 15% to 20%. International psychometric and clinical data from the HADS indicate that the instrument’s psychometric performance is good (Osborne et al., 2004). Besides, even clinical interviews may evidence diagnostic errors because, for example, they may lack the specific criteria to diagnose anxiety or depressive disorders in the medical

patients. No interview schedule is completely reliable: for instance, a reported 61% concordance in cases of psychiatric illness between the Psychiatric Assessment Schedule and the Present State Examination (Dean et al., 1983). The aim of this study was to assess the feasibility of a psychological distress screening procedure and to provide an effective tool to detect potential cases of psychological distress to refer to the psycho-oncology service for a more detailed psychiatric assessment. We chose a HADS threshold score of 15, maximizing HADS accuracy in identifying clinical cases.

A second limitation of this study relates to the study sample characteristics, composed of relatively few metastatic patients, only cancer outpatients, and patients recruited in urban cancer centers, restricting the scope for generalizing the results.

Finally, the present study design does not inform on the efficacy of a psychological screening procedure, which is a prerequisite to early detection and referral of psychologically distressed cancer patients. To date, studies addressing the effectiveness of a psychological distress screening program have shown that, among patients receiving minimal psychosocial intervention as part of their initial cancer care, a distress screening program did not improve quality of life. Earlier, Maguire et al. (1980, 1983) had found that systematic monitoring of newly diagnosed cancer patients resulted in better recognition and appropriate psychosocial management of patients with adaptation problems. Recent meta-analyses suggest that preventative psychological interventions in cancer patients may have a moderate clinical effect upon anxiety but not on depression (Sheard & Maguire, 1999).

Further research should also address the overall psychometric performance (validity, reliability, responsiveness) of the PDS to enable this tool to be used as a clinical research instrument (De Boer et al., 2004).

## CONCLUSION

Our study has enabled us to validate the PDS, a French version of the distress thermometer developed by the NCCN (National Comprehensive Cancer Network, 2003) for detecting the presence and, subsequently, when necessary, the intensity of psychological distress in a cancer patient population. This tool can also be used to identify a number of factors (sociodemographic and cancer-related characteristics) liable to influence distress.

Improvement of the quality of care provided for cancer patients must take into account all aspects of the patient's daily life, particularly his or her psychological state. With growth of holistic patient

management, psychosocial approaches will need to be developed and encouraged in cancer care centers. It is important to develop methods allowing detection of the patients with the greatest psychological difficulties, who are often neglected in daily medical practice due to a lack of time and resources, by using a simple and flexible methodology (Cull et al., 1995). As proposed by certain authors (Hopwood et al., 1991; Roth et al., 1998), a two-stage process of assessment could be used: After screening for psychological distress in all patients using simple self-administered questionnaires, patients presenting scores above the cutoff value could then be assessed further, for example, by a specialist nurse (Shimizu et al., 2005). This would provide a practical way of identifying patients in real need of specific psycho-oncological intervention.

A generalization of this method, allowing detection of anxiety and depression disorders and quality of life assessment, is acceptable for the patient and for the oncologist and could result in more effective psycho-oncological management of cancer patients.

## ACKNOWLEDGMENTS

We thank Dr. Jimmie C. Holland and Dr. Andrew Roth for their permission to use the distress thermometer and for their advice.

We thank the following departments of the Institut Curie in Paris and the Institut Gustave Roussy in Villejuif for their cooperation in this study: departments of Chemotherapy, Surgery, Gynecology, Neurology, Ophthalmology, Ear, Nose and Throat, Respiratory Medicine, Radiotherapy, and Urology. We also thank the staff of the Institut Curie in Paris and the Institut Gustave Roussy in Villejuif for their technical contributions to this study, doctors, nursing administrators, nurses, committees, and all reception personnel. We thank all staff of the Institut Curie Biostatistics Department for statistical analyses for this study. Finally, we thank all patients for their participation in this study. This research was sponsored by Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC), France.

## REFERENCES

- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365–376.
- Aass, N., Fossa, S.D., Dahl, A.A., et al. (1997). Prevalence of anxiety and depression in cancer patients seen at the Norwegian Radium Hospital. *European Journal of Cancer*, 33, 1597–1604.

- Akizuki, N., Akechi, T., Nakanishi, T., et al. (2003). Development of a brief screening interview for adjustment disorders and major depression in patients with cancer. *Cancer*, *97*, 2605–2613.
- Bérard, R.M.F., Boermeester, F., & Viljoen, G. (1998). Depressive disorders in an out-patient oncology setting: Prevalence, assessment, and management. *Psycho-Oncology*, *7*, 112–120.
- Bredart, A., Didier, F., Robertson, C., et al. (1999). Psychological distress in cancer patients attending the European Institute of Oncology in Milan. *Oncology*, *57*, 297–302.
- Bultz, B.D. & Carlson, L.E. (2006). Emotional distress: The sixth vital sign—Future directions in cancer care. *Psycho-oncology*, *15*, 93–95.
- Carlson, L.E. & Bultz, B.D. (2003). Cancer distress screening. Needs, models, and methods. *Journal of Psychosomatic Research*, *55*, 403–409.
- Carlson, L.E., Angen, M., Cullum, J., et al. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, *90*, 2297–2304.
- Costantini, M., Musso, M., Viterbori, P., et al. (1999). Detecting psychological distress in cancer patients: Validity of the Italian version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Supportive Care in Cancer*, *7*, 121–127.
- Cull, A., Stewart, M., & Altman, D.G. (1995). Assessment of and intervention for psychosocial problems in routine oncology practice. *British Journal of Cancer*, *72*, 229–235.
- De Boer, A.G.E.M., van Lanschot, J.J.B., Stalmeier, P.F.M., et al. (2004). Is a single-item visual analogue scale as valid, reliable and responsive as multi-item scales in measuring quality of life? *Quality of Life Research*, *13*, 311–320.
- Dean, C., Surtees, P.G., & Sashidharan, S.P. (1983). Comparison of research diagnostic systems in an Edinburgh community sample. *British Journal of Psychiatry*, *142*, 247–256.
- Derogatis, L.R. (2000). *Brief Symptom Inventory-18*. Minneapolis MN: National Computer Systems, Inc.
- Derogatis, L.R., Morrow, G.R., Fetting, J., et al. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Journal of the American Medical Association*, *249*, 751–757.
- Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkins, V., et al. (2001). Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, *84*, 1011–1015.
- Ford, S., Lewis, S., & Fallowfield, L. (1995). Psychological morbidity in newly referred patients with cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, *39*, 193–202.
- Gil, F., Grassi, L., Travado, L., et al. (2005). Use of distress and depression thermometers to measure psychosocial morbidity among southern European cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, *13*, 600–606.
- Goldberg, D. (1978). *Manual of the General Hospital Questionnaire*. Windsor, UK: NFER Publishing.
- Hall, A., A'Hern, R., & Fallowfield, L. (1999). Are we using appropriate self-report questionnaires for detecting anxiety and depression in women with early breast cancer? *European Journal of Cancer*, *35*, 79–85.
- Harrison, J. & Maguire, P. (1994). Predictors of psychiatric morbidity in cancer patients. *British Journal of Psychiatry*, *165*, 593–598.
- Hegel, M.T., Moore, C.P., Collins, E.D., et al. (2006). Distress, psychiatric syndromes, and impairment of function in women with newly diagnosed breast cancer. *Cancer*, *107*, 2924–2931.
- Hoffman, B.M., Zevon, M.A., D'Arrigo, M.C., et al. (2004). Screening for distress in cancer patients: The NCCN rapid-screening measure. *Psycho-oncology*, *13*, 792–799.
- Holland, J.C. (1997). Preliminary guidelines for the treatment of distress. *Oncology*, *11*, 109–117.
- Holland, J.C., Andersen, B., Breitbart, W.S., et al. (2007). Distress management. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, *5*, 66–98.
- Hopwood, P.H., Howell, A., & Maguire, P. (1991). Screening for psychiatric morbidity in patients with advanced breast cancer: Validation of two self-report questionnaires. *British Journal of Cancer*, *64*, 353–356.
- Ibbotson, T., Maguire, P., Selby, P., et al. (1994). Screening for anxiety and depression in cancer patients: The effects of disease and treatment. *European Journal of Cancer*, *30A*, 37–40.
- Jacobsen, P.B., Donovan, K.A., Trask, P.C., et al. (2005). Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. *Cancer*, *103*, 1494–1502.
- Keller, M., Sommerfeldt, S., Fischer, C., et al. (2004). Recognition of distress and psychiatric morbidity in cancer patients: A multi-method approach. *Annals of Oncology*, *15*, 1243–1249.
- Kugaya, A., Akechi, T., Okuyama, T., et al. (1998). Screening for psychological distress in Japanese cancer patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, *28*, 333–338.
- Kugaya, A., Akechi, T., Okuyama, T., et al. (2000). Prevalence, predictive factors, and screening for psychologic distress in patients with newly diagnosed head and neck cancer. *Cancer*, *88*, 2817–2823.
- Lépine, J.P. (1997). L'échelle HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale). In *L'évaluation Psychiatrique Standardisée en Psychiatrie*, Guelfi J.D. (ed.), Fabre: tome 1.
- Maguire, P. (2002). Improving the recognition of concerns and affective disorders in cancer patients. *Annals of Oncology*, *13*(Suppl. 4), 177–181.
- Maguire, P., Brooke, M., Tait, A., et al. (1983). The effect of counselling on physical disability and social recovery after mastectomy. *Clinical Oncology*, *9*, 319–324.
- Maguire, P., Tait, A., Brooke, M., et al. (1980). Effect of counselling on the psychiatric morbidity associated with mastectomy. *British Medical Journal*, *281*, 1454–1456.
- National Comprehensive Cancer Network. (2003). Distress management clinical practice guidelines. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, *1*, 344–374.
- Osborne, R.H., Elsworth, G.R., Sprangers, M.A., et al. (2004). The value of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) for comparing women with early onset breast cancer with population-based reference women. *Quality of Life Research*, *13*, 191–206.
- Ozalp, E., Cankurtaran, E.S., Soygür, H., et al. (2007). Screening for psychological distress in Turkish cancer patients. *Psycho-oncology*, *16*, 304–311.
- Passik, S.D., Dugan, W., McDonald, M.V., et al. (1998). Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *16*, 1594–1600.
- Patrick-Miller, L.J., Broccoli, T.L., Levine, E., et al. (2004). Screening for psychological distress among ambulatory oncology patients: Evaluation of the distress thermometer. *Psycho-oncology*, *13*, S64–S65.
- Payne, D.K., Hoffman, R.G., Theodoulou, M., et al. (1999). Screening for anxiety and depression in women with

- breast cancer: Psychiatry and medical oncology gear up for managed care. *Psychosomatics*, 40, 64–69.
- Pinder, K.L., Ramirez, A.J., Black, M.E., et al. (1993). Psychiatric disorders in patients with advanced breast cancer: Prevalence and associated factors. *European Journal of Cancer*, 29A, 524–527.
- Ransom, S., Jacobsen, P.B., & Booth-Jones, M.V. (2006). Validation of the distress thermometer with bone marrow transplant patients. *Psycho-Oncology*, 15, 604–612.
- Razavi, D., Delvaux, N., Brédart, A., et al. (1992). Screening for psychiatric disorders in a lymphoma out-patient population. *European Journal of Cancer*, 28A, 1869–1872.
- Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., et al. (1989). Validation de la version française du HAD dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de Psychologie Appliquée*, 39, 295–308.
- Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., et al. (1990). Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer inpatients. *British Journal of Psychiatry*, 156, 79–83.
- Reuter, K. & Härtner, M. (2001). Screening for mental disorders in cancer patients—Discriminant validity of HADS and GHQ-12 assessed by standardized clinical interview. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 10, 86–96.
- Roth, A.J., Kornblith, A.B., Batel-Copel, L., et al. (1998). Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma. *Cancer*, 82, 1904–1908.
- Sheard, T. & Maguire, P. (1999). The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: Results of two meta-analyses. *British Journal of Cancer*, 80, 1770–1780.
- Shimizu, K., Akechi, T., Okamura, M., et al. (2005). Usefulness of the Nurse-Assisted Screening and Psychiatric Referral Program. *Cancer*, 103, 1949–1956.
- Skarstein, J., Aass, N., Fossa, S.D., et al. (2000). Anxiety and depression in cancer patients: Relation between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 49, 27–34.
- Söllner, W., DeVries, A., Steixner, E., et al. (2001). How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *British Journal of Cancer*, 84, 179–185.
- Söllner, W., Maislinger, S., König, A., et al. (2004). Providing psychosocial support for breast cancer patients based on screening for distress within a consultation-liaison service. *Psycho-oncology*, 13, 893–897.
- Strong, V., Waters, R., Hibberd, C., et al. (2007). Emotional distress in cancer patients: The Edinburgh Cancer Centre symptom study. *British Journal of Cancer*, 96, 868–874.
- Trask, P.C., Paterson, A., Riba, M., et al. (2002). Assessment of psychological distress in prospective bone marrow transplant patients. *Bone Marrow Transplant*, 29, 917–925.
- Van't Spijker, A., Trijsburg, R.W., & Duivenvoorden, H.J. (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis: A meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59, 280–293.
- Zabora, J.R. (1998). Screening procedures for psychological distress. In *Handbook of Psycho-Oncology*, 2nd ed., Rowland, J. & Holland J.C. (ed.), pp. 654–661. New York: Oxford University Press.
- Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., et al. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-oncology*, 10, 19–28.
- Zigmond, S.A. & Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361–370.



## **2 EVALUER UN NOUVEAU MODE DE PRISE EN CHARGE : EFFICACITE D'UN GROUPE PSYCHO-EDUCATIONNEL PROPOSE A DES FEMMES FRANCAISES EN POST-TRAITEMENT D'UN CANCER DU SEIN**

Dépister les patients ayant des besoins spécifiques dans l'objectif de leur offrir des interventions adaptées est une chose. Evaluer l'efficacité de ces interventions représente une autre étape, incontournable lors de la mise en place d'activités cliniques nouvelles au sein d'une Unité de Psycho-Oncologie, dès lors que l'on s'attache à vérifier la plus-value de cette offre de soins, par comparaison avec ce que pourraient offrir d'autres sources de soutien (proches, association d'anciens patients, autres structures associatives, médecin traitant, psychologue de ville ...).

L'objectif de la deuxième partie de notre travail consiste à présenter les résultats d'une expérience de groupe menée auprès de patientes en rémission de leur cancer du sein. Le désir d'évaluer l'efficacité de cette intervention nous a amené à mettre en place un essai randomisé comparant un groupe traité à un groupe contrôle en attente de participation ; ce qui représentait une étude pionnière pour la France dans ce domaine.

Justifier de ce type d'étude nécessite de la situer dans le contexte plus global de la recherche portant sur l'efficacité des psychothérapies en oncologie, leurs cibles et leurs modalités de déroulement ; mais aussi de faire état des données disponibles en fonction des pays et donc de cultures respectives diverses.

### **2.1 Quantité de survie versus qualité de vie chez les patients atteints de cancer : quel impact des interventions psychothérapeutiques en oncologie ? Le point en 2009**

#### **2.1.1 Le débat sur l'efficacité des psychothérapies en matière de survie**

La détermination de liens potentiels entre "psychisme" et cancer est une très vieille question, qui a sans doute vu le jour avec les premières déterminations de cas de cancer. Elle a fait l'objet d'une très abondante littérature à partir des années 1970, à une époque où un dynamique mouvement de recherche portait sur la mise en évidence de types de personnalité prédisposant au développement

de certaines maladies et connaissait un fort succès. Ce fut le cas par exemple pour la détermination du profil de personnalité de type A prédisposant aux maladies cardiovasculaires, qui fit rechercher, en miroir, un profil de personnalité susceptible de prédisposer l'individu au développement du cancer [54]

...

Dans la lignée logique de ces nombreuses études qui ont cherché à établir des relations entre facteurs psychologiques – événements de vie psychiques, facteurs de risque, traits de personnalité, modalités d'adaptation psychologique – et cancer, la question de l'impact des interventions psychothérapeutiques sur la survie des patients atteints de cancer n'est pas récente et a fait l'objet d'un grand intérêt dans la communauté médicale et psychologique. En effet, l'espoir, le fantasme ou la croyance – selon le registre dans lequel on se situe – selon lesquels l'action du psychisme pourrait influencer l'évolution de la maladie tumorale est une idée largement répandue dans le grand public. De cette idée découle une seconde hypothèse selon laquelle l'amélioration du fonctionnement psychique d'un individu atteint de cancer serait susceptible de prolonger sa survie [102, 111].

D'un point de vue clinique, on peut aisément comprendre ce mouvement. Combien de patients, en effet, nous font part de la perte de repères liée au sentiment d'impuissance à laquelle ils se trouvent confrontés par l'irruption du cancer et le bouleversement qui en découle. Dans ce contexte, nombre d'entre eux cherchent à retrouver le sentiment d'un certain contrôle sur leur vie, ne serait-ce que partiel, permettant de contrer l'impuissance et son fréquent corollaire, le désespoir. Ce fantasme est également largement présent chez les professionnels de santé, et en particulier dans le milieu de la cancérologie. Ne pouvant souvent pas donner d'explication biologique à la survenue ou à l'évolution du cancer, certains professionnels n'hésitent pas à endosser les hypothèses psychosomatiques si souvent soulevées par leurs patients. Ce processus est justifié par beaucoup de cliniciens comme un moyen de soutenir moralement le patient et de l'encourager dans la recherche de sens ainsi que dans l'objectif d'accroître son implication dans les soins.

Mais quelle responsabilité repose alors sur le patient lui-même ? Quelle déception (d'autant plus intense que le psychothérapeute aura laissé planer cet espoir) lorsqu'il a investi un travail psycho-

oncologique dans l'espoir que celui-ci contribue directement à une évolution favorable de sa maladie ? Les exemples cliniques d'effondrement psychique d'un patient à qui l'on annonce une évolution de sa maladie tumorale alors qu'il a "tout fait pour lutter contre" ou encore pour "empêcher la progression tumorale", et ce au prix d'un déploiement d'énergie et de moyens psychiques parfois considérables, sont légion.

Ainsi, avant de pérenniser ce type de messages, en apparence porteurs d'espoir mais en réalité chargés d'un impact délétère potentiel qui de notre point de vue est manifeste, il semblait donc incontournable de s'appuyer sur la littérature et son évolution récente sur ce thème.

De fait, un certain nombre de travaux visant l'évaluation de l'efficacité des interventions psycho-oncologiques ont cherché à mettre en évidence l'impact de la prise en charge psychothérapeutique sur la survie de patients atteints de cancer. Le débat a connu son apogée avec la parution en 1989 dans le *Lancet* de l'étude de David Spiegel [406], psychiatre et psycho-oncologue à *Stanford University*, qui faisait état d'une amélioration significative de la survie chez des femmes atteintes de cancer du sein métastatique qui avaient suivi une psychothérapie de groupe, comparées à d'autres femmes n'ayant pas bénéficié de cette thérapie. Cette étude a fait beaucoup de bruit dans la communauté des cancérologues comme dans celle des experts en santé mentale. L'étude de Fawzy parue en 1993 [179] allait également dans ce sens. En 1998, après avoir repris les données exhaustives de l'étude de Spiegel, Fox publie un article fondamental [190] où il montre que l'étude devait être remise en cause du fait d'un biais dans la constitution de son échantillonnage et de la non-similitude des deux groupes en terme de caractéristiques cliniques ; ce qui permettait d'expliquer la différence significative de survie observée.

Suite à cette controverse, d'autres grandes équipes de psycho-oncologie ont mené des répliques de l'étude de Spiegel en en reprenant les méthodes et contenus, mais avec un potentiel de recrutement et une puissance statistique souvent bien supérieure évitant un certain type de biais dénoncés par Fox puis par d'autres auteurs à sa suite [375, 400]. L'équipe de Spiegel a elle-même reproduit son étude à plus vaste échelle [407]. La plupart se sont avérées négatives [105, 164, 209, 284, 30]. L'une d'entre

elles portait sur un groupe de type cognitivo-comportemental [165]. Parmi les essais randomisés ayant fixé la survie comme cible d'action prioritaire et pour lesquels l'intervention psychothérapique était clairement identifiée et distincte de l'intervention médicale et soignante, aucun n'a conclu à un effet positif de la psychothérapie sur la survie.

Près de 10 ans plus tard (en 2007), Coyne publie dans le *Psychological Bulletin* un excellent article de synthèse [102], suivi d'un autre article adressé à la communauté médicale dans le *Journal of Clinical Oncology* [101]. Il effectue une revue très systématique de cette littérature à partir d'une sélection d'études. Il identifie de nombreux problèmes dans la méthodologie de ces études princeps, en particulier : le manque flagrant de puissance statistique de plusieurs d'entre elles ; la sur-représentation de femmes ; l'absence de description des procédures d'échantillonnage ; le fait que la survie ne représente pas l'objectif principal de l'étude ; le recours pour certaines d'entre elles à des méthodes d'analyse statistique non usuelles. Par ailleurs, il met en évidence l'absence de recours à des outils d'évaluation standardisés et à des outils de mesure spécifiques du cancer ; l'absence d'informations sur la formation du thérapeute, sur le contenu détaillé de certaines interventions psychothérapiques ou encore l'inaccessibilité aux manuels d'intervention qui structurent leur contenu.

Coyne rappelle l'objectif suivant : si l'objectif est de tester l'efficacité de la psychothérapie sur la survie de patients atteints de cancer – objectif principal de la plupart des essais thérapeutiques en cancérologie – alors les critères de jugement des essais sur les interventions psychothérapiques doivent être aussi stricts qu'en oncologie médicale et se conformer aux standards en la matière [9]. Or en moyenne, les études retenues ici ne répondaient que sur un tiers des points aux critères de qualité du système CONSORT (*Consolidated Standards of Reporting Clinical Trials Checklist*).

Coyne et coll. aboutissent à deux conclusions majeures. D'une part, la majorité de ces études, une fois revisitées selon un système d'analyse méthodologique précis, débouchent sur une conclusion négative, à savoir que la psychothérapie n'améliore pas la survie des patients atteints de cancer. D'autre part, Coyne dénonce avec pertinence la pérennisation de cette question de recherche, considérant que le nombre important d'études menées sur ce thème depuis presque 20 ans et leurs

résultats permettent aujourd'hui de trancher le débat.

Cet argument est renforcé par l'absence de mécanisme physiologique connu qui serait susceptible d'expliquer un tel processus.

Enfin, Coyne [100, 101], puis d'autres auteurs dans ses pas [279, 283, 31], montrent aussi en quoi l'intérêt rémanent pour la survie minimise injustement l'intérêt de rechercher l'efficacité des interventions psychothérapeutiques sur des dimensions psychologiques et de qualité de vie, alors que ces dimensions sont nobles et ont toute leur place et toute leur pertinence dès lors que l'on se recentre sur le point de vue du patient.

Certes, le débat n'est pas clos et sans doute verrons-nous dans les années à venir l'éclosion de nouvelles études menées avec des moyens nouveaux dans le champ de la neuro-psycho-immunologie par exemple, ou encore celui de l'imagerie fonctionnelle. Mais dès à présent, on doit sortir du débat passionnel et tirer profit de l'existant pour émettre des conclusions : celles-ci n'auront sans doute pas le faste des espoirs portés par Spiegel ou Fawzy, mais auront au moins l'honnêteté de s'en tenir à ce que la littérature est susceptible de nous apporter aujourd'hui en terme d'évidence clinique.

Les pistes de recherche les plus prometteuses actuellement consistent à explorer les liens entre des facteurs médicaux, psychologiques, sociaux et des variables de comportement, un certain nombre de travaux récents ayant en effet montré l'impact positif de modifications comportementales (modification de l'hygiène de vie telles que la réduction de la consommation de tabac, d'alcool ou encore la pratique d'une activité physique régulière) sur la survie [251, 347, 31].

En tant que cliniciens-chercheurs en psycho-oncologie, rappelons que notre mission consiste aussi à ne pas maintenir auprès de nos patients trop de "faux espoirs" et à s'appuyer sur la littérature soumise au filtre de l'*evidence based medicine* pour progresser et tenir nos engagements à l'égard de nos patients. Or il nous semble que la longue controverse partie de l'étude de Spiegel, et dont les conclusions n'ont pas encore touché le grand public, a déjà causé beaucoup de torts et de déceptions dans la communauté des patients atteints de cancer, de leurs proches, mais aussi dans celle des profession-

nels de santé en oncologie. D'ailleurs, un certain nombre d'entre eux continuent à entretenir cette idée non prouvée, parfois au risque de surresponsabiliser leurs patients quant à l'idée d'une participation de facteurs psychiques au potentiel évolutif de leur maladie tumorale...

C'est pourquoi il nous semble pertinent aujourd'hui de poursuivre l'objectif "qualité de vie" et de viser l'amélioration des troubles psychopathologiques susceptibles de survenir au fil des traitements ; et inversement déraisonnable de viser l'objectif "survie".

Lors de la conception de l'essai randomisé que nous présentons dans cette partie, nous avons pris la décision dès l'année 2000 d'étudier exclusivement des variables psychologiques et de qualité de vie et d'exclure l'objectif survie. Il s'agissait presque d'un objectif militant, que nous avons parfois eu du mal à défendre. Nous avons résisté à ce type de "tentations" ... et regrettons d'autant moins cette prise de position que la littérature des dernières années semble conforter notre position.

### **2.1.2 Efficacité des approches psychothérapeutiques en cancérologie : objectif qualité de vie**

L'efficacité des approches psychothérapeutiques a été étudiée dans le registre de différentes maladies somatiques chroniques comme le diabète, les maladies cardio-vasculaires, le SIDA ou les cancers [182]. En cancérologie, l'efficacité de la psychothérapie est un vieux sujet d'étude et a fait l'objet d'une abondante littérature [279, 31, 438]. En dehors de la cible "survie" évoquée largement au paragraphe précédent, les objectifs d'action de la psychothérapie sont variés [427] : ils peuvent viser la détresse [307, 424], l'anxiété, la dépression [302, 393, 252] ; des symptômes physiques tels que la douleur [127, 424] ; ou bien ils appréhendent plus globalement la notion de qualité de vie des sujets étudiés [369, 429] ou encore l'amélioration des stratégies d'adaptation [32, 456]. Ces études portent sur des moments variés du parcours de soins (pendant la maladie, en phase avancée [429], ou encore chez les patients en rémission longue – encore dénommés *survivors* dans les pays anglo-saxons [342].

Nous nous référons ici en particulier aux méta-analyses disponibles à ce jour [128, 316, 393, 369], dont la synthèse fait état d'un bilan global positif sur la réduction de la détresse et l'aide à l'adaptation psychologique. Certes, les résultats des études dépendent du type de technique(s) à laquelle ou aux-

quelles l'intervention fait appel [427], ainsi que de la durée de l'intervention, avec la notion d'une plus grande efficacité en cas de durée d'intervention plus longue [369]. Ces travaux sont majoritairement le reflet de l'expérience des pays anglo-saxons. Notons en particulier que dans la méta-analyse de Meyer qui recense 45 études randomisées et conclut à l'existence d'effets standardisés positifs modérés, seules deux études ont été menées en Europe [25]. L'efficacité des interventions de groupe en culture française reste donc incertaine.

Ces résultats globaux encourageants ont cependant été nuancés par la suite par la revue de littérature réalisée par Newell et coll., parue en 2002 dans le *Journal of National Cancer Institute* [339], qui remettait en question la notion d'efficacité des interventions psycho-oncologiques. Ces conclusions ont entraîné des remous dans la communauté des chercheurs en psycho-oncologie. Nous avons d'ailleurs jugé utile de réagir avec nos collègues A. Brédart et S. Cayrou pour nuancer certaines remises en cause [39] de l'article de Newell et souligner notamment le fait que cette revue prenait en considération des études extrêmement hétérogènes, dont certaines ne relevaient pas à notre sens de la notion d'intervention psychothérapique, risquant de ce fait de brouiller l'objectif.

Trois ans plus tard, l'état des lieux effectué par Annette Stanton dans le *Journal of Clinical Oncology* laisse à penser : celle-ci rappelle en effet que, si beaucoup d'études concluent à l'efficacité des psychothérapies en cancérologie, d'autres ont des résultats modestes et d'autres encore des résultats négatifs [412]. Elle justifie cet état des lieux mitigé par l'hétérogénéité criante de ces études en terme d'échantillon de population étudiée, en terme de type de psychothérapie proposée (avec souvent une multitude de composantes contenues dans la thérapie ce qui rend l'évaluation respective de chacune d'entre elles délicate) ou enfin en terme de variables étudiées. Ainsi, la problématique aujourd'hui ne peut plus relever de la question générale : "les psychothérapies sont-elles efficaces ?", mais plutôt : "quel type de psychothérapie pour quels types de patients ?". Stanton invite ainsi à un approfondissement de la recherche dans ce domaine, visant à répondre à des questions de recherche beaucoup plus précises que celles qui ont alimenté la littérature des dernières décennies [412]. Helgeson soulève la même question dans le contexte plus spécifique des approches groupales [237]. Depuis, d'autres

auteurs se sont positionnés à leur tour, évoquant la nécessité d'études plus rigoureuses pour pouvoir conclure de manière plus tranchée [295, 102, 279, 456, 31, 267].

Pour l'heure, que peut-on en conclure ?

Un certain nombre d'essais randomisés aujourd'hui disponibles démontrent l'efficacité des interventions [14, 102], qu'elles soient pharmacologiques ou psychothérapeutiques – et *a fortiori* celles qui combinent les deux approches – sur la détresse ; et en particulier sur les troubles psychopathologiques avérés tels que l'anxiété et la dépression caractérisées [427, 265]. Leurs tailles d'effet sont comparables à celles retrouvées dans d'autres études d'efficacité menées dans le champ de la santé mentale [438].

Pour autant, le bilan de ces études d'efficacité reste prudent, pondéré par l'analyse de différents problèmes méthodologiques qui en amenuisent les conclusions. Les problèmes rencontrés sont en effet nombreux, comparables à ceux évoqués à l'occasion des études portant sur la survie : fréquence des petits échantillons ; absence d'informations sur le contenu précis des thérapies ou sur la formation du thérapeute ; sur-représentation de femmes ; absence de description des procédures d'échantillonnage, de recours à des outils d'évaluation standardisés ou enfin de recours d'outils de mesure spécifiques du cancer.

De nombreuses pistes sont proposées en vue d'améliorer la qualité des études dans ce domaine de recherche de haute importance : il s'agit désormais de mener des études plus larges et plus puissantes au moyen d'essais multicentriques et – autant que faire se peut – dans le contexte d'essais cliniques thérapeutiques. Mais il s'agit aussi de développer les études portant sur des groupes de patients moins souvent étudiés (les hommes, les cultures non dominantes), des sites tumoraux autres que le sein ou encore des moments différents de la phase des traitements (phase avancée ou rémission) : autant de situations pour lesquelles l'impact des interventions psychothérapeutiques est beaucoup moins bien connu.

## 2.2 Contexte français

Les interventions psychologiques peuvent être catégorisées de diverses manières [178]. Hubert par exemple [256] a proposé de distinguer les interventions psychologiques en 3 catégories par ordre croissant de spécialisation et d'ambition thérapeutique : le conseil et la réhabilitation ; les interventions de crise et l'accompagnement ; les psychothérapies, seules à avoir pour but l'obtention d'un changement chez la personne. Une classification analogue a été proposée par Wasserman [436] pour les interventions de groupe, qui distingue :

- les groupes d'entraide ou de *self-help* : animés par des non-professionnels, ils sont généralement créés par des associations de patients,
- les groupes de soutien social : animés par des professionnels, ils permettent principalement le partage et la confrontation des expériences. Certains sont non-structurés, reposant sur le dialogue informel des participants ; d'autres proposent un programme structuré à l'avance de thèmes de discussion, et comprennent l'initiation ou l'apprentissage de techniques de gestion du stress : ils sont appelés psycho-éducatifs,
- les groupes psycho-thérapeutiques, existentiels (de type supportif-expressif) ou comportementaux (de type cognitivo-comportemental).

Jusqu'à ces dernières années, les propositions de soins faites aux patients français confrontés au cancer relevaient quasi-exclusivement d'approches individuelles, fidèles au modèle psychologique le plus en vogue dans le champ de la psychologie française du XXIème siècle, à savoir le modèle psychodynamique. Ces modalités de soin psychothérapeutique n'ont pas fait l'objet d'une évaluation. Il en est de même des expériences de groupe de parole à orientation psychodynamique accessibles aux patients dans quelques lieux de soins oncologiques français.

Pourtant un grand nombre d'expériences de prise en charge psychothérapeutique sous la forme de groupes structurés ont été développées dans le monde, en particulier dans les pays anglophones ou d'influence anglo-saxonne [410, 296, 59, 408]. Les premières expériences ont été rapportées dans

la littérature dans les années soixante-dix. L'abondante littérature sur ce sujet témoigne de la richesse des expériences acquises [410, 427]. Certains auteurs commencent même à évaluer l'impact de ce type d'intervention en terme de réduction des coûts médico-économiques [81, 398, 57]. Soulignons pour l'exemple l'étude récente de Mandelblatt et coll., qui réalisent l'évaluation du rapport coût/bénéfice de trois types d'intervention psychosociale à la phase de réhabilitation [306].

Ces aspects beaucoup moins explorés et encore largement négligés nécessiteraient une réelle mobilisation en matière de recherche [349]. De fait, cette approche nous semble hautement pertinente dans le climat de contraintes économiques de plus en plus sévères auxquelles sont soumis nos hôpitaux, mais surtout dans l'optique d'une meilleure prise en compte de l'incidence des aspects psychosociaux sur le coût global de la prise en charge.

Alors que la démonstration de l'efficacité de ce type de techniques de groupe structuré est acquise dans d'autres pays, elle restait à faire pour des patients français.

Nous avons considéré important de tester la validité de ce modèle de soins dans notre culture française, et il nous semble nécessaire d'en justifier ici les raisons. Pourquoi, en effet, une démarche qui n'a plus à faire ses preuves chez nos voisins nous semblait relever d'une nécessité d'évaluation de l'intérêt pour nos patients français ? De fait, il nous est apparu que beaucoup d'idées reçues circulent sur ce sujet : individualisme des français les rendant peu enclins au travail psychothérapeutique en groupe ; idée que les contenus de psychothérapie venant des pays anglo-saxons sont impossibles à "importer" dans notre culture latine aux caractéristiques si différentes ... ; refus "idéologique" de se soumettre à une pratique psychothérapeutique structurée, au nom de la liberté d'expression et de circulation de la parole comme principe fondateur du travail dynamique à l'œuvre dans un groupe de patients *etc.*

C'est aussi pour sortir de ces débats souvent liés à des conflits idéologiques encore très marqués en France que nous avons envisagé ce projet.

Souhaitant pouvoir répondre à la question de l'efficacité de cette approche, nous avons choisi de mettre en place un essai randomisé en nous entourant de toutes les précautions d'usage visant la qualité méthodologique de notre recherche : randomisation, critères de sélection de la population,

formalisation du contenu de l'intervention, sélection des animateurs et homogénéisation des pratiques dans les différents centres, validité des instruments de mesure, qualité du recueil des données, calcul du nombre de sujets nécessaire et pertinence des analyses statistiques, vérification de la comparabilité des groupes au moment de la randomisation.

Notre *design* consiste à comparer un groupe traité immédiatement à un groupe différé servant de groupe contrôle, dans le but d'évaluer l'efficacité des techniques de groupes à orientation psycho-éducative. Nous testons l'hypothèse générale selon laquelle l'intervention de type psycho-éducatif a des effets positifs et peu d'effets négatifs sur notre population, en l'occurrence ici des femmes atteintes de cancer du sein.

Nous nous intéressons ici à 3 spécificités concernant les approches psychothérapeutiques en oncologie : tout d'abord le principe de l'approche groupale ; ensuite l'intégration d'une dimension éducative dans ce format d'intervention ; enfin le recours à des techniques d'inspiration cognitivo-comportementale.

### **2.2.1 Approche groupale**

Les interventions psychologiques de groupe ont plusieurs atouts [410, 408, 442, 211] :

- elles représentent une offre de soins pour des patients qui n'accepteraient pas un soutien individuel, jugé trop anxiogène ou trop stigmatisant pour eux ;
- elles font bénéficier les patients de sources de soutien spécifiques en leur donnant notamment la possibilité de confronter leur expérience à celle des autres patients du groupe et de légitimer leur vécu par le regard des autres,
- le groupe représente une source de soutien social en permettant à ses participantes de rompre avec les sentiments d'isolement, d'exclusion, de marginalisation liés à l'expérience de la maladie,
- le format groupal entraîne peut-être moins de dépendance à l'égard de l'intervenant,
- enfin, élément pratique mais non négligeable par temps de pénurie de professionnels psychoncologues, il permet de faire bénéficier un plus grand nombre de personnes de l'intervention,

du fait du rapport "temps de l'intervenant/ nombre de personnes".

Comme développé plus haut, les évaluations de ces interventions de groupe montrent un effet de diminution de la détresse chez les patients traités par rapport aux patients témoins. Peu d'effets secondaires ont été décrits.

Mais nous ne serions pas exhaustifs si dès à présent, nous ne présentions pas aussi les limites des approches groupales, dont nous avons bien conscience.

- Le travail en groupe ne permet pas de connaître les besoins, le vécu, les difficultés du patient de manière aussi précise que dans le cadre d'une approche individuelle.
- Il ne permet pas d'apprécier avec autant de finesse la qualité de l'intégration des informations déjà remises ou la compréhension d'informations nouvellement transmises. Par ailleurs, le groupe permet de donner seulement des informations générales qui ne répondent pas toujours avec suffisamment de précision aux questions de chaque participante, pouvant alors générer une certaine frustration.
- Il ne permet pas de répondre aux besoins psychologiques individuels spécifiques au moment où ils émergent ; et rend la personnalisation de la réponse à ces besoins plus hypothétique.
- Enfin, et il s'agit d'une limite de taille, on considère que le principe d'éducation thérapeutique appliqué dans le groupe ne devient fonctionnel que si les soignants suivent et évoluent en parallèle avec leurs patients [122, 146]. Si ce processus fait défaut, on peut être amené à constater un décalage entre patients et corps soignant, avec les risques qui s'y associent d'incompréhension, voire d'agressivité réciproque. Ces deux dernières limites doivent être anticipées dans le cadre des groupes psycho-éducatifs, au risque de renforcer un certain nombre d'impasses communicationnelles.

### **2.2.2 Dimension éducative**

De manière surprenante, le développement qu'a connu en France le concept d'éducation thérapeutique dans un certain nombre de maladies chroniques telles que le diabète, l'asthme, les ma-

ladies cardiovasculaires ou le SIDA n'a pas concerné, jusqu'à récemment, le champ de la cancérologie [123]. Notons que le rapport de l'IGAS, Inspection Générale des Affaires Sociales paru en 2006 sur l'implementation en France du concept de *Disease Management* considère au titre des maladies chroniques le diabète, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance respiratoire chronique, l'asthme et l'insuffisance coronarienne, mais ne fait jamais allusion au cancer [260]. De plus, ce rapport fait état du faible état d'avancement du concept d'éducation thérapeutique et de son application en France par comparaison avec d'autres pays comme les Etats-Unis, l'Angleterre ou l'Allemagne, dont les modèles d'organisation sont développés. Ainsi notre pays en serait-il encore à la recherche d'un modèle de prise en charge en éducation thérapeutique, ne bénéficiant que depuis tout récemment d'une définition stabilisée du concept, les conditions de prise en charge n'étant pas organisées au niveau national, les professionnels n'étant pas identifiés et les programmes toujours pas labellisés ... On peut donc supposer dans ce contexte que l'implantation de programmes d'éducation thérapeutique en oncologie nécessitent encore du temps...

Soulignons cependant que plus récemment (en 2007), le cancer a été intégré dans la liste des pathologies nécessitant la mise en place d'un "plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques" [322], dont l'OMS a fait une priorité [341]. A la différence d'un certain nombre de maladies chroniques d'installation lente et progressive permettant au sujet de se "préparer", le diagnostic de cancer est souvent une révélation brutale, inattendue, parfois non symptomatique et, contrairement aux diabétiques ou aux asthmatiques, le patient exerce peu de contrôle sur le traitement lui-même.

Des études récentes ont montré que dans le cadre de maladies chroniques, l'éducation thérapeutique réduit l'anxiété de la personne confrontée à la maladie, augmente sa satisfaction vis-à-vis de la prise en charge thérapeutique et améliore sa qualité de vie [264, 397]. Cependant en cancérologie l'impact de l'éducation thérapeutique n'a jamais été mesuré [263].

Pourtant, il nous semble s'agir là d'un concept tout à fait pertinent et utile, puisque de nombreux patients sont confrontés à l'irruption de la maladie dans leur vie et qu'ils doivent apprendre à vivre avec

les contraintes du cancer considéré comme une maladie chronique : recherche d'une autonomie dans la gestion de traitements lourds ou encore de séquelles au long cours ; nécessité d'acquérir la capacité à repérer signes ou symptômes d'alerte de mauvaise tolérance à un traitement ou encore de risque de récurrence *etc.* [177].

Le fonctionnement encore empreint de paternalisme d'un certain nombre de services d'oncologie français peut-il être une des explications à ce retard ?

Toujours est-il qu'avec l'évolution actuelle du système de santé, le débordement des services de soins, l'impressionnante réduction du temps passé par les patients à l'hôpital et l'essor concomitant des traitements ambulatoires, l'éducation thérapeutique est aujourd'hui au centre d'un processus d'apprentissage devenu une nécessité. Il est fort probable d'ailleurs que les patients et leurs proches aient tout à gagner de ce processus de responsabilisation et d'autonomisation, ainsi que de cette prise de position plus active dans l'objectif d'un partenariat le plus équilibré possible avec le médecin et l'équipe soignante [19]. Par opposition à un certain nombre d'autres maladies chroniques, on peut remarquer que la position du patient à l'égard du traitement étiologique est différente : ici paradoxalement, il devra intégrer que l'absence de contrôle sur les traitements spécifiques, souvent exprimée comme un sentiment de "subir", peut représenter en réalité un levier actif de sa participation effective aux soins [20].

Nous faisons ici référence à toute la littérature portant sur le concept d'*empowerment* [162, 260, 21]. C'est à l'initiative du Dr Saltel que la Société Française de Psycho-Oncologie a organisé en 2003 à Lyon son congrès annuel sur ce thème de l'éducation thérapeutique en cancérologie, une première dans notre milieu professionnel ... L'abord du groupe psycho-éducatif comme un modèle d'intégration de la notion d'éducation thérapeutique en cancérologie [59, 178] avait été présenté à cette occasion [146].

L'éducation thérapeutique est un processus intégré aux soins et centré sur le patient [132]. Selon l'OMS, "l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les

compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider – ainsi que leurs familles – à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie” [235, 163].

L'objectif est donc de rendre le patient le plus autonome possible dans la co-gestion de sa maladie avec son médecin. Ce processus d'apprentissage doit être adapté à l'évolution de la maladie et à l'état de santé du patient, le projet de soins faisant l'objet d'une négociation permanente [449, 264, 195]. Les Canadiens vont encore plus loin en parlant du concept d'auto-soin.

En terme de santé publique et tel qu'énoncé plus haut, un plan visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques évoque l'importance de la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique, indispensable pour diverses raisons aujourd'hui bien identifiées [322] :

- plus le patient est impliqué dans les soins et la gestion de sa maladie, plus la prise en charge est efficace.
- nombre de complications peuvent être évitées si le patient est conscient des risques attachés à la maladie chronique dont il souffre et si on l'aide à acquérir les bons réflexes.
- du fait de l'allongement de l'espérance de vie et des progrès de la médecine, de plus en plus de personnes vivent de nombreuses années avec ce type de maladie.
- le système de santé français doit s'y adapter.
- dans bien des cas, il est possible de réduire considérablement les effets négatifs des maladies chroniques sur la vie des patients, les incapacités qu'elles engendrent, les contraintes qu'occasionne leur traitement.

- il est nécessaire de mieux mesurer l'impact des maladies chroniques sur la vie des personnes qui en sont atteintes en France, et l'on manque d'indicateurs précis pour mesurer l'effet des prises en charge.

Pour répondre à ces exigences, le plan a quatre objectifs : aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ; élargir la pratique médicale vers la prévention ; faciliter la vie quotidienne des malades ; mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

Ainsi, selon les recommandations émises en 2007 par la Haute Autorité en Santé [235], l'éducation thérapeutique du patient doit :

- \* être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences,
- \* être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- \* faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge,
- \* concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux,
- \* représenter un processus permanent, adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient, faisant partie de la prise en charge à long terme,
- \* être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions,
- \* s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé,
- \* se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient,

- \* s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage,
- \* être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs,
- \* utiliser des techniques de communication centrées sur le patient : séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
- \* être accessible à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie,
- \* utiliser des techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- \* être multiprofessionnelle, inter-disciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau,
- \* inclure une évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique et du déroulement du programme.

Ainsi, les groupes psycho-éducatifs centrés sur les problématiques des patients atteints de cancer nous semblent-ils représenter une excellente application du modèle d'éducation thérapeutique. Celle-ci comporte trois axes indissociables d'information, d'éducation et de soutien émotionnel [367, 434, 301]. En terme d'apprentissages, les patients acquièrent durant le groupe les bases de quatre techniques qui seront développées plus loin : le travail sur les croyances et cognitions erronées, la résolution de problèmes, l'assertivité et la relaxation. Le processus éducatif s'établit à différents niveaux entre les acteurs du groupe psycho-éducatif entre animateurs et participantes, mais aussi entre les participantes elles-mêmes. Le principe d'échange d'expériences entre pairs est bien sûr au centre de ce processus de transmission.

### **2.2.3 Recours aux techniques cognitivo-comportementales**

Les interventions d'inspiration cognitivo-comportementale, initialement développées pour traiter des troubles psychopathologiques tels que le trouble anxieux diffus, le trouble panique, l'épisode dépressif

caractérisé, le manque d'assertivité, ou plus récemment les troubles addictifs ou du comportement alimentaire [430, 95, 218, 96, 187]... ont peu à peu trouvé leur essor dans le domaine de la prise en charge de symptômes psycho-comportementaux dans le contexte de maladies somatiques[182]. Historiquement, en cancérologie [266], on peut considérer que c'est le développement de l'*Adjuvant Psychological Therapy* qui a marqué toute une génération de psycho-oncologues notamment en Angleterre et en Amérique du Nord, sous l'impulsion des travaux des anglais Moorey et Greer [222, 329, 439, 221]. Culturellement assez marqué, son objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer en diminuant leur détresse et en développant leur esprit de combativité. Ce modèle a été considéré comme la référence en terme de thérapie brève en cancérologie. Dans leur étude de 1998 [329], les auteurs montrent que les patients qui bénéficient de ce type de thérapie cognitive et comportementale (6 séances d'une heure en individuel) rapportent plus d'esprit combatif, moins de désespoir, une meilleure adaptation psychologique et une moindre anxiété que ceux qui ont reçu une thérapie plus classique, dite de *counselling*; ces effets persistent à 4 mois de l'intervention [329]. L'*Adjuvant Psychological Therapy* a fait l'objet de nombreux développements depuis [266, 177, 178, 283]. Les interventions de type cognitivo-comportemental, individuelles ou groupales, ont fait leur preuve dans la prise en charge de symptômes psychopathologiques [266, 424, 252], tant durant le cours du traitement d'un cancer localisé qu'en phase avancée du cancer, comme le montrent par exemple Savard et coll. chez des femmes déprimées atteintes de cancer du sein métastatique [386]. Elles ont aussi montré leur intérêt chez les patients en rémission, dans l'objectif d'une amélioration de la qualité de vie [15, 277].

Une méta-analyse réalisée par Osborn en 2006 à partir de 15 essais randomisés portant sur un total de 1492 patients, a évalué des interventions de type cognitivo-comportemental et éducatif, avec étude de leur impact sur différentes dimensions telles que l'anxiété, la dépression, la douleur, l'activité physique et la qualité de vie, chez des patients en période de rémission d'un cancer [342]. De cette méta-analyse, Osborn conclut à l'efficacité des approches cognitivo-comportementales sur l'anxiété et la dépression à court terme, ainsi que sur la qualité de vie, à court et à long terme. Il identifie une supériorité des approches individuelles comparées aux thérapies groupales, de même que l'étude de

Tatrow dans son étude sur des femmes atteintes de cancer du sein [424]. La même année, Manne fait la revue de 5 articles publiés dans des revues prestigieuses et conclut à l'efficacité des thérapies cognitivo-comportementales dans le traitement de la détresse de patients atteints de cancer, ainsi qu'à leur bonne acceptabilité [307].

### **2.3 Le modèle de notre groupe psycho-éducatif**

Le projet de notre étude a pris forme dans le cadre de réunions de psychiatres et de psychologues du Comité de Coordination Médicale Intercentres (CCMI), qui réunissait initialement 2 à 3 fois par an des professionnels de la psycho-oncologie pour échanger sur des thématiques cliniques et/ou de recherche.

Le contexte est celui de la fréquence des manifestations de détresse, de la faible couverture des besoins psychologiques par les structures psycho-oncologiques, et le type presque exclusivement individuel des interventions proposées en psycho-oncologie en France.

Le groupe d'experts avait déterminé le besoin, non satisfait jusque-là dans notre pays, de répondre à la question de l'efficacité, ainsi que de l'absence d'innocuité, de groupes psychothérapeutiques structurés.

Un comité de pilotage multidisciplinaire, constitué de psychiatres ou psychologues de cinq centres anticancéreux français, d'un méthodologiste et d'un chirurgien ayant le rôle fondamental du cancérologue de terrain, "naïf" dans le domaine de la psycho-oncologie, a travaillé pendant dix-huit mois pour mettre en place cette étude, durant les années 1999 et 2000. Dans le souci de travailler sur un groupe de patients homogènes et après de nombreuses discussions visant à déterminer une population et un moment propices pour proposer le groupe, ce comité, dont nous avons porté la responsabilité à la suite du Dr Gauvain-Piquard, a finalement pris les deux options suivantes.

### **2.3.1 Population du groupe**

Il s'agissait d'une part de proposer le groupe à une population de femmes atteintes d'un cancer du sein non métastatique et ne présentant pas de nouvel événement carcinologique (récidive loco-régionale ou métastase). En effet, le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme [1] et correspond au type de cancer le plus représenté et le plus traité dans 2 des 3 centres où s'est finalement déroulée notre recherche. Il s'agit par ailleurs d'une population de patientes volontiers demandeuse d'aide, à la différence d'autres sites tumoraux pour lesquels les patients manifestent moins explicitement le besoin d'un soutien psychologique.

Après longue réflexion prenant en compte la littérature disponible à cette époque, nous n'avons pas retenu comme critère d'inclusion un seuil de détresse significative ; c'est pourquoi nous évoquons ici la notion de "prise en charge" et non de "traitement". De fait, suite aux 3 Etats Généraux du Cancer organisés par la Ligue en 1998, 2000 puis 2004, qui ont donné lieu à un livre blanc largement diffusé [291], les patients avaient largement exprimé le besoin que soit reconnue et prise en charge la souffrance psychologique liée à leur maladie, et pas uniquement la souffrance jugée pathologique par les experts en santé mentale. Notre expérience clinique de patients rencontrés aux différentes étapes du parcours de soins et notamment au décours des traitements allait aussi dans ce sens.

### **2.3.2 Choix du moment du groupe**

Notre choix a porté sur la période de surveillance suivant les mois du traitement curatif. De fait, il s'agit d'une période charnière. Même si l'on observe souvent chez les patientes un soulagement lié à la fin du traitement lui-même, on doit souligner la fréquence avec laquelle émergent de nombreux besoins en matière de soutien, en réponse à la détresse qui s'exprime souvent dans ce moment de transition. Un nombre croissant d'études montrent que pour un nombre significatif de sujets – de l'ordre d'un tiers –, la détresse émotionnelle et la rupture significative en terme de qualité de vie persistent au décours des traitements, souvent décrits plus d'un ou deux ans après [350, 302, 383, 311, 197, 415, 413, 7, 112]. Dans un article de *Psycho-Oncology*, Cimprich décrit avec finesse l'objectif d'un programme consistant

à aider ces patientes atteintes de cancer du sein à réussir les transitions qui leur permettront de passer de l'état de patiente à celui de " survivante " [85].

Ainsi, proposer à des femmes d'intégrer un groupe psycho-éducatif à cette phase représente un moyen de légitimer la détresse psychologique qui peut survenir à la fin, voire même à distance de la fin des traitements. La patiente n'est plus sur " les rails " du traitement curatif dans le contexte médical très cadrant dont on décrit volontiers la fonction contenante. Elle découvre les effets résiduels ou séquellaires des traitements qu'elle a eu à affronter, de même que les contraintes du traitement d'hormonothérapie lorsque celui-ci s'impose. En parallèle, elle envisage – elle y est parfois contrainte – la reprise de ses investissements antérieurs, qu'il s'agisse du retour à la vie professionnelle ou de la reprise de son rôle antérieur dans le couple, la famille, le cercle amical et social. Elle recommence à penser à son devenir et à ouvrir des perspectives.

Pour réussir cette étape, la patiente doit pouvoir intégrer sa maladie et ses éventuelles séquelles à son quotidien et renoncer à l'idée illusoire d'un retour à l'état antérieur [451, 392]. Un des objectifs à cette période du post-traitement est de l'aider à vivre avec une perception réaliste des risques inhérents à sa maladie et des changements induits par celle-ci, dans un moment où la patiente est souvent en proie à un sentiment d'incertitude douloureuse.

L'apport éducatif à cette étape du parcours de soins a plusieurs objectifs : diminuer l'anxiété à l'égard de la maladie, notamment au travers de la remise d'informations [311]; diminuer le sentiment d'incertitude ; rendre au sujet un sentiment de contrôle sur certains événements qui pouvaient l'avoir jusque là submergée ; favoriser la communication entre médecin et patient. Ces différents objectifs permettent d'accroître la motivation du sujet et encouragent sa participation active à la phase de réhabilitation [366]. De fait, les programmes éducatifs se basent sur la fixation d'objectifs concrets que le patient est amené à réaliser par étapes de manière guidée.

Nous avons bien conscience que le groupe psycho-éducatif pourrait répondre à d'autres types de besoins à d'autres moments du parcours de soins du sujet, par exemple durant la période des traitements ou au contraire plus à distance du traitement lorsque les patientes se trouvent confrontées

à la problématique des “survivants” au long cours ; ou encore dans le cas de nouveaux événements somatiques, qu’il s’agisse d’une récurrence ou de la survenue de métastases de la maladie tumorale initiale. L’étude de Vos par exemple, bien qu’elle porte sur un petit nombre de patientes – 67 femmes atteintes de cancer du sein – montre l’intérêt de la réalisation la plus précoce possible de l’intervention à l’issue du diagnostic de cancer en comparant une intervention groupale réalisée à deux temps différents (avant le 3ème mois versus au décours du 4ème mois post-traitement), pour effectuer un travail préventif quant au risque de survenue d’une détresse [435].

L’autre aspect, loin d’être négligeable, est celui de la faisabilité de ce type d’étude, dans la mesure où durant la période des traitements, les patients sont soumis aux nombreux aléas des effets secondaires des traitements de chimio-radiothérapie, ce qui rend leur présence régulière au groupe beaucoup plus aléatoire. En effet, la perspective d’un essai randomisé multicentrique nous obligeait à opter pour les circonstances de recrutement les plus favorables possibles.

### **2.3.3 Structure de l’intervention psycho-éducative**

L’intervention psycho-éducative est très structurée, ce qui permet de répondre aux exigences de la recherche. Certes, il est beaucoup plus difficile de standardiser une intervention psychologique que la délivrance d’un médicament dans le cadre d’un essai thérapeutique classique (comparaison entre deux molécules ou d’une molécule versus placebo) et nous avons effectué dans ce sens de gros efforts de standardisation du protocole pour en permettre la réalisation dans 3 lieux différents et prendre en compte la nécessaire hétérogénéité liée notamment à la diversité des animateurs.

Il s’agit d’un groupe fermé comprenant 8 à 12 patientes qui se trouvent toutes en fin de traitement (dans la période des 12 mois qui suivent la fin de traitement de radiothérapie). L’engagement des patients est conditionné par leur motivation et leur désir actif de participation ainsi que par leur engagement à suivre l’ensemble des séances. Le format du groupe est de 8 séances de 2 heures à un rythme hebdomadaire, hors vacances scolaires. Les thématiques de chaque séance sont pré-établies à l’avance puisqu’il s’agit d’un groupe structuré. Les patientes sont informées du déroulement et du

contenu du groupe lors de l'entretien motivationnel préalable à l'inclusion, moment au cours duquel l'attaché de recherche qui mène l'entretien vérifie la convergence entre l'attente exprimée par la patiente à l'égard du groupe et les modalités de celui-ci. Par ailleurs, la première séance permet d'une part à chaque participante de faire état de sa motivation à participer au groupe ; d'autre part d'évoquer les principales difficultés qu'elle rencontre et autour desquelles elles souhaite travailler dans ce cadre.

Deux animateurs formés aux techniques de groupe en assurent le bon fonctionnement, eux-mêmes étant compétents dans le domaine de la psycho-oncologie pour pouvoir anticiper les préoccupations des patientes ; l'un d'eux au moins maîtrise les techniques d'inspiration cognitivo-comportementale qui sont utilisées dans le groupe. Ils animent les séances et encadrent les échanges, pouvant être amenés à les "recadrer" chaque fois que nécessaire, notamment pour permettre la meilleure distribution possible de la parole. Du matériel didactique est utilisé pour compléter les échanges verbaux et représente un support utile aux participantes, permettant en quelque sorte de prolonger les apprentissages effectués avec et dans le groupe.

Pour bâtir le format et le contenu de ce groupe, nous nous sommes largement inspirés de l'expertise des pays qui ont déjà la pratique des interventions d'inspiration cognitivo-comportementale en oncologie. Outre la revue de la littérature et l'expérience personnelle d'observation de groupes psycho-éducatifs que nous avons pu mener à l'étranger – notamment lors d'un séjour de 3 mois au *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* à New York en 1998, suivi d'un autre séjour de même durée au *British Columbia Cancer Center* de Vancouver –, nous nous sommes procurés les manuels décrivant les groupes initiés par des auteurs qui font référence dans ce champ, tels Fawzy [180], Spiegel [87] ou encore Kissane [280], pionniers en la matière.

Nous sommes restés très attentifs aux aspects culturels sous-jacents et avons cherché à adapter le format et les contenus de notre groupe, prenant en compte nos expériences cliniques respectives sans négliger les éventuelles susceptibilités inhérentes à des différences culturelles et/ou de représentation de la maladie. Pour ce qui est des modalités adaptatives en particulier, nous avons fait le choix de travailler dans le respect du fonctionnement de nos patients en terme de *coping*, plutôt que de préconiser

systématiquement une forme de “*coping* actif” comme cela peut être le cas dans les groupes d’inspiration anglo-saxonne.

L’objectif principal que nous nous sommes fixés est de fournir aux patientes les moyens de gérer leur anxiété. Les objectifs secondaires sont : d’intégrer des changements dans l’image du corps et l’estime de soi ; d’améliorer le sens du contrôle sur sa vie ; de ré-évaluer son projet de vie en fonction de l’expérience acquise de la maladie.

### **2.3.4 Ingrédients du Groupe**

Tel qu’évoqué plus haut, le groupe psycho-éducatif est axé sur les trois champs interdépendants de l’information, de l’apprentissage sur soi et sur sa maladie, du soutien émotionnel [366] :

- l’information, qui donne au patient la possibilité d’évaluer la situation dans laquelle il se trouve,
- l’éducation, qui lui permet de mieux contrôler les événements qui déstabilisent son quotidien,
- le soutien émotionnel, corollaire indispensable des démarches informatives et éducatives qui aident le patient à “tenir” dans la durée et à mobiliser ses propres ressources.

Nous décrivons ici les principaux moyens utilisés, inspirés et adaptés des techniques cognitivo-comportementales classiques [95, 187].

#### **L’échange d’information.**

La remise d’information a un certain nombre de fonctions : elle diminue le sentiment d’incertitude de l’avenir ; elle dédramatise ou apporte des nuances au raisonnement cognitif du patient qui associe souvent, en première intention, la survenue du cancer à la notion de létalité (ceci d’autant plus que le patient a des expériences antérieures traumatiques en lien avec le cancer) et permet d’atténuer les préoccupations anxieuses excessives ou encore le sentiment de désespoir ou d’impuissance. Elle cherche en particulier à éviter la propagation de cognitions erronées, qui sont fréquemment associées à un risque de mauvaise observance du traitement (traitement d’hormonothérapie par exemple) ou des examens de surveillance au long cours. A cette phase initiale de la rémission en effet, elle amène le patient à intégrer les enjeux de la surveillance du fait d’une meilleure appréhension des notions de

rémission complète ou partielle, de risque de récurrence ou de rechute. Elle favorise donc le processus de réhabilitation tout en aidant le patient à effectuer le travail de renoncement à son état de santé antérieur. Enfin, elle améliore la relation médecin-malade [367].

On y inclut les informations “objectives” concernant la maladie et ses traitements (nature de l’affection et des traitements ; causes multifactorielles des cancers du sein ; différence entre facteurs environnementaux et génétiques ; description des procédures médicales, effets secondaires attendus ; organisation de la surveillance, fréquence du suivi, fiabilité des examens de surveillance) et d’autres qui relèvent plutôt des réactions émotionnelles du patient confronté à la maladie tumorale (légitimation des événements psychiques concomitants de la découverte de la maladie, du traitement, de l’entrée dans la phase de surveillance ; diversité des modes d’adaptation *etc.*). Les modalités d’information durant les séances de groupes psycho-éducatifs sont diverses. L’information orale, délivrée au cours des séances est bien sûr au centre de ce processus. Les animateurs sont vigilants quant au principe de la remise d’informations qui doit rester d’un niveau très général, alors que nombreuses sont les patientes qui espèrent obtenir des réponses à des questions portant sur leur situation médicale personnelle. La transmission orale peut être complétée par la remise de documents écrits, susceptibles de compléter des informations qui ont circulé par oral. Il peut s’agir de la transmission de documents écrits, de l’évocation de titres d’ouvrages, d’articles de la grande presse ou d’articles spécialisés, d’adresses de sites internet ou d’associations utiles. La structure du groupe psycho-éducatif encourage les patientes à aller rechercher activement par elles-mêmes de l’information, en leur montrant l’intérêt constructif d’acquiescer des connaissances qui répondent à des besoins propres. Ainsi favorise-t-on largement dans le groupe la stratégie de recherche d’informations.

### **La restructuration cognitive.**

Un certain nombre d’auteurs s’accordent sur le danger des informations délivrées “en excès” alors que le patient n’a pas suffisamment de ressources psychiques internes ou de soutien externe dans le même temps. Les cliniciens ont tous expérimenté l’impossibilité cognitive pour un patient en état de choc émotionnel d’assimiler ce qui lui est dit, ainsi que la fréquence des dysfonctionne-

ments de la relation médecin-malade qui en sont l'issue, en l'absence de reconnaissance de cette difficulté. Aussi, l'éducation thérapeutique dans le domaine de la cancérologie doit-elle considérer ce deuxième aspect à un même niveau d'importance que les informations plus médicales ou techniques habituellement délivrées. C'est en effet en grande partie de l'adaptation psychique du patient à sa maladie que va dépendre son confort psychologique, émotionnel, voire existentiel. On se situe ici dans le registre de "l'éducation émotionnelle". Un certain nombre de techniques d'inspiration cognitivo-comportementale semblent particulièrement adaptées pour répondre aux besoins émotionnels émergeant dans le contexte des groupes psycho-éducatifs - à la condition d'être initiées dans un climat d'écoute et d'empathie nécessaires à l'émergence d'une relation de confiance réciproque. Interactives et accessibles à tous, leur objectif est d'apprendre au patient à détecter et repérer ses émotions, à en discriminer les différents types et intensités, mais aussi à verbaliser les émotions perçues et à les contrôler. La restructuration cognitive a pour objet d'amener progressivement le patient à identifier ses émotions et ses pensées ; à repérer ses comportements fonctionnels mais aussi ceux, jugés plus "dysfonctionnels", qui peuvent entraver le processus d'adaptation. Cette stratégie incite le patient à trouver d'autres modes d'analyse cognitive d'une situation donnée. Elle permet la remise en cause d'un certain nombre de croyances irrationnelles bien ancrées, qui maintiennent parfois le sujet dans une impasse cognitive sans issue [379].

### **La résolution de problèmes.**

Contenue dans la notion de soutien pragmatique et matériel, le patient recherche par cette technique et avec l'aide du groupe, des solutions à des problèmes très concrets auxquels il peut se trouver confronté dans son quotidien. Il s'agit d'une approche ciblée, centrée sur des symptômes ou problèmes dont le patient reconnaît le caractère invalidant et la nécessité de les dépasser en changeant d'attitude ou de comportement. On cherche ici à améliorer sa stratégie de *coping* centrée sur le problème. On observe souvent l'interactivité des échanges entre participantes qui réalisent ainsi qu'elles ne sont pas les seules à être confrontées à ces difficultés et trouvent de multiples pistes au travers des échanges d'expériences et de solutions avec leurs pairs.

### **Le jeu de rôle.**

Améliorer sa capacité à communiquer dans des situations difficiles représente une problématique très fréquemment avancée par les patientes. Le jeu de rôle, qui représente une pièce maîtresse de l'éducation à la communication, est l'une des manières d'y répondre. Par le recours à une mise en scène et à un certain nombre de techniques communicationnelles simples (comme par exemple : faire de l'empathie ; dire "je" ; utiliser la méthode du disque rayé ; mettre des limites ; énoncer clairement et concrètement sa proposition ; utiliser la communication non-verbale *etc.*), cette technique permet une mise à distance, une dédramatisation, une mise en acte d'un changement possible.

### **La relaxation.**

Les techniques corporelles représentent pour des patients souvent novices, un excellent moyen de se focaliser sur les sensations corporelles, de se relaxer et de retrouver une certaine maîtrise de leur corps. Dans notre groupe psycho-éducatif, la relaxation est pratiquée à la fin de chaque séance et permet d'établir une distance avec les émotions soulevées plus tôt. Il s'agit d'une technique musculaire active pratiquée de manière progressive au fil des 8 séances durant un temps de relaxation de 10 à 20 minutes. Les exercices sont pratiqués aussi à domicile, entre deux séances.

#### *Annexe II-1 Tableau récapitulatif de l'adéquation des objectifs et des moyens*

Nous avons profité de l'élaboration de ce manuel pour effectuer avec S. Cayrou une revue de la littérature portant sur l'intérêt des techniques de relaxation en oncologie, parue dans le Bulletin du Cancer en 2002 [73].

Toujours en adéquation avec les principes de la thérapie cognitivo-comportementale, le travail se fait pendant les séances mais aussi entre les séances, puisque les participantes se voient confier des tâches cognitivo-comportementales à domicile, qui leur permettent de préparer le thème de la séance suivante. Elles sont par ailleurs vivement encouragées à avoir une pratique régulière de la relaxation à leur domicile, afin de s'approprier progressivement cette technique de gestion du stress et des émotions, de l'intégrer à leur quotidien, à la recherche d'une amélioration de leur qualité de vie.

## **2.4 Etapes préliminaires à la réalisation de l'essai : élaboration du manuel et validation d'outils**

La réalisation de cette étude randomisée a nécessité plusieurs étapes préalables, qui ont occupé les premières années de cette recherche collaborative.

Il s'agissait d'abord de mettre au point le manuel de l'intervention structurée, que nous présentons en Annexe III.

### *Annexe III Manuel de l'intervention psycho-éducative*

Il fallait pour cela établir un accord entre les professionnels du groupe de pilotage quant aux objectifs et aux techniques retenues pour le format psycho-éducatif, tout en assurant la plus grande homogénéité possible entre les différents lieux de notre étude multicentrique. L'aboutissement de ce travail de groupe consistait à réaliser un manuel détaillé de l'intervention, qui servirait de fil conducteur aux animateurs des différents centres participants, mais pourrait aussi servir d'exemple et être diffusé à d'autres cliniciens désireux de mettre en place des groupes de ce type dans le champ oncologique, que ce soit en vue d'une population atteinte de cancer du sein ou bien visant des patients touchés par d'autres types de cancer ou invités à participer à un groupe structuré à d'autres moments de la maladie [78].

De ce point de vue, le congrès annuel de la SFPO de 2001 organisé par J-L. Machavoine et consacré aux approches groupales en cancérologie, avait été l'occasion de faire venir d'outre-Atlantique un certain nombre d'experts en la matière, tels A Cunningham, D Spiegel, P Gagnon, M Lederman, MJ Esplen, K Kash, S Schachter. Cette manifestation a représenté le point de départ de nombreux échanges. Depuis lors, notre manuel a été envoyé à de nombreux collègues français ou francophones, et nous avons le projet de réorganiser d'ici quelques années un nouveau congrès sur le thème des groupes en psycho-oncologie, afin de mieux connaître la réalité de terrain du développement de ces approches groupales, en France.

Par ailleurs, il était nécessaire de procéder à la validation des versions traduites et adaptées de deux questionnaires qui ont été utilisés dans notre protocole et ont fait l'objet de plusieurs publications, la MAC, *Mental Adjustment to Cancer* [71, 72, 77] ainsi que la POMS *Profile of Mood State* [70, 69]. Précisons que nous n'avons eu sur ces aspects psychométriques qu'un rôle secondaire, les principaux acteurs étant nos collègues S. Cayrou, psychologue, et P. Dickès, statisticien.

## **2.5 Efficacité d'un groupe psycho-éducatif proposé à des femmes françaises en post traitement d'un cancer du sein**

*Notre étude a été également financée par un PHRC (Programme Hospitalier de Recherche Clinique), mais aussi par l'obtention d'un emploi jeune couplé à un don de la Fondation Novartis, ce qui a permis de promouvoir le nouveau métier d'«Accompagnateur Psycho-Educatif» et d'en assurer le recrutement (A-L. Viala puis F. Belvisée). Soulignons que la présence d'une personne dédiée à mi-temps ou trois-quart temps – selon les moments de l'étude – représente un atout indispensable au bon déroulement de l'essai, compte tenu de la lourdeur logistique que celui-ci sous-tend. Nous sommes l'investigateur principal de cette recherche et l'Institut Curie en est le promoteur. Nous avons assuré la coordination de l'étude multicentrique menée sur les 3 centres de lutte contre le cancer de Paris, Lyon et Toulouse et la supervision de l'accompagnatrice psycho-éducative. S. Cayrou, à l'époque psychologue dans notre Unité et doctorante en psychologie, a largement contribué à cette étude ; son doctorat a porté sur une analyse préliminaire des 40 premiers patients recrutés [68]. L'analyse statistique a été réalisée par P. Dickès. Nous avons effectué l'analyse des données et la rédaction de l'article en collaboration principale avec S. Cayrou et P. Dickès, puis finalisé le travail avec l'aide d'A. Brédart.*

*Le protocole de recherche lui-même a été présenté à Heidelberg en 2001 au congrès de l'European Psycho-Oncology Society [76] et à Banff, Canada en 2003 dans le cadre du congrès de l'International Psycho-Oncology Society) [147] ; le contenu de l'intervention a été présenté à Lyon en décembre 2003 (congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie) ; les résultats de l'étude ont fait l'objet d'une présentation préliminaire à Copenhague en août 2004 (International Psycho-Oncology Society) [148], puis à Paris en 2007 [137]. Cette recherche a fait l'objet de la publication de deux articles en français*

[146, 78], de deux chapitres en français[75, 74]; enfin, la publication princeps des résultats est parue sous forme électronique en novembre 2008 [145] dans la revue anglophone *Psycho-Oncology*, et fera l'objet d'une version papier en juin 2009..

### **2.5.1 Objectifs**

Notre protocole de recherche consiste en un essai randomisé multicentrique comparant un groupe traité qui participe à l'intervention psycho-éducative d'emblée avec un groupe de comparaison, qui reçoit la même intervention, mais de façon différée dans le temps (3 mois plus tard). Il s'agit d'une Recherche avec Bénéfice Individuel Direct, approuvée par la CNIL et par le CPPRB.

*Annexe IV Schéma du protocole expérimental*

### **2.5.2 Méthodologie**

L'hypothèse principale est que les patientes qui participent au groupe bénéficient d'une réduction de leur anxiété, d'une amélioration de leurs stratégies d'ajustement et de leur qualité de vie, comme conséquence de leur participation au groupe.

Le critère principal que nous avons retenu dans l'évaluation de l'efficacité de l'intervention groupale est l'anxiété (plainte principale des patientes) : attente d'une amélioration du niveau d'anxiété entre début et fin du traitement. D'autres variables sont évaluées : la détresse psychologique, la qualité de vie, le mode de *coping*, le soutien social, le bien-être, les effets négatifs et la satisfaction par rapport à l'intervention groupale. Pour ce faire, outre les variables descriptives (âge, stade de la maladie, traitements reçus), relevées dans les dossiers médicaux et lors de l'entretien individuel préalable, nous avons retenu les instruments d'hétéro-évaluation suivants : la *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI) [56] ; le *Profil of Mood States* (POMS) qui évalue sept états d'humeur : anxiété-tension, dépression-découragement, colère-hostilité, confusion-perplexité, vigueur, fatigue, et relations interpersonnelles [70, 69] ; le module central du questionnaire de qualité de vie de l'EORTC (QLQ C30) [3, 181] et son module spécifique au cancer du sein, le BRC23 [411]) ; la *Mental Adjustment to Cancer Scale* (MAC), qui mesure cinq stratégies d'ajustement à la maladie cancéreuse : l'esprit combatif, l'impuissance-

désespoir, les préoccupations anxieuses, l'évitement et la dénégation [71, 72]. Enfin, nous avons eu recours à une version simplifiée de l'échelle de soutien social de Rascle et Bruchon-Schweitzer [360, 361] sous la forme de deux échelles numériques évaluant le bien-être ; enfin des questions ouvertes ou sous forme d'échelles numériques portant sur la satisfaction par rapport à l'intervention, les abandons ou envies d'abandon ; les absences ou démotivations à venir au groupe.

Après une phase de sélection sur le dossier médical des sujets incluables et envoi systématique d'un courrier personnalisé proposant l'entrée dans le groupe, une information est délivrée aux patientes susceptibles d'intégrer le groupe (femme ayant bénéficié d'un traitement curatif du cancer du sein, randomisée dans un délai de 15 jours à un an après la fin de la radiothérapie qui clôture le traitement du cancer dans la très grande majorité des cas ; motivée pour participer au groupe). Un entretien clinique préalable permet de présenter le protocole, de recueillir le consentement éclairé de la patiente, de réorienter les sujets non incluables (absence de pathologie maligne ou antécédents psychiatriques lourds, passés ou actuels). Après randomisation, l'évaluation est recueillie à 3 temps distincts pour les patients du groupe traité immédiatement (avant le début du groupe, à la fin du groupe (soit deux mois plus tard), enfin un mois après la fin du groupe. Il en est de même pour les patientes qui bénéficient du groupe différé, mais pour elles, l'évaluation se poursuit jusqu'à un mois après leur propre groupe.

Les analyses statistiques ont été réalisées avec l'aide des logiciels SPSS et LISREL. Le niveau de significativité a été fixé à 0.05. Le principal objectif consiste à comparer l'évolution des deux groupes entre E1 et E3, après s'être assuré de la comparabilité des groupes à E1 sur les variables socio-démographiques et médicales ainsi que sur les scores des différentes échelles. Pour les variables socio-démographiques quantitatives, nous avons utilisé des tests paramétriques (t de Student) et pour les variables qualitatives ou ne remplissant pas les tests de normalité, nous avons réalisé des tests non-paramétriques (Khi-2 de Pearson ou U de Mann et Whitney). Pour les scores des variables dépendantes, nous avons utilisé des modèles linéaires généraux. Ces modèles présentent l'avantage de nous donner les valeurs des tests-t pour chaque variable, mais aussi une valeur générale (le lambda de Wilks) qui tient compte de l'ensemble des variables entrées dans le modèle et de leurs corrélations.

Puis nous avons comparé l'évolution des deux groupes entre E1 et E3, avec l'aide des modèles linéaires généraux à mesures répétées, qui nous permettent de différencier les effets intra-sujet (effet temps et interaction temps par groupe) des effets inter-sujets. Les analyses avec les modèles linéaires généraux ont aussi permis de contrôler les variables confondantes en partie responsables de la variance des scores des variables mesurées.

### **2.5.3 Principaux résultats**

**Caractéristiques de l'échantillon.** Deux-cents-trois patientes (107 à Paris, 51 à Toulouse et 45 à Lyon) ont été randomisées dans le groupe traité (GT) (n = 102) et dans le groupe contrôle (GC) (n = 101). Les analyses sur les trois temps (E1-E2-E3) ont été réalisées sur 81 sujets du GT et 87 sujets du GC. La perte des sujets s'explique par les 33 abandons en cours d'étude (14 GT, 19 GC) et les questionnaires manquants. Les personnes ayant abandonné ne se différencient pas significativement des participantes sur les scores obtenus (STAI, POMS, MAC) à la première évaluation (n = 19) mais présentent des caractéristiques socio-démographiques particulières (n = 33). Elles viennent plus des classes socio-professionnelles ouvrières ou sans activité à l'inverse des participantes qui appartiennent plus à la catégorie des cadres moyens et supérieurs. Leur pathologie a nécessité des interventions chirurgicales plus importantes (mastectomie avec curage).

**Comparaison des groupes à E1.** Le groupe traité est significativement différent du groupe contrôle au niveau de l'âge (p = 0.03) et de la présence de chimiothérapie (p = 0.02). Le GC est plus jeune (moyenne de 51.60 versus 54.47) et a reçu plus de chimiothérapie (42,6% versus 57,4%). Les deux groupes sont tout à fait comparables sur les autres variables : statut marital, niveau d'étude, catégories socio-professionnelles, retour à l'emploi, aide psychologique reçue avant le diagnostic et après la randomisation, expérience de groupe antérieure, temps en jours entre le diagnostic et la randomisation et entre la fin des traitements et la randomisation, stade de la maladie, nature de l'acte chirurgical, présence de radiothérapie et d'hormonothérapie. Les modèles linéaires généraux utilisés ne montrent pas de différences significatives entre les deux groupes lors de l'évaluation initiale sur l'ensemble des

questionnaires validés (STAI, POMS, MAC), à l'exception du score d'"état de santé global" de l' EORTC QLQ-C30, le GC rapportant un meilleur état de santé ( $p = 0.01$ ). Les modèles linéaires à mesures répétées, tenant compte des deux variables confondantes, l'âge et la présence de chimiothérapie, montrent que l'âge ( $<$  ou  $>$  50 ans) influence dans le temps l'évolution de l'anxiété, de la colère, de la fatigue et le score global du POMS ; ainsi que les échelles fonctionnelles des rôles et de la dimension émotionnelle, de la fatigue, de l'image du corps, de la sexualité, des effets secondaires, et des symptômes au sein des questionnaires EORTC. La présence de chimiothérapie influence l'évolution des scores de douleur, d'appétit, de constipation et les symptômes mammaires. Pour toutes ces variables, nous avons donc contrôlé l'effet des variables confondantes dans les modèles à mesures répétées.

**Comparaison des groupes à E1-E2-E3 avec contrôle des variables confondantes.** Des interactions groupe\*temps significatives ( $p < 0.05$ ), indiquant un effet positif de notre intervention, ont été trouvées sur les échelles de la STAI, expliquant 6% et 4% de la variance des scores d'anxiété-état et d'anxiété-trait respectivement. De plus, une réduction des affects négatifs et une amélioration des affects positifs est observée chez le GT, en comparaison avec le GC, sur les échelles d'anxiété et de score global du POMS (8%), la fatigue (7.4%) , la colère (4.7%), les relations interpersonnelles (4.3%), la vigueur (2.9%), la dépression (2.2% ) ; pour les échelles de l'EORTC : la fonction émotionnelle (8.7%, les rôles (gêne au travail et dans les loisirs) (3.4%), le score global de qualité de vie (2.6%) et la fatigue (2.6%). En revanche, nous n'avons pas trouvé d'effets de notre intervention sur les scores de la MAC, ni sur l'échelle de confusion du POMS. Les variables qui évoluent significativement avec le temps sont : l'anxiété-état (6%) et l'anxiété-trait (17%) à la STAI ; l'anxiété (7%), la colère (7%), la confusion (11%), la dépression (14%), le score global (6%) du POMS ; l'impuissance-désespoir (12%) et les préoccupations anxieuses (29%) de la MAC ; les fonctions physiques (capacité à se promener, à s'habiller seule 3%), émotionnelles (anxiété et dépression 4%), cognitives (concentration et mémoire 2%), sociales (gêne dans vie familiale et de loisirs 6%), la dyspnée (3%), le sommeil (3%), l'image du corps (sentiment d'être attirante, féminine, se regarder nue, se plaire 6%), les perspectives futures (11%), les symptômes

au sein (3%) des questionnaires EORTC.

Après avoir contrôlé les effets des variables confondantes (âge et chimiothérapie), nous obtenons clairement un effet positif du GPE après la fin du groupe, et de façon indépendante du temps, sur le niveau d'anxiété des patientes et leurs états d'humeur (exceptée la confusion). Nous trouvons aussi une amélioration de la qualité de vie sur les échelles du fonctionnement émotionnel, de l'accomplissement des rôles, de la fatigue et de l'état de santé global. Les effets positifs du groupe sur la fatigue et sur l'accomplissement des rôles peuvent être une conséquence de l'amélioration émotionnelle. Le fonctionnement physique s'améliore avec le temps, de façon relativement indépendante de l'intervention. Nous n'avons pas observé d'effets de l'intervention sur les stratégies d'ajustement. Des améliorations, présentes bien que non significatives, existent sur les échelles d'impuissance-désespoir et de préoccupations anxieuses, mais celles-ci résultent plus d'une amélioration psychologique spontanée liée au temps dans les deux groupes. De surcroît, les participantes s'avèrent très satisfaites, avec un indice de satisfaction moyen de 8 sur 10.

Nos résultats positifs concernant l'évaluation des effets d'une intervention de groupe psycho-éducative vont dans le sens d'autres études démontrant l'efficacité des interventions psycho-oncologiques structurées chez les patientes atteintes de cancers du sein non-métastatiques. Dans une revue de littérature récente, Jacobsen montre l'efficacité de ces approches sur la dépression et l'anxiété dans le contexte du post- traitement [272] et notre étude présente l'intérêt d'en apporter un élément de confirmation dans une autre culture.

Helgeson [238] montre la supériorité d'une intervention à visée éducative donnant de l'information dans le but de renforcer le sentiment de contrôle sur la maladie à des patientes atteintes de cancers du sein, comparée à des groupes de discussion entre pairs. Kissane et son équipe ne trouvent pas non plus d'effets du groupe sur les stratégies d'ajustement, alors que Fukui et coll. observent une amélioration de l'esprit combatif dans le groupe traité [194, 281].

Depuis, d'autres auteurs ont confirmé l'efficacité des approches psycho-éducatives proposées au début de la période de réhabilitation chez des femmes traitées pour cancer du sein, telles Stanton et

coll. [414] dans leur étude randomisée multicentrique *Moving Beyond Cancer*.

Quelles hypothèses sont donc susceptibles d'expliquer l'absence d'effets de notre groupe psycho-éducatif sur les stratégies d'ajustement ?

Bien qu'il soit supposé initier les participantes à de nouvelles stratégies d'ajustement, il est possible qu'il offre plus d'espace à la partie expérientielle de la thérapie, au détriment de son caractère éducatif. En effet, en permettant des échanges sur les émotions négatives et en se focalisant sur la gestion des affects, l'effet immédiat principal pourrait porter sur les composantes émotionnelles plus que sur les composantes cognitives à l'œuvre dans le groupe. C'est aussi un élément rapporté par Kissane et coll. dans leur groupe "cognitif existentiel" [281]. Le groupe est dans ce contexte mené de façon moins directive, plus focalisé sur la demande d'attention, d'expression des affects et de soutien émotionnel des participantes que sur leur quête d'autonomie ou de réponse à des difficultés pragmatiques.

Il est par ailleurs possible que les processus cognitifs ciblés par l'initiation à la résolution de problème, à la restructuration cognitive et à l'affirmation de soi nécessitent plus de séances et de focalisation pour entraîner une véritable amélioration des stratégies d'ajustement. Quelques patientes ont même rapporté une augmentation de leur niveau d'anxiété pendant le temps du groupe, suggérant le moindre recours aux stratégies d'évitement pour faire face à la réalité, ce qui, à niveau individuel, peut-être considéré comme un signe d'adaptation positive à long-terme.

On peut soulever une autre hypothèse concernant notre échantillon, qui n'est pas sélectionné selon des critères cliniques tels que des scores d'anxiété ou de dépression significatives, alors que la littérature récente montre le bénéfice plus important des interventions psychothérapeutiques chez les personnes en détresse significative. Ce point méritera toute notre attention pour l'avenir.

Un certain nombre de limites sont à évoquer à l'issue de notre étude.

En terme de faisabilité, on ne peut omettre le temps qui a du être consacré à l'élaboration du contenu de l'intervention elle-même, mais aussi à la gestion du bon déroulement des groupes et notamment au recrutement des patientes. Outre le fait que deux des cinq centres initialement investis

dans le projet n'ont finalement pas pu participer, nous avons atteint un taux de participation de 20% environ. Ayant beaucoup de mal à anticiper le pourcentage de retour auquel on pouvait attendre, ce taux nous a semblé "correct" même s'il reste très inférieur à celui observé dans un certain nombre d'études, les taux pouvant aller jusqu'à 60 à 87% de participation [194, 211]. Cependant, en se référant à l'article de Sherman [394], un axe de recherche consisterait à étudier les préférences des patients en terme de format groupal, de moment de réalisation ainsi que de contenu ; le constat actuel étant que les groupes sont encore très peu utilisés en psycho-oncologie alors que les patients font état d'une forte motivation théorique à y participer...

En terme de méthodologie, nous n'avons pas eu les moyens de comparer les participantes à l'étude avec celles qui ont décliné notre invitation. Nous n'avons pas pu faire de stratification en fonction de l'âge. Il en est de même en fonction du niveau d'anxiété initial, ce qui pourrait apporter des informations utiles quant à la pertinence de destiner ce type d'intervention à des patients relevant de troubles psychopathologiques confirmés, et non seulement d'une détresse tout venant et toutes intensités confondues. La même question se pose pour l'identification de facteurs intermédiaires susceptibles de moduler le niveau de détresse – tels que l'âge, l'existence d'un soutien psychosocial ou encore des traits de personnalité – qui permettraient d'apporter une réponse plus fine à la question de l'efficacité des psychothérapies entreprises [388]. Nos résultats reposent sur une évaluation à court terme, et il aurait été très intéressant de pouvoir renouveler l'évaluation à distance (6 mois, 1 an voire plus) ; ceci n'a pas été possible du fait de la réalisation du groupe différé peu après la fin du groupe traité, et ce pour des raisons éthiques. Nous nous référons ici en particulier à l'étude de Cameron qui fait état de modifications de la régulation émotionnelle chez des patients ayant bénéficié d'une intervention groupale structurée et qui persistent au delà de la première année post-intervention [60]. Enfin, nous n'avons pas retenu de variables objectives de type socio-économique telles que le retour au travail ou encore le rapport coût-efficacité, qui pourraient être très intéressantes et font l'objet de tout un champ nouveau d'études [305, 114, 109, 63, 31].

#### **2.5.4 Conclusion et perspectives cliniques**

L'objectif princeps qui consistait à valider l'efficacité de ces techniques sur une population de patientes françaises est atteint.

Par ailleurs, nous pensons avoir confirmé la faisabilité de la mise en place d'un essai randomisé dans un domaine nouveau pour les psycho-oncologues français. Nous actons de la bonne acceptabilité de la procédure par les patientes, qu'il s'agisse du principe de randomisation ou de soumission à des évaluations régulières par auto-questionnaires. Il nous semble que ces approches groupales s'articulent en bonne complémentarité avec les approches individuelles plus classiques dans le modèle français prépondérant.

Nos perspectives cliniques sont les suivantes :

- familiariser les psycho-oncologues susceptibles d'intérêt pour ce type d'approche et répandre ces techniques peu usitées en France jusqu'à présent dans le milieu de la cancérologie [78],
- étendre l'indication des groupes psycho-éducatifs à des patients concernés par d'autres types de cancer et/ou pris en charge à d'autres moments de la maladie,
- enfin, sensibiliser les cancérologues et l'ensemble des soignants en cancérologie aux problématiques à l'œuvre chez les patients confrontés à l'expérience du cancer ; leur montrer en particulier le rôle majeur des interactions patient-soignant et l'incidence de la qualité de ces interactions sur le ressenti subjectif du patient.

**2.6 THE EFFECTIVENESS OF A PSYCHO-EDUCATIONAL GROUP AFTER EARLY  
STAGE BREAST CANCER TREATMENT : RESULTS OF A RANDOMIZED FRENCH  
STUDY**

## The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment: results of a randomized French study

S. Dolbeault<sup>1,2,3\*</sup>, S. Cayrou<sup>4</sup>, A. Brédart<sup>1,5</sup>, A. L. Viala<sup>1</sup>, B. Desclaux<sup>4</sup>, P. Saltel<sup>6</sup>, A. Gauvain-Piquard<sup>7</sup>, P. Hardy<sup>3,8,9</sup> and P. Dickes<sup>10</sup>

<sup>1</sup>Psycho-Oncology Unit, Curie Institute Paris, France

<sup>2</sup>Univ Paris-Sud and Univ Paris Descartes, France

<sup>3</sup>INSERM, U669, Paris, France

<sup>4</sup>Psycho-Oncology Unit, Claudius Regaud Institute, Toulouse, France

<sup>5</sup>Henri Piéron Psychology Institute, Université Paris Descartes, France

<sup>6</sup>Psycho-Oncology Unit, Léon Bérard Center, Lyon, France

<sup>7</sup>Psycho-Oncology Unit, Gustave Roussy Institute, Villejuif, France

<sup>8</sup>Univ Paris-Sud, Le Kremlin Bicêtre, France

<sup>9</sup>AP-HP, Le Kremlin-Bicêtre, Inserm, Paris, France

<sup>10</sup>Univ Nancy II, Laboratory of Psychology—Grapco, Nancy, France

\*Correspondence to: Psycho-Oncology Unit, Institut Curie, 26 rue d'Ulm, 75248 Paris cedex 05, France. E-mail: sylvie.dolbeault@curie.net

### Abstract

**Background:** Many women with breast cancer need psychological help to cope more effectively after treatment. Cognitive and behavioural techniques are not yet well established in France. A multi-site randomized study was conducted to evaluate the effects of a psycho-educational group intervention in this population.

**Methods:** Two hundred and three patients, recruited after primary treatment, were randomly assigned either to a treatment group (psycho-educational intervention) or to a waiting-list control group. The 8-week programme of 2 h sessions comprised of thematic discussions, information and training in stress management techniques. Evaluation at baseline, after 8 sessions, and 1 month after programme completion, included evaluations using the STAI, POMS, MAC, EORTC QLQ-C30 and EORTC QLQ-BR23 breast module scales.

**Results:** We observed a significant reduction in anxiety (STAI, POMS) among group participants, a reduction in anger, depression and fatigue (POMS), a significant improvement in vigor and interpersonal relationships (POMS), in emotional and role functioning, in health status and fatigue level (EORTC QLQ-C30). In contrast, coping strategies (MAC) were not significantly different between groups. No group-related negative effects were observed and the global satisfaction levels were very high.

**Conclusion:** This study demonstrates the feasibility and effectiveness of a psycho-educational intervention, which can accelerate the reduction of those negative affects which are present at the end of treatment. It represents an excellent complement or an alternative to individual psycho-oncologic therapeutic support, widely proposed in France, and should now be tested in groups with other types of cancer and at other disease phases.

Copyright © 2008 John Wiley & Sons, Ltd.

**Keywords:** group therapy; psycho-education; randomized controlled trial; breast cancer; oncology

Received: 31 October 2007  
Revised: 29 July 2008  
Accepted: 30 July 2008

### Introduction

Women facing a diagnosis of breast cancer frequently develop psychopathological disturbances during medical treatment [1] or during follow-up [2], particularly anxiety, depression or both.

After treatment, women are concerned by the threat of death, the risk of recurrence, their uncertainty for the future, physical and treatment

related problems, fatigue, sexuality, body image, relationships and occupational difficulties [3–6]. In this remission phase also called re-entry transition [7], they are confronted with many individual challenges in reverting from ‘cancer patient’ back to ‘person’ and they have to cope with a new experience of the disease in a complex rehabilitation process [8,9].

All these concerns can create psychosocial adjustment disturbances, including anxiety, depression,

other affects or coping disabilities. Symptoms of anxiety can arise from follow-up medical examinations, as can post-traumatic symptom disorders when dealing with physical and mental changes, feelings of abandonment by professionals or isolation from the partner and family [7].

Because of the high prevalence of psychological or psychiatric problems in breast cancer patients, a wide range of psychosocial interventions have been developed, which are diverse in type, target population, format and outcome [10–13]. The meta-analysis by Sheard and Maguire [14] exploring anxiety and depression, reported a positive impact of psychotherapeutic interventions, with group interventions proving to be superior.

A number of studies have assessed the efficacy of cognitive behavioural techniques (CBT) or psycho-educational methods inspired from CBT in cancer patients, and a majority of these studies found significant positive outcomes for anxiety, depression, fatigue and general cancer distress [15,16]; among them, a recent meta-analysis [17] concerning breast cancer confirmed the efficacy of CBT both on distress and pain, and confirmed effect sizes found for distress in previously published meta-analyses [14,15,18].

To our knowledge, most studies assessing the effectiveness of psychosocial interventions in early-stage breast cancer have been performed for diagnosis or initial treatment rather than during the remission phase [3,12,19,20].

With some exceptions [21,22], most trials have been performed in English-speaking cultures, preventing extrapolation of results to the French context. Indeed, psycho-oncology in France has been developed mainly by the professionals trained in the use of psychodynamic techniques, involving individual patient follow-up using psychoanalytic methods, with a reluctance for consultation-liaison techniques. Very few psycho-oncologists are trained in CBT, brief therapy techniques and concepts of patient education. French patients are not familiar with group approaches, whether they concern psychology, psychiatry or oncology.

Given our cultural context, which is quite different from Anglo-American cultures and those of many other European countries, the challenge was to explore the feasibility of new psycho-oncology approaches in France [23], using both group formats and therapeutic tools from the psycho-educational field.

## Methods

### Purpose

This randomized trial aimed to assess the effectiveness of a psycho-educational group (PEG) intervention on anxiety, mood, mental adjustment

and quality of life in early-stage breast cancer. As our first objective, we hypothesized a significant reduction in anxiety—a possible result of post-treatment patients' feelings—in the PEG compared with the control group (CG). Our secondary objectives included an improvement of patients' adjustment strategies and quality of life profiles as a result of the group intervention.

### Design and sample

After receiving permission from the Institutional Review Board of Clinical Research and National Ethics Committee, this randomized pre-post intervention study was conducted in three French cancer centres. Eligible women (1) were 18 or older, (2) had completed primary breast cancer treatment (radiation alone or combined chemoradiotherapy 15 days to 1 year before testing), (3) had no recurrence or metastases, (4) had working knowledge of French, (5) had no psychiatric diagnosis such as severe cognitive disorders, mood disorders (ongoing or recent history of depression requiring hospitalization) or serious personality disorders.

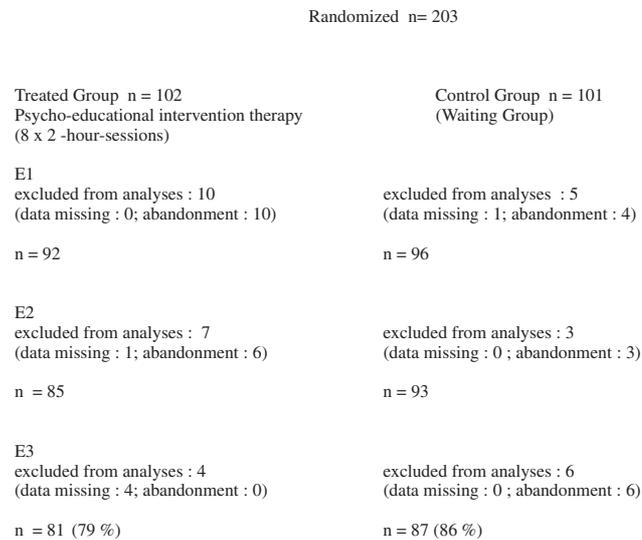
Approximately 1000 letters were sent out, and an estimated 20% of those patients contacted answered positively. Randomization was performed to distribute the eligible patients after an interview to clarify their motivations. The final sample consisted of 203 early-stage breast cancer patients (Paris, 107; Toulouse, 51; Lyon, 45) randomized between the 'immediate' treated group (TG:  $n = 102$ ) and the 'deferred' control group (CG:  $n = 101$ ). Randomization by sealed letter was performed at each site, with a readjustment of the number of subjects in each group after every eighth subject. After randomization, patients who dropped out were not replaced. Patients who missed four group sessions were excluded from the analyses.

Assessments were performed three times on all participants: 1 week before starting the immediate intervention (E1), the second after completion of the intervention (E2) and the third, one week before the beginning of the deferred intervention (E3). Assessment at E1 was performed in the hospital and E2 and E3 were done at home (Figure 1).

### Intervention

On the basis of previous studies with group interventions for women with breast cancer [24–28], a psychoeducationally structured model based on CBT principles was developed. Patients were taught to routinely use thought records, to practise problem-solving and cognitive restructuring, to communicate better with caregivers and health professionals through role-play, and to practice relaxation. Unlike a comprehensive CBT

## PEG after breast cancer treatment



**Figure 1.** Trial profile outlining RCT design with numbers of patients at each stage

**Table 1.** Socio-demographic and clinical variables by randomization arm (significant data only)

Variables		Group (n = 102)	Control (n = 101)	P
Age	Mean (SD)	54.5 (9.3)	51.6 (9.6)	0.03
Marital status				0.34
Education				0.47
Occupation				0.41
Return to work				0.24
Psychological assistance before diagnosis of cancer				0.41
Psychological assistance since diagnosis of cancer	None	45	27	0.02
	Psychotherapy	9	11	
	Psychotropic	23	28	
	Psychotherapy and psychotropic	16	23	
Psychological assistance at randomization				0.64
Previous therapy group experience				0.25
Time between diagnosis and randomization (months)				0.62
Time between end of treatment and randomization (months)				0.86
Stage				0.89
Radiotherapy				0.68
Chemotherapy	No	56	39	0.02
	Yes	46	62	
Endocrine therapy				0.32

approach, all PEG exercises were initiations combined with general medical information and peer exchanges on defined themes (causes and significance of cancer, impact of treatments on body image, managing uncertainty, improving communication with loved ones, etc.). The programme included 8 weekly 2 h sessions. The groups were composed of 8–12 participants led by 2 therapists, either psychologists or psychiatrists, trained in group therapy and BCT [23].

The intervention was free of charge for patients, therapists being paid by hospital and research funding. The detailed content of this PEG has been

described elsewhere [29] and a manual (2001) can be obtained by written request from the first author. Monthly meetings were organised with leaders, co-leaders and investigators to ensure the coherence of intervention delivery.

### Measurements

Socio-demographic and medical data, disease stage, time since diagnosis and treatments received – either medical (surgery, chemotherapy, radiotherapy) or psychological (individual support, psychotropic drugs) – were recorded (Table 1).

**Table 2.** Variables influenced by age and chemotherapy

	Confounding variables	Inter-subject effects <sup>a</sup>	Intra-subject effects <sup>b</sup>
		P<0.05	P<0.05
Anx	Age		0.006
Ang	Age		0.006
Fat	Age	0.012	0.048
ScG	Age		0.005
RF	Age	0.039	
EF	Age	0.033	
FA: fatigue	Age	0.004	
NV: nausea	Age*cte	0.034	
PA: pain	Age	0.031	
	Cte	0.010	
AP: appetite	Cte	0.016	
CO: constipation	Cte		0.012
	Cte*age		0.036
Fl: financial difficulties	Age*cte		0.050
BRBI: body image	Age		0.020
BRSEF: sexual function	Age	0.012	0.005
BRST: side effects	Age		0.039
BRBS: breast symptoms	Cte	0.001	0.003
	Age		0.026

<sup>a</sup> Inter-subject effect: group effect.<sup>b</sup> Intra-subject effect: time effect.

Patients completed validated French versions of the following self-report questionnaires.

Anxiety was measured using the State-Trait Anxiety Inventory (STAI, whose scores range from 20 to 80 with a higher score reflecting a higher level of anxiety [30,31]). Psychological adjustment was assessed with the Profile of Mood States (POMS) [32–34], comprising different scales: anxiety (with scores ranging from 0 to 36), anger (0 to 48), confusion (0 to 28), depression (0 to 60), fatigue (0 to 28), vigor (0 to 32), interpersonal relationships (0 to 28). It includes a global score (from –32 to 200). A higher score indicates an increasing intensity of the mood state, whether it be negative affects (e.g.: anxiety, anger) or positive affects (e.g.: vigor, relationships). The Mental Adjustment to Cancer Scale (MAC) [35–37] provides 5 subscales measuring fighting spirit (13–52), helplessness–hopelessness (11–44), anxious preoccupation (12–48), avoidance (5–20) and denial (3–12). Higher scores indicate a higher level of the mental adjustment score.

Patients' quality of life profiles were evaluated by the EORTC core quality of life questionnaire (EORTC QLQ-C30) [38,39] and breast cancer module (EORTC QLQ-BR23). Items are scored from 1 to 4, except the global health status items, which range from 1 to 7. A high score for functional or global health status scales represents a healthy level of functioning; a high score for a symptom scale/item indicates a high level of symptoms or problems [40].

The EORTC core was administered only at E1 and E3 to reduce evaluation fatigue.

### Statistical analyses

For missing data, we applied the method of data allocation recommended by Jöreskog & Sörbom [41] using PRELIS software.

Statistical analyses were performed using SPSS and LISREL software. Statistical significance was set at  $p = 0.05$ .

The main objective of the statistical analyses was to compare the course of the two groups between E1 and E3, including E2, on STAI state and trait anxiety scales, after confirming their comparability at E1 on all socio-demographic and medical variables as well as psychosocial evaluations.

Quantitative socio-demographic data were analysed using parametric tests (Student *t*-test) and qualitative variables or variables without a normal distribution were analysed using non-parametric tests (Pearson's chi-square test or the Mann–Whitney *U*-test). We used general linear models to test dependent variables. These models present the advantage of providing *t*-test values for each variable, and a general value (Wilks' lambda) that takes all the variables entered into the model and their correlations into account.

We compared the course of the two groups between E1 and E3 using the general linear models with repeated measurements, which take all three measures into account, to distinguish between intra-subject effects (time effect and time-by-group interaction) and inter-subject effects. Statistical analyses also controlled for confounding variables, partly responsible for the variance of the scores of the variables measured.

The effects of confounding variables were tested in a preliminary analysis. First, they were entered as fixed criteria, without the group variable, in a repeated measures model for each dependent variable. If a significant effect was observed, then the variables were considered as covariates and remained in the complete model when the group differences were tested. If no significant effects were observed, only the groups were considered as independent variables, without covariates.

## Results

### Sample characteristics

Of the 203 women recruited for the study, 33 (16.3%) dropped out: 14 from the TG and 19 from the CG. The main reasons were: disappointment with the group ( $n = 7$ ), disappointment with the randomized allocation ( $n = 6$ ), work problems ( $n = 4$ ), transportation problems ( $n = 3$ ), family problems ( $n = 3$ ), other non-cancer health problems

**PEG after breast cancer treatment**

**Table 3.** Comparison of change scores between randomization arms (Group: *n* = 81; Control: *n* = 87)

		<b>E1 Mean (SD)</b>	<b>E2 Mean (SD)</b>	<b>E3 Mean (SD)</b>		<b>p</b>	<b>Eta<sup>2</sup></b>
STAI Y-A	Group	46.27 (13.87)	40.60 (11.43)	39.75 (10.55)	Intra-subject	0.001	0.06
	Control	43.85 (12.16)	45.77 (12.68)	43.85 (10.94)	Inter-subject Time × group	0.140 0.001	0.01 0.06
STAI Y-B	Group	47.53 (10.42)	43.22 (10.02)	42.25 (10.04)	Intra-subject	0.000	0.17
	Control	47.48 (9.31)	47.94 (10.46)	45.46 (10.17)	Inter-subject Time × group	0.064 0.010	0.02 0.04
POMS Anxiety <sup>a</sup>	Group	15.12 (8.11)	10.58 (6.89)	9.90 (6.44)	Intra-subject	0.001	0.07
	Control	14.69 (7.63)	14.71 (8.35)	12.78 (7.45)	Inter-subject Time × group	0.059 0.000	0.02 0.08
POMS Anger <sup>a</sup>	Group	13.83 (8.71)	9.74 (7.43)	9.49 (6.81)	Intra-subject	0.000	0.07
	Control	13.29 (8.64)	14.28 (9.11)	11.44 (7.91)	Inter-subject Time × group	0.124 0.005	0.01 0.05
POMS Confusion	Group	8.78 (4.85)	7.12 (4.73)	6.91 (4.74)	Intra-subject	0.000	0.11
	Control	9.84 (5.70)	10.11 (6.24)	8.90 (5.83)	Inter-subject Time × group	0.008 0.149	0.04 0.01
POMS Depression	Group	12.38 (11.45)	8.90 (10.21)	7.86 (8.61)	Intra-subject	0.000	0.14
	Control	13.46 (11.95)	13.54 (12.56)	11.40 (10.78)	Inter-subject Time × group	0.047 0.034	0.02 0.02
POMS Fatigue <sup>a</sup>	Group	10.01 (7.38)	7.74 (6.89)	6.86 (5.58)	Intra-subject	0.069	0.02
	Control	8.78 (6.85)	10.23 (7.08)	8.87 (6.84)	Inter-subject Time × group	0.370 0.000	0.01 0.07
POMS Vigor	Group	15.02 (5.29)	16.22 (6.28)	16.31 (5.96)	Intra-subject	0.109	0.02
	Control	15.21 (6.28)	14.51 (6.48)	15.00 (5.52)	Inter-subject Time × group	0.253 0.027	0.01 0.03
POMS Interpersonal Relationships	Group	17.64 (4.17)	18.91 (3.42)	18.80 (3.49)	Intra-subject	0.166	0.01
	Control	17.79 (3.74)	17.52 (3.85)	17.41 (3.67)	Inter-subject Time × group	0.072 0.007	0.02 0.04
POMS Global score <sup>a</sup>	Group	45.10 (36.70)	27.86 (35.24)	24.73 (30.91)	Intra-subject	0.001	0.06
	Control	44.85 (37.83)	48.37 (41.77)	38.39 (35.57)	Inter-subject Time × group	0.040 0.000	0.03 0.08
MAC Hopelessness/Helplessness	Group	19.67 (5.96)	18.65 (5.25)	17.80 (5.10)	Intra-subject	0.000	0.12
	Control	19.26 (6.12)	19.23 (5.97)	18.46 (5.90)	Inter-subject Time × group	0.737 0.063	0.00 0.02
MAC Anxious Preoccupation	Group	27.58 (8.00)	24.99 (6.54)	24.22 (6.67)	Intra-subject	0.000	0.29
	Control	27.70 (6.70)	26.57 (6.84)	25.29 (6.62)	Inter-subject Time × group	0.352 0.183	0.01 0.01
EORTC Physical Functioning	Group	1.63 (0.53)	—	1.56 (0.46)	Intra-subject	0.027	0.03
	Control	1.57 (0.54)	—	1.51 (0.48)	Inter-subject Time × group	0.43 0.74	0.00 0.00
EORTC Role Functioning <sup>a</sup>	Group	1.84 (0.83)	—	1.55 (0.66)	Intra-subject	0.141	0.01
	Control	1.63 (0.74)	—	1.59 (0.70)	Inter-subject Time × group	0.372 0.017	0.01 0.03

Table 3. (Continued)

		E1 Mean (SD)	E2 Mean (SD)	E3 Mean (SD)		p	Eta <sup>2</sup>
EORTC Emotional Functioning <sup>a</sup>	Group	2.19 (0.73)	—	1.77 (0.61)	Intra-subject	0.006	0.04
	Control	2.11 (0.70)	—	2.06 (0.67)	Inter-subject	0.398	0.00
					Time × group	0.000	0.09
EORTC Cognitive Functioning	Group	1.88 (0.69)	—	1.77 (0.70)	Intra-subject	0.045	0.02
	Control	2.03 (0.77)	—	1.93 (0.77)	Inter-subject	0.122	0.01
					Time × group	0.995	0.00
EORTC Social Functioning	Group	1.70 (0.84)	—	1.42 (0.58)	Intra-subject	0.001	0.06
	Control	1.56 (0.78)	—	1.49 (0.76)	Inter-subject	0.754	0.00
					Time × group	0.062	0.02
EORTC Health Status	Group	4.53 (0.94)	—	4.88 (1.11)	Intra-subject	0.086	0.02
	Control	4.90 (1.09)	—	4.81 (1.03)	Inter-subject	0.302	0.01
					Time × group	0.005	0.05
EORTC Fatigue <sup>a</sup>	Group	2.24 (0.81)	—	2.08 (0.73)	Intra-subject	0.834	0.00
	Control	2.09 (0.68)	—	2.14 (0.77)	Inter-subject	0.408	0.00
					Time × group	0.036	0.03
EORTC Nausea	Group	1.27 (0.53)	—	1.13 (0.37)	Intra-subject	0.046	0.00
	Control	1.17 (0.38)	—	1.15 (0.39)	Inter-subject	0.482	0.00
					Time × group	0.090	0.02
EORTC Pain <sup>ab</sup>	Group	1.91 (0.72)	—	1.68 (0.66)	Intra-subject	0.473	0.00
	Control	1.78 (0.76)	—	1.76 (0.76)	Inter-subject	0.922	0.00
					Time × group	0.056	0.02
EORTC Dyspnoea	Group	1.80 (0.90)	—	1.65 (0.84)	Intra-subject	0.031	0.03
	Control	1.82 (0.92)	—	1.69 (0.83)	Inter-subject	0.816	0.00
					Time × group	0.806	0.00
EORTC Sleep	Group	2.48 (1.09)	—	2.17 (1.05)	Intra-subject	0.021	0.03
	Control	2.26 (1.00)	—	2.20 (1.00)	Inter-subject	0.500	0.00
					Time × group	0.143	0.01
EORTC Financial Difficulties	Group	1.38 (0.76)	—	1.24 (0.64)	Intra-subject	0.042	0.03
	Control	1.37 (0.78)	—	1.30 (0.75)	Inter-subject	0.027	0.00
					Time × group	0.511	0.00
EORTC Body image <sup>a</sup>	Group	1.93 (0.88)	—	1.78 (0.80)	Intra-subject	0.002	0.06
	Control	2.04 (0.87)	—	1.91 (0.88)	Inter-subject	0.349	0.01
					Time × group	0.596	0.00
EORTC Future Prospects	Group	2.56 (0.90)	—	2.33 (0.69)	Intra-subject	0.000	0.11
	Control	2.64 (0.88)	—	2.33 (0.80)	Inter-subject	0.697	0.00
					Time × group	0.513	0.00
EORTC Breast Symptoms <sup>ab</sup>	Group	1.88 (0.62)	—	1.76 (0.53)	Intra-subject	0.015	0.04
	Control	1.89 (0.61)	—	1.73 (0.55)	Inter-subject	0.707	0.00
					Time × group	0.560	0.00

<sup>a</sup> Inter-subject effect: group effect.

<sup>b</sup> Intra-subject effect: time effect.

Time × group: time/group interaction effect. Test controlled with 'age' as covariates; <sup>(b)</sup>Test controlled with 'presence of chemotherapy' as covariates. The EORTC QLQ-C30 and BR23 were administered at E1 and E3 only. EORTC QLQ-BR23 hair loss and sexual satisfaction items were not included in the analyses because of missing responses (in both cases) or irrelevance (no more alopecia). Non-standardized rough scores are used to maintain a uniform significance of the mean values.

## PEG after breast cancer treatment

( $n = 4$ ), cancer recurrence ( $n = 1$ ), other reasons ( $n = 5$ ).

Most patients attended all sessions. Absences were rare and were always motivated by material or health problems and were equivalent in both the TG and CG.

Patients who dropped out were not significantly different from PEG-participating patients as concerns their STAI, POMS and MAC scores at E1, but their socio-demographic characteristics were different. They were more frequently from the working class or were unemployed, compared with full-length participants who were more frequently from middle and high-level executive categories. They had also needed more extensive surgery (mastectomy with lymph node dissection versus tumorectomy) than did the other participants.

The overall missing data rate in questionnaires ranged from 0.02 to 6.29% (the sum of missing data divided by the product of the number of subjects and questionnaire items) depending on the questionnaire and assessment time. For up to 10% of the missing data, the described procedures were used to impute values, questionnaires being excluded afterwards.

### Comparisons of baseline characteristics between groups

The two groups were comparable for all variables except age ( $p = 0.03$ ) and the presence of chemotherapy ( $p = 0.02$ ). The CG was younger (mean age: 51.60 versus 54.47) and had more frequently received chemotherapy (57 versus 43%). No significant difference was found for scores on the STAI, POMS, MAC, EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 scales, except the EORTC QLQ-C30 'global health state' scale ( $p = 0.01$ ), where the CG reported better health status (data not shown).

Age (50 or under versus over 50) influenced the time-course of the POMS anxiety, anger, fatigue and global scores, the EORTC QLQ-C30 or QLQ-BR23 emotional and role functioning, fatigue, body image, sexuality, adverse effects and symptom scales. The presence of chemotherapy influenced the course of the EORTC QLQ-C30 pain, appetite, constipation and QLQ-BR23 breast symptom scores.

### Comparisons of change in scores within and between treatment groups

Some patients were removed from the statistical multivariate analysis because they did not complete the three evaluations, a fact which explains the reduction in number from 102 to 81 in the TG and from 101 to 87 in the CG.

As described in Table 3, in both groups changes were observed over time in the STAI trait and state anxiety scores, the POMS anxiety, anger, confusion,

depression and global scores, the MAC helplessness-hopelessness and anxious preoccupations scores, in the EORTC QLQ-C30 scores for physical, emotional, cognitive and social functioning, dyspnoea, sleep and financial difficulties, and in the QLQ-BR23 body image, future prospects and breast symptom scores.

Controlling for a time effect, significant group/time interactions indicate a positive effect of the intervention on anxiety, our primary outcome measure. This was evidenced for the STAI state and trait anxiety scales, explaining 6% and 4% of the variance in the STAI-state and STAI-trait anxiety scores, respectively (Table 3).

We also found positive results on other variables identified as secondary outcome measures. A greater reduction of negative affects and improvement in positive affects and in quality of life functional or symptom scales were observed in the TG compared with the CG. This concerned the POMS anxiety and global scores (8% of the variance explained by the model including the time/group interaction term), scores for fatigue (7%), anger (5%), interpersonal relationships (4%), vigor (3%) and depression (2%) and the EORTC QLQ-C30 scores, emotional functioning (9%), role functioning (3%), global health status (3%) and fatigue (3%).

In contrast, no effect of the PEG was evidenced on the MAC scale or on the POMS confusion scores.

The study aimed to test the effect of PEG interventions on psychosocial adjustment in post-treatment early-stage breast cancer patients, in a multi-site French study. Controlling for age and past chemotherapy, a PEG intervention effect was clearly visible, as measured 1-month post-intervention, regardless of the passage of time, on patients' levels of anxiety and on mood states (except confusion), emotional and role functioning, fatigue and overall health status. However, no effect of the PEG was observed on mental adjustment, i.e. measures of emotional, cognitive or behavioural responses to the breast cancer experience in these patients in remission. Lower levels of helplessness-hopelessness or anxious preoccupation were evidenced in TG and CG alike, reflecting spontaneous psychological improvement over time.

Our positive results are in line with data from other studies in different cultural contexts on the efficacy of group psychological therapy on mood disturbance, anxiety or depression in early-stage breast cancer patients [5,21,28], as well as on quality of life aspects, probably as a result of positive variations in emotional states [6,42].

As noted in this study, Kissane *et al.* [5] did not find any effect of their intervention on mental adjustment scores. Conversely, using a similar intervention, Fukui *et al.* [21] found higher scores for fighting spirit among treated patients,

immediately or 6 months after an educational intervention, and Helgeson *et al.* [43] highlighted better adjustment in post-diagnosis breast cancer patients participating in educational intervention compared with peer discussion groups.

Several hypotheses could explain our results; that is, the PEG effect observed on emotional states but not on mental adjustment.

The MAC scale has demonstrated its clinical sensitivity [44]. The lack of PEG effect on mental adjustment may be related to the psychotherapy technique used. Although our PEG was intended to teach targeted coping skills through techniques inspired from BCT, it was mixed with supportive-expressive moments in each session, which may have emphasized the experiential facet of the therapy to the detriment of the educational part. The PEG respected the reluctance of some of the groups to directly confront subjects considered to be taboo—some authors [25,26] think that this could be more effective in the long term. Indeed, groups may alleviate general anxiety by enabling patients to feel less isolated, legitimise personal feelings and find reassurance through peer exchanges, while maintaining a general avoidance attitude.

BCT-inspired techniques might need more than eight sessions to demonstrate improvement in adjustment strategies. Increases in anxiety for some patients while facing their experience during therapy could be a sign of mental adjustment, which could be beneficial in the long run. Further research is needed to pinpoint the specific mechanisms by which this type of intervention produces relief from anxiety or negative mood [45].

Our study presents certain methodological limitations.

The early implementation of the 'deferred' group therapy (for ethical reasons) prevented comparative assessment of long-term effects of the intervention.

Our results are based solely on subjective measures of psychological status, so there is a possible psychosocial bias (e.g. Hawthorne effect [46]). Objective measures such as return to work might be an important psychosocial outcome in breast cancer survivors [47].

There is no comparison of participants to non-participants.

The lack of complete data for one-fifth of the patients, who did not complete the questionnaires at all three evaluation times, weakens our results.

The sample was too small to evaluate differences between participating therapists (despite many efforts to ensure the consistency of intervention delivery), or to assess the specific impact of the PEG on sub-groups of patients defined by psychological characteristics.

However, despite these weaknesses, the PEGs clearly had an effect on our patients' anxiety and some aspects of mood and QOL.

Adding tools from group dynamics analysis could be useful in our PEGs so as to better understand the therapeutic process, including mechanisms of change.

Choosing anxiety as a primary outcome measure can be debated. Owen *et al.* [48] suggested variables reflecting patients' well-being as the most appropriate outcome measures to assess the effectiveness of psychological therapy in cancer patients.

Our PEG intervention recruited patients without criteria of significant clinical distress but, as recently suggested by various authors [49–51], short-term interventions could offer notable benefit to clinically distressed patients.

The interest of such interventions should now be tested in specific populations, bringing other socio-demographic variables into account like income or cultural origin (given the diversity of the French population), to determine which patients could benefit most [52,53].

## Conclusion

This experience proves that structured PEGs for French patients with early-stage breast cancer in remission have a positive effect on emotional states, especially in reducing anxiety levels. Although improvement in these outcomes was observed over time in both TG and CG, the PEG appeared to act as an accelerator of these effects. Further work should seek to identify and integrate breast cancer patients who particularly need this psychological approach, and to develop and test these psychotherapeutic techniques in the French cancer treatment milieu. PEGs represent an excellent complement or an alternative to the individual psycho-oncological treatment techniques, which are widely offered in France, and should now be tested in other types of cancer patients and in other stages of the disease.

## Acknowledgements

This research received a grant from a French PHRC (Programme Hospitalier de Recherche Clinique (Hospital Programme of Clinical Research)).

## References

1. Kissane DW, Grabsch B, Love A, Clarke DM, Bloch S, Smith GC. Psychiatric disorder in women with early stage and advanced breast cancer: a comparative analysis. *Aust N Z J Psychol* 2004;**38**(5):320–326.
2. Burgess C, Cornelius V, Love S, Graham J, Richards M, Ramirez A. Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *BMJ* 2005;**330**(7493):702.
3. Stanton AL, Ganz PA, Rowland JH, Meyerowitz BE, Krupnick JL, Sears SR. Promoting adjustment after

## PEG after breast cancer treatment

- treatment for cancer. *Cancer* 2005b;104(11 Suppl): 2608–2613.
4. Kornblith AB, Ligibel J. Psychosocial and sexual functioning of survivors of breast cancer. *Semin Oncol* 2003;30:799–813.
  5. Kissane DW, Bloch S, Smith GC *et al.* Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology* 2003;12(6):532–546.
  6. Shimozuma K, Ganz PA, Petersen L, Hirji K. Quality of life in the first year after breast cancer surgery: rehabilitation needs and patterns of recovery. *Breast Cancer Res Treat* 1999;56(1):45–57.
  7. Stanton AL, Ganz PA, Kwan L *et al.* Outcomes from the Moving Beyond Cancer psychoeducational, randomized, controlled trial with breast cancer patients. *J Clin Oncol* 2005;23(25):6009–6018.
  8. Carver CS. Enhancing adaptation during treatment and the role of individual differences. *Cancer* 2005;104(11 Suppl):2602–2607.
  9. Ronson A, Body JJ. Psychosocial rehabilitation of cancer patients after curative therapy. *Support Care Cancer* 2002;10(4):281–291.
  10. Newell SA, Sanson-Fischer RW, Savolainen NJ. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *J Natl Cancer Inst* 2002;94:558–584.
  11. Fawzy FI. Psychosocial intervention for patients with cancer: what works and what doesn't. *Eur J Cancer* 1999;35(11):1559–1564.
  12. Vos PJ, Visser AP, Garssen B, Duivendoorn HJ, de Haes HC. Effects of delayed psychosocial interventions versus early psychosocial interventions for women with early stage breast cancer. *Patient Educ Couns* 2006; 60(2):212–219.
  13. Meyer TJ, Mark MM. Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: a meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychol* 1995;14(2): 101–108.
  14. Sheard T, Maguire P. The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. *Br J Cancer* 1999;80(11):1770–1780.
  15. Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. *Int J Psychiatry Med* 2006;36(1):13–34.
  16. Savard J, Simard S, Giguère I *et al.* Randomized clinical trial on cognitive therapy for depression in women with metastatic breast cancer: psychological and immunological effects. *Palliat Support Care* 2006;4(3): 219–237.
  17. Tatrow K, Montgomery GH. Cognitive behavioral therapy techniques for distress and pain in breast cancer patients: a meta-analysis. *J Behav Med.* 2006;29(1): 17–27.
  18. Rehse B, Pukrop R. Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Educ Couns.* 2003;50(2):179–186.
  19. Bloom JR, Kessler L. Risk and timing of counseling and support interventions for younger women with breast cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr* 1994;(16): 199–206.
  20. Scheier MF, Helgeson VS, Schulz R *et al.* Interventions to enhance physical and psychological functioning among younger women who are ending nonhormonal adjuvant treatment for early-stage breast cancer. *J Clin Oncol* 2005;23(19):4298–4311.
  21. Fukui S, Kugaya A, Okamura H *et al.* A psychosocial group intervention for Japanese women with primary breast carcinoma: a randomized controlled trial. *Cancer* 2000;89:1026–1036.
  22. Okamura H, Fukui S, Nagasaka Y, Koike M, Uchitomi Y. Psychoeducational intervention for patients with primary breast cancer and patient satisfaction with information: an exploratory analysis. *Breast Cancer Res Treat* 2003;80(3):331–338.
  23. Dolbeault S, Cayrou S, Viala AL. Psychoeducational group: a model of education for cancer patients. *Rev Francoph Psycho-Oncol* 2003;4(2):155–160.
  24. Cain EN, Kohorn EI, Quinlan DM, Latimer K, Schwartz PE. Psychosocial benefits of a cancer support group. *Cancer* 1986;57:183–189.
  25. Classen C, Diamond S, Soleman A, Fobair P, Spira J, Spiegel D. *Brief Supportive-expressive Group Therapy for Women with Primary Breast Cancer: a Treatment Manual.* Stanford University School of Medicine, Stanford, CA, 1993.
  26. Fawzy IF, Fawzy NW. *Patient Manual: Intervention for Cancer Patients.* UCLA School of Medicine Psychiatry and Behavioural Sciences, USA-L.A. CA, 1993.
  27. Kissane DW, Bloch S, Miach P, Smith CG, Seddon A, Keks N. Cognitive-existential group therapy for patients with primary breast cancer—techniques and themes. *Psycho-Oncology* 1997;6:25–33.
  28. Spiegel D, Morrow GR, Classen C *et al.* Group psychotherapy for recently diagnosed breast cancer patients: a multicenter feasibility study. *Psycho-Oncology* 1999;8(6):482–493.
  29. Cayrou S, Viala AL, Desclaux B, Saltel P, Dicks P, Dolbeault S. Groupes psycho-éducatifs pour femmes atteintes de cancer du sein en France: thèmes et techniques. *JTCC* 2005;15(1):15–21.
  30. Spielberger CD. *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Forme Y).* Consulting Psychologists Press: Palo Alto, CA, 1983.
  31. Schweitzer ML, Paulhan I. *Manuel pour l'Inventaire d'Anxiété Trait-État (Forme Y).* Edition du centre de Psychologie Appliquée, 1990.
  32. McNair DM, Lorr M, Droppleman LP. *EdITS Manual for the Profile of Mood States.* Educational and Industrial Testing Service: EdITS San Diego, CA, 1992.
  33. Cayrou S, Dickès P, Gauvain-Piquard A, Dolbeault S, Callahan S, Rogé B. Validation de la traduction française du POMS (Profile Of Mood States). *Psychol Psychom* 2000; 21(4):5–22.
  34. Cayrou S, Dickès P, Dolbeault S. Version française du profile of mood states. *JTCC* 2003;13(2):83–88.
  35. Watson M, Greer S, Bliss J. *Mental Adjustment to Cancer Scale: User's Manual.* The Royal Marsden Hospital, Sutton, Surrey, 1989.
  36. Cayrou S, Dickès P, Gauvain-Piquard A *et al.* Validation d'une version française de la MAC (Mental Adjustment to Cancer) scale. *Psychol Psychom* 2001; 22(4):29–57.
  37. Cayrou S, Dickès P, Gauvain-Piquard A, Rogé B. The Mental Adjustment to Cancer (MAC): French replication and assessment of positive and negative adjustment dimensions. *Psycho-Oncology* 2003;12:8–23.
  38. EORTC Quality Of Life Study Group. *Manual EORTC QLQ-C30.* Brussels, 1998.
  39. Aaronson NK. The European organization for research of treatment of cancer QLQ-C30. Quality of life instrument use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993;85:365–376.
  40. Sprangers MA, Groenvold M, Arraras JI *et al.* The European organization for research and treatment of cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *J Clin Oncol* 1996;14(10):2756–2768.

41. Jöreskog K, Sörbom D. *Preliis 2. User's Reference Guide*. Scientific Software International Inc.: Chicago, 1996.
42. Jacobsen PB, Meade CD, Stein KD, Chirikos TN, Small BJ, Ruckdeschel JC. Efficacy and costs of two forms of stress management training for cancer patients undergoing chemotherapy. *J Clin Oncol* 2002;**20**(12): 2851–2862.
43. Helgeson VS, Cohen S, Schulz R, Yasko J. Long-term effects of educational and peer discussion group interventions on adjustment to breast cancer. *Health Psychol* 2001;**20**(5):387–392.
44. Moorey S, Greer S, Bliss J, Law M. A comparison of adjuvant psychological therapy and supportive counseling in patients with cancer. *Psycho-Oncology* 1998;**7**: 218–228.
45. Brédart A, Cayrou S, Dolbeault S. Letter to the Editor: Re: systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *J Nat Cancer Inst* 2002;**4**(94):1810.
46. Adair G. The Hawthorne effect: a reconsideration of the methodological artifact. *J Appl Psychol* 1984;**69**(2): 334–345.
47. Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *J Clin Oncol* 2006;**24**(32):5132–5137.
48. Owen JE, Klapow JC, Hicken B, Tucker DC. Psychosocial interventions for cancer: review and analysis using a three-tiered outcomes model. *Psycho-Oncology* 2001;**10**:218–230.
49. Vos PJ, Garssen B, Visser AP, Duivenvoorden HJ, de Haes HC. Psychosocial intervention for women with primary, non-metastatic breast cancer: a comparison between participants and non-participants. *Psychother Psychosom* 2004.
50. Boesen EH, Ross L, Frederiksen K et al. Psychoeducational intervention for patients with cutaneous malignant melanoma: a replication study. *J Clin Oncol* 2005;**23**(6):1270.
51. Classen CC, Kraemer HC, Blasey C et al. Supportive-expressive group therapy for primary breast cancer patients: a randomized prospective multicenter trial. *Psycho-Oncology* 2008;**17**(5): 438–477.
52. Cordova MJ, Giese-Davis J, Golant M et al. Mood disturbance in community cancer support groups. The role of emotional suppression and fighting spirit. *J Psychosom Res*. 2003;**55**(5):461–467.
53. Scheier MF, Helgeson VS, Schulz R et al. Moderators of interventions designed to enhance physical and psychological functioning among younger women with early-stage breast cancer. *J Clin Oncol*. 2007;**25**(36): 5710–5714.



### **III. CONCLUSION ET PERSPECTIVES**

#### **1 DANS LE PROLONGEMENT DES TRAVAUX PRESENTES**

##### **1.1 Identifier les patients cibles pour mieux soigner ceux qui relèvent de soins psycho-oncologiques spécifiques**

Lorsque l'on compare le système de santé français à celui d'autres pays européens ou anglo-saxons développés, la France a une caractéristique bien connue : elle offre à ses citoyens un système de soins de première qualité, dont beaucoup de pays envient le niveau mais aussi l'accessibilité indépendamment du statut socio-économique de la personne malade. Mais, paradoxalement, on dénonce dans notre pays un grand retard dans le champ de la prévention, notamment de la prévention primaire. Cette assertion concerne aussi la cancérologie [131, 259].

Avec le Plan Cancer national des années 2003-2007, un gros effort a été effectué concernant la pratique du dépistage des cancers. Ainsi, l'objectif fixé au niveau national consiste-t'il d'une part à améliorer les pratiques françaises de dépistage pour certains cancers susceptibles d'être dépistés ; mais aussi d'agir plus directement sur les facteurs de risque du cancer évitables, en particulier le tabac, l'alcool et certains facteurs infectieux [321, 258].

Pourquoi la pratique du dépistage des facteurs de détresse échapperait-elle à cette logique ?

Nous avons développé dans notre chapitre introductif la multiplicité des conséquences négatives du non-dépistage de la détresse. Alors que le constat a été fait par de nombreux auteurs et que les publications sur ce point se multiplient depuis quelques années, il ne semble pas clair pour autant que la mise en acte de ce principe de dépistage soit effective [312, 248, 269], y compris dans les pays où cette recommandation est mise en avant de manière explicite [270]. Il s'agit pourtant d'une action d'autant plus utile que les ressources en psycho-oncologie sont rares ou dispersées.

C'est pourquoi il nous apparaît crucial d'intégrer, en France, le principe de dépistage de la détresse dans le domaine plus global de l'amélioration des pratiques du dépistage en cancérologie. Une telle pratique permettrait d'agir plus précocément auprès des patients présentant des problèmes psycho-

oncologiques authentifiés et indirectement d'anticiper les situations de décompensation d'états de détresse sévères.

Dans le but poursuivi d'améliorer les pratiques, nous pouvons envisager les axes conducteurs suivants.

### **1.1.1 Systématiser la pratique du dépistage de la détresse pour tous les patients**

L'adaptation française de l'échelle visuelle analogique de détresse nous permet aujourd'hui d'envisager son utilisation dans la pratique quotidienne. Comme développé au chapitre II-1.4, cette EVA de détresse doit être considérée comme un outil utile en première intention, même si celui-ci ne répond pas à toutes les questions. On peut ensuite en augmenter la valeur ajoutée en l'associant à d'autres outils visant à compléter la démarche de dépistage. Nous avons été influencés ici par l'enrichissement de la littérature des dernières années faisant état d'un "raffinement" des méthodes de dépistage de la détresse.

D'ailleurs, nous avons mis à profit la demande contextuelle émanant du plan cancer, qui consistait à organiser le repérage des besoins en soins de support des patients dans le contexte du fameux Dispositif d'Annonce (volet 40 du Plan Cancer [321]). Ceci s'est fait d'autant plus naturellement que notre hôpital a figuré parmi les sites pilotes pour la mise en place de ce processus d'annonce formalisé. Soulignons que des publications commencent à voir le jour sur ce thème de l'évaluation de l'organisation de procédures de repérage des besoins en soins de support dans le contexte oncologique, telles l'article de Pruyt [356] dont la démarche s'apparente de très près à ce que nous avons mis en place à l'Institut Curie.

L'objet de ce chapitre n'est pas de développer les avantages, les limites voire les paradoxes liés à l'instauration de ce Dispositif d'Annonce. Pour nous, ce dispositif a avant tout représenté l'occasion de proposer une démarche de *screening* des besoins en soins de support en Consultation de Décision Thérapeutique. En effet, suite à la création de notre Département de Soins de Support en juillet 2003, la question du repérage des patients concernés par une problématique complexe se pose de manière plus

globale. Il s'agit d'identifier les critères cliniques nécessitant l'orientation d'un patient vers le DISSPO, et en son sein, vers l'une ou plusieurs de ses Unités : Unité de Psycho-Oncologie, Service Social, Unité de Réadaptation Fonctionnelle, Unité de Diététique, Unité Plaies et Cicatrisation, exceptionnellement à ce stade Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Continus. Chaque Unité du DISSPO a proposé des critères "planchers" relevant du recours à son expertise : il s'agit de toutes les indications pour lesquelles l'Unité demande à être sollicitée de façon systématique. Pour la Psycho-Oncologie par exemple, 4 critères planchers ont été retenus et validés par un groupe d'experts :

- Idées, propos, comportement suicidaire identifiés,
- Antécédents psychiatriques lourds connus,
- Trouble du comportement majeur,
- Refus de traitement ou défaut d'observance à l'égard du traitement de la maladie cancéreuse.

Il en résulte une liste de critères dénommés "items planchers DISSPO" réunissant les 2 à 5 critères respectifs proposés par chaque unité.

#### *Annexe V- Outils de repérage des besoins en soins de support en consultation d'annonce*

Ces critères ont ensuite été adaptés aux spécificités de sous-populations de patients selon le type de tumeur en cause, de façon à pouvoir être utilisés dans les différentes Consultations de Décision Thérapeutique qui sont actuellement organisées à l'Institut Curie (en sénologie, gynécologie, pneumologie, digestif, ophtalmologie) suivant les recommandations du Dispositif d'Annonce ;

Tous les patients qui bénéficient du temps infirmier de Consultation de Décision Thérapeutique se voient remettre, avant l'entretien : l'EVA de détresse ainsi que la liste de problèmes, dont l'objectif est de préciser les causes de la détresse. L'entretien se déroule ensuite avec l'infirmière de consultation, qui s'appuie sur les données recueillies dans le temps d'auto-évaluation pour orienter son entretien. A l'issue de celui-ci, l'infirmière est capable de remplir la grille des items planchers d'orientation vers le DISSPO et d'adresser le patient vers la ou les unités requises.

A ce jour, nous avons pu mener à bien l'étape de faisabilité du recours à un protocole de dépistage

de la détresse et des besoins en soins de support ; et rédiger une procédure de dépistage des besoins en soins de support, accessible à tous les soignants : "Orientation des malades vers les soins de support à partir de la consultation de proposition thérapeutique".

*Annexe V-2 Orientation des malades vers les soins de support à partir de la consultation de décision thérapeutique*

Dans le cadre d'une phase pilote portant sur les patients nouvellement diagnostiqués, nous avons recueilli au cours de 2 périodes "test" en début et en fin d'année les protocoles complets de 255 patients représentant 3 sites tumoraux (209 en sénologie, 41 en pneumologie, 5 en gynécologie). 92% de l'échantillon est constitué de femmes, et la tumeur est locorégionale dans 92% des cas.

L'étape d'auto-évaluation permet d'établir le nombre de problèmes rapportés par patient :

- pratiques : 0 pour 76% des patients, 1 pour 16%,
- physiques : répartis en 3 tiers (0, 1, 2),
- familiaux : 0 pour 84% des patients, 1 pour 14%,
- psychologiques : 0 pour 32 % des patients, 1 pour 34%, 2 pour 20%,
- autres : 1 pour 14%.

L'étape d'hétéro-évaluation répartit les orientations comme suit :

- Orientation vers le Service Social : 28% pour un motif, 6% pour 2 motifs et 1,6% pour 3 motifs ; au total 35,6% des patients sont orientés,
- Orientation vers l'Unité de Diététique : 23% pour un motif,
- Orientation vers l'Unité de Psycho-Oncologie : 18% pour un motif, 1,6% pour 2, au total 19,6% des patients sont orientés,
- Les autres orientations sont marginales.

Lorsque l'orientation se fait d'emblée vers plusieurs unités, les associations les plus courues sont : Unités sociale et psychologique, puis Unités sociale et diététique.

Sur cet échantillon, 43% des patients doivent être considérés comme en état de détresse significative (EDP > 3).

Les besoins identifiés dans ce contexte de l'annonce de la stratégie de soins relèvent donc en première intention du service social (plus d'un tiers des patientes), puis des unités de diététique (23% des patientes) et de psycho-oncologie (19,6% des patientes); plus marginalement sont identifiés des besoins en lien avec un symptôme isolé (en particulier la douleur) ou une orientation diététique. Si le type de besoins requis prioritairement pouvait être anticipé, cette étude exploratoire nous apporte des informations quantitatives utiles.

Nous avons plus récemment complété ce protocole par une évaluation de la détresse et des besoins en soins de support au moment de l'accueil en hôpital de jour de chimiothérapie, pour le sous-échantillon des patients qui relève de ce type de traitement. Il s'agit en effet d'étudier l'évolution des besoins des patients en soins de support au fil du temps, en exploitant les mêmes questionnaires remis quelques jours plus tard (2 à 3 semaines en moyenne) par les infirmières d'accueil de l'hôpital de jour de chimiothérapie.

Dès à présent, nous savons qu'une amélioration doit être apportée au protocole : il s'agit d'ajouter au questionnaire un item portant sur l'attente d'une aide par l'institution. En effet, l'expérience nous montre qu'un certain nombre de patients font état de problèmes dans le champ des soins de support mais n'attendent pas systématiquement pour autant une réponse de l'institution dans laquelle ils sont pris en charge.

#### **1.1.2 Aider les professionnels de la consultation d'annonce à développer leurs compétences dans le domaine de l'exploration de la détresse et des besoins en soins de support**

Il s'agit d'une dimension plus didactique, mais non moins fondamentale pour autant si l'on s'attache à ce que les principes de dépistage et de prise en compte de la détresse et des besoins en soins de support s'intègrent réellement dans les pratiques de soins à l'échelle d'une institution. Des réunions cliniques ont été organisées de manière régulière avec les infirmières du plateau de Consultation et leur cadre de santé.

La démarche adoptée est la suivante : l'ensemble des questionnaires exploitables – c'est-à-dire pour l'ensemble des patients pour lesquels les 3 outils ont été correctement remplis : EVA de détresse, liste de besoins (auto-évaluation) ; grille d'orientation DISSPO (hétéro-évaluation) – sont analysés. Nous vérifions la cohérence des questionnaires dits "convergents" : "problème exprimé – réponse DISSPO apportée" ou bien "pas de problème exprimé – pas d'orientation DISSPO". Pour tous les autres questionnaires, jugés "non convergents", répondant à l'équation "problème exprimé – pas d'orientation DISSPO apportée" ou bien "pas de problème exprimé – orientation DISSPO", nous recherchons dans un premier temps dans le dossier médical des informations susceptibles de préciser la cohérence de l'adressage. Dans un deuxième temps, les cas de "non convergence" sont l'objet d'une discussion clinique avec les infirmières du Dispositif d'Annonce, suivie si nécessaire d'une reprise de contact avec le patient. Outre l'objectif principal qui consiste à répondre au plus près aux besoins exprimés des patients, les analyses de cas permettent d'échanger sur les pratiques d'entretien et d'aider les soignants à explorer les domaines plus sensibles dans lesquels ils n'osent pas toujours s'aventurer.

En améliorant l'étape de la demande, en insérant des questionnaires d'auto-évaluation complémentaires simples au moment de l'accueil de tout nouveau patient, en sensibilisant mieux les soignants à cette exploration systématique, nous devrions être en mesure d'améliorer le repérage, l'adressage, et de ce fait la prise en charge précoce des patients ayant des besoins en soins de support ; mais aussi de mieux orienter vers d'autres professionnels ceux dont la problématique exprimée ne relève pas de la compétence d'un professionnel intra-hospitalier.

## **1.2 Tester l'efficacité de groupes psycho-éducatifs sur des cibles spécifiques**

Si au décours de notre essai randomisé, nous pouvons considérer comme acquises la faisabilité et l'acceptabilité de ce format d'intervention pour des femmes en post-traitement d'un cancer du sein, nous pouvons envisager leur développement à partir des critiques émises au chapitre précédent. Nous devons par ailleurs nous interroger sur le rapport "coût/efficacité" d'une telle procédure. Nous avons largement souligné en effet les efforts à fournir pour permettre à ce type de groupes de voir le jour

[394].

La littérature récente portant sur l'efficacité des interventions psychothérapeutiques en oncologie est incisive : si l'on veut progresser dans la connaissance de "ce qui est efficace" ou ne l'est pas, des cibles d'actions plus fines doivent être identifiées.

Le bilan des méta-analyses disponibles aujourd'hui montre bien qu'il s'agit de l'une des premières limites à une connaissance plus approfondie du mécanisme d'action de ces interventions. Trop d'études décrivent de manière générale une intervention globale et "multi-ingrédients", proposée à des groupes de patients peu homogènes. On ne s'étonnera pas dans ce contexte que les résultats des études soient souvent modestes, parfois même décevants [272, 277, 270].

### **1.2.1 Cibler nos actions selon des critères de sélection psychopathologique**

Allant dans le sens des écrits de Stanton et Ganz ou de Coyne et Lepore [412, 295], nous sommes aujourd'hui convaincus – et il s'agit de notre point de vue d'un axe de recherche prioritaire pour les années à venir – de la nécessité de cibler nos futures interventions psychothérapeutiques, qu'il s'agisse d'interventions groupales ou individuelles, sur des populations de patients qui présentent des troubles psychopathologiques avérés. Selon Stanton, ces interventions gagneraient beaucoup en efficacité si elles étaient proposées à des patients en difficulté psychique "réelle" devant l'irruption du cancer et de ses conséquences. Comme nous l'avons développé dans notre introduction, rappelons en effet à quel point les modalités adaptatives des individus confrontés au cancer sont diverses et leur éventail aussi large que celui de l'émanation ou non d'une forme de détresse. Les capacités de résilience fréquemment observées en clinique et de plus en plus décrites dans la littérature, de même que la réflexion autour du concept de "développement personnel post-traumatique" vont aussi dans le sens que seule une partie des patients relèvera d'une nécessité d'évaluation, de soutien ou de travail psychothérapeutique mené par des experts psycho-oncologues. En conséquence, il s'agit prioritairement de fixer des critères de sélection psychopathologique se rapportant à la notion de détresse significative [209, 32].

Pour autant, ce débat reste ouvert ! En effet, alors que divers auteurs semblaient converger sur ce point, David Kissane a très récemment relancé le débat en montrant l'intérêt d'un groupe supportif-expressif non seulement pour traiter la dépression clinique de femmes atteintes de cancer du sein, mais aussi pour la prévenir. Soulignons cependant qu'il s'agissait d'un groupe de femmes en phase métastatique [283, 279].

Le développement en matière de recherche en psycho-oncologie des prochaines années sur ce thème apportera sans aucun doute des éclaircissements et permettra d'adapter nos propositions d'intervention au plus près des besoins des patients.

D'autres facteurs peuvent être ciblés, qui représentent des variables prédictives de plus forte détresse ou de difficultés adaptatives plus grandes, en particulier la tranche d'âge (mineurs, adolescents et jeunes adultes, femmes jeunes, personnes du troisième et quatrième âge) ou des caractéristiques psychosociales telles que le manque de ressources psychosociales (faiblesse du soutien social, faible niveau d'éducation ou de revenus, minorités ethniques dans les études anglo-saxonnes) [279, 211, 31, 63].

A l'Institut Curie, nous souhaitons profiter de l'expérience acquise du groupe psycho-éducatif pour développer une intervention groupale plus pointue, dont les caractéristiques cliniques laissent augurer d'un besoin spécifique : il s'agit du groupe des femmes jeunes (18 à 40 ans) atteintes de cancer du sein, vues au décours de la phase des traitements curatifs.

Outre les problématiques classiquement repérées dans cette phase de réhabilitation, ce sous-groupe de patientes est confronté à de nombreuses questions en terme de répercussions du cancer et de ses traitements sur l'intimité et la sexualité, mais aussi sur la fertilité [354]. Ce thème a d'ailleurs fait l'objet d'une étude (étude Pérèle : "Impact du cancer du sein sur l'intimité et la sexualité des femmes traitées pour cancer du sein") que nous avons menée avec L. Copel, A. Brédart et coll. à l'Institut Curie [27, 51, 140].

Nous retrouvons dans ce sous-groupe une proportion non négligeable de femmes concernées dans

le même temps par la notion de risque génétique et toutes les questions complexes qui s'apparentent au contexte de prédisposition génétique, sur lesquelles nous avons déjà acquis une certaine expertise clinique [150, 151, 97, 141].

Deux de nos collègues psychologues de l'Unité de Psycho-Oncologie, V. Boussard et S. Montel, aidés de S. Zimmer, psychologue stagiaire ayant le rôle d'observatrice, ont entrepris l'animation d'un premier groupe visant à faire émerger les thématiques cliniques prioritaires. A l'issue de la phase pilote, qui pourra nécessiter l'animation de 2 à 3 groupes successifs et fera l'objet d'une évaluation qualitative, notre objectif consistera à évaluer sur un versant quantitatif ou mixte l'efficacité d'un groupe structuré sur les cibles qui auront été jugées les plus pertinentes pour cette population de patientes, parmi les suivantes : qualité de vie, image du corps, estime de soi, vie sexuelle, qualité de la relation avec le conjoint, niveau d'information objective concernant les conséquences des traitements du cancer en terme de fertilité et grossesse ; ou encore retour au travail, autres besoins spécifiques.

D'une manière générale, la meilleure précision des cibles des interventions psycho-oncologiques devrait permettre de réaffirmer la dimension de soin psychique dans laquelle se situe le travail de l'expert psycho-oncologue, par opposition à d'autres intervenants issus d'autres registres professionnels ou bénévoles, qui animent parfois aussi des groupes de soutien.

Cet effort de précision a pour objet d'augmenter "l'efficacité" de la présence des psycho-oncologues dans nombre d'institutions où celle-ci est souvent parcellaire, peu structurée, et se déroule dans un climat de contraintes économiques croissantes – avec leur corollaire de restrictions budgétaires et de postes.

En parallèle, le désir et la capacité du psycho-oncologue à travailler en lien avec les autres partenaires, hospitaliers (médecin référent, équipe de soins, autres représentants des soins de support, espace de rencontre et d'information, représentants du culte ...) et extra-hospitaliers (associations et groupes de patients, *blogs*, réseaux internet ...) sont le garant d'une bonne répartition des tâches en fonction des compétences respectives des autres professionnels ou entités en présence.

De nombreux aspects relèvent en effet du soutien non spécifique, de l'information et de l'éducation

susceptibles d'être assumés par ces diverses instances. Les ressources étant rares, elles doivent être utilisées à bon escient !

### **1.2.2 Améliorer la compréhension des mécanismes internes au processus de changement psychothérapeutique**

L'autre axe d'amélioration consiste à établir des protocoles de recherche qui permettent de mieux comprendre les mécanismes d'action des différents formats d'intervention et les processus de changements qui sont à l'œuvre au coeur d'une intervention psychothérapeutique, en détaillant les contenus. Dans le cas de notre intervention psycho-éducative, la question est posée par l'absence de changement observé sur la *Mental Adjustment to Cancer*. Compte tenu du nombre d'ingrédients intégrés dans l'intervention psycho-éducative, comment déterminer lequel ou lesquels ont été efficaces, avec quel degré et sur quelle(s) cible(s) ? L'approche macroscopique réalisée ne permet absolument pas de répondre à ces questions.

Un certain nombre de travaux mettent aujourd'hui en exergue la nécessité de sortir de l'évaluation "macroscopique" de l'efficacité d'une intervention psychothérapeutique et d'analyser avec précision le contenu de celle-ci, ses composants un à un ainsi que leurs interconnexions [61] ; seul moyen possible d'entrer dans une compréhension fine des mécanismes de changement liés au travail psychothérapeutique [204, 320].

Ainsi, la recherche en psycho-oncologie menée dans ce domaine doit-elle progresser en affinant les critères d'efficacité de ses interventions dans le but d'élaborer des approches personnalisées plus opérationnelles, dès lors qu'on les compare aux résultats actuels issus de la littérature. La question fondamentale à laquelle nous sommes confrontés se formule ainsi : "quelle intervention psycho-oncologique pour quel type de patients ?".

On ne manquera pas de faire ici le parallèle avec l'évolution de la réflexion en matière de traitements étiologiques du cancer, où la problématique est bien celle de la personnalisation des cibles thérapeutiques : comment arriver à mieux déterminer les profils (biologiques, génétiques, environnementaux) des patients qui permettront de mieux prévoir l'efficacité de tel ou tel traitement et d'obtenir

de meilleurs résultats que ceux qui sont issus des recherches menées sur une population de patients tout venant [268] ?

## 2 NOUVELLES PISTES DE RECHERCHE

Autour de l'axe conducteur de la détresse, et compte tenu des perspectives tracées au fil des deux chapitres précédents, nombreuses sont les questions de recherche qui peuvent se décliner et font l'objet de travaux en cours. Nous avons choisi de présenter ici dans les grandes lignes ces projets et faisons part de leurs états d'avancement respectifs.

Les deux premiers se situent sur l'axe de l'identification de facteurs psychologiques ou psychopathologiques susceptibles d'être associés à un comportement de non-adhésion à une pratique de dépistage ou encore de mauvaise observance aux soins.

Il s'agit d'une question clinique fondamentale, pour l'oncologue comme pour le psycho-oncologue, du fait de l'incidence potentielle, directe ou indirecte, des perturbations psychiques sur l'accès et le recours approprié du patient au système de soins. Ces comportements peuvent en effet avoir des conséquences graves en terme de morbidité et de mortalité. Si de tels facteurs étaient identifiés, ils justifieraient alors un repérage systématique et une prise en charge des patients à risque.

La troisième étude, aujourd'hui en phase de mise en place, cherche à évaluer l'impact d'un traitement psychotrope sur la détresse et l'anxio-dépression, par le biais d'un essai randomisé pharmacologique.

### 2.1 Etude EDIFICE

“Mise en évidence de profils typologiques associés à un frein à la pratique du dépistage des cancers”.

*Il s'agit d'un projet mené par un groupe d'experts sollicité depuis 2005 par un laboratoire pharmaceutique, majoritairement constitué d'oncologues, de méthodologistes et de biostatisticiens. Nous y avons contribué en tant que psycho-oncologue, en particulier pour la phase d'élaboration du protocole, la construction des questionnaires ainsi que pour la phase d'analyse des résultats. Pour autant, le domaine du dépistage des cancers ne relève pas d'une thématique sur laquelle nous avons des*

*compétences préalables. Une deuxième enquête, EDIFICE 2, a été menée en 2007 et fait actuellement l'objet d'une nouvelle phase d'analyse des données. Cette étude a été financée par les laboratoires Roche. Elle a donné lieu à de nombreux articles [330, 28, 353, 168, 167] et communications orales ou affichées (non citées ici), portées principalement par les médecins oncologues du groupe d'experts. La partie "typologie" dont nous avons la responsabilité a été présentée en français au dernier congrès de la SFPO [138] et le sera en anglais au prochain congrès de l'IPOS [139]. Une publication en anglais est en préparation.*

### **2.1.1 Objectifs**

Encouragé là encore par les perspectives données par le Plan Cancer 2003-2007, ce projet a pour but de réaliser une vaste enquête nationale sur le thème des comportements des individus à l'égard du dépistage du cancer.

Représentant la deuxième cause de mortalité en France et constituant l'une des priorités nationales en termes de santé publique, le premier Plan Cancer [321] a en effet affiché pour objectif une diminution de la mortalité de 20%, mais aussi une réduction de la variabilité des taux d'incidence et de mortalité dus au cancer en fonction de certains facteurs socio-économiques [321] connus pour être à l'origine de fortes disparités au sein de la population. Ces critères restent plus que jamais d'actualité dans le contexte d'élaboration actuel du deuxième Plan Cancer. Aux côtés de la prévention et de l'optimisation des soins curatifs, effectuer des diagnostics à des stades plus précoces représente l'un des leviers majeurs permettant d'atteindre cet objectif. Ainsi, le dépistage pourrait jouer un rôle fondamental dans la lutte contre le cancer [131, 259].

Alors que la première enquête Edifice a porté sur 4 types de cancer distincts, 2 localisations pour lesquelles la recommandation de dépistage est explicite (cancers du sein et du colon), 2 pour lesquels la question se pose (cancer de la prostate pour lequel la pratique de dépistage est fréquente en France et dans un certain nombre de pays développés alors qu'aucune recommandation n'est établie ; enfin, cancer du poumon, à visée expérimentale), les résultats que nous présentons ici concernent exclusi-

vement le cancer du sein.

Avec plus de 40 000 nouveaux cas et 10 000 décès en France en 2000, celui-ci constitue la première cause de décès chez la femme [1]. La mammographie de dépistage a fait la preuve de son efficacité en terme de réduction de la mortalité spécifique liée au cancer du sein (réduction de 37%), justifiant la mise en place de programmes de masse [108, 26]. En France, ce dépistage organisé depuis plus de dix ans et qui couvre aujourd'hui l'ensemble du territoire français s'adresse aux femmes âgées de 50 à 74 ans, sans prédisposition familiale et sans antécédent de cancer du sein connu et traité. Il consiste en une mammographie réalisée gratuitement tous les deux ans et analysée selon un principe de double lecture depuis la mise en place du premier Plan Cancer.

Cependant l'impact en terme de santé publique de ce programme dépend de l'adhésion initiale des femmes au processus de dépistage ainsi que de leur degré de compliance à la procédure au fil des ans [391].

L'idée d'explorer les facteurs associés positivement et négativement aux comportements de dépistage du cancer du sein n'est pas nouvelle et un certain nombre de travaux ont déjà été menés [191, 362, 88]. Cependant, les motifs pour lesquels certaines femmes n'adhèrent pas ou encore abandonnent la pratique de dépistage alors qu'elles l'ont initiée ne sont que peu évalués [402].

L'enquête EDIFICE apporte un certain nombre d'éléments originaux de ce point de vue :

- D'une part, elle aborde la question sous un angle large et suffisamment global pour inscrire le comportement du sujet interrogé à l'égard du dépistage dans le contexte plus général de ses orientations cognitives et comportementales à l'égard de la santé.
- D'autre part, elle interroge en parallèle des femmes de la tranche d'âge concernée et des médecins, dans le but de comparer leurs points de vue respectifs. Nous nous intéressons ici en particulier aux deux axes suivants : impact du travail de sensibilisation et d'éducation réalisé par le médecin auprès de ses patients ; impact du type et de la qualité de la relation médecin-malade sur le comportement final du sujet [191, 231].

Notre étude est centrée sur les comportements de dépistage des femmes à l'égard du cancer du sein ainsi que sur celui des médecins. Elle se penche plus particulièrement sur la typologie des différents groupes de femmes concernées par le dépistage du cancer du sein, cherchant à mettre en évidence les caractéristiques respectives des femmes qui suivent les recommandations en matière de dépistage du cancer du sein, celles qui n'y adhèrent pas de façon adéquate, enfin celles qui n'ont jamais adhéré. En dégagant des profils comportementaux pour chacun de ces sous-groupes, nous cherchons à identifier des leviers susceptibles d'entraîner un changement d'attitude. Ceux-ci relèvent de divers champs possibles : information et éducation du patient, information et éducation du médecin, influence du médecin sur le patient ; mais aussi expérience subjective du cancer ; expérience subjective de l'examen de dépistage lui-même ; comportement global à l'égard de sa santé.

### **2.1.2 Méthodologie**

L'enquête Edifice a globalement porté sur un échantillon national représentatif de 1504 sujets vivant en France, âgés de 40 à 75 ans, interrogés par téléphone par la SOFRES. Parmi eux, 507 femmes constituent l'échantillon de patientes sollicitées pour le cancer du sein. Il s'agit d'un questionnaire de 170 items dont la passation dure en moyenne 25 minutes.

En parallèle, 600 médecins généralistes ont été interviewés au moyen d'un questionnaire plus court (45 questions).

La première tâche a consisté à mettre au point le questionnaire lui-même en s'appuyant sur les données de la littérature en oncologie, sur l'expertise des membres du comité scientifique, et pour ce qui est des aspects cognitivo-comportementaux en s'inspirant de recherches réalisées dans divers domaines de la psychologie de la santé. En effet, le comportement du sujet doit être appréhendé comme la résultante d'un modèle plurifactoriel complexe, comportant des facteurs "objectifs" relativement faciles à explorer (niveau de sensibilisation, d'information, de compréhension) [33], mais aussi des facteurs plus subjectifs ayant trait à son fonctionnement psychologique global, son appréhension de la santé en général et du cancer en particulier (croyances et représentations) [88] ; à son expérience du cancer par

l'intermédiaire de situations vécues auprès de proches ; au type et à la qualité de la relation avec son médecin.

\* Questionnaire patient : outre les données socio-démographiques usuelles (sexe, âge, région et catégorie d'agglomération, situation familiale, composition du foyer, profession, niveau d'études, revenu), nous avons donc évalué :

- D'abord, les caractéristiques globales concernant l'état de santé actuel et le comportement à l'égard de la santé : appréciation par le sujet de son état de santé actuel, vulnérabilité perçue, appréhension de la notion de risque, préoccupations concernant la santé, consommation médicale – consultations médicales, comportement d'automédication ; consommation d'alcool et de tabac ; relation médecin-malade ; mais aussi des données concernant son état psychique : anxiété, dépression ; croyances, profil d'adaptation, lieu de contrôle, personnalité.
- Ensuite, nous avons cherché à évaluer des éléments liés plus spécifiquement au cancer : antécédents de cancer dans la famille ou dans l'entourage proche (et notion d'un accompagnement réalisé auprès de ces malades par le sujet interrogé) ; données de nature cognitive telles que l'opinion du sujet sur le cancer en général et la peur du cancer (cancérophobie globale et peur d'un cancer spécifique) mais aussi peur de pratiquer des examens de dépistage.
- La troisième partie du questionnaire aborde des points plus spécifiques touchant à la connaissance et à la compréhension de la notion de dépistage (différence entre prévention et dépistage, connaissance de la bonne définition du dépistage, connaissance des différents examens de dépistage) ; mais aussi aux opinions concernant cette pratique (lien entre dépistage précoce et chances de guérison, avis global sur le dépistage). Enfin, pour les sujets ayant déjà bénéficié d'un examen de dépistage, s'ajoutent des questions précises portant sur l'examen lui-même (attente et vécu de l'attente, cadre de l'examen, vécu de l'examen) ainsi que sur les modalités d'invitation à la procédure de dépistage organisé ;

enfin sur l'intention du sujet de poursuivre la pratique de dépistage dans le futur.

- \* Questionnaire médecin : outre quelques données socio-démographiques usuelles le concernant (sexe, âge, région), nous les avons interrogés sur leur pratique médicale eu égard au dépistage du cancer : perception sur les méthodes, niveau de recommandation donné, type d'examens recommandés, obstacles perçus, type d'attente des patients. Notons que nous nous sommes intéressés autant aux attitudes et comportements des médecins dans leur rôle de professionnels qu'en tant qu'individus et citoyens, cette double approche nous semblant indispensable à une bonne compréhension de leur positionnement à l'égard du dépistage.

L'analyse des données est principalement descriptive. Les sujets présentant une histoire personnelle de cancer ont été exclus de l'analyse dans la mesure où leur expérience du cancer modifie leur perception du dépistage. Les données quantitatives sont décrites avec des moyennes et déviations standard, et les données catégorielles par des nombres dans chaque catégorie et des pourcentages.

Les comparaisons statistiques ont été effectuées avec un test t de Student pour les données quantitatives et test Z et Chi-square pour les comparaisons de données catégorielles. Les différences sont considérées comme statistiquement significatives à partir de  $p < 0,5$ . Des analyses multivariées ont été réalisées. Le logiciel SPAD.N a été utilisé pour les analyses typologiques et le logiciel SAS®<sup>®</sup>, version 8.2, pour les régressions logistiques.

### 2.1.3 Principaux résultats

**Analyse par catégorie.** L'analyse nous permet d'identifier trois catégories distinctes de femmes : femmes jamais dépistées (n'ont jamais réalisé de mammographie de dépistage), femmes dépistées actuellement (ayant bénéficié d'une mammographie durant les deux dernières années), femmes n'étant pas dépistées actuellement (dont la dernière mammographie remonte à plus de deux ans). Si l'on compare ces 3 groupes entre eux :

- \* Les femmes jamais dépistées représentent 7% de notre échantillon. Comparées aux femmes actuellement dépistées, les femmes non dépistées ont les caractéristiques socio-démographiques

suivantes : elles sont en moyenne plus âgées (surreprésentation des 70-74 ans), plus souvent veuves, vivant en province ; ont un niveau d'éducation et des revenus plus faibles. Elles ont moins d'antécédents de cancer parmi leurs proches (49% versus 73). Concernant leur comportement vis-à-vis de leur santé, elles se disent moins préoccupées par leur santé (32% versus 47% chez les femmes dépistées). Elles consultent moins leur médecin traitant que les autres (70% dans l'année écoulée versus 87%). Elles ont surtout très peu l'habitude de consulter un gynécologue (5% dans l'année écoulée versus 48%). Alors qu'elles ne mettent pas en cause l'intérêt du dépistage dans l'absolu, elles se sentent en revanche moins concernées personnellement (43% versus 90) et par conséquent moins motivées (35% versus 92). De façon plus spécifique à l'égard du cancer, elles expriment moins de préoccupations à l'égard du risque de cancer (62% versus 90) et moins de peur du cancer (48% versus 69). On retrouve par contre une peur des examens de dépistage *a priori* (il s'agit là de leur représentation théorique puisqu'elles n'ont donc jamais pratiqué) plus grande que chez les femmes dépistées (59% contre 40).

Après régression logistique, l'analyse multifactorielle (comparant les deux sous-groupes ) fait émerger les facteurs corrélés aux comportements de dépistage et de non dépistage suivants. Les facteurs corrélés au dépistage sont, de manière décroissante : le recours au gynécologue : OR 10,229 (2,083-50,232) ; la motivation pour le dépistage : OR 7,711 (3,145-18,903) ; le recours au généraliste OR 3,189 (1,228-8,285).

- \* Les femmes "non suivies" actuellement c'est-à-dire ne suivant pas le rythme recommandé de dépistage mammographique, représentent 15% de notre échantillon. Elles mettent en avant comme principales raisons : la négligence (18%), la présence d'autres priorités vitales (18%) mais également l'absence de recommandation par leur médecin (15%).

Comparées aux femmes actuellement dépistées, ces femmes ont les caractéristiques suivantes : elles sont souvent plus âgées (> 65ans), plus souvent seules et avec de petits revenus. Elles consultent moins le gynécologue (14% versus 56). Même si elles reconnaissent l'intérêt du dépistage, elles se disent moins concernées (75% versus 94) et moins motivées (72% versus

97) que les femmes suivies. Elles expriment moins de peur à l'égard du cancer que les femmes suivies (62% versus 75 en général, et 54% versus 72 pour le cancer du sein spécifiquement), mais plus à l'égard de l'examen (49% contre 38). Les circonstances de la première mammographie diffèrent chez ces femmes puisque celle-ci a plus souvent été réalisée dans le contexte d'une anomalie (30% versus 21) et l'examen plus souvent prescrit par leur généraliste (43% versus 30) que par leur gynécologue comme c'est le cas chez les femmes suivies (51% chez celles-ci versus 35).

L'analyse factorielle comparant le groupe des femmes suivies à celui des femmes "qui abandonnent" fait ressortir comme seul facteur significatif diminuant la probabilité de réaliser la mammographie dans les deux ans le fait que celle-ci ait été prescrite suite à la découverte d'une anomalie. Inversement et même si les odds ratios ne sont pas élevés, les facteurs corrélés au fait d'être suivie au rythme recommandé sont, par ordre décroissant, le nombre de mammographies réalisées OD : 0,785 (0,690-0,893) ; la peur du cancer OD : 0,512 (0,264-0,994) ; le vécu positif de la première mammographie OD : 0,493 (0,257-0,946), enfin la prescription d'au moins une mammographie dans le contexte du dépistage organisé OD : 0,186 (0,093-0,372) et le recours récent au gynécologue OD 0,116 (0,050-0,270).

**Identification de sous-groupes.** L'analyse factorielle réalisée a mis en évidence 42 axes factoriels, dont les 14 premiers (représentant 57% de l'information) ont été retenus et soumis à une analyse des correspondances multiples (puisque la plupart des variables explicatives actives retenues sont nominales).

Sur le plan typologique, notre étude a permis d'identifier 5 sous-groupes homogènes de femmes selon leurs attitudes et comportements face à la santé en général et au dépistage du cancer du sein en particulier. Précisons que les femmes d'un même sous-groupe sont les plus proches possible en terme d'attitudes et de comportements, tandis que deux sous-groupes distincts sont les plus éloignés possibles sur ces aspects.

- 1) "Femmes acquises, pro-actives et raisonnées" (33%), pour lesquelles le dépistage du cancer

du sein est une démarche importante et naturelle. Leurs caractéristiques principales sont les suivantes :

- Profil sociodémographique : 31% dans la tranche d'âge des 50-54 ans, 78% vivent en couple, 26% ont un niveau d'étude Bac+2.
  - Comportement vis-à-vis de la santé et recours médical : elles sont suivies régulièrement par un gynécologue (81%) et un médecin généraliste (95%), s'occupent de leurs problèmes de santé sans tarder (70%), sont très satisfaites de la relation à leur médecin.
  - Attitude face au cancer : elles sont sensibilisées au cancer (antécédents dans l'entourage dans 80% des cas).
  - Attitude face au cancer du sein et à son dépistage : elles sont objectives vis-à-vis du risque du cancer du sein (n'expriment pas de peurs particulières) et convaincues du bénéfice de son dépistage précoce. Leur première mammographie a été initiée par un gynécologue (94%) et a été réalisée dans le cadre de leur suivi médical, sans attente particulière.
- 2) "Femmes acquises, assistées et anxieuses" (24%) qui acceptent le dépistage du cancer du sein en tant que démarche conduite par leur médecin :
- Profil sociodémographique : 38% vivent en agglomération rurale, 47% ont un niveau d'étude bas.
  - Comportement vis-à-vis de la santé et recours médical : elles sont inquiètes vis-à-vis de leur santé (63%), sont suivies régulièrement par un médecin généraliste (95%), suivent ses conseils (88%) et ont confiance en lui (85%).
  - Attitude face au cancer : elles ont peur du cancer en général et du cancer du sein en particulier (80%).
  - Attitude face au cancer du sein et à son dépistage : elles sont très favorables au dépistage du cancer du sein, se sentent concernées (92%) et motivées (94%). Leur première mammographie, initiée par un médecin généraliste (80%), a été réalisée avec diverses attentes :

être rassurée (60%), être prise en charge le plus tôt possible en cas d'anomalie (37%), ne pas avoir de regrets (21%).

3) "Femmes favorables au dépistage organisé" (8%) :

- Profil sociodémographique : 58% vivent dans les départements où le dépistage organisé du cancer du sein a été instauré en premier (1989-1996).
- Comportement vis-à-vis de la santé et recours médical : elles n'ont pas consulté de gynécologue au cours de l'année écoulée et n'entretiennent aucune relation particulière avec leur médecin.
- Attitude face au cancer du sein et à son dépistage : 99% ont réalisé une mammographie dans le cadre du dépistage organisé. Dans 96% des cas, leur 1ère mammographie a d'ailleurs été initiée par une lettre de la CNAM (96%). Elles l'ont effectuée pour se rassurer (74%) et se sont senties à l'aise au cours de l'examen (83%).

4) "Femmes insouciantes de leur santé et réfractaires au corps médical" (17%), pour lesquelles le dépistage du cancer du sein n'est pas une réelle préoccupation :

- Profil sociodémographique : 26% ont un niveau socioculturel moyen, 31% ont un niveau d'étude Bac+2 ou plus.
- Comportement vis-à-vis de la santé et recours médical : elles ne sont pas inquiètes vis-à-vis de leur santé et n'ont pas de suivi médical régulier (53%). Elles n'ont consulté aucun médecin généraliste au cours de l'année écoulée et 69% n'ont consulté aucun gynécologue. Elles sont réfractaires à leur médecin (91%) dont elles ne suivent que peu ou pas les conseils, et 94% ont peu ou pas confiance en lui.
- Attitude face au cancer du sein et à son dépistage : elles reconnaissent que le dépistage du cancer du sein est une démarche importante pour leur santé (91%), mais le cancer du sein n'est pas une réelle préoccupation. Leur première mammographie a été initiée par un gynécologue (58%).

- 5) "Femmes fatalistes" (18%), qui ne se sentent pas ou plus concernées par le dépistage du cancer du sein :
- Profil sociodémographique : 37% sont dans la tranche d'âge des 70-74 ans, 26% sont veuves et 49% ont un niveau d'étude bas.
  - Comportement vis-à-vis de la santé et recours médical : elles n'ont pas ou plus de suivi par le gynécologue (79% n'ont pas consulté de gynécologue au cours de l'année écoulée).
  - Attitude face au cancer du sein et à son dépistage : elles ont une attitude détachée vis-à-vis du risque de cancer du sein, dont elles n'ont pas peur (54%). Elles sont peu favorables à son dépistage, ne se sentent pas concernées (85%) et encore moins motivées (97%). De plus, elles ont peur des examens de dépistage (57%). Aucune mammographie n'a été réalisée dans le cadre du dépistage organisé pour 72% de ces femmes.

#### **Et les médecins ?.**

Les informations concernant leur connaissance, en 2005, des recommandations concernant le dépistage du cancer du sein sont instructives : 68% (seulement) connaissent la fréquence recommandée de la mammographie ; 7% connaissent la fourchette d'âge recommandée pour le dépistage ; 31% ne connaissent ni l'un ni l'autre. Notons par ailleurs que leur représentation de la mammographie de dépistage est "chargée" puisque celle-ci est considérée comme douloureuse par 52 % des médecins et désagréable par 67% d'entre eux.

#### **2.1.4 Discussion et conclusion**

Concernant les facteurs qui influent la pratique du dépistage, notre étude retrouve un certain nombre de données déjà rapportées dans la littérature, notamment la sur-représentation de certains facteurs socio-économiques (âge, isolement, faible niveau d'éducation, faibles ressources économiques) [421] dans le comportement de non-adhésion des individus à la pratique du dépistage. Contrairement à une idée répandue, notre étude ne confirme pas l'hypothèse selon laquelle la peur du cancer représente un frein univoque à la réalisation du dépistage, et elle différencie les effets distincts

de "peur du cancer" de la "peur de l'examen de dépistage". Alors que le facteur "peur du cancer" ne ressort pas particulièrement (sauf dans certains sous-groupes minoritaires), le facteur "peur de l'examen" représente toujours un frein à la pratique du dépistage.

Les facteurs "consultation d'un psychiatre ou d'un psychologue au cours de la vie" ou "consommation de psychotropes" ne sont pas contributifs.

Élément d'intérêt, nos données distinguent la notion de motivation face au dépistage (qui sous-entend la prise de conscience théorique, cognitive, de l'intérêt général et personnel de s'y conformer) de la notion de réalisation effective. En France, depuis presque 20 ans que le dépistage organisé est en place pour le cancer du sein, on peut considérer que la grande majorité des femmes bénéficient en principe d'une information adéquate.

Mais qu'en est-il du passage d'une connaissance théorique à la mise en acte pour soi-même ? Après avoir rappelé le rôle de la motivation et du sentiment d'être concerné par le cancer et la problématique du dépistage, on peut se référer ici au modèle transthéorique du changement, qui a été initialement proposé par Prochaska et Di Clemente dans le cadre des addictions [130, 355]. Ce modèle montre la complexité de cette transition de la théorie à l'action en décrivant les différents stades de pré-contemplation, contemplation, décision, action, maintien, rechute ; mais aussi la possibilité de revenir à une phase antérieure du cercle motivationnel en fonction d'éléments contextuels.

En résumé, nos données mettent en évidence des profils de patients aux comportements différenciés, et permettent de distinguer deux grands groupes de femmes.

\* Le premier (correspondant aux 3 premiers sous-groupes décrits ci-dessus, 65% de notre échantillon) ne semble donc pas poser de problèmes majeurs : le taux de dépistage selon les recommandations dépasse les 80%, objectif fixé par l'Institut National du Cancer. Quels que soient leurs profils sociodémographiques et pour des raisons diverses, elles sont acquises à la démarche de dépistage et ont des liens avec le corps médical. Pour ce groupe, on peut poser la question d'une certaine saturation de l'information concernant le dépistage du cancer du sein et il n'est pas certain que l'on réussisse à l'améliorer encore.

L'objectif devrait en tout cas consister à maintenir le pourcentage des femmes suivies selon les recommandations, d'un part en les sollicitant régulièrement par une lettre d'invitation à participer au dépistage organisé (plus fréquemment associée à un suivi approprié des recommandations) ; d'autre part en demandant au médecin généraliste et au gynécologue d'y faire régulièrement référence.

- \* C'est dans le deuxième groupe ("femmes fatalistes" et "femmes insouciantes réfractaires au corps médical", 35% de l'échantillon) que l'on trouve le plus de femmes non dépistées ou non suivies adéquatement. Les spécificités des deux profils de femmes concernées peuvent laisser supposer qu'elles ne sont pas sensibles aux messages de médiatisation habituels, auxquels elles ne peuvent pas s'identifier (pour les "fatalistes"), ou alors s'identifient en s'opposant (pour les "réfractaires au corps médical").

Des actions ciblées pourraient être envisagées en fonction des profils identifiés, comme par exemple le recours à des messages éducatifs s'adressant spécifiquement à elles : mise en valeur de leurs droits ou encore renforcement du caractère gratuit et anodin de l'examen pour les femmes du profil "fatalistes" ; à l'inverse messages offensifs et "bousculants" pour les femmes "réfractaires".

La question se pose de savoir si l'on peut toucher la catégorie des femmes jamais dépistées, du fait du profil mis en exergue : milieu défavorisé, beaucoup d'autres préoccupations et peu de motivation pour cette démarche ; moins de recours au médecin et surtout très peu de contact avec le gynécologue. Ayant une consommation médicale moindre, on doit considérer pour elle l'impact potentiel du dépistage organisé, notamment du fait de la lettre d'invitation reçue à domicile. En terme de recours médical, la cible doit être le médecin généraliste et non le gynécologue.

Pour ce qui est des médecins, nos données ne nous permettent pas d'évoquer un lien de causalité entre leur attitude et celle de la femme. En revanche, elles soulignent le niveau de maîtrise partiel des médecins concernant les recommandations en matière de dépistage. Par ailleurs, elles mettent

en exergue la place de la confiance accordée par l'individu à son médecin, dans son comportement final d'adhésion ou de non-adhésion à ses recommandations et prescriptions. De nombreux auteurs évoquent l'importance d'analyser le comportement du médecin (niveau d'information sur le dépistage, système personnel de représentations et de croyances, modalités de la relation qu'il établit avec ses patients), susceptible de moduler le comportement final du patient. Des jeux d'influence réciproque pourraient être à l'œuvre.

Les médecins pourraient être aidés par des actions de formation continue ou encore l'accès à des techniques d'entretiens efficaces, sur le modèle des entretiens motivationnels, susceptibles d'agir sur l'observance des femmes.

Certes, l'enquête Edifice présente des limites. Il s'agit d'une étude reposant exclusivement sur l'auto-déclaration des personnes interrogées. Même si l'on peut considérer globalement ces données comme fiables, la littérature rapporte le fréquent biais de sous-estimation par le patient du temps écoulé depuis le dernier examen. D'autre part, les femmes non suivies régulièrement ne peuvent être pour autant considérées comme ayant abandonné la pratique du dépistage, puisqu'il peut s'agir d'un simple retard à la réalisation de la mammographie suivante (d'autant plus fréquemment observé que les femmes recourent au dépistage individuel).

Par ailleurs, nos données ne nous permettent pas d'établir une distinction entre les femmes qui abandonnent après une première mammographie de dépistage et celles qui abandonnent après plusieurs examens. On ne sait si elles relèvent de profils différents.

Enfin, notre étude consiste en une photographie réalisée à un instant donné.

Cependant, une deuxième enquête a été menée 2 ans plus tard avec la même méthodologie, dont les résultats sont en cours d'exploitation. La mise à disposition de cette "ligne de base" explorant les comportements et attitudes des femmes interrogées une première fois face au dépistage devrait permettre d'appréhender les éventuels changements des pratiques ; et indirectement d'évaluer l'impact du travail réalisé entretemps au niveau national, notamment par la promotion de la politique de dépistage organisé du cancer du sein ou encore par les actions d'amélioration de l'information des médecins.

En conclusion, l'enquête Edifice contribue à une meilleure compréhension des motivations et des freins de la population féminine française à la pratique du dépistage du cancer du sein. Elle apporte des éléments précis concernant les attitudes des médecins généralistes et leur niveau de connaissance des recommandations, tout en soulignant la place centrale qu'ils occupent dans cette démarche. Elles invitent à mener des actions conjointement sur les individus, les médecins et sur l'interaction médecin-patientes.

Si le pourcentage d'adhésion des femmes françaises à la pratique du dépistage du sein est globalement satisfaisant, un certain nombre d'entre elles restent inaccessibles. L'identification de profils caractéristiques peut permettre d'envisager des actions ciblées qui devront faire l'objet d'une évaluation. Cette étude servira d'étalon pour évaluer l'amélioration des pratiques après mise en place de ces actions.

## **2.2 Etude TUMEURS NEGLIGÉES**

"Etude qualitative de patients présentant des tumeurs négligées".

*Cette étude a été initiée en collaboration avec notre collègue psychologue C. Flahault et avec I. Fromantin, infirmière experte responsable de l'Unité "Plaies et cicatrisations" du Département de Soins de Support..*

Il s'agit d'un projet issu de la rencontre, dans notre pratique clinique à l'Institut Curie, d'un certain nombre de patients présentant des tumeurs dites "négligées". On dénomme ainsi les tumeurs localement avancées qui ont ulcéré à la peau et résultent d'un comportement de recours tardif aux soins par un patient confronté à l'évolution de la tumeur, alors même que celle-ci présente des manifestations externes et donc visibles pour lui comme pour ses proches. On se trouve ici aux antipodes des descriptions souvent faites du cancer comme étant une maladie insidieuse, sournoise car susceptible d'évoluer longtemps sans symptômes patents, et la plupart du temps sans entraîner d'extériorisation visible du processus morbide. Ces tumeurs négligées sont associées ou non à des métastases à distance. Soulignons que nous n'avons trouvé aucune définition de ce type de manifestations dans la littérature et

que cette tentative de définition relève d'un consensus d'experts interne à notre institution (chirurgien, infirmière experte, psycho-oncologues).

Les raisons pour lesquelles le patient laisse évoluer la lésion tumorale, de même que celles pour lesquelles il finit par prendre contact avec le corps médical et soignant sont mal connues. Au fil de leur évolution, ces plaies entraînent des mauvaises odeurs, des exsudats, enfin à un stade encore plus évolué, des saignements. D'après l'expérience clinique de nos collègues, corroborée par la littérature portant sur les plaies tumorales, c'est souvent lorsque les odeurs deviennent plus invalidantes ou que la plaie se met à saigner que le patient se décide à consulter, confronté à une angoisse de mort et au sentiment de perte de contrôle. Les notions de détresse mais aussi de culpabilité sont également rapportées [193]. Lund-Nielsen fait état d'une amélioration du bien-être psychologique des patients du fait de la prise en charge, y compris chez ceux pour lesquels la plaie tumorale continue de s'aggraver du fait de l'évolution de la maladie cancéreuse [299].

Soulignons que ces patients mettent souvent en grande difficulté les médecins qui les rencontrent à ces phases avancées de la maladie où l'optique des traitements ne peut souvent plus être que palliative et symptomatique.

Il s'agit de sujets très difficiles à évaluer par les psycho-oncologues car, malgré la proposition itérative des soignants d'une rencontre avec l'un d'eux, le patient refuse souvent cette possibilité. Fréquemment considérés comme "relevant de la psychiatrie" et générant un fort sentiment d'incompréhension de la part du médecin et de l'équipe soignante, ces patients ne bénéficient pas toujours de soins appropriés [224] et se retrouvent marginalisés du système social mais souvent aussi du système de soins [348]. Ils présentent par ailleurs des comportements fréquents de recours aux médecines alternatives [35].

Leur prise en charge nécessite une organisation multidisciplinaire solide de l'équipe, vue la fréquente complexité des problèmes posés [445]. De fait, il s'agit typiquement de patients qui, outre les soins spécifiques du cancer lorsqu'ils sont acceptés, relèvent des différentes composantes d'un département de soins de support [446].

Ces situations cliniques de tumeurs dites "négligées" ne sont pas rares et elles posent de multiples questions d'ordre clinique, thérapeutique et éthique. Si l'on prend l'exemple du cancer du sein pour lequel un certain nombre de pays ont pourtant organisé un dépistage de masse systématique et gratuit associé à un large effort de médiatisation, les chiffres sont parlants : aux Etats-Unis, les tumeurs localement avancées représenteraient 2 à 5% des tumeurs identifiées dans le cadre d'un dépistage, et jusqu'à 30 à 50% des cancers du sein diagnostiqués dans certains groupes de populations défavorisées [170].

Pour autant, nous devons constater la grande parcimonie d'études menées sur ce thème, alors même que le développement de la littérature portant sur la prise en charge médico-technique des plaies tumorales a connu un réel essor, supportée par un certain nombre de nouveautés notamment dans le registre des soins locaux [199, 299]. Les études existantes relèvent majoritairement de la littérature infirmière et du champ des soins palliatifs, et il s'agit souvent de descriptions de cas [225, 34].

Un petit nombre d'auteurs étudient les conséquences en terme de qualité de vie des plaies cancéreuses [337, 224, 207, 300]. On y retrouve des problèmes physiques (douleurs, infection, mauvaises odeurs, exsudations ou saignements) mais aussi en terme de répercussions psychologiques (anxiété à l'égard des écoulements et odeurs perceptibles par les autres, altération de l'image corporelle, sentiment de dégoût, de honte, dépression) et sociales (difficultés à s'habiller normalement, sentiment de honte à l'égard d'autrui, marginalisation et isolement affectif par évitement des contacts sociaux) [348, 223]. Lund-Nielsen et coll. ont également étudié chez des patientes porteuses de plaies tumorales dans le contexte de cancers du sein, la perte du sentiment d'attractivité en lien avec le sentiment de dégradation physique, ainsi que son retentissement majeur sur l'intimité et la sexualité de ces femmes [300].

Deux facteurs semblent jouer un rôle prépondérant dans l'accompagnement des patients porteurs de plaies cancéreuses : d'une part, la qualité des soins (systémiques et locaux) apportés à la tumeur ; d'autre part, la relation entre les soignants et le patient et de ses proches [447, 34]. Ces auteurs préconisent donc une approche holistique incluant la prise en charge des symptômes physiques mais aussi l'accompagnement psychologique de ces patients. Le meilleur contrôle des symptômes est le plus

souvent associé à la récupération d'une meilleure qualité de vie sur le versant psychologique, le patient retrouvant le sentiment d'une certaine maîtrise et d'une plus grande sécurité physique [207, 445, 192]. Si quelques auteurs cherchent à comparer les patients rencontrés en phase précoce de leur tumeur à ceux rencontrés en phase plus avancée, en revanche les études portant sur l'éventuel contexte de négligence sont exceptionnelles [208, 192]. Mary-Louise Goode est le seul auteur à évoquer de manière indirecte le comportement de négligence en évoquant la tendance des patients porteurs de plaies tumorales à s'auto-traiter et refuser l'aide d'un tiers, qu'il s'agisse de leurs craintes diagnostiques ou d'un sentiment de honte lié à la localisation de la tumeur [208].

Une étude cas témoin récente [328] a comparé 11 femmes atteintes de cancers du sein localement avancés à 11 femmes témoins atteintes de cancer du sein aux stades 1 ou 2, au moyen d'un entretien semi-structuré et d'une batterie de questionnaires (évaluant l'anxio-dépression, le lieu de contrôle, les orientations de vie, l'investissement corporel et les croyances religieuses). L'originalité de ce travail réside aussi dans le fait d'avoir interrogé les conjoints de ces femmes (5 dans le groupe "tumeurs localement avancées" et 8 dans le groupe témoin). Dans le groupe de femmes présentant une tumeur localement avancée, on trouve des associations avec une moindre attention au principe du dépistage du cancer du sein, des attitudes de déni, de fatalisme et une confiance attribuée au champ des médecines alternatives. Les conjoints interrogés des femmes de ce groupe ont une tendance à être plus passifs à l'égard des soins de leur partenaire et présentent des attitudes de fatalisme et de déni plus marqué. Cette étude, bien que modeste en terme de taille d'échantillon, a l'intérêt de montrer la nécessité de s'interroger sur le fonctionnement psychologique de ces femmes ainsi que sur celui de leurs conjoints. Cette réflexion contribue aussi à l'objectif consistant à améliorer les comportements d'adhésion aux pratiques de dépistage [359].

A notre connaissance, aucune étude n'a porté à ce jour sur la question des mécanismes psychologiques à l'œuvre dans ce phénomène de négligence, ni cherché à décrire les profils psychopathologiques des patients concernés.

Le projet que nous avons engagé en articulation avec l'unité "Plaies et Cicatrisation" consiste en une première étude de type exploratoire, modeste, qualitative, visant deux objectifs :

- d'une part, dresser un premier profil de ces patients et tenter d'obtenir des éléments descriptifs permettant de mieux appréhender leurs éventuelles spécificités en matière de caractéristiques psychosociales et de personnalité,
- d'autre part, évaluer la faisabilité d'un protocole plus structuré permettant l'évaluation et la prise en charge psycho-oncologique systématiques, lorsque la situation le nécessite.

La méthode consiste en une série d'entretiens semi-structurés proposés à des patients recrutés consécutivement dans le cadre de la consultation "plaies et cicatrisations" effectuée par I. Fromantin. Les entretiens sont menés par C. Flahault ou nous-même. L'entretien vise à décrire le contexte familial et social de ces patients ayant négligé leur maladie, ainsi que, si cela est possible, les motifs de la négligence et leurs liens avec certains éléments psychopathologiques (troubles de la personnalité, contexte de difficultés familiales, deuil).

Sur la période de 2004 à 2006, 25 patients ont été repérés comme porteurs d'une tumeur négligée ; 18 d'entre eux ont accepté le principe d'un entretien structuré en vue d'une évaluation globale et du comportement de négligence. 4 patients distincts étaient déjà connus d'un membre de l'Unité de Psycho-oncologie, 3 ont refusé l'entretien structuré. On trouve des motifs secondaires de consultation psycho-oncologique pour 9 des 18 patients, à savoir 5 cas de refus de traitement, 3 cas étiquetés "psychiatriques" (troubles du comportement, trouble dépressif ou délirant) et dans un seul cas, une demande spontanée de rencontre avec le psycho-oncologue. Notre échantillon est constitué de patients atteints très majoritairement d'une tumeur du sein (16 cas sur 18), sinon d'un cancer ophtalmique et d'un cancer cutané ; et de ce fait à large surreprésentation féminine (17 femmes sur 18). Les principaux éléments cliniques identifiés sont les suivants :

- Les répercussions de la lésion tumorale sont variables : 9 patients décrivent des difficultés dans la gestion de la plaie et des soins locaux (5 d'emblée et 4 du fait de l'évolution locale). Un seul patient se plaint de douleur physique en lien avec la lésion. Parmi les 18 patients, 4 réalisent des

soins de leur propre initiative, considérés comme “appropriés” par le professionnel dans la moitié de ces cas. Les 2 patientes qui ont recours à des médecines alternatives présentent des troubles psychotiques avec activité délirante. En terme d'hygiène corporelle, on identifie 4 patients en situation de négligence corporelle, dont un cas sévère d'incurie ; à l'inverse, 5 patientes sont très apprêtées et attentionnées à leur image.

- La question portant sur le vécu subjectif à l'égard de l'attitude de négligence est délicate même lorsqu'elle est abordée de manière indirecte et non intrusive. Les réponses sont diverses : mise en évidence de troubles anxieux pour un tiers des patients (6 cas d'anxiété de mort intense et 1 cas de trouble anxieux généralisé), refus d'en parler (4 cas) ; sentiment de gêne voire de honte (3 cas) ; présence de difficultés personnelles majeures concomitantes de l'apparition de la lésion ; comportement fataliste et résigné à l'égard du cancer et du risque mortel (1 cas).
- L'éventail des réponses concernant les représentations liées au cancer, exploitable pour 11 patients seulement, est également large : associé à l'idée de mort (4 patients), d'une origine psychogénique (2 cas) ou à des idées délirantes (1 cas), le cancer est associé à des angoisses jugées “appropriées” du point de vue de l'évaluateur (4 cas) ou encore banalisé (1 cas).
- en terme de soutien social perçu, un tiers des patients se déclarent soutenus avec la possibilité d'échanger avec leurs proches au sujet de leur maladie. Un autre tiers se déclare sans soutien pour des raisons allant de l'impossibilité de parler lorsque l'on a caché sa maladie (3 cas) à l'isolement social réel (1 cas) ou au conflit familial (1 cas) ; 3 patients enfin, sans raison objective.

L'entretien avait également pour objectif de mettre à jour le fonctionnement psychique et les mécanismes défensifs des patients interrogés.

- La moitié de nos 18 patients présentent des mécanismes de nature psychotique (clivage, déni, projection) ; un tiers, des mécanismes de type névrotique (évitement et contrôle). 2 patients présentent des stratégies défensives basées sur des croyances irrationnelles et personnelles sans qu'ils relèvent de troubles délirants pour autant ; 1 patiente présente un fonctionnement caractérisé par

l'effondrement narcissique, l'altération de l'estime de soi et des éléments dépressifs.

- 4 patients ont des d'antécédents psychopathologiques identifiés : troubles psychotiques (1), dépression majeure (1), troubles anxieux structurés (2).
- Un tiers des cas relève d'un diagnostic psychiatrique (porté par le psycho-oncologue) : troubles psychotiques avec éléments délirants actuels (3), troubles de la personnalité (3).
- la moitié de notre échantillon relève de troubles dépressifs : état dépressif structuré (2), éléments dépressifs réactionnels (7). Ces éléments sont consécutifs à un deuil pour 4 patients. Pour ces 9 patients, soit la moitié de notre échantillon, les troubles dépressifs semblent avoir contribué, directement ou indirectement, à l'installation ou au maintien du comportement de négligence.
- L'exploration des relations parentales précoces a également représenté une difficulté clinique et n'a pu être évalué que chez 10 des 18 patients. Parmi eux, on identifie un cas de négligence maternelle, 1 cas de dépendance à la mère, 1 cas de toute puissance maternelle.
- Les perturbations de l'intimité et de l'image du corps n'ont pu être explorées que dans 11 cas sur 18, parmi lesquels 6 évoquent des troubles.
- on identifie des troubles de la relation avec les soignants dans la moitié des cas, principalement marqués par la méfiance (7) ou l'opposition (2). A noter que 3 patients déclarent s'être négligés par peur des soignants.
- La proposition d'un nouvel entretien psycho-oncologique est acceptée par 14 patients dont 10 seront effectivement revus au moins une fois.

Cette première phase pilote a permis d'identifier les difficultés rencontrées en terme de faisabilité dans cette population de patients présentant une tumeur négligée. Alors qu'il s'agissait d'un entretien semi-structuré, soulignons la grande souplesse clinique qui a été nécessaire dans le déroulement de ces entretiens, devant en effet tenir compte les difficultés de ces patients à se soumettre à une évaluation détaillée de leur histoire, leur déni de l'adressage via la consultation dédiée "plaies et cicatrifications", leur difficulté à revenir sur l'origine du comportement de négligence *etc.* En outre, nous avons

fréquemment du rappeler notre “besoin de comprendre” comme représentant le premier fil conducteur de ce projet exploratoire, et montrer l'absence de tout jugement de notre part. Il s'agit en effet d'un point particulièrement sensible chez ces patients qui se sont souvent confrontés dans leur expérience avec les soignants à des comportements “moralisateurs” ou perçus comme tels. On peut également souligner la fréquente difficulté à sortir du récit très factuel pour obtenir des éléments de registre émotionnel et affectif. Les premiers éléments de cette analyse mettent en évidence la présence fréquente de troubles psychopathologiques, mais non systématique ; et parmi eux, un éventail de troubles variés.

Malgré les difficultés rencontrés en terme de faisabilité, nous souhaitons poursuivre sur cet axe par la mise en place d'une étude cas-témoin visant à comparer des femmes atteintes de cancer du sein diagnostiquées sans délai avec d'autres femmes qui se présentent avec une tumeur du sein négligée. L'homogénéisation de la population d'étude et le recours à un schéma d'étude cas-témoin nous permettront d'affiner la clinique psychopathologique des comportements de négligence, visant l'objectif de mise en place de modalités de soins spécifiques appropriées aux besoins de ces patients.

### **2.3 Etude TADDOR**

“Etude randomisée, en double aveugle, contre placebo, de l'efficacité de l'escitalopram dans le traitement de la détresse émotionnelle des sujets atteints de cancer ORL en cours de traitement”.

*Il s'agit d'une étude multicentrique coordonnée par le Dr S. Dauchy de l'Institut Gustave Roussy à Villejuif, multicentrique concernant trois autres centres (Hôpital Européen Georges Pompidou et Institut Curie à Paris, Centre Oscar Lambret à Lille), dont nous représentons l'investigateur pour l'Institut Curie. Ce projet consiste en une première étude d'évaluation d'efficacité d'un médicament psychotrope dans le contexte d'une détresse émotionnelle exprimée chez des patients atteints de cancer des voies aéro-digestives supérieures.*

Les patients atteints de tumeurs des voies aérodigestives supérieures représentent une population à risque sur le plan psychopathologique, tant par la fréquente comorbidité existante de troubles addictifs

eux-mêmes associés à une plus forte prévalence de troubles psychiques et notamment de l'humeur [308, 155] ; que du fait du retentissement potentiel sévère de leur pathologie sur le plan de la morbidité (fréquence des traitements mutilants et des séquelles fonctionnelles et esthétiques invalidantes) et de la mortalité. La littérature rapporte également l'aggravation des troubles dépressifs au cours du traitement et leur persistance longtemps après la fin des traitements. L'existence d'une détresse significative au moment du diagnostic de cancer est un facteur de risque de survenue d'une dépression en post-traitement. Enfin, la fréquente difficulté de ces patients à maintenir l'abstinence après l'arrêt contraint des facteurs de risque alcool et/ou tabac aggrave la morbidité physique et psychologique.

D'un point de vue pharmacologique, les études cherchant à évaluer l'efficacité des antidépresseurs chez les patients atteints de tumeurs des voies aérodigestives supérieures ne sont pas nombreuses et présentent souvent d'importants défauts méthodologiques : taille d'échantillon insuffisante, groupe de patients hétérogène ; absence de randomisation, absence de critère psychopathologique clairement établi ... L'intérêt des antidépresseurs sur les troubles thymiques des patients atteints de cancer doit être considéré à ce jour comme non démontré, et encore moins sur la population spécifique des patients atteints de tumeurs ORL.

C'est pour toutes ces raisons que se justifient les études telles que celle qui est succinctement présentée ici.

Les sujets éligibles sont des patients atteints d'un premier carcinome épidermoïde des voies aérodigestives supérieures qui présentent un score de détresse significatif (selon l'échelle HADS, avec un seuil retenu  $> 11$  ; sont exclus en revanche les patients qui présentent des critères de gravité de dépression, des idées suicidaires exprimées et des antécédents bipolaires) dans les jours qui suivent la remise du plan personnalisé de soins. Les sujets sont randomisés à l'inclusion et reçoivent soit 10 mg d'escitalopram soit du placebo, pour une durée de 3 mois. Ils sont évalués à plusieurs temps à l'aide de différents questionnaires d'auto- et d'hétéro-évaluation de la dépression (HADS ; CES-D et SCL-90) ; de la détresse (CGI) ; de la qualité de vie (QLQ C30 et moule spécifique HN-35) ; du maintien de la compliance en alcool et tabac. L'inclusion de 100 patients est nécessaire pour observer

une différence significative du score de dépression de l'HADS à 3 mois et en prenant en compte le % estimé de sorties de l'étude. L'objectif principal de l'étude consiste à évaluer à 3 mois l'efficacité d'un traitement psychotrope de type antidépresseur sur la symptomatologie dépressive des patients inclus. Les objectifs secondaires consistent à étudier l'efficacité de ce traitement sur la détresse plus globalement ; sur les diverses dimensions de la qualité de vie ; mais aussi sur la compliance en terme de maintien de l'arrêt des facteurs de risque que représentent tabac et alcool.

Ce projet nous semble original pour plusieurs raisons : il s'agit d'un essai randomisé de nature pharmacologique qui s'adresse à une population de patients particulièrement peu investis par la psycho-oncologie, du fait d'une absence fréquente de demande de soins émanant des patients, mais souvent aussi de leurs soignants ; et qui permettra de répondre à une question thérapeutique aujourd'hui non résolue. Elle répond au principe de repérage systématique de la détresse permettant de proposer une intervention thérapeutique précoce si un taux de détresse significative est observée.

Elle s'intéresse par ailleurs au maintien de l'abstinence alcoolo-tabagique.

Par ailleurs, d'un point de vue plus stratégique, ce type de protocole permet d'implanter au cœur de la recherche française en psycho-oncologie des problématiques relevant plus spécifiquement de l'expertise des psychiatres travaillant en cancérologie. Le protocole a été accepté par la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) et du Comité de Protection des Personnes (CPP). Les inclusions devraient démarrer courant 2009 pour une période de 12 mois. Des résultats devraient être disponibles en fin 2010.

### 3 CONCLUSION

La maladie cancéreuse et le parcours du patient dans les soins et l'après-soins sont générateurs de bouleversements émotionnels divers. Si certains s'avèrent transitoires et spontanément résolutifs, d'autres relèvent d'un trouble psychopathologique qui nécessite le recours à l'expert psycho-oncologue. En effet, ces troubles ont un retentissement direct non seulement sur la qualité de vie des patients, mais aussi sur leur capacité à partager les décisions, à adhérer aux traitements et en conséquence à bénéficier des meilleurs soins disponibles pour eux.

Le souci du psycho-oncologue doit être double : d'une part vérifier qu'il s'occupe bien des patients qui relèvent le plus de son expertise ; d'autre part, valider le rationnel de ses interventions, ses cibles d'action et, si possible, l'efficacité de la prise en charge proposée.

Compte tenu de la diversité des formes cliniques de détresse, des méthodes de dépistage sont nécessaires pour repérer les patients qui ont le plus besoin de l'intervention d'un psycho-oncologue. Avec l'*Echelle de Détresse Psychologique*, nous disposons d'un outil d'utilisation très simple qui permet d'identifier des états de détresse significative, sans pour autant représenter un outil diagnostique. Pour affiner le dépistage, l'étape suivante consistera à proposer de façon concomitante à l'évaluation de la détresse celle des besoins du patient ainsi que de ses ressources personnelles et environnementales. L'objectif est de mieux détecter les patients à risque de décompensation psychologique. Il s'agit en particulier de mieux appréhender le profil de ceux qui négligent leur pathologie, ou encore de ceux qui n'adhèrent pas aux recommandations de dépistage lorsqu'elles existent, et de caractériser les pathologies psychiatriques associées lorsqu'elles sont présentes.

Dans le champ des interventions psychothérapeutiques, nous avons montré qu'il est possible de mettre en place des groupes structurés de type psycho-éducatif, inspirés des méthodes cognitives et comportementales, peu usitées dans le champ de l'oncologie française. Ces groupes ont fait la preuve de leur efficacité sur l'anxiété des patientes qui en ont bénéficié ainsi que sur certaines dimensions du profil d'état d'humeur et de la qualité de vie. Les participantes ont par ailleurs témoigné d'un haut niveau de satisfaction. A l'avenir, en focalisant nos interventions sur les patient(e)s en état de détresse

significative, nous chercherons à mieux identifier les bénéfices de nos traitements.

Aux côtés de l'équipe médico-chirurgicale, le psycho-oncologue se consacre aux patients souffrant d'une psychopathologie sévère en plus d'un cancer. Une telle comorbidité représente un lourd handicap dans les moments clefs d'un parcours de soins, et de nombreux enjeux en sont la conséquence. Tant du point de vue de l'organisation clinique que de la recherche, nos priorités pour les années à venir, en tant que psychiatre psycho-oncologue, consisteront à mieux dépister les troubles psychopathologiques, mieux identifier les besoins mais aussi les compétences des patients, décrire les spécificités psychopathologiques des patients non observants, et déterminer si possible les modalités de prise en charge optimales.

## Références

- [1] *Présentation des dernières données d'incidence et de mortalité par cancer en France et des tendances des 25 dernières années (1980-2005)*. Rapport conjoint de l'Académie Nationale de médecine et de l'Académie des Sciences, 2007.
- [2] AAPRO, M., AND CULL, A. Depression in breast cancer patients : the need for treatment. *Ann Oncol* 10, 6 (1999), 627–636.
- [3] AARONSON, N. K., AHMEDZAI, S., BERGMAN, B., BULLINGER, M., CULL, A., DUEZ, N. J., FILIBERTI, A., FLECHTNER, H., FLEISHMAN, S. B., AND DE HAES, J. C. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 : a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 85, 5 (1993), 365–376.
- [4] AASS, N., FOSSA, S. D., DAHL, A. A., AND MOE, T. J. Prevalence of anxiety and depression in cancer patients seen at the Norwegian Radium Hospital. *Eur J Cancer* 33, 10 (1997), 1597–1604.
- [5] AKIZUKI, N., AKECHI, T., NAKANISHI, T., YOSHIKAWA, E., OKAMURA, M., NAKANO, T., MURAKAMI, Y., AND UCHITOMI, Y. Development of a brief screening interview for adjustment disorders and major depression in patients with cancer. *Cancer* 97, 10 (2003), 2605–2613.
- [6] AKIZUKI, N., YAMAWAKI, S., AKECHI, T., NAKANO, T., AND UCHITOMI, Y. Development of an Impact Thermometer for use in combination with the Distress Thermometer as a brief screening tool for adjustment disorders and/or major depression in cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 29, 1 (2005), 91–99.
- [7] ALLEN, J. D., SAVADATTI, S., AND LEVY, A. G. The transition from breast cancer 'patient' to 'survivor'. *Psycho-Oncology* 18, 1 (2009 Jan), 71–78.
- [8] ALLENBY, A., MATTHEWS, J., BERESFORD, J., AND MCLACHLAN, S. A. The application of computer touch-screen technology in screening for psychosocial distress in an ambulatory oncology setting. *Eur J Cancer Care (Engl)* 11, 4 (2002 Dec), 245–253.
- [9] ALTMAN, D. G., SCHULZ, K. F., MOHER, D., EGGER, M., DAVIDOFF, F., ELBOURNE, D., GOTZSCHE, P. C., AND LANG, T. The revised CONSORT statement for reporting randomized trials : explanation and elaboration. *Ann Intern Med* 134, 8 (2001 Apr 17), 663–694.
- [10] AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, Ed. *Statistical Manual of Mental Disorders, Text Revision (DSM-IV-TR)*. APA Diagnostic - Washington DC, USA, 2000.
- [11] ANDRYKOWSKI, M. A., AND CORDOVA, M. J. Factors associated with PTSD symptoms following treatment for breast cancer : test of the Andersen model. *J Trauma Stress* 11, 2 (1998), 189–203.
- [12] ANDRYKOWSKI, M. A., CURRAN, S. L., STUDTS, J. L., CUNNINGHAM, L., CARPENTER, J. S., McGRATH, P. C., SLOAN, D. A., AND KENADY, D. E. Psychosocial adjustment and quality of life in women with breast cancer and benign breast problems : a controlled comparison. *J Clin Epidemiol* 49, 8 (1996), 827–834.

- [13] ANDRYKOWSKI, M. A., LYKINS, E., AND FLOYD, A. Psychological health in cancer survivors. *Semin Oncol Nurs* 24, 3 (Aug 2008), 193–201.
- [14] ANDRYKOWSKI, M. A., AND MANNE, S. L. Are psychological interventions effective and accepted by cancer patients? I. Standards and levels of evidence. *Ann Behav Med* 32, 2 (2006 Oct), 93–97.
- [15] ANTONI, M. H., LECHNER, S. C., KAZI, A., WIMBERLY, S. R., SIFRE, T., URCUYO, K. R., PHILLIPS, K., GLUCK, S., AND CARVER, C. S. How stress management improves quality of life after treatment for breast cancer. *J Consult Clin Psychol* 74, 6 (2006), 1143–1152.
- [16] ARHIF. Schéma Régional d'Organisation Sanitaire volet Cancérologie, 2008.
- [17] ARMSTRONG, J., AND HOLLAND, J. Surviving the stresses of clinical oncology by improving communication. *Oncology (Williston Park)* 18, 3 (2004 Mar), 363–368.
- [18] ASHBURY, F. D., FINDLAY, H., REYNOLDS, B., AND MCKERRACHER, K. A Canadian survey of cancer patients' experiences : are their needs being met? *J Pain Symptom Manage* 16, 5 (1998 Nov), 298–306.
- [19] AUJOULAT, I., D'HOORE, W., AND DECCACHE, A. Patient empowerment in theory and practice : polysemy or cacophony? *Patient Educ Couns* 66, 1 (Apr 2007), 13–20.
- [20] AUJOULAT, I., LUMINET, O., AND DECCACHE, A. The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qual Health Res* 17, 6 (Jul 2007), 772–785.
- [21] AUJOULAT, I., MARCOLONGO, R., BONADIMAN, L., AND DECCACHE, A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness : a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med* 66, 5 (Mar 2008), 1228–1239.
- [22] BAUM, F. Researching public health : behind the qualitative-quantitative methodological debate. *Soc Sci Med* 40, 4 (1995), 459–468.
- [23] BERARD, R. M., BOERMEESTER, F., AND VILJOEN, G. Depressive disorders in an out-patient oncology setting : prevalence, assessment, and management. *Psycho-Oncology* 7, 2 (1998), 112–120.
- [24] BERGESON, S. C., AND DEAN, J. D. A systems approach to patient-centered care. *JAMA* 296, 23 (2006 Dec 20), 2848–2851.
- [25] BERGLUND, G., BOLUND, C., GUSTAFSSON, U. L., AND SJODEN, P. O. One-year follow-up of the 'Starting Again' group rehabilitation programme for cancer patients. *Eur J Cancer* 30A, 12 (1994), 1744–1751.
- [26] BERNIER, M. Rapport sur les résultats du dépistage du cancer du sein. O. parlementaire d'évaluation des Politiques de Santé, Ed.

- [27] BESANCENET, C., DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., FLAHAULT, C., FALCOU, M., SAVIGNONI, A., THIS, P., ASSELAIN, B., AND COPEL, L. Intimité et sexualité après un cancer du sein. In *Psycho-oncologie* (2007), vol. 1, p. 282.
- [28] BLAY, J.-Y., EISINGER, F., RIXE, O., CALAZEL-BENQUE, A., MORERE, J.-F., CALS, L., COSCAS, Y., DOLBEAULT, S., NAMER, M., SERIN, D., ROUSSEL, C., AND PIVOT, X. Edifice program : analysis of screening exam practices for cancer in France. *Bull Cancer* 95, 11 (2008 Nov 1), 1067–1073.
- [29] BLOOM, J. R., PETERSEN, D. M., AND KANG, S. H. Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psycho-Oncology* 16, 8 (2007 Aug), 691–706.
- [30] BOESEN, E. H., BOESEN, S. H., FREDERIKSEN, K., ROSS, L., DAHLSTROM, K., SCHMIDT, G., NAESTED, J., KRAG, C., AND JOHANSEN, C. Survival after a psychoeducational intervention for patients with cutaneous malignant melanoma : a replication study. *J Clin Oncol* 25, 36 (2007), 5698–5703.
- [31] BOESEN, E. H., AND JOHANSEN, C. Impact of psychotherapy on cancer survival : time to move on ? *Curr Opin Oncol* 20, 4 (2008), 372–377.
- [32] BOESEN, E. H., ROSS, L., FREDERIKSEN, K., THOMSEN, B. L., DAHLSTROM, K., SCHMIDT, G., NAESTED, J., KRAG, C., AND JOHANSEN, C. Psychoeducational intervention for patients with cutaneous malignant melanoma : a replication study. *J Clin Oncol* 23, 6 (2005), 1270–1277.
- [33] BOLING, W., LAUFMAN, L., LYNCH, G. R., AND WEINBERG, A. D. Increasing mammography screening through inpatient education. *J Cancer Educ* 20, 4 (Winter 2005), 247–250.
- [34] BOON, H., BROPHY, J., AND LEE, J. The community care of a patient with a fungating wound. *Br J Nurs* 9, 6 Suppl (2000 Mar 23-Apr 12), S35–8.
- [35] BOON, H., STEWART, M., KENNARD, M. A., GRAY, R., SAWKA, C., BROWN, J. B., MCWILLIAM, C., GAVIN, A., BARON, R. A., AARON, D., AND HAINES-KAMKA, T. Use of complementary/alternative medicine by breast cancer survivors in Ontario : prevalence and perceptions. *J Clin Oncol* 18, 13 (2000 Jul), 2515–2521.
- [36] BOSCAGLIA, N., AND CLARKE, D. M. Sense of coherence as a protective factor for demoralisation in women with a recent diagnosis of gynaecological cancer. *Psycho-Oncology* 16, 3 (2007 Mar), 189–195.
- [37] BOYES, A., NEWELL, S., AND GIRGIS, A. Rapid assessment of psychosocial well-being : are computers the way forward in a clinical setting ? *Qual Life Res* 11, 1 (2002 Feb), 27–35.
- [38] BOYES, A., NEWELL, S., GIRGIS, A., MCELDUFF, P., AND SANSON-FISHER, R. Does routine assessment and real-time feedback improve cancer patients' psychosocial well-being ? *Eur J Cancer Care (Engl)* 15, 2 (2006 May), 163–171.

- [39] BRÉDART, A., CAYROU, S., AND DOLBEAULT, S. Re : Systematic review of psychological therapies for cancer patients : overview and recommendations for future research. (A response to the author). *J Natl Cancer Inst* 94, 23 (2002), 1810–1811.
- [40] BRÉDART, A., COENS, C., AARONSON, N., AL. ON BEHALF OF THE EORTC QUALITY OF LIFE GROUP, AND THE EORTC QUALITY OF LIFE UNIT. Determinants of Patient Satisfaction in Oncology Settings from European and Asian countries : Preliminary results based on the EORTC IN-PATSAT32 Questionnaire. *Eur J Cancer* (Déc 5 2006).
- [41] BRÉDART, A., AND CONSOLI, S. M. *La recherche en psycho-oncologie : ses enjeux, ses outils*. No. 229-253. John Libbey Eurotext, collection Pathologie Science, 2007.
- [42] BRÉDART, A., DIDIER, F., ROBERTSON, C., SCAFFIDI, E., FONZO, D., COSTA, A., GOLDBIRSCHE, A., AND AUTIER, P. Psychological distress in cancer patients attending the European Institute of Oncology in Milan. *Oncology* 57, 4 (1999), 297–302.
- [43] BRÉDART, A., AND DOLBEAULT, S. Dépression et fatigue chez le patient atteint d'un cancer. In *Réunion Interdisciplinaire sur les soins complémentaires en cancérologie*. Eurocancer, Paris (2001).
- [44] BRÉDART, A., AND DOLBEAULT, S. Evaluation de la détresse et de la dépression. In *Eurocancer, Paris* (2001).
- [45] BRÉDART, A., AND DOLBEAULT, S. Évaluation de la qualité de vie en oncologie : I - Définitions et objectifs. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 4, 1 (2005), 7–12.
- [46] BRÉDART, A., DOLBEAULT, S., AND RAZAVI, D. Psycho-Oncology. In : World Cancer Report 2008 of IARC (International Agency for Research on Cancer), 2009, 1.9, 82-91.
- [47] BRÉDART, A., DOLBEAULT, S., SAVIGNONI, A., SIMARD, S., GOMME, S., ASSELAIN, B., AND COPEL, L. Pilot evaluation of a French interdisciplinary supportive care department. *Support Care Cancer* 3. (Apr 2009 [Epub ahead of print]).
- [48] BRÉDART, A., DOLBEAULT, S., SAVIGNONI, A., STORCH, Y., BOX, F., GOMME, S., ASSELAIN, B., AND COPEL, L. Assessment of satisfaction with care in patients attending the Interdisciplinary Supportive Care Department (DISSPO) of Institut Curie in Paris, France. In *Psycho-Oncology* (2006), vol. 15, pp. S1–S478, 80.
- [49] BRÉDART, A., DOLBEAULT, S., STORCH, Y., SAVIGNONI, A., BELVISÉE, F., POINSOT, R., ASSELAIN, B., DICKES, P., AND COPEL, L. Evaluation de la satisfaction du patient à l'égard du "Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie" (DISSPO), en vue d'une meilleure intégration du patient au processus d'amélioration de la prise en charge globale à l'Institut Curie. In *XXIIème Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie 1-2* (2005).

- [50] BRÉDART, A., RAZAVI, D., ROBERTSON, C., DIDIER, F., SCAFFIDI, E., FONZO, D., AUTIER, P., AND DE HAES, H. C. J. Assessment of quality of care in an oncology institute using information on patients' satisfaction. *Oncology* 61 (2001), 120–8.
- [51] BRÉDART, A., SWAINE VERDIER, A., AND DOLBEAULT, S. Traduction / adaptation française de l'échelle "Body Image Scale" (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. *Psycho-Oncologie* 1, 1 (2007), 24–30.
- [52] BREITBART, W. Psycho-oncology : depression, anxiety, delirium. *Semin Oncol* 21, 6 (Dec 1994), 754–769.
- [53] BREITBART, W. Identifying patients at risk for, and treatment of major psychiatric complications of cancer. *Support Care Cancer* 3, 1 (Jan 1995), 45–60.
- [54] BRUCHON-SCHWEITZER, M. La personnalité comme facteur de vulnérabilité. In : *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*. 163-217, 2002.
- [55] BRUCHON-SCHWEITZER, M. *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*. 9782100490394. Dunod, 2002.
- [56] BRUCHON-SCHWEITZER, M., AND PAULHAN, I. *Manuel pour l'Inventaire d'Anxiété Trait-État (Forme Y)*. Laboratoire de psychologie de la santé, Université de Bordeaux II., 1990.
- [57] BULTZ, B. D., AND CARLSON, L. E. Emotional distress : the sixth vital sign in cancer care. *J Clin Oncol* 23, 26 (2005), 6440–6441.
- [58] BULTZ, B. D., AND CARLSON, L. E. Emotional distress : the sixth vital sign–future directions in cancer care. *Psycho-Oncology* 15, 2 (2006), 93–95.
- [59] CAIN, E. N., KOHORN, E. I., QUINLAN, D. M., LATIMER, K., AND SCHWARTZ, P. E. Psychosocial benefits of a cancer support group. *Cancer* 57, 1 (1986), 183–189.
- [60] CAMERON, L. D., BOOTH, R. J., SCHLATTER, M., ZIGINSKAS, D., AND HARMAN, J. E. Changes in emotion regulation and psychological adjustment following use of a group psychosocial support program for women recently diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology* 16, 3 (2007), 171–180.
- [61] CAMPBELL, M., FITZPATRICK, R., HAINES, A., KINMONTH, A. L., SANDERCOCK, P., SPIEGELHALTER, D., AND TYRER, P. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ* 321, 7262 (2000 Sep 16), 694–696.
- [62] CANADIAN ASSOCIATION OF PSYCHOSOCIAL ONCOLOGY. Standards, 1999.
- [63] CARLSEN, K., HOYBYE, M. T., DALTON, S. O., AND TJONNELAND, A. Social inequality and incidence of and survival from breast cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003. *Eur J Cancer* 44, 14 (2008), 1996–2002.

- [64] CARLSON, L. E., ANGEN, M., CULLUM, J., GOODEY, E., KOOPMANS, J., LAMONT, L., MACRAE, J. H., MARTIN, M., PELLETIER, G., ROBINSON, J., SIMPSON, J. S. A., SPECA, M., TILLOTSON, L., AND BULTZ, B. D. High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *Br J Cancer* 90, 12 (2004), 2297–2304.
- [65] CARLSON, L. E., AND BULTZ, B. D. Cancer distress screening. Needs, models, and methods. *J Psychosom Res* 55, 5 (2003), 403–409.
- [66] CARLSON, L. E., AND BULTZ, B. D. Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care : making the case for economic analyses. *Psycho-Oncology* 13, 12 (2004 Dec), 837–849.
- [67] CARVER, C. S., AND ANTONI, M. H. Finding benefit in breast cancer during the year after diagnosis predicts better adjustment 5 to 8 years after diagnosis. *Health Psychol* 23, 6 (2004 Nov), 595–598.
- [68] CAYROU, S. *Evaluation des effets d'une intervention de groupe de type psycho-éducatif sur des femmes atteintes de cancer du sein : étude randomisée. Thèse de doctorat en psychologie.* 268 p, Université Toulouse II, 2002.
- [69] CAYROU, S., DICKES, P., AND DOLBEAULT, S. Version française du Profile of Mood States (POMS-f). *Journal de thérapie comportementale et cognitive* 13, 2 (2003), 83–88.
- [70] CAYROU, S., DICKÈS, P., GAUVAIN-PIQUARD, A., DOLBEAULT, S., CALLAHAN, S., AND ROGÉ, B. Validation de la traduction française du POMS (Profile Of Mood States). *Psychologie et Psychométrie* 21, 4 (2000), 5–22.
- [71] CAYROU, S., DICKES, P., GAUVAIN-PIQUARD, A., DOLBEAULT, S., DESCLAUX, B., VIALA, A., AND ROGÉ, B. Validation d'une version française de la MAC. *Psychologie et Psychométrie* 22, 3-4 (2001), 29–58.
- [72] CAYROU, S., DICKES, P., GAUVAIN-PIQUARD, A., AND ROGÉ, B. The mental adjustment to cancer (MAC) scale : French replication and assessment of positive and negative adjustment dimensions. *Psycho-Oncology* 12, 1 (2003), 8–23.
- [73] CAYROU, S., AND DOLBEAULT, S. Development of relaxation techniques in oncology. *Bull Cancer* 89, 10 (2002), 845–856.
- [74] CAYROU, S., DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., DESCLAUX, B., AND P. D. Une expérience de groupes psycho-éducatifs avec des femmes en post-traitement de cancers du sein. INPES (Institut National de Prévention et d'Education en Santé), à paraître 2009.
- [75] CAYROU, S., DOLBEAULT, S., AND DESCLAUX, B. Des groupes psycho-éducatifs en France. INPES (Institut national de Prévention et d'Education en Santé), 2004.

- [76] CAYROU, S., DOLBEAULT, S., FLAHAULT, C., DESCLAUX, B., GAUVAIN-PIQUARD, A., AND GOBET, S. Assessment of the effects of psychoeducational group with breast cancer women in France : a randomised study. In *Psycho-Oncology* (2001), vol. 10, p. 4.
- [77] CAYROU, S., AND P, D. Les facteurs associés à l'ajustement mental des malades du cancer. Un exemple d'utilisation de la MAC. in : *La vie deux ans après le diagnostic de cancer. La Documentation française, DRESS- INSERM, collection Etudes et statistiques, 2008.*
- [78] CAYROU, SANDRINE, S., DESCLAUX, B., GUILLERD, P., TANNEAU, E., HEIM, F., SALTEL, P., GAUVAIN-PIQUARD, A., AND DOLBEAULT, S. Groupes psycho-éducationnels pour femmes atteintes de cancers du sein en france : Thèmes et techniques. *Journal de thérapie comportementale et cognitive* 15, 1 (2005), 15–21.
- [79] CELLA, D. Quality of Life. In : Holland J (Ed), *Psycho-Oncology*. Oxford University Press, New York, Oxford, pp 1135-1143, 1998.
- [80] CHATURVEDI, S. K., AND VENKATESWARAN, C. New research in psycho-oncology. *Curr Opin Psychiatry* 21, 2 (2008 Mar), 206–210.
- [81] CHILES, J., LAMBERT, M., AND HATCH, A. The Impact of Psychological Interventions on Medical Cost Offset : A Meta-analytic Review. *Clinical Psychology : Science and Practice* 6, 2 (1999), 204–220.
- [82] CHOCARD, A., MALKA, J., TOURBEZ, G., DUVERGER, P., GOHIER, B., AND JB, G. What are the qualities required from a consultation-liaison psychiatric team ? *Annales Médico Psychologiques* 163 (2005), 691–696.
- [83] CHOCHINOV, H. M. Depression in cancer patients. *Lancet Oncol* 2, 8 (2001 Aug), 499–505.
- [84] CHOCHINOV, H. M., WILSON, K. G., ENNS, M., AND LANDER, S. "Are you depressed?" Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 154, 5 (1997), 674–676.
- [85] CIMPRICH, B., JANZ, N. K., NORTHOUSE, L., WREN, P. A., GIVEN, B., AND GIVEN, C. W. Taking CHARGE : A self-management program for women following breast cancer treatment. *Psycho-Oncology* 14, 9 (2005 Sep), 704–717.
- [86] CLARK, K., BARDWELL, W., ARSENAULT, T., DETERESA, R., AND LOSCALZO, M. Implementing touch-screen technology to enhance recognition of distress. *Psycho-Oncology* (2008).
- [87] CLASSEN, C., DIAMOND, S., SOLEMAN, A., FOBAIR, P., SPIRA, J., AND SPIEGEL, D. *Brief supportive-expressive group therapy for women with primary breast cancer : a treatment manual*. Stanford University School of Medicine, Stanford, CA 94305, 1993.
- [88] COHEN, M. Breast cancer early detection, health beliefs, and cancer worries in randomly selected women with and without a family history of breast cancer. *Psycho-Oncology* 15, 10 (Oct 2006), 873–883.

- [89] COLEMAN, M. P., GATTA, G., VERDECCHIA, A., ESTEVE, J., SANT, M., STORM, H., ALLEMANI, C., CICCOLALLO, L., SANTAQUILANI, M., AND BERRINO, F. EUROCORE-3 summary : cancer survival in Europe at the end of the 20th century. *Ann Oncol* 14 Suppl 5 (2003), v128–49.
- [90] COLLEONI, M., MANDALA, M., PERUZZOTTI, G., ROBERTSON, C., BRÉDART, A., AND GOLDHIRSCH, A. Depression and degree of acceptance of adjuvant cytotoxic drugs. *Lancet* 356, 9238 (2000 Oct 14), 1326–1327.
- [91] CONSOLI, S. *Psychiatrie de liaison*. In : Senon JL, Sechter D, Richard D editors : *Thérapeutique Psychiatrique*. Paris, Hermann, 1995.
- [92] CONSOLI, S. La psychiatrie à l'hôpital général. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale (Elsevier), Paris, Psychiatrie 37 958 A-10* (1998), 11 pages.
- [93] CONSOLI, S., AND LACOUR, M. *Place et spécificités de la psychiatrie dans la médecine*. In : *Livre blanc de la psychiatrie*. No. ISBN 2742004475, 9782742004478 in 65-75. Fédération Française de Psychiatrie- John Libbey Eurotext, collection Pathologie Sciencerotext, 2003.
- [94] COTTENCIN, O., LAMBERT, M., QUEYREL, V., LAUNAY, D., MORELL-DUBOIS, S., HACHULLA, E., HATRON, P. Y., GOUDEMAND, M., AND CONSOLI, S. M. Consultation/liaison psychiatry practice : combined medical and psychiatric consultations. *J Psychosom Res* 63, 2 (2007), 219–220.
- [95] COTTRAUX, J. *Les Thérapies Comportementales et Cognitives*. Masson, Paris, 4e édition, 2004.
- [96] COTTRAUX, J. *Thérapie cognitive et émotions : la troisième vague*. Masson, Paris, 2006.
- [97] COUPIER, I., FLAHAULT, C., DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., AND STOPPA-LYONNET, D. De l'intérêt de la collaboration entre généticiens et psycho-oncologues pour mieux appréhender la démarche en oncogénétique. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 5, 1 (2006), 46–50.
- [98] COUSSON-GELIE, F. *Le processus de coping et on application à l'ajustement au cancer du sein : approches en psychologie de la santé*. Habilitation à diriger des recherches, Université Victor Segalen Bordeaux 2, UFR des Sciences de l'Homme, Laboratoire de psychologie- EA3662, décembre 2006.
- [99] COUSSON-GELIE, F., IRACHABAL, S., BRUCHON-SCHWEITZER, M., DILHUYDY, J. M., AND LAKDJA, F. Dimensions of cancer locus of control scale as predictors of psychological adjustment and survival in breast cancer patients. *Psychol Rep* 97, 3 (Dec 2005), 699–711.
- [100] COYNE, J. C., HANISCH, L. J., AND PALMER, S. C. Psychotherapy does not promote survival (Kissane et al., 2007) : now what ? *Psycho-Oncology* 16, 11 (2007), 1050–1052.
- [101] COYNE, J. C., AND PALMER, S. C. Does psychotherapy extend survival ? Some methodological problems overlooked. *J Clin Oncol* 25, 30 (2007), 4852–4853.
- [102] COYNE, J. C., STEFANEK, M., AND PALMER, S. C. Psychotherapy and survival in cancer : the conflict between hope and evidence. *Psychol Bull* 133, 3 (2007), 367–394.

- [103] CULL, A., GOULD, A., HOUSE, A., SMITH, A., STRONG, V., VELIKOVA, G., WRIGHT, P., AND SELBY, P. Validating automated screening for psychological distress by means of computer touchscreens for use in routine oncology practice. *Br J Cancer* 85, 12 (2001), 1842–1849.
- [104] CULL, A., STEWART, M., AND ALTMAN, D. G. Assessment of and intervention for psychosocial problems in routine oncology practice. *Br J Cancer* 72, 1 (1995), 229–235.
- [105] CUNNINGHAM, A. J., EDMONDS, C. V., JENKINS, G. P., POLLACK, H., LOCKWOOD, G. A., AND WARR, D. A randomized controlled trial of the effects of group psychological therapy on survival in women with metastatic breast cancer. *Psycho-Oncology* 7, 6 (1998 Nov-Dec), 508–517.
- [106] CYRULNIK, B. *Un merveilleux malheur*. 239 p. Odile Jacob, 1999.
- [107] CYRULNIK, B. *Les vilains petits canards*. 241 p. Odile Jacob, 2004.
- [108] D'ACCREDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ, A. N. Dépistage du cancer du sein en médecine générale : Rapport d'élaboration de référentiel d'évaluation des pratiques professionnelles. S. F. d. M. G. Service d'évaluation des pratiques, Ed.
- [109] DALTON, S., SCHUZ, J., ENGHOLM, G., JOHANSEN, C., KJAER, S., STEDING-JESSEN, M., STORM, H., AND OLSEN, J. Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003 : Summary of findings. *Eur J Cancer* (2008).
- [110] DALTON, S., SCHÜZ, J., JOHANSEN, C., KJAER, S., ENGHOLM, G., STORM, H., AND OLSEN, J. CANULI - Social inequality in cancer incidence and survival in Denmark. *Eur J Cancer* 44,14 (2008, special issue), 1933–2085.
- [111] DALTON, S. O., BOESEN, E. H., ROSS, L., SCHAPIRO, I. R., AND JOHANSEN, C. Mind and cancer. do psychological factors cause cancer? *Eur J Cancer* 38, 10 (2002), 1313–1323.
- [112] DALTON, S. O., LAURSEN, T. M., ROSS, L., MORTENSEN, P. B., AND JOHANSEN, C. Risk for hospitalization with depression after a cancer diagnosis : a nationwide, population-based study of cancer patients in denmark from 1973 to 2003. *J Clin Oncol* 27, 9 (Mar 2009), 1440–1445.
- [113] DALTON, S. O., MELLEMKJAER, L., OLSEN, J. H., MORTENSEN, P. B., AND JOHANSEN, C. Depression and cancer risk : a register-based study of patients hospitalized with affective disorders, Denmark, 1969-1993. *Am J Epidemiol* 155, 12 (2002), 1088–1095.
- [114] DALTON, S. O., STEDING-JESSEN, M., GISLUM, M., FREDERIKSEN, K., ENGHOLM, G., AND SCHUZ, J. Social inequality and incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003 : Background, aims, material and methods. *Eur J Cancer* 44, 14 (2008 Sep), 1938–1949.
- [115] DANIELS, J., AND KISSANE, D. W. Psychosocial interventions for cancer patients. *Curr Opin Oncol* 20, 4 (2008 Jul), 367–371.

- [116] DAUCHY, S. La recherche en psycho-oncologie : objectifs, enjeux, limites. Document établi pour la Commission Recherche de la SFPO : Dauchy S, Dolbeault S, Consoli SM, Pucheu, S and Derzelle, M, février 2008.
- [117] DAUCHY, S., DOLBEAULT, S., REICH, S., SALTEL, P., RHONDALI, W., MACHAVOINE, J., BARRUEL, F., AND LE BIHAN, A. Dépression et cancer. *Recommandations du groupe "Psycho-Oncologie", groupe d'experts de Saint-Paul de Vence* (2009).
- [118] DAUCHY, S., DOLBEAULT, S., SEVAUX, M., FIZAZI, K., LAURENCE, V., PACQUEMENT, H., AND BRUGIÈRES, L. Evaluation of psychosocial needs in a population of hospitalised adolescent and young adults cancer patients. In *Psycho-Oncology* (2007), vol. 16, pp. S1–S287.
- [119] DAUCHY, S., ZENASNI, F., BOTELLA, M., TELLER, A., ETCHEVERRY, M., ROVELON, P AN AUGUSTE, P., AND BARON-MERLE, G. Améliorer la prise en charge globale en formalisant le recueil des besoins : adaptation française du "Distress Thermometer" et de la liste de problèmes. *Bull Cancer* 93, 6 (2006), 633–633, 204.
- [120] DE BOER, A. G. E. M., VAN LANSCHOT, J. J. B., STALMEIER, P. F. M., VAN SANDICK, J. W., HULSCHER, J. B. F., DE HAES, J. C. J. M., AND SPRANGERS, M. A. G. Is a single-item visual analogue scale as valid, reliable and responsive as multi-item scales in measuring quality of life? *Qual Life Res* 13, 2 (2004), 311–320.
- [121] DE HAES, J., AND VOOR GEZONDHEIDSVRAAGSTUKKEN, N. *Measuring the Quality of Life of Cancer Patients with the Rotterdam Symptom Checklist (RSCL) : A Manual*. NCH, 1996.
- [122] DECCACHE, A. Education pour la santé : reconnaître les "nouveaux rôles" des médecins et pharmaciens. *La santé de l'homme* 376 (juin 2005), 9–13.
- [123] DECCACHE, A., AND AUJOULAT, I. A european perspective : common developments, differences and challenges in patient education. *Patient Educ Couns* 44, 1 (Jul 2001), 7–14.
- [124] DEROGATIS, L. R., MORROW, G. R., FETTING, J., PENMAN, D., PIASETSKY, S., SCHMALE, A. M., HENRICH, M., AND CARNICKE, C. L. J. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 249, 6 (1983), 751–757.
- [125] DESAIVE, P., AND RONSON, A. Stress spectrum disorders in oncology. *Curr Opin Oncol* 20, 4 (2008), 378–385.
- [126] DETMAR, S. B., AARONSON, N. K., WEVER, L. D., MULLER, M., AND SCHORNAGEL, J. H. How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *J Clin Oncol* 18, 18 (2000 Sep 15), 3295–3301.
- [127] DEVINE, E. C. Meta-analysis of the effect of psychoeducational interventions on pain in adults with cancer. *Oncol Nurs Forum* 30, 1 (2003 Jan-Feb), 75–89.
- [128] DEVINE, E. C., AND WESTLAKE, S. K. The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer : meta-analysis of 116 studies. *Oncol Nurs Forum* 22, 9 (1995), 1369–1381.

- [129] DEVINS, G., ORME, C., COSTELLO, C., BINIK, Y., FRIZZELL, B., STAM, H., AND PULLIN, W. Measuring depressive symptoms in illness populations : Psychometric properties of the Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D) Scale. *Psychology & Health* 2, 2 (1988), 139–156.
- [130] DICLEMENTE, C. C., AND PROCHASKA, J. O. Self-change and therapy change of smoking behavior : a comparison of processes of change in cessation and maintenance. *Addict Behav* 7, 2 (1982), 133–142.
- [131] DIR. F. AMALRIC, Ed. *Analyse économique des coûts du cancer en France. Impact sur la qualité de vie, prévention, dépistage, soins, recherche* (mars 2007), vol. 140p, INCa Etudes et expertises (sous la direction de F Amalric).
- [132] DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS. Education thérapeutique dans les établissements de santé. Tech. rep., 2002.
- [133] DOLBEAULT, S. Le thermomètre de mesure de la détresse psychologique : version originelle, version française : étude multicentrique de validation. In *Groupe Qualité de Vie de la Fédération Nationale des Centres de lutte contre le cancer. Paris* (2003).
- [134] DOLBEAULT, S. Creating a supportive care department for cancer patients : how to detect and select patients in need? In *Treatments in Psychiatry : an update* (2004), W. Psychiatry, Ed., pp. S15.3, 64.
- [135] DOLBEAULT, S. Validation d'un outil de dépistage de la détresse psychologique en oncologie. In *ICAT'S, Session Psychologie et Cancer. Paris*, (2004).
- [136] DOLBEAULT, S. Mise en place d'une stratégie de dépistage de la détresse psychologique requérant une aide spécialisée. In *Journées du groupe Mesures Subjectives en Santé, Paris* (2005).
- [137] DOLBEAULT, S. Place des groupes psycho-éducatifs en cancérologie. *DELFI, Diabète Education de Langue Française* 1, 21-24 (2007).
- [138] DOLBEAULT, S., BLAY, J.-Y., CALAZEL-BENQUE, A., CALS, L., COSCAS, Y., EISINGER, F., MORÈRE, J., NAMER, M., PIVOT, X., RIXE, O., AND SERIN, D. Freins et motivations au dépistage des cancers du sein : quels profils typologiques ? Résultats issus de l'enquête Edifice. *Psycho-Oncologie*. (2009).
- [139] DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., BAILLE-BARRELLE, V., SAVIGNONI, A., DICKES, P., AND COPEL, L. Assessment of the Interdisciplinary Supportive Care Department for the Oncology Patient at Institut Curie, Paris. In *Psycho-Oncology* (2004), pp. S1–S233, S112.
- [140] DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., BESANCENET, C., AND AL. Intimacy and sexuality after breast cancer : preliminary results of a French study. In *Psycho-Oncology* (2008), vol. 17(6), p. S98.

- [141] DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., AND FLAHAULT, C. Quel accompagnement psychologique pour les femmes génétiquement prédisposées au cancer du sein ? *La lettre du Cancérologue* 17, 6 (2008), 386–390.
- [142] DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., FLAHAULT, C., SEIGNEUR, E., DAUCHY, S., AND ROUBY, P. IPOS french on-line Psycho-Oncology courses.
- [143] DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., MIGNOT, V., HARDY, P., GAUVAIN-PIQUARD, A., MANDEREAU, L., ASSELAINE, B., AND MEDIONI, J. Screening for psychological distress in two French cancer centers : Feasibility and performance of the adapted distress thermometer. *Palliat Support Care* 6, 2 (2008), 107–117.
- [144] DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., SALTEL, P., MARX, G., DESCLAUX, B., DAUCHY, S., REICH, M., VERRA, M., AND KRAKOVSKI, I. Structuring multidisciplinary supportive care departments in France : toward a recognition of the global care model for cancer patients. In *Psycho-Oncology* (2003), vol. 12, pp. S1–S277, S204.
- [145] DOLBEAULT, S., CAYROU, S., BRÉDART, A., VIALA, A., DESCLAUX, B., SALTEL, P., GAUVAIN-PIQUARD, A., HARDY, P., AND DICKES, P. The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment : results of a randomized French study. *Psycho-Oncology* (2008 Nov 27).
- [146] DOLBEAULT, S., CAYROU, S., AND VIALA, A. Les groupes psycho-éducationnels : un modèle éducatif pour les patients atteints de cancer. *Revue francophone de psycho-oncologie* 2, 4 (2003), 155–160.
- [147] DOLBEAULT, S., CAYROU, S., VIALA-RUMEAU, A., DESCLAUX, B., SALTEL, P., GOBET, S., AND GAUVAIN-PIQUARD, A. The experience of a psycho-educational group with breast cancer women in France : a randomised study. In *Psycho-Oncology* (2003), vol. 12, pp. S1–S277, S224.
- [148] DOLBEAULT, S., CAYROU, S., VIALA-RUMEAU, A., SALTEL, P., DESCLAUX, B., AND DICKES, P. Efficacy of a psycho-educational group with breast cancer women in France : results of a randomised study. In *Psycho-Oncology* (2004), vol. 13, pp. S1–S233, S139.
- [149] DOLBEAULT, S., DAUCHY, S., BRÉDART, A., AND CONSOLI, S. C. *La Psycho-Oncologie*. John Libbey, 2007.
- [150] DOLBEAULT, S., FLAHAULT, C., BRÉDART, A., AND STOPPA-LYONNET, D. Quels enjeux médicaux, psychologiques et éthiques de la démarche en oncogénétique ? *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 5, 1 (2006), 1–2.
- [151] DOLBEAULT, S., FLAHAULT, C., STOPPA-LYONNET, D., AND BRÉDART, A. Communication in genetic counselling for breast/ovarian cancer. *Recent Results Cancer Res* 168 (2006), 23–36.
- [152] DOLBEAULT, S., AND GAUVAIN-PIQUARD, A. Evaluation of psychological distress and quality of life in patients with cancer : screening for a better management. In *IPOS, Melbourne* (2000).

- [153] DOLBEAULT, S., GAUVAIN-PIQUARD, A., BRÉDART, A., FOURME, E., AND MIGNOT, V. Evaluation of Psychological distress and quality of life among french cancer patients : results of a screening study. In *European Society of Psycho-Oncology (ESPO), Heidelberg (2001)*.
- [154] DOLBEAULT, S., AND HOLLAND, J. C. Twenty-five years of psycho-oncology in New York : a retrospective. *Bull Cancer* 95, 4 (2008), 419–424.
- [155] DOLBEAULT, S., JOUFFROY, T., MEURIC, J., QUEINNEC, M., FROMANTIN, I., CAYROU, S., DABLI, M., AND RODRIGUEZ, J. Alcoolodépendance, cancer et soins de support : Les difficultés de la prise en charge. *Alcoologie et addictologie* 29, 2 (2007), 171–178.
- [156] DOLBEAULT, S., AND MARX, G. La détresse psychologique en oncologie : un problème qui concerne tous les partenaires du soin. In *Recueil des Abstracts du congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie, Paris (1999)*.
- [157] DOLBEAULT, S., MARX, G., AND SALTEL, P. Dépression et cancers. In : Dépressions et Comorbidités somatiques. *Neuropsy* (2000), 33–38.
- [158] DOLBEAULT, S., MARX, G., AND SALTEL, P. Depression and Cancer. In : Fatigue and Cancer. European School of Oncology (ESO) Scientific Updates, M. Marty and S. Pecorelli, editors., 2001.
- [159] DOLBEAULT, S., MARX, G., AND SALTEL, P. Dépression et cancers. In : Dépression et comorbidités somatiques. PRID (Programme de Recherche et d'Information sur la Dépression), Ed Masson, 2004.
- [160] DOLBEAULT, S., MIGNOT, V., GAUVAIN-PIQUARD, A., MANDEREAU, L., ASSELAIN, B., AND MEDIONI, J. Evaluation of psychological distress and quality of life in French cancer patients : Validation of the French version of the Memorial distress thermometer. In *Psycho-Oncology* (2003), vol. 12, pp. S225, 4.
- [161] DOLBEAULT, S., SZPORN, A., AND HOLLAND, J. Psycho-oncology : where have we been ? Where are we going ? *Eur J Cancer* 35, 11 (1999), 1554–1558.
- [162] DOUMONT, D., AUJOULAT, I., AND DECCACHE, A. L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient... *Education du Patient et Enjeux de Santé (EPES)* 21, 3 (2002), 66–70.
- [163] DU TRAVAIL DES RELATIONS SOCIALES DE LA FAMILLE DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA VILLE, C. D. M. Actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques. Tech. rep., Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, 2008.
- [164] EDELMAN, S., CRAIG, A., AND KIDMAN, A. D. Can psychotherapy increase the survival time of cancer patients ? *J Psychosom Res* 49, 2 (2000), 149–156.
- [165] EDELMAN, S., LEMON, J., BELL, D. R., AND KIDMAN, A. D. Effects of group CBT on the survival time of patients with metastatic breast cancer. *Psycho-Oncology* 8, 6 (1999), 474–481.
- [166] EFFICACE, F., INNOMINATO, P. F., BJARNASON, G., COENS, C., HUMBLET, Y., TUMOLO, S., GENET, D., TAMPELLINI, M., BOTTOMLEY, A., GARUFI, C., FOCAN, C., GIACCHETTI, S., AND

- LEVI, F. Validation of patient's self-reported social functioning as an independent prognostic factor for survival in metastatic colorectal cancer patients : results of an international study by the chronotherapy group of the european organisation for research and treatment of cancer. *J Clin Oncol* 26, 12 (2008 Apr 20), 2020–2026.
- [167] EISINGER, F., BLAY, J.-Y., MORERE, J.-F., RIXE, O., CALAZEL-BENQUE, A., CALS, L., COSCAS, Y., DOLBEAULT, S., NAMER, M., SERIN, D., ROUSSEL, C., AND PIVOT, X. Cancer screening in france : subjects' and physicians' attitudes. *Cancer Causes Control* 19, 4 (2008), 431–434.
- [168] EISINGER, F., CALS, L., CALAZEL-BENQUE, A., BLAY, J.-Y., COSCAS, Y., DOLBEAULT, S., NAMER, M., PIVOT, X., RIXE, O., SERIN, D., ROUSSEL, C., AND MORERE, J.-F. Impact of organised programs on colorectal cancer screening. *BMC Cancer* 8 (2008), 104.
- [169] FABBRI, S., FAVA, G. A., SIRRI, L., AND WISE, T. N. Development of a new assessment strategy in psychosomatic medicine : the diagnostic criteria for psychosomatic research. *Adv Psychosom Med* 28 (2007), 1–20.
- [170] FACIONE, N. C., MIASKOWSKI, C., DODD, M. J., AND PAUL, S. M. The self-reported likelihood of patient delay in breast cancer : new thoughts for early detection. *Prev Med* 34, 4 (2002 Apr), 397–407.
- [171] FALISSARD, B. *Comprendre et utiliser les statistiques dans les sciences de la vie*. Masson, 2ème édition,, 1998.
- [172] FALISSARD, B. *Mesurer la subjectivité en sant". Perspective méthodologique et statistique*. 116p. Masson, Abrégés, 2ème édition, 2008.
- [173] FALLOWFIELD, L., AND JENKINS, V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 363, 9405 (2004 Jan 24), 312–319.
- [174] FALLOWFIELD, L., RATCLIFFE, D., JENKINS, V., AND SAUL, J. Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *Br J Cancer* 84, 8 (2001), 1011–1015.
- [175] FANN, J. R., THOMAS-RICH, A. M., KATON, W. J., COWLEY, D., PEPPING, M., MCGREGOR, B. A., AND GRALOW, J. Major depression after breast cancer : a review of epidemiology and treatment. *Gen Hosp Psychiatry* 30, 2 (2008 Mar-Apr), 112–126.
- [176] FAVA, G. A., MANGELLI, L., AND RUINI, C. Assessment of psychological distress in the setting of medical disease. *Psychother Psychosom* 70, 4 (2001 Jul-Aug), 171–175.
- [177] FAWZY, F., AND FAWZY, N. Psycho-educational interventions. in handbook of psycho-oncology. holland j.c. 682-693, 1998.
- [178] FAWZY, F. I. Psychosocial interventions for patients with cancer : what works and what doesn't. *Eur J Cancer* 35, 11 (1999), 1559–1564.
- [179] FAWZY, F. I., FAWZY, N. W., HYUN, C. S., ELASHOFF, R., GUTHRIE, D., FAHEY, J. L., AND MORTON, D. L. Malignant melanoma. effects of an early structured psychiatric intervention,

- coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later. *Arch Gen Psychiatry* 50, 9 (1993 Sep), 681–689.
- [180] FAWZY, I., AND FAWZY, N. *Patient Manual : Intervention for Cancer Patients*. UCLA School of Medicine Psychiatry and Behavioural Sciences, USA-L.A. CA 90024, 1993.
- [181] FAYERS, P., AARONSON, N., BJORDAL, K., AND SULLIVAN, M. Eortc qlq-c30 scoring manual. *EORTC Study Group on Quality of Life, Brussels* (1999).
- [182] FEKETE, E. M., ANTONI, M. H., AND SCHNEIDERMAN, N. Psychosocial and behavioral interventions for chronic medical conditions. *Curr Opin Psychiatry* 20, 2 (2007 Mar), 152–157.
- [183] FELDMAN-STEWART, D., AND BRUNDAGE, M. D. A conceptual framework for patient-provider communication : a tool in the pro research tool box. *Qual Life Res* 18, 1 (Feb 2009), 109–114.
- [184] FERRARI, S., GALEAZZI, G. M., MACKINNON, A., AND RIGATELLI, M. Frequent attenders in primary care : impact of medical, psychiatric and psychosomatic diagnoses. *Psychother Psychosom* 77, 5 (2008), 306–314.
- [185] FLEISHER, L., BUZAGLO, J., COLLINS, M., MILLARD, J., MILLER, S. M., EGLESTON, B. L., SOLARINO, N., TRINASTIC, J., CEGALA, D. J., BENSON, A. B. R., SCHULMAN, K. A., WEINFURT, K. P., SULMASY, D., DIEFENBACH, M. A., AND MEROPOL, N. J. Using health communication best practices to develop a web-based provider-patient communication aid : the connect study. *Patient Educ Couns* 71, 3 (2008 Jun), 378–387.
- [186] FLEISHMAN, S. B. Treatment of symptom clusters : pain, depression, and fatigue. *J Natl Cancer Inst Monogr*, 32 (2004), 119–123.
- [187] FONTAINE, O., AND FONTAINE, P. *Guide clinique de thérapie comportementale et cognitive*. Retz, 2006.
- [188] FORD, S., FALLOWFIELD, L., AND LEWIS, S. Can oncologists detect distress in their out-patients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations ? *Br J Cancer* 70, 4 (1994 Oct), 767–770.
- [189] FORD, S., LEWIS, S., AND FALLOWFIELD, L. Psychological morbidity in newly referred patients with cancer. *J Psychosom Res* 39, 2 (1995), 193–202.
- [190] FOX, B. H. A hypothesis about spiegel et al.'s 1989 paper on psychosocial intervention and breast cancer survival. *Psycho-Oncology* 7, 5 (1998 Sep-Oct), 361–370.
- [191] FRIEDMAN, L. C., WOODRUFF, A., LANE, M., WEINBERG, A. D., COOPER, H. P., AND WEBB, J. A. Breast cancer screening behaviors and intentions among asymptomatic women 50 years of age and older. *Am J Prev Med* 11, 4 (Jul-Aug 1995), 218–223.
- [192] FROMANTIN, I. Spécificités des soins auprès de patients porteurs de plaies tumorales négligées. *Soins* 724 (2008), 23–26.

- [193] FROMANTIN, I., AND CHARITANSKY, H. Management of patients with "neglected" breast cancer. In *Third Congress of The World Union of Wound Healing Societies* (2008).
- [194] FUKUI, S., KUGAYA, A., OKAMURA, H., KAMIYA, M., KOIKE, M., NAKANISHI, T., IMOTO, S., KANAGAWA, K., AND UCHITOMI, Y. A psychosocial group intervention for Japanese women with primary breast carcinoma. *Cancer* 89, 5 (2000), 1026–1036.
- [195] GAGNAYRE, R. Définition et mise en oeuvre de l'éducation thérapeutique du patient. *Revue francophone de Psycho-oncologie* 2, 4 (2003), 127–131.
- [196] GALEAZZI, G. M., FERRARI, S., MACKINNON, A., AND RIGATELLI, M. Interrater reliability, prevalence, and relation to ICD-10 diagnoses of the diagnostic criteria for psychosomatic research in consultation-liaison psychiatry patients. *Psychosomatics* 45, 5 (2004 Sep-Oct), 386–393.
- [197] GANZ, P. A., KWAN, L., STANTON, A. L., KRUPNICK, J. L., ROWLAND, J. H., MEYEROWITZ, B. E., BOWER, J. E., AND BELIN, T. R. Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer : first results from the moving beyond cancer randomized trial. *J Natl Cancer Inst* 96, 5 (2004), 376–387.
- [198] GANZ, P. A., SCHAG, C. A., LEE, J. J., AND SIM, M. S. The cares : a generic measure of health-related quality of life for patients with cancer. *Qual Life Res* 1, 1 (1992 Feb), 19–29.
- [199] GERLACH, M. A. Wound care issues in the patient with cancer. *Nurs Clin North Am* 40, 2 (2005 Jun), 295–323.
- [200] GESSLER, S., LOW, J., DANIELLS, E., WILLIAMS, R., BROUGH, V., TOOKMAN, A., AND JONES, L. Screening for distress in cancer patients : is the distress thermometer a valid measure in the UK and does it measure change over time ? a prospective validation study. *Psycho-Oncology* 17, 6 (2008 Jun), 538–547.
- [201] GIL, F., GRASSI, L., TRAVADO, L., TOMAMICHEL, M., AND GONZALEZ, J. R. Use of distress and depression thermometers to measure psychosocial morbidity among southern European cancer patients. *Support Care Cancer* 13, 8 (2005), 600–606.
- [202] GILBODY, S. M., HOUSE, A. O., AND SHELDON, T. A. Routinely administered questionnaires for depression and anxiety : systematic review. *BMJ* 322, 7283 (2001), 406–409.
- [203] GODET, A. Souffrance psychique et cancer : Etude clinique d'un programme de dépistage systématique du désarroi chez des patientes traitées pour cancer du sein. Master's thesis, Thèse de médecine Université Claude Bernard Lyon 1, 2002.
- [204] GODFREY, E., CHALDER, T., RIDSDALE, L., SEED, P., AND OGDEN, J. Investigating the active ingredients of cognitive behaviour therapy and counselling for patients with chronic fatigue in primary care : developing a new process measure to assess treatment fidelity and predict outcome. *Br J Clin Psychol* 46, Pt 3 (2007 Sep), 253–272.

- [205] GOLDBERG, D. *Manual of the General Health Questionnaire*. Windsor, 1978.
- [206] GOLDBERG, D., GATER, R., SARTORIUS, N., USTUN, T., PICCINELLI, M., GUREJE, O., AND RUTTER, C. The validity of two versions of the ghq in the who study of mental illness in general health care. *Psychological Medicine* 27, 1 (1997), 191 – 197.
- [207] GOODE, M. L. Communication barriers when managing a patient with a wound. *Br J Nurs* 13, 1 (2004 Jan 8-21), 49–52.
- [208] GOODE, M. L. Psychological needs of patients when dressing a fungating wound : a literature review. *J Wound Care* 13, 9 (2004 Oct), 380–382.
- [209] GOODWIN, P. J., LESZCZ, M., ENNIS, M., KOOPMANS, J., VINCENT, L., GUTHER, H., DRYSDALE, E., HUNDLEBY, M., CHOCHINOV, H. M., NAVARRO, M., SPECA, M., AND HUNTER, J. The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *N Engl J Med* 345, 24 (2001 Dec 13), 1719–1726.
- [210] GOTAY, C. C., KAWAMOTO, C. T., BOTTOMLEY, A., AND EFFICACE, F. The prognostic significance of patient-reported outcomes in cancer clinical trials. *J Clin Oncol* 26, 8 (2008 Mar 10), 1355–1363.
- [211] GOTTLIEB, B. H., AND WACHALA, E. D. Cancer support groups : a critical review of empirical studies. *Psycho-Oncology* 16, 5 (2007 May), 379–400.
- [212] GRABSCH, B., CLARKE, D. M., LOVE, A., MCKENZIE, D. P., SNYDER, R. D., BLOCH, S., SMITH, G., AND KISSANE, D. W. Psychological morbidity and quality of life in women with advanced breast cancer : a cross-sectional survey. *Palliat Support Care* 4, 1 (2006 Mar), 47–56.
- [213] GRASSI, L., BIANCOSINO, B., MARMAI, L., ROSSI, E., AND SABATO, S. Psychological factors affecting oncology conditions. *Adv Psychosom Med* 28 (2007), 57–71.
- [214] GRASSI, L., MANGELLI, L., FAVA, G. A., GRANDI, S., OTTOLINI, F., PORCELLI, P., RAFANELLI, C., RIGATELLI, M., AND SONINO, N. Psychosomatic characterization of adjustment disorders in the medical setting : some suggestions for dsm-v. *J Affect Disord* 101, 1-3 (2007 Aug), 251–254.
- [215] GRASSI, L., ROSSI, E., SABATO, S., CRUCIANI, G., AND ZAMBELLI, M. Diagnostic criteria for psychosomatic research and psychosocial variables in breast cancer patients. *Psychosomatics* 45, 6 (2004 Nov-Dec), 483–491.
- [216] GRASSI, L., AND TRAVADO, L. The role of psychosocial oncology in cancer care. in : *Responding to the challenge of cancer in europe*. edited by michel p coleman, delia-marina alexe, tit albreht and martin mckee. Institute of Public Health of the Republic of Slovenia, 2008.
- [217] GRASSI, L., TRAVADO, L., MONCAYO, F. L. G., SABATO, S., AND ROSSI, E. Psychosocial morbidity and its correlates in cancer patients of the mediterranean area : findings from the southern european psycho-oncology study. *J Affect Disord* 83, 2-3 (2004 Dec), 243–248.

- [218] GRAZIANI, P., AND SWENDSEN, J. *Le stress : émotions et stratégies d'adaptation*. Nathan, Paris, 2004.
- [219] GREER, S. Improving quality of life : adjuvant psychological therapy for patients with cancer. *Support Care Cancer* 3, 4 (1995 Jul), 248–251.
- [220] GREER, S. Fighting spirit in patients with cancer. *Lancet* 355, 9206 (2000 Mar 4), 847–848.
- [221] GREER, S., AND MOOREY, S. Adjuvant psychological therapy for cancer patients. *Palliat Med* 11, 3 (1997), 240–244.
- [222] GREER, S., MOOREY, S., BARUCH, J. D., WATSON, M., ROBERTSON, B. M., MASON, A., ROWDEN, L., LAW, M. G., AND BLISS, J. M. Adjuvant psychological therapy for patients with cancer : a prospective randomised trial. *BMJ* 304, 6828 (1992), 675–680.
- [223] GROCOTT, P. The palliative management of fungating malignant wounds. *J Wound Care* 9, 1 (2000 Jan), 4–9.
- [224] GROCOTT, P. Care of patients with fungating malignant wounds. *Nurs Stand* 21, 24 (2007 Feb 21-27), 57–58.
- [225] GROCOTT, P., AND COWLEY, S. The palliative management of fungating malignant wounds—generalising from multiple-case study data using a system of reasoning. *Int J Nurs Stud* 38, 5 (2001 Oct), 533–545.
- [226] GROUP, T. E.-B. M. W. Evidence-based medicine : a new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA* 268 (1992), 2420 – 2425.
- [227] GRUMAN, J. C., AND CONVISSOR, R. Bridging the gap between research, clinical practice and policy. In : *Handbook of Psycho-Oncology : Psychological Care of the Patient with Cancer*. Oxford, University Press, NY, USA, pp 1173-1176, 1998.
- [228] GUELFY, J. *Tome 1 : L'évaluation diagnostique standardisée en psychiatrie*,. Editions médicales Pierre Fabre, Lavaur, 1993, 1993.
- [229] GUEx, P. *Psychologie et cancer : manuel de psycho-oncologie*. No. ISBN 2-601-03052-6. in 173 p. Payot, Lausanne, 1989.
- [230] GWEDE, C. K., SMALL, B. J., MUNSTER, P. N., ANDRYKOWSKI, M. A., AND JACOBSEN, P. B. Exploring the differential experience of breast cancer treatment-related symptoms : a cluster analytic approach. *Support Care Cancer* 16, 8 (2008 Aug), 925–933.
- [231] HAGGERTY, J., TUDIVER, F., BROWN, J. B., HERBERT, C., CIAMPI, A., AND GUIBERT, R. Patients' anxiety and expectations : how they influence family physicians' decisions to order cancer screening tests. *Can Fam Physician* 51 (Dec 2005), 1658–1659.
- [232] HAHN, D., REUTER, K., AND HÄRTER, M. Screening for affective and anxiety disorders in medical patients : comparison of HADS, GHQ-12 and Brief-PHQ. *GMS Psycho-Social-Medicine* (2006).

- [233] HALL, A., A'HERN, R., AND FALLOWFIELD, L. Are we using appropriate self-report questionnaires for detecting anxiety and depression in women with early breast cancer? *Eur J Cancer* 35, 1 (1999), 79–85.
- [234] HARRISON, J., AND MAGUIRE, P. Predictors of psychiatric morbidity in cancer patients. *Br J Psychiatry* 165, 5 (1994), 593–598.
- [235] HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Recommandations., juin 2007.
- [236] HAZEN, C., SOUDRY, Y., AND CONSOLI, S. M. Depression and physical illness. *Rev Prat* 58, 4 (2008), 377–384.
- [237] HELGESON, V. S., COHEN, S., SCHULZ, R., AND YASKO, J. Group support interventions for women with breast cancer : who benefits from what? *Health Psychol* 19, 2 (2000), 107–114.
- [238] HELGESON, V. S., COHEN, S., SCHULZ, R., AND YASKO, J. Long-term effects of educational and peer discussion group interventions on adjustment to breast cancer. *Health Psychol* 20, 5 (2001), 387–392.
- [239] HODGKINSON, K., BUTOW, P., HOBBS, K. M., HUNT, G. E., LO, S. K., AND WAIN, G. Assessing unmet supportive care needs in partners of cancer survivors : the development and evaluation of the cancer survivors' partners unmet needs measure (caspun). *Psycho-Oncology* 16, 9 (Sep 2007), 805–813.
- [240] HODGKINSON, K., BUTOW, P., HOBBS, K. M., AND WAIN, G. After cancer : the unmet supportive care needs of survivors and their partners. *J Psychosoc Oncol* 25, 4 (2007), 89–104.
- [241] HODGKINSON, K., BUTOW, P., HUNT, G., WYSE, R., HOBBS, K., AND WAIN, G. Life after cancer : couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs. *Support Care Cancer* 4, 15 (2007), 405–15.
- [242] HODGKINSON, K., BUTOW, P., HUNT, G. E., PENDLEBURY, S., HOBBS, K. M., LO, S. K., AND WAIN, G. The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs : the casun (cancer survivors' unmet needs measure). *Psycho-Oncology* 16, 9 (Sep 2007), 796–804.
- [243] HOFFMAN, B. M., ZEVON, M. A., D'ARRIGO, M. C., AND CECCHINI, T. B. Screening for distress in cancer patients : the nccn rapid-screening measure. *Psycho-Oncology* 13, 11 (2004), 792–799.
- [244] HOLLAND, J., AND ROWLAND, J. *Handbook of Psycho-Oncology : Psychological Care of the Patient with Cancer*, vol. second edition. Oxford, University Press, NY, USA, 1998.
- [245] HOLLAND, J. C. Preliminary guidelines for the treatment of distress. *Oncology (Williston Park)* 11, 11A (1997), 109–114.

- [246] HOLLAND, J. C. History of psycho-oncology : overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosom Med* 64, 2 (2002), 206–221.
- [247] HOLLAND, J. C. Ipos sutherland memorial lecture : an international perspective on the development of psychosocial oncology : overcoming cultural and attitudinal barriers to improve psychosocial care. *Psycho-Oncology* 13, 7 (2004 Jul), 445–459.
- [248] HOLLAND, J. C., ANDERSEN, B., BREITBART, W. S., DABROWSKI, M., DUDLEY, M. M., FLEISHMAN, S., FOLEY, G. V., FULCHER, C., GREENBERG, D. B., GREINER, C. B., HANDZO, R. G. F., JACOBSEN, P. B., KNIGHT, S. J., LEARSON, K., LEVY, M. H., MANNE, S., MCALLISTER-BLACK, R., PETERMAN, A., RIBA, M. B., SLATKIN, N. E., VALENTINE, A., AND ZEVON, M. A. Distress management. *J Natl Compr Canc Netw* 5, 1 (2007), 66–98.
- [249] HOLLAND, J. C., AND BULTZ, B. D. The nccn guideline for distress management : a case for making distress the sixth vital sign. *J Natl Compr Canc Netw* 5, 1 (2007), 3–7.
- [250] HOLLAND, JC TRADUCTION DOLBEAULT, S., AND BRÉDART, A. Prendre en charge la détresse psychologique psychologique en cancérologie : Standards et recommandations bonnes pratiques cliniques. In *Conférences en ligne de l'IPOS (International Psycho-Oncology Society)* (2005), IPOS/ESO, Ed.
- [251] HOLMES, M. D., CHEN, W. Y., FESKANICH, D., KROENKE, C. H., AND COLDITZ, G. A. Physical activity and survival after breast cancer diagnosis. *JAMA* 293, 20 (2005 May 25), 2479–2486.
- [252] HOPKO, D. R., BELL, J. L., ARMENTO, M., ROBERTSON, S., MULLANE, C., WOLF, N., AND LEJUEZ, C. W. Cognitive-behavior therapy for depressed cancer patients in a medical care setting. *Behav Ther* 39, 2 (2008 Jun), 126–136.
- [253] HOPKO, D. R., BELL, J. L., ARMENTO, M. E. A., ROBERTSON, S. M. C., HUNT, M. K., WOLF, N. J., AND MULLANE, C. The phenomenology and screening of clinical depression in cancer patients. *J Psychosoc Oncol* 26, 1 (2008), 31–51.
- [254] HOPWOOD, P., HOWELL, A., AND MAGUIRE, P. Screening for psychiatric morbidity in patients with advanced breast cancer : validation of two self-report questionnaires. *Br J Cancer* 64, 2 (1991), 353–356.
- [255] HOROWITZ, M., WILNER, N., AND ALVAREZ, W. Impact of event scale : a measure of subjective stress. *Psychosom Med* 41, 3 (1979 May), 209–218.
- [256] HUBERT, W. *Les psychothérapies : quelle thérapie pour quel patient ?* Nathan Université, 1993.
- [257] IBBOTSON, T., MAGUIRE, P., SELBY, P., PRIESTMAN, T., AND WALLACE, L. Screening for anxiety and depression in cancer patients : the effects of disease and treatment. *Eur J Cancer* 30A, 1 (1994), 37–40.
- [258] INCA, Ed. *La situation du cancer en France en 2007* (2007), vol. 153p, Institut National du Cancer : Collection synthèses et rapports.

- [259] INCA, Ed. *Rapport Scientifique 2007-2008* (2008), Collection Rapports et Synthèse.
- [260] INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES, Ed. *Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de "disease management"* (106pp, juin 2006), vol. RMP2006-136P.
- [261] INSTITUT CURIE. *Projet d'Etablissement 2008-2012* (décembre 2008), Hôpital de l'Institut Curie.
- [262] IPOS. On-line psycho-oncology courses.
- [263] IVERNOIS (D'), J., AND GAGNAYRE, R. *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. (Education du patient)*. 155 pp. 2ème édition. Paris : Maloine, 2004.
- [264] IVERNOIS (D'), JF ET GAGNAYRE, R. Mettre en oeuvre l'éducation thérapeutique. *Actualité et Dossier en Santé Publique* 36 (2001), 11–13.
- [265] JACOBSEN, P., DONOVAN, K., AND SWAINE, Z. E. A. *Management of anxiety and depression in adult cancer patients : Toward an evidence-based approach*. pp 1552-1579. *Oncology : An Evidence-Based Approach*. Chang, AE and Ganz, PA and Hayes, DF et al., 2006.
- [266] JACOBSEN, P., AND HANN, D. Cognitive-behavioral interventions. in : *Handbook of psycho-oncology : Psychological care of the patient with cancer*. Oxford, University Press, NY, USA, pp 717-729, 1998.
- [267] JACOBSEN, P., AND JIM, H. Psychosocial interventions for anxiety and depression in cancer patients : achievements and challenges. *Cancer J Clin* 58 (2008), 214–230.
- [268] JACOBSEN, P. B. Lost in translation : the need for clinically relevant research on psychological interventions for distress in cancer patients. *Ann Behav Med* 32, 2 (2006 Oct), 119–120.
- [269] JACOBSEN, P. B. Screening for psychological distress in cancer patients : challenges and opportunities. *J Clin Oncol* 25, 29 (2007), 4526–4527.
- [270] JACOBSEN, P. B. Promoting evidence-based psychosocial care for cancer patients. *Psychooncology* 18, 1 (2009 Jan), 6–13.
- [271] JACOBSEN, P. B., DONOVAN, K. A., TRASK, P. C., FLEISHMAN, S. B., ZABORA, J., BAKER, F., AND HOLLAND, J. C. Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. *Cancer* 103, 7 (2005), 1494–1502.
- [272] JACOBSEN, P. B., AND JIM, H. S. Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients : achievements and challenges. *CA Cancer J Clin* 58, 4 (2008), 214–230.
- [273] JACOBSEN, P. B., AND RANSOM, S. Implementation of nccn distress management guidelines by member institutions. *J Natl Compr Canc Netw* 5, 1 (2007), 99–103.
- [274] JOSEPH, S. Psychometric evaluation of horowitz's impact of event scale : a review. *J Trauma Stress* 13, 1 (2000 Jan), 101–113.

- [275] KELLER, M., SOMMERFELDT, S., FISCHER, C., KNIGHT, L., RIESBECK, M., LOWE, B., HERFARTH, C., AND LEHNERT, T. Recognition of distress and psychiatric morbidity in cancer patients : a multi-method approach. *Ann Oncol* 15, 8 (2004), 1243–1249.
- [276] KISELY, S., AND CAMPBELL, L. A. Taking consultation-liaison psychiatry into primary care. *Int J Psychiatry Med* 37, 4 (2007), 383–391.
- [277] KISSANE, D. Beyond the psychotherapy and survival debate : the challenge of social disparity, depression and treatment adherence in psychosocial cancer care. *Psycho-Oncology* 18, 1 (2009 Jan), 1–5.
- [278] KISSANE, D. Beyond the psychotherapy and survival debate : the challenge of social disparity, depression and treatment adherence in psychosocial cancer care. *Psycho-Oncology* 18, 1 (2009 Jan), 1–5.
- [279] KISSANE, D. W. Letting go of the hope that psychotherapy prolongs cancer survival. *J Clin Oncol* 25, 36 (2007), 5689–5690.
- [280] KISSANE, D. W., BLOCH, S., MIACH, P., SMITH, G. C., SEDDON, A., AND KEKS, N. Cognitive-existential group therapy for patients with primary breast cancer—techniques and themes. *Psycho-Oncology* 6, 1 (1997), 25–33.
- [281] KISSANE, D. W., BLOCH, S., SMITH, G. C., MIACH, P., CLARKE, D. M., IKIN, J., LOVE, A., RANIERI, N., AND MCKENZIE, D. Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer : a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology* 12, 6 (2003), 532–546.
- [282] KISSANE, D. W., CLARKE, D. M., IKIN, J., BLOCH, S., SMITH, G. C., VITETTA, L., AND MCKENZIE, D. P. Psychological morbidity and quality of life in australian women with early-stage breast cancer : a cross-sectional survey. *Med J Aust* 169, 4 (1998 Aug 17), 192–196.
- [283] KISSANE, D. W., GRABSCH, B., CLARKE, D. M., SMITH, G. C., LOVE, A. W., BLOCH, S., SNYDER, R. D., AND LI, Y. Supportive-expressive group therapy for women with metastatic breast cancer : survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology* 16, 4 (2007), 277–286.
- [284] KISSANE, D. W., LOVE, A., HATTON, A., BLOCH, S., SMITH, G., CLARKE, D. M., MIACH, P., IKIN, J., RANIERI, N., AND SNYDER, R. D. Effect of cognitive-existential group therapy on survival in early-stage breast cancer. *J Clin Oncol* 22, 21 (2004), 4255–4260.
- [285] KORNBLITH, A. B., HERNDON, J. E. N., WEISS, R. B., ZHANG, C., ZUCKERMAN, E. L., ROSENBERG, S., MERTZ, M., PAYNE, D., JANE MASSIE, M., HOLLAND, J. F., WINGATE, P., NORTON, L., AND HOLLAND, J. C. Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer* 98, 4 (2003), 679–689.
- [286] KRAKOWSKI, I., BOUREAU, F., BUGAT, R., CHASSIGNOL, L., COLOMBAT, P., COPEL, L., D'HÉROUVILLE, D., FILBET, M., LAURENT, B., MEMRAN, N., MEYNADIER, J., PARMENTIER, G.,

- POULAIN, P., SALTEL, P., SERIN, D., AND JP, W. For a coordination of the supportive care for people affected by severe illnesses : proposition of organization in the public and private health care centres. *Bull Cancer* 91 (may 2004), 449–56.
- [287] KRAKOWSKI, I., CHARDOT, C., BEY, P., GUILLEMIN, F., AND PHILIP, T. Coordinated organization of symptoms management and support in all the stages of cancer disease : putting in place pluridisciplinary structures of supportive oncological care. *Bull Cancer* 88, 3 (2001), 321–328.
- [288] KUGAYA, A., AKECHI, T., OKUYAMA, T., NAKANO, T., MIKAMI, I., OKAMURA, H., AND UCHITOMI, Y. Prevalence, predictive factors, and screening for psychologic distress in patients with newly diagnosed head and neck cancer. *Cancer* 88, 12 (2000), 2817–2823.
- [289] KUGAYA, A., AKECHI, T., OKUYAMA, T., OKAMURA, H., AND UCHITOMI, Y. Screening for psychological distress in japanese cancer patients. *Jpn J Clin Oncol* 28, 5 (1998), 333–338.
- [290] LAZARUS, R., AND FOLKMAN, S. *Stress, appraisal and coping*. Springer, NY, 1984.
- [291] LE CANCER, L. N. C. *Le Livre Blanc des Premiers Etats Généraux des Malades atteints de Cancer*. Ramsay, 1999.
- [292] LE CORROLLER-SORIANO, A., MALAVOLTI, L., AND MERMILLIOD, C. C. *La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*. 408 p. La documentation française, collection études et statistiques, 2008.
- [293] LECRUBIER, Y. Widespread underrecognition and undertreatment of anxiety and mood disorders : results from 3 european studies. *J Clin Psychiatry* 68 Suppl 2 (2007), 36–41.
- [294] LÉPINE, J. L'échelle HAD. *L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie*. Paris : Editions Médicales Pierre Fabre (1996), 367–74.
- [295] LEPORE, S. J., AND COYNE, J. C. Psychological interventions for distress in cancer patients : a review of reviews. *Ann Behav Med* 32, 2 (2006), 85–92.
- [296] LESZCZ, M., YALOM, I. D., AND NORDEN, M. The value of inpatient group psychotherapy : patients' perceptions. *Int J Group Psychother* 35, 3 (1985 Jul), 411–433.
- [297] LLOYD-WILLIAMS, M., SHIELS, C., TAYLOR, F., AND DENNIS, M. Depression - an independent predictor of early death in patients with advanced cancer. *J Affect Disord* 113, 1-2 (2009 Feb), 127–132.
- [298] LOUVARD, D. Communiqué de presse. In *inauguration du Pôle Biologie du Développement et Cancer de l'Institut Curie* (2008), p. 43p.
- [299] LUND-NIELSEN, B., MULLER, K., AND ADAMSEN, L. Qualitative and quantitative evaluation of a new regimen for malignant wounds in women with advanced breast cancer. *J Wound Care* 14, 2 (2005 Feb), 69–73.

- [300] LUND-NIELSEN, B., MULLER, K., AND ADAMSEN, L. Malignant wounds in women with breast cancer : feminine and sexual perspectives. *J Clin Nurs* 14, 1 (2005 Jan), 56–64.
- [301] MACHAVOINE, J.-L., BONNET, V., LEICHTNAM-DUGARIN, L., DOLBEAULT, S., MARX, E., DAUCHY, S., FLAHAULT, C., BENDRIHEN, N., PELICIER, N., SYP, L., PERENNEC, M.-E., DILHUYDY, J.-M., MARX, G., CHAUSSUMIER, C., BRUSCO, S., CARRETIER, J., DELAVIGNE, V., FERVERS, B., AND PHILIP, T. Psychological aspects of cancer information dedicated to patients and relatives. *Bull Cancer* 94, 2 (2007), 203–211.
- [302] MAGUIRE, P. Psychosocial interventions to reduce affective disorders in cancer patients : research priorities. *Psycho-oncology* 4 (1995), 113–119.
- [303] MAGUIRE, P. Improving communication with cancer patients. *Eur J Cancer* 35, 14 (1999 Dec), 2058–2065.
- [304] MAGUIRE, P. Improving the recognition of concerns and affective disorders in cancer patients. *Ann Oncol* 13 Suppl 4 (2002), 177–181.
- [305] MANDELBLATT, J., ARMETTA, C., YABROFF, K. R., LIANG, W., AND LAWRENCE, W. Descriptive review of the literature on breast cancer outcomes : 1990 through 2000. *J Natl Cancer Inst Monogr*, 33 (2004), 8–44.
- [306] MANDELBLATT, J. S., CULLEN, J., LAWRENCE, W. F., STANTON, A. L., YI, B., KWAN, L., AND GANZ, P. A. Economic evaluation alongside a clinical trial of psycho-educational interventions to improve adjustment to survivorship among patients with breast cancer. *J Clin Oncol* 26, 10 (2008), 1684–1690.
- [307] MANNE, S. L., AND ANDRYKOWSKI, M. A. Are psychological interventions effective and accepted by cancer patients ? II. Using empirically supported therapy guidelines to decide. *Ann Behav Med* 32, 2 (2006 Oct), 98–103.
- [308] MASSIE, M. J. Prevalence of depression in patients with cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr*, 32 (2004), 57–71.
- [309] MCDANIEL, J. S., MUSSELMAN, D. L., PORTER, M. R., REED, D. A., AND NEMEROFF, C. B. Depression in patients with cancer. diagnosis, biology, and treatment. *Arch Gen Psychiatry* 52, 2 (1995 Feb), 89–99.
- [310] MCLACHLAN, S. A., ALLENBY, A., MATTHEWS, J., WIRTH, A., KISSANE, D., BISHOP, M., BERESFORD, J., AND ZALCBERG, J. Randomized trial of coordinated psychosocial interventions based on patient self-assessments versus standard care to improve the psychosocial functioning of patients with cancer. *J Clin Oncol* 19, 21 (2001), 4117–4125.
- [311] MCQUELLON, R., WELLS, M., HOFFMAN, S., AND ET AL. (1998). Reducing distress in cancer patients with an orientation programm. *Psycho-Oncology* 7 (1998), 207–217.

- [312] MEHNERT, A., AND KOCH, U. Psychosocial care of cancer patients—international differences in definition, healthcare structures, and therapeutic approaches. *Support Care Cancer* 13, 8 (2005), 579–588.
- [313] MEHNERT, A., AND KOCH, U. Prevalence of acute and post-traumatic stress disorder and comorbid mental disorders in breast cancer patients during primary cancer care : a prospective study. *Psycho-Oncology* 16, 3 (2007 Mar), 181–188.
- [314] MÉNORET, M. *Les temps du cancer*. Broché, 1999.
- [315] MERCKAERT, I., LIBERT, Y., DELVAUX, N., MARCHAL, S., BONIVER, J., ETIENNE, A.-M., KLASTERSKY, J., REYNAERT, C., SCALLIET, P., SLACHMUYLDER, J.-L., AND RAZAVI, D. Factors that influence physicians' detection of distress in patients with cancer : can a communication skills training program improve physicians' detection ? *Cancer* 104, 2 (2005), 411–421.
- [316] MEYER, T. J., AND MARK, M. M. Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients : a meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychol* 14, 2 (1995), 101–108.
- [317] MIASKOWSKI, C., AND AOUIZERAT, B. E. Is there a biological basis for the clustering of symptoms ? *Semin Oncol Nurs* 23, 2 (2007 May), 99–105.
- [318] MIASKOWSKI, C., AOUIZERAT, B. E., DODD, M., AND COOPER, B. Conceptual issues in symptom clusters research and their implications for quality-of-life assessment in patients with cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr*, 37 (2007), 39–46.
- [319] MIASKOWSKI, C., DODD, M., AND LEE, K. Symptom clusters : the new frontier in symptom management research. *J Natl Cancer Inst Monogr*, 32 (2004), 17–21.
- [320] MICHIE, S., JOHNSTON, M., FRANCIS, J., HARDEMAN, W., AND ECCLES, M. From theory to intervention mapping theoretically derived behavioural determinants to behaviour change techniques. *Applied psychology ; a n international review* 57, 4 (2008), 660–680.
- [321] MILC. *Plan Cancer 2003-2007*. République Française, Mission Interministerielle pour la Lutte contre le Cancer, [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr), 2003.
- [322] MINISTÈRE DE LA SANTÉ. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Tech. rep., République Française, 2007.
- [323] MITCHELL, A., BAKER-GLENN, E., GRANGER, L., AND PARK, B. Can the distress thermometer be improved by additional mood domains ? part ii : What is the optimal combination of thermometers ? *soumis* (2008).
- [324] MITCHELL, A. J. Depressed patients and treatment adherence. *Lancet* 367, 9528 (2006 Jun 24), 2041–2043.
- [325] MITCHELL, A. J. Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorders. *J Clin Oncol* 25, 29 (2007), 4670–4681.

- [326] MITCHELL, A. J., AND COYNE, J. C. Do ultra-short screening instruments accurately detect depression in primary care ? a pooled analysis and meta-analysis of 22 studies. *Br J Gen Pract* 57, 535 (2007 Feb), 144–151.
- [327] MITCHELL, A. J., KAAR, S., COGGAN, C., AND HERDMAN, J. Acceptability of common screening methods used to detect distress and related mood disorders-preferences of cancer specialists and non-specialists. *Psycho-Oncology* 17, 3 (2008 Mar), 226–236.
- [328] MOHAMED, I. E., SKEEL WILLIAMS, K., TAMBURRINO, M., WRYOBECK, J., AND CARTER, S. Understanding locally advanced breast cancer : what influences a woman's decision to delay treatment ? *Prev Med* 41, 2 (2005 Aug), 399–405.
- [329] MOOREY, S., GREER, S., BLISS, J., AND LAW, M. A comparison of adjuvant psychological therapy and supportive counselling in patients with cancer. *Psycho-Oncology* 7, 3 (1998), 218–228.
- [330] MORERE, J. F., PIVOT, X., RIXE, O., EISINGER, F., DOLBEAULT, S., CALAZEL-BENQUE, A., CALS, L., COSCAS, Y., ROUSSEL, C., AND BLAY, J. Y. Dépistage individuel du cancer du poumon en France : résultats de l'étude EDIFICE. *Revue des Maladies Respiratoires* 24, Supplement 4 (2007), 69–69.
- [331] MORRILL, E. F., BREWER, N. T., O'NEILL, S. C., LILLIE, S. E., DEES, E. C., CAREY, L. A., AND RIMER, B. K. The interaction of post-traumatic growth and post-traumatic stress symptoms in predicting depressive symptoms and quality of life. *Psycho-Oncology* 17, 9 (2008 Sep), 948–953.
- [332] NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK. *Distress management clinical practice guidelines*. 1, 191-206. J Natl Comp Cancer Network, www.nccn.org, 2003.
- [333] NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL OF AUSTRALIA (NHMRC). Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer.
- [334] NATIONAL INSTITUTE FOR CLINICAL EXCELLENCE. Guidance on cancer services : improving supportive and palliative care for adults with cancer.
- [335] NATIONAL INSTITUTE FOR CLINICAL EXCELLENCE. *Guidance on cancer services : improving supportive and palliative care for adults with cancer. The Manual*. www.nice.org.uk. London, Gysels, M and Higginson, IJ and Rajasekaran, M and Davies, E and Harding, R, 2004.
- [336] NAYLOR, C. D. Grey zones of clinical practice : some limits to evidence-based medicine. *Lancet* 345, 8953 (1995 Apr 1), 840–842.
- [337] NAYLOR, W. Malignant wounds : aetiology and principles of management. *Nurs Stand* 16, 52 (2002 Sep 11-17), 45–53.
- [338] NEWELL, S., SANSON-FISHER, R. W., GIRGIS, A., AND BONAVENTURA, A. How well do medical oncologists' perceptions reflect their patients' reported physical and psychosocial problems ? data from a survey of five oncologists. *Cancer* 83, 8 (1998 Oct 15), 1640–1651.

- [339] NEWELL, S. A., SANSON-FISHER, R. W., AND SAVOLAINEN, N. J. Systematic review of psychological therapies for cancer patients : overview and recommendations for future research. *J Natl Cancer Inst* 94, 8 (2002), 558–584.
- [340] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes - CIM 10*. OMS, Genève, 1994.
- [341] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Former les personnels de santé du XXIème siècle : le défi des maladies chroniques*. Tech. rep., OMS, 2005.
- [342] OSBORN, R. L., DEMONCADA, A. C., AND FEUERSTEIN, M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors : meta-analyses. *Int J Psychiatry Med* 36, 1 (2006), 13–34.
- [343] OZALP, E., CANKURTARAN, E. S., SOYGUR, H., GEYIK, P. O., AND JACOBSEN, P. B. Screening for psychological distress in turkish cancer patients. *Psycho-Oncology* 16, 4 (2007), 304–311.
- [344] PASSIK, S. D., DUGAN, W., McDONALD, M. V., ROSENFELD, B., THEOBALD, D. E., AND EDGERTON, S. Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. *J Clin Oncol* 16, 4 (1998), 1594–1600.
- [345] PATRICK, D., AND ERICKSON, P. *Health Status and Health Policy, Allocating Resources to Health Care*. Oxford, Oxford University Press, 1993.
- [346] PHILLIPS, K.-A., OSBORNE, R. H., GILES, G. G., DITE, G. S., APICELLA, C., HOPPER, J. L., AND MILNE, R. L. Psychosocial factors and survival of young women with breast cancer : a population-based prospective cohort study. *J Clin Oncol* 26, 28 (2008 Oct 1), 4666–4671.
- [347] PIERCE, J. P., STEFANICK, M. L., FLATT, S. W., NATARAJAN, L., STERNFELD, B., MADLENSKY, L., AL-DELAIMY, W. K., THOMSON, C. A., KEALEY, S., HAJEK, R., PARKER, B. A., NEWMAN, V. A., CAAN, B., AND ROCK, C. L. Greater survival after breast cancer in physically active women with high vegetable-fruit intake regardless of obesity. *J Clin Oncol* 25, 17 (2007 Jun 10), 2345–2351.
- [348] PIGGIN, C. Malodorous fungating wounds : uncertain concepts underlying the management of social isolation. *Int J Palliat Nurs* 9, 5 (2003 May), 216–221.
- [349] PIGNONE, M., SAHA, S., HOERGER, T., LOHR, K. N., TEUTSCH, S., AND MANDELBLATT, J. Challenges in systematic reviews of economic analyses. *Ann Intern Med* 142, 12 Pt 2 (2005 Jun 21), 1073–1079.
- [350] PINDER, K. L., RAMIREZ, A. J., BLACK, M. E., RICHARDS, M. A., GREGORY, W. M., AND RUBENS, R. D. Psychiatric disorder in patients with advanced breast cancer : prevalence and associated factors. *Eur J Cancer* 29A, 4 (1993), 524–527.
- [351] PIRL, W. F. Evidence report on the occurrence, assessment, and treatment of depression in cancer patients. *J Natl Cancer Inst Monogr*, 32 (2004), 32–39.

- [352] PIRL, W. F., TEMEL, J. S., BILLINGS, A., DAHLIN, C., JACKSON, V., PRIGERSON, H. G., GREER, J., AND LYNCH, T. J. Depression after diagnosis of advanced non-small cell lung cancer and survival : a pilot study. *Psychosomatics* 49, 3 (2008 May-Jun), 218–224.
- [353] PIVOT, X., RIXE, O., MORERE, J., COSCAS, Y., CALS, L., NAMER, M., SERIN, D., DOLBEAULT, S., EISINGER, F., ROUSSEL, C., AND BLAY, J. Breast cancer screening in france : results of the edifice survey. *Int J Med Sci* 5, 3 (2008), 106–112.
- [354] POINSOT, R., BRÉDART, A., THIS, P., ROCHEFORDIÈRE, A., AND DOLBEAULT, S. Impact sur la qualité de vie et la sexualité du traitement hormonal chez les patientes atteintes d'un cancer du sein. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 4, 3 (2005), 161–169.
- [355] PROCHASKA, J. O., CRIMI, P., LAPSANSKI, D., MARTEL, L., AND REID, P. Self-change processes, self-efficacy and self-concept in relapse and maintenance of cessation of smoking. *Psychol Rep* 51, 3 Pt 1 (Dec 1982), 983–990.
- [356] PRUYN, J. F. A., HEULE-DIELEMAN, H. A. G., KNEGT, P. P., MOSTERD, F. R., VAN HEST, M. A. G., SINNIGE, H. A. M., PRUYN, A. T. H., AND DE BOER, M. F. On the enhancement of efficiency in care for cancer patients in outpatient clinics : an instrument to accelerate psychosocial screening and referral. *Patient Educ Couns* 53, 2 (2004 May), 135–140.
- [357] PSYCHO-ONCOLOGY. *IPOS 10th World Congress of Psycho-Oncology Abstracts*, vol. 17 : S1–S348. Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com), 2008.
- [358] RADLOFF, L. The CES-D scale. *Applied Psychological Measurement* 1, 3 (1977), 385–401.
- [359] RAMIREZ, A. J., WESTCOMBE, A. M., BURGESS, C. C., SUTTON, S., LITTLEJOHNS, P., AND RICHARDS, M. A. Factors predicting delayed presentation of symptomatic breast cancer : a systematic review. *Lancet* 353, 9159 (1999 Apr 3), 1127–1131.
- [360] RASCLE, N., AGUERRE, C., BRUCHON-SCHWEITZER, M., NUISSIER, J., COUSSON-GELIE, F., GILLIARD, J., AND QUINTARD, B. Soutien social et santé : adaptation française du questionnaire de soutien social de sarason, le ssq. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale* 33, 1 (1997), 35–51.
- [361] RASCLE, N., BRUCHON-SCHWEITZER, M., AND SARASON, I. G. Short form of sarason's social support questionnaire : French adaptation and validation. *Psychol Rep* 97, 1 (2005 Aug), 195–202.
- [362] RAUSCHER, G. H., HAWLEY, S. T., AND EARP, J. A. L. Baseline predictors of initiation vs. maintenance of regular mammography use among rural women. *Prev Med* 40, 6 (2005 Jun), 822–830.
- [363] RAZAVI, D., AND DELVAUX, N. *Psycho-oncologie : Le cancer, le malade et sa famille*. Masson, 2ème édition, 1998.

- [364] RAZAVI, D., DELVAUX, N., BRÉDART, A., PAESMANS, M., DEBUSSCHER, L., BRON, D., AND STRYCKMANS, P. Screening for psychiatric disorders in a lymphoma out-patient population. *Eur J Cancer* 28A, 11 (1992), 1869–1872.
- [365] RAZAVI, D., DELVAUX, N., FARVACQUES, C., AND ROBAYE, E. Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. *Br J Psychiatry* 156 (1990), 79–83.
- [366] RAZAVI, D., DELVAUX, N., MERCKAERT, I., AND ROE, F. *Interventions psycho-oncologiques : la prise en charge du malade cancéreux*, vol. 2ème édition. Masson, collection Médecine et Psychothérapie, 2002.
- [367] RAZAVI, D., DELVAUX, N., MERCKAERT, I., AND ROE, F. Information et éducation. in : *Interventions psycho-oncologiques : la prise en charge du malade cancéreux*. Collection Médecine et Psychothérapie, Masson, 2ème édition, 2002, 61-109.
- [368] RAZAVI, D., AND STIEFEL, F. Common psychiatric disorders in cancer patients. i. adjustment disorders and depressive disorders. *Support Care Cancer* 2, 4 (1994 Jul), 223–232.
- [369] REHSE, B., AND PUKROP, R. Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients : meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Educ Couns* 50, 2 (2003), 179–186.
- [370] REICH, M. Depression and cancer : recent data on clinical issues, research challenges and treatment approaches. *Curr Opin Oncol* 20, 4 (2008 Jul), 353–359.
- [371] REUTER, K., AND HÄRTER, M. Screening for mental disorders in cancer patients-discriminant validity of HADS and GHQ-12 assessed by standardized clinical interview. *Int J Methods Psychiatr Res* 10, 2 (2001), 86–96.
- [372] RODIN, G. Treatment of depression in patients with cancer. *Lancet* 372, 9632 (2008), 8–10.
- [373] RONSON, A. Psychiatric disorders in oncology : recent therapeutic advances and new conceptual frameworks. *Curr Opin Oncol* 16, 4 (2004 Jul), 318–323.
- [374] RONSON, A. Adjustment disorders in oncology : a conceptual framework to be refined. *Encephale* 31, 2 (2005), 118–126.
- [375] ROSS, L., BOESEN, E. H., DALTON, S. O., AND JOHANSEN, C. Mind and cancer : does psychosocial intervention improve survival and psychological well-being ? *Eur J Cancer* 38, 11 (2002), 1447–1457.
- [376] ROTH, A. J., KORNBLITH, A. B., BATEL-COPEL, L., PEABODY, E., SCHER, H. I., AND HOLLAND, J. C. Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma : a pilot study. *Cancer* 82, 10 (1998 May 15), 1904–1908.
- [377] RUMMANS, T., CLARK, M., SLOAN, J., AND FROST, M. E. A. Impacting quality of life for patients with advanced cancer with a structured multidisciplinary intervention : a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 24 (2006), 635–42.

- [378] RUNDELL, J., AND WISE, M. *Textbook of Consultation-Liaison Psychiatry*. American Psychiatric Press ; 1st edition, 1996.
- [379] RUSINEK, S. *Soigner les schémas de pensée. Une approche de la restructuration cognitive*. Dunod, 2006.
- [380] RYAN, H., SCHOFIELD, P., COCKBURN, J., BUTOW, P., TATTERSALL, M., TURNER, J., GIRGIS, A., BANDARANAYAKE, D., AND BOWMAN, D. How to recognize and manage psychological distress in cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)* 14, 1 (2005), 7–15.
- [381] SACKETT, D. L., ROSENBERG, W. M., GRAY, J. A., HAYNES, R. B., AND RICHARDSON, W. S. Evidence based medicine : what it is and what it isn't. *BMJ* 312, 7023 (1996 Jan 13), 71–72.
- [382] SALTEL, P. Dépistage des difficultés psychologiques I une expérience d'auto-évaluation du "désarroi". *Réseaux* (2007), 12–16.
- [383] SALTEL, P., DE RAUCOURT, D., DERZELLE, M., DESCLAUX, B., FRESCO, R., GAUVAIN-PIQUARD, A., GENOT, J., LANDRY, N., LANZAROTTI, C., LEHMANN, A., MACHAVOINE, J., MARX, G., OPPENHEIM, D., AND SALIMPOUR, A. . Standards, options et recommandations pour une bonne pratique en psycho-oncologie. *Bulletin du Cancer* 82 (1995), 847–864.
- [384] SALTEL, P., AND DOLBEAULT, S. A french network in psycho-oncology. In *Psycho-Oncology* (2003), vol. 12, pp. S1–S277, S147.
- [385] SANSON-FISHER, R., GIRGIS, A., BOYES, A., BONEVSKI, B., BURTON, L., AND COOK, P. The unmet supportive care needs of patients with cancer. supportive care review group. *Cancer* 88, 1 (2000 Jan 1), 226–237.
- [386] SAVARD, J., SIMARD, S., GIGUERE, I., IVERS, H., MORIN, C. M., MAUNSELL, E., GAGNON, P., ROBERT, J., AND MARCEAU, D. Randomized clinical trial on cognitive therapy for depression in women with metastatic breast cancer : psychological and immunological effects. *Palliat Support Care* 4, 3 (2006), 219–237.
- [387] SCHAG, C. A., GANZ, P. A., AND HEINRICH, R. L. Cancer rehabilitation evaluation system—short form (cares-sf). a cancer specific rehabilitation and quality of life instrument. *Cancer* 68, 6 (1991 Sep 15), 1406–1413.
- [388] SCHEIER, M. F., HELGESON, V. S., SCHULZ, R., COLVIN, S., BERGA, S. L., KNAPP, J., AND GERSZTEN, K. Moderators of interventions designed to enhance physical and psychological functioning among younger women with early-stage breast cancer. *J Clin Oncol* 25, 36 (2007), 5710–5714.
- [389] SCHNOLL, R. A., HARLOW, L. L., STOLBACH, L. L., AND BRANDT, U. A structural model of the relationships among stage of disease, age, coping, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psycho-Oncology* 7, 2 (1998 Mar-Apr), 69–77.

- [390] SCHOFIELD, P., CAREY, M., BONEVSKI, B., AND SANSON-FISHER, R. Barriers to the provision of evidence-based psychosocial care in oncology. *Psycho-Oncology* 15, 10 (2006 Oct), 863–872.
- [391] SCHWARZER, R. Self-efficacy in the adoption and maintenance of health behaviors : theoretical approaches and a new model. In : Schwarzer R, ed. *Self efficacy : thought control of action*. Washington, DC : Hemisphere, 1992.
- [392] SERVANT, D. *Vivre avec la maladie*. Bayard, Paris, 1999.
- [393] SHEARD, T., AND MAGUIRE, P. The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients : results of two meta-analyses. *Br J Cancer* 80, 11 (1999), 1770–1780.
- [394] SHERMAN, A. C., PENNINGTON, J., LATIF, U., FARLEY, H., ARENT, L., AND SIMONTON, S. Patient preferences regarding cancer group psychotherapy interventions : a view from the inside. *Psychosomatics* 48, 5 (2007), 426–432.
- [395] SHIMIZU, K., AKECHI, T., OKAMURA, M., OBA, A., FUJIMORI, M., AKIZUKI, N., AND UCHITOMI, Y. Usefulness of the nurse-assisted screening and psychiatric referral program. *Cancer* 103, 9 (2005), 1949–1956.
- [396] SILVA, S., MOREIRA, H., PAREDES, T., PINTO, S., AND MC, C. Posttraumatic growth among long-term breast cancer survivors : a new life trajectory. *Psycho-Oncology* 17, 6(suppl1) (june 2008), S10, 3L–5.
- [397] SIMON, D., TRAYNARD, P., AND BORDILLON, F. *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. 269 p. Masson (Abrégés), Issy-les-moulineaux, 2007.
- [398] SIMPSON, J. S., CARLSON, L. E., AND TREW, M. E. Effect of group therapy for breast cancer on healthcare utilization. *Cancer Pract* 9, 1 (2001 Jan-Feb), 19–26.
- [399] SKARSTEIN, J., AASS, N., FOSSA, S. D., SKOVLUND, E., AND DAHL, A. A. Anxiety and depression in cancer patients : relation between the hospital anxiety and depression scale and the european organization for research and treatment of cancer core quality of life questionnaire. *J Psychosom Res* 49, 1 (2000), 27–34.
- [400] SMEDSLUND, G., AND RINGDAL, G. Meta-analysis of the effects of psychosocial interventions on survival time in cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research* 57, 2 (2004), 123–131.
- [401] SMITH, A., RUSH, R., WRIGHT, P., STARK, D., VELIKOVA, G., AND SHARPE, M. Validation of an item bank for detecting and assessing psychological distress in cancer patients. *Psycho-Oncology* (2008).
- [402] SOLER-MICHEL, P., COURTIAL, I., AND BREMOND, A. Reattendance of women for breast cancer screening programs. a review. *Rev Epidemiol Sante Publique* 53, 5 (2005 Nov), 549–567.
- [403] SOLLNER, W., AND CREED, F. European guidelines for training in consultation-liaison psychiatry and psychosomatics : report of the EACLPP Workgroup on Training in Consultation-Liaison Psychiatry and Psychosomatics. *J Psychosom Res* 62, 4 (2007), 501–509.

- [404] SOLLNER, W., DEVRIES, A., STEIXNER, E., LUKAS, P., SPRINZL, G., RUMPOLD, G., AND MAISLINGER, S. How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *Br J Cancer* 84, 2 (2001), 179–185.
- [405] SOOTHILL, K., MORRIS, S. M., HARMAN, J., FRANCIS, B., THOMAS, C., AND MCILLMURRAY, M. B. The significant unmet needs of cancer patients : probing psychosocial concerns. *Support Care Cancer* 9, 8 (2001 Nov), 597–605.
- [406] SPIEGEL, D., BLOOM, J. R., KRAEMER, H. C., AND GOTTHEIL, E. Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet* 2, 8668 (1989 Oct 14), 888–891.
- [407] SPIEGEL, D., BUTLER, L. D., GIESE-DAVIS, J., KOOPMAN, C., MILLER, E., DIMICELI, S., CLASSEN, C. C., FOBAIR, P., CARLSON, R. W., AND KRAEMER, H. C. Effects of supportive-expressive group therapy on survival of patients with metastatic breast cancer : a randomized prospective trial. *Cancer* 110, 5 (2007 Sep 1), 1130–1138.
- [408] SPIEGEL, D., AND CLASSEN, C. *Group therapy for cancer patients : a research-based handbook of psychosocial care*. Basic Books, New-York, 2000.
- [409] SPIEGEL, D., AND GIESE-DAVIS, J. Depression and cancer : mechanisms and disease progression. *Biol Psychiatry* 54, 3 (2003 Aug 1), 269–282.
- [410] SPIRA, J. M. Group therapies. in : *Handbook of psycho-oncology : Psychological care of the patient with cancer*. Oxford, University Press, NY, USA, pp 701-716, 1998.
- [411] SPRANGERS, M. A., GROENVOLD, M., ARRARAS, J. I., FRANKLIN, J., TE VELDE, A., MULLER, M., FRANZINI, L., WILLIAMS, A., DE HAES, H. C., HOPWOOD, P., CULL, A., AND AARONSON, N. K. The european organization for research and treatment of cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module : first results from a three-country field study. *J Clin Oncol* 14, 10 (1996), 2756–2768.
- [412] STANTON, A. L. How and for whom ? asking questions about the utility of psychosocial interventions for individuals diagnosed with cancer. *J Clin Oncol* 23, 22 (2005), 4818–4820.
- [413] STANTON, A. L. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *J Clin Oncol* 24, 32 (2006), 5132–5137.
- [414] STANTON, A. L., GANZ, P. A., KWAN, L., MEYEROWITZ, B. E., BOWER, J. E., KRUPNICK, J. L., ROWLAND, J. H., LEEDHAM, B., AND BELIN, T. R. Outcomes from the moving beyond cancer psychoeducational, randomized, controlled trial with breast cancer patients. *J Clin Oncol* 23, 25 (2005), 6009–6018.
- [415] STANTON, A. L., GANZ, P. A., ROWLAND, J. H., MEYEROWITZ, B. E., KRUPNICK, J. L., AND SEARS, S. R. Promoting adjustment after treatment for cancer. *Cancer* 104, 11 Suppl (2005), 2608–2613.

- [416] STEEL, J. L., GELLER, D. A., GAMBLIN, T. C., OLEK, M. C., AND CARR, B. I. Depression, immunity, and survival in patients with hepatobiliary carcinoma. *J Clin Oncol* 25, 17 (2007 Jun 10), 2397–2405.
- [417] STEINBERG, M. L., FREMONT, A., KHAN, D. C., HUANG, D., KNAPP, H., KARAMAN, D., FORGE, N., ANDRE, K., CHAIKEN, L. M., AND STREETER, O. E. J. Lay patient navigator program implementation for equal access to cancer care and clinical trials : essential steps and initial challenges. *Cancer* 107, 11 (2006 Dec 1), 2669–2677.
- [418] STRAIN, J. J., AND BLUMENFIELD, M. Challenges for consultation-liaison psychiatry in the 21st century. *Psychosomatics* 49, 2 (2008), 93–96.
- [419] STRONG, V., WATERS, R., HIBBERD, C., MURRAY, G., WALL, L., WALKER, J., MCHUGH, G., WALKER, A., AND SHARPE, M. Management of depression for people with cancer (smart oncology 1) : a randomised trial. *Lancet* 372, 9632 (2008 Jul 5), 40–48.
- [420] STRONG, V., WATERS, R., HIBBERD, C., RUSH, R., CARGILL, A., STOREY, D., WALKER, J., WALL, L., FALLON, M., AND SHARPE, M. Emotional distress in cancer patients : the edinburgh cancer centre symptom study. *Br J Cancer* 96, 6 (2007), 868–874.
- [421] SWAN, J., BREEN, N., COATES, R. J., RIMER, B. K., AND LEE, N. C. Progress in cancer screening practices in the united states : results from the 2000 national health interview survey. *Cancer* 97, 6 (Mar 2003), 1528–1540.
- [422] TAÏEB, S., VENNIN, P., AND CARPENTIER, P. Ebm et choix du patient. décider, mais sur quelle évidence ? *Médecine* 2 (2005), 90–2.
- [423] TAKU, K., CANN, A., CALHOUN, L. G., AND TEDESCHI, R. G. The factor structure of the post-traumatic growth inventory : a comparison of five models using confirmatory factor analysis. *J Trauma Stress* 21, 2 (2008 Apr), 158–164.
- [424] TATROW, K., AND MONTGOMERY, G. H. Cognitive behavioral therapy techniques for distress and pain in breast cancer patients : a meta-analysis. *J Behav Med* 29, 1 (2006), 17–27.
- [425] TEDESCHI, R. G., AND CALHOUN, L. G. The posttraumatic growth inventory : measuring the positive legacy of trauma. *J Trauma Stress* 9, 3 (1996), 455–471.
- [426] THORNE, S. E., BULTZ, B. D., AND BAILE, W. F. Is there a cost to poor communication in cancer care ? : a critical review of the literature. *Psycho-Oncology* 14, 10 (2005), 875–884.
- [427] TRIJSBURG, R. W., VAN KNIPPENBERG, F. C., AND RIJPMAN, S. E. Effects of psychological treatment on cancer patients : a critical review. *Psychosom Med* 54, 4 (1992 Jul-Aug), 489–517.
- [428] TUINMAN, M. A., GAZENDAM-DONOFRIO, S. M., AND HOEKSTRA-WEEBERS, J. E. Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice : use of the distress thermometer. *Cancer* 113, 4 (Aug 2008), 870–878.

- [429] UITTERHOEVE, R. J., VERNOOY, M., LITJENS, M., POTTING, K., BENSING, J., DE MULDER, P., AND VAN ACHTERBERG, T. Psychosocial interventions for patients with advanced cancer - a systematic review of the literature. *Br J Cancer* 91, 6 (2004 Sep 13), 1050–1062.
- [430] VAN RILLAER, J. *Les thérapies comportementales*. Éditions Bernet-Danilo, Paris, 1998.
- [431] VAN'T SPIJKER, A., TRIJSBURG, R. W., AND DUIVENVOORDEN, H. J. Psychological sequelae of cancer diagnosis : a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosom Med* 59, 3 (1997 May-Jun), 280–293.
- [432] VELIKOVA, G., BOOTH, L., SMITH, A. B., BROWN, P. M., LYNCH, P., BROWN, J. M., AND SELBY, P. J. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being : a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 22, 4 (2004 Feb 15), 714–724.
- [433] VELIKOVA, G., BROWN, J. M., SMITH, A. B., AND SELBY, P. J. Computer-based quality of life questionnaires may contribute to doctor-patient interactions in oncology. *Br J Cancer* 86, 1 (2002), 51–59.
- [434] VISSER, A., AND BRÉDART, A. Éducation thérapeutique : des besoins en information et soutien émotionnel aux formations à la communication dans les services d'oncologie. *Revue francophone de psycho-oncologie* 2, 4 (2003), 120–126.
- [435] VOS, P. J., VISSER, A. P., GARSSEN, B., DUIVENVOORDEN, H. J., AND DE HAES, H. C. J. M. Effects of delayed psychosocial interventions versus early psychosocial interventions for women with early stage breast cancer. *Patient Educ Couns* 60, 2 (2006), 212–219.
- [436] WASSERMAN, H., AND DANFORTH, H. *The human bond : support group and mutual aid*. Springer, New York, 1988.
- [437] WASTESON, E., GLIMELIUS, B., SJODEN, P.-O., AND NORDIN, K. Comparison of a questionnaire commonly used for measuring coping with a daily-basis prospective coping measure. *J Psychosom Res* 61, 6 (2006 Dec), 813–820.
- [438] WATSON, M., AND BULTZ, B. D. T. S. D. Interventions psychosociales : Quel niveau d'efficacité et quelles méthodes pour soutenir les patients atteints de cancer ? In *IPOS Core Curriculum* (2008).
- [439] WATSON, M., FENLON, D., AND McVEY, G. A support group for breast cancer patients : development of a cognitive-behavioural approach. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* 24 (1996), 73–81.
- [440] WATSON, M., HAVILAND, J. S., GREER, S., DAVIDSON, J., AND BLISS, J. M. Influence of psychological response on survival in breast cancer : a population-based cohort study. *Lancet* 354, 9187 (1999 Oct 16), 1331–1336.

- [441] WEDDING, U., KOCH, A., ROHRIG, B., PIENKA, L., SAUER, H., HOFFKEN, K., AND MAURER, I. Requestioning depression in patients with cancer : contribution of somatic and affective symptoms to beck's depression inventory. *Ann Oncol* 18, 11 (2007 Nov), 1875–1881.
- [442] WEIS, J. Support groups for cancer patients. *Support Care Cancer* 11, 12 (2003), 763–768.
- [443] WELLS, K. J., BATTAGLIA, T. A., DUDLEY, D. J., GARCIA, R., GREENE, A., CALHOUN, E., MANDELBLATT, J. S., PASKETT, E. D., AND RAICH, P. C. Patient navigation : state of the art or is it science? *Cancer* 113, 8 (2008 Oct 15), 1999–2010.
- [444] WEN, K.-Y., AND GUSTAFSON, D. H. Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Qual Life Outcomes* 2 (Feb 2004), 11.
- [445] WEST, D. A palliative approach to the management of malodour from malignant fungating tumours. *Int J Palliat Nurs* 13, 3 (2007 Mar), 137–142.
- [446] WILSON, K., AND AMIR, Z. Cancer and disability benefits : a synthesis of qualitative findings on advice and support. *Psycho-Oncology* 17, 5 (2008 May), 421–429.
- [447] WILSON, V. Assessment and management of fungating wounds : a review. *Br J Community Nurs* 10, 3 (2005 Mar), S28–34.
- [448] WISE, T. N. Update on consultation-liaison psychiatry (psychosomatic medicine). *Curr Opin Psychiatry* 21, 2 (2008), 196–200.
- [449] WOLKENSTEIN, P., CONSOLI, S., ROUJEAU, J. C., AND GROB, J. J. The physician-patient relation. reporting a severe disease. education of a patient suffering from a chronic disease. personalizing medical management. *Ann Dermatol Venereol* 129, 10 Suppl (2002 Oct), S7–10.
- [450] WRIGHT, E. P., SELBY, P. J., CRAWFORD, M., GILLIBRAND, A., JOHNSTON, C., PERREN, T. J., RUSH, R., SMITH, A., VELIKOVA, G., WATSON, K., GOULD, A., AND CULL, A. Feasibility and compliance of automated measurement of quality of life in oncology practice. *J Clin Oncol* 21, 2 (2003), 374–382.
- [451] YOUNG, J., AND KLOSKO, J. *Je réinvente ma vie*. Éditions de l'Homme, Montréal, 1995.
- [452] ZABORA, J., BLANCHARD, C., AND SMITH, E. Prevalence of psychological distress among cancer patients across the disease continuum. *Journal of Psychosocial Oncology* 15, 2 (1997), 73–92.
- [453] ZABORA, J., BRINTZENHOFESZOC, K., CURBOW, B., HOOKER, C., AND PIANTADOSI, S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology* 10, 1 (2001), 19–28.
- [454] ZEBRACK, B. J., YI, J., PETERSEN, L., AND GANZ, P. A. The impact of cancer and quality of life for long-term survivors. *Psycho-Oncology* 17, 9 (2008 Sep), 891–900.
- [455] ZIGMUND SA, S. R. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavia* 67 (1983), 361–370.

- [456] ZIMMERMANN, T., HEINRICHS, N., AND BAUCOM, D. H. "does one size fit all?" moderators in psychosocial interventions for breast cancer patients : a meta-analysis. *Ann Behav Med* 34, 3 (2007 Nov-Dec), 225–239.
- [457] ZUMBRUNNEN, R. *Psychiatrie de liaison*. Masson, Paris, Collection "Médecine et Psychothérapie", 1992.

## **Annexe 1 : Tableaux EDP**

*Echelle de détresse psychologique (EDP)*

Dans le contexte de la maladie, il arrive fréquemment de se sentir fragilisé sur le plan psychologique, que ce soit en rapport avec la maladie elle-même ou pour d'autres raisons personnelles.

L'échelle ci-dessous représente un moyen d'apprécier votre état psychologique.

Nous vous demandons de **mettre une croix sur la ligne** à l'endroit qui correspond le mieux à votre état psychologique de la dernière semaine.

Détresse très importante



Pas de détresse

**Tableau 1 : Scores à l' échelle EDP en fonction de la localisation de la tumeur**

	N	moyenne (écart-type)	minimum - maximum	Médiane	Q1 – Q3	% score à 0
Sein	76	3,7 (3,1)	0 - 10	3,15	0,4 - 6,225	8 (10,5%)
Œil	77	2,8 (3,0)	0 - 10	1,4	0,3 - 5,0	15 (19,5%)
ORL	75	2,6 (3,0)	0 - 9,4	1,0	0,2 - 5,15	15 (20,0%)
Gynéco	76	4,0 (3,5)	0 - 10	3,4	0,4 - 7,05	10 (13,2%)
Poumon	76	2,3 (2,7)	0 - 10	1,5	0 - 3,725	25 (32,9%)
Cerveau	76	3,5 (3,1)	0 - 10	2,5	0,675 - 5,65	8 (10,5%)
Prostate	76	1,6 (1,8)	0 - 7	1,0	0,3 - 2,3	13 (17,1%)
Autres	29	2,6 (2,6)	0 - 10	1,9	0,5 - 4,2	4 (13,8%)
p				<0,0001		0,007
Total	561	2,9 (3,0)	0 - 10	1,8	0,3 - 5,3	98 (17,5%)

**Tableau 2 : Tableau des corrélations entre l'EDP et différentes échelles évaluant l'état psychologique ou l'état de santé global**

	HADS	HADA	HADD	Fonctionnement émotionnel du QLQ-C30	Etat de santé global du QLQ-C30
EDP	0,64 p < 0,0001	0,61 p < 0,0001	0,39 p < 0,0001	-0,56 p < 0,0001	-0,44 p < 0,0001

**Tableau 3 : Scores à l'échelle EDP en fonction de caractéristiques socio-démographiques**

		TOUTES LOCALISATIONS (N=561)		
		Médiane	Q1 – Q3	p
Sexe	Féminin	2,5 (291)	0,45 – 6,0	< 0,0001
	Masculin	1,0 (270)	0,2 – 3,7	
Age à l'enquête	<50 ans	2,1 (150)	0,4 – 5,5	0,14
	50-59	1,8 (139)	0,35 – 6,0	
	60-69	1,8 (149)	0,2 – 5,1	
	≥70 ans	1,2 (123)	0,2 – 4,6	
Situation difficile	Non	1,3 (430)	0,2 – 4,3	< 0,0001
	Oui	5,0 (131)	0,9 – 7,0	
Soutien	0-9	4,75 (120)	1,0 – 6,5	< 0,0001
	10	1,40 (441)	0,2 – 4,8	

**Tableau 4 : Scores à l'échelle EDP en fonction de caractéristiques cliniques**

	TOUTES LOCALISATIONS (N=561)		
	Médiane	Q1 – Q3	p
Stade actuel			
Local ou loco-régional	1,5 (455)	0,3 – 5,1	0,01
Métastatique	2,45 (106)	0,6 – 6,08	
Délai depuis le dernier événement			
<4 mois	2,6 (97)	0,2 – 5,8	0,34
4-12 mois	1,6 (159)	0,3 – 4,95	
>12 mois	1,6 (303)	0,3 – 5,2	
X	2		
Aggravation			
Non	1,5 (421)	0,3 – 5,2	0,03
Oui	2,6 (140)	0,4 – 5,53	
Traitement en cours			
Non	1,4 (303)	0,3 – 5,05	0,09
Oui	2,0 (258)	0,3 – 5,48	
Tt contre la douleur			
Non	1,5 (436)	0,3 – 5,0	0,0002
Oui	3,2 (125)	0,4 – 6,1	

**Tableau 5- Facteurs liés à une détresse significative (> 3)**

	OR	IC 95%	p
Situation difficile			
Oui	2,48	1,61 – 3,81	< 0,0001
Traitement psychologique			
Oui	2,13	1,43 – 3,16	0,0002
Sexe			
Féminin	1,91	1,31 – 2,78	0,0007
Soutien			
Oui	0,49	0,32 – 0,77	0,002
Traitement contre la douleur			
Oui	1,61	1,04 – 2,50	0,03
Aggravation			
Oui	1,40	0,92 – 2,14	0,12

## **Annexe 2 : Manuel de l'intervention psycho-éducationnelle**

**MANUEL**  
**INTERVENTION DE TYPE**  
**PSYCHOEDUCATIONNEL AVEC DES FEMMES**  
**ATTEINTES DE CANCER DU SEIN**  
**NON-METASTATIQUE**

**Pour toute correspondance :**

Sylvie DOLBEAULT  
Unité de Psycho-Oncologie  
Institut CURIE  
26, rue d'Ulm  
75248 PARIS cedex 05  
Tel : 01-44-32-40-33  
E-mail : [sylvie.dolbeault@curie.net](mailto:sylvie.dolbeault@curie.net)

## ENTRETIEN INDIVIDUEL

L'entretien a pour buts :

- de vérifier les motivations de la personne (prête à parler d'elle, à remplir des questionnaires)
- de vérifier que la personne remplit les critères d'inclusion : femme, plus de 18 ans, cancer du sein non-métastatique, 15 jours à 1 an après la fin des traitements au moment de l'entrée dans l'étude
- de vérifier que la personne ne remplit pas les critères de non inclusion : troubles psychotiques, troubles cognitifs majeurs, troubles de la personnalité ou autres troubles qui pourraient contre-indiquer l'entrée dans un groupe (antécédents récents de tentative de suicide, motivations inadéquates...). Prévoir un entretien avec une autre personne de l'équipe en cas de doute.

Pendant cet entretien, il faut :

- relire avec elle la lettre d'info et s'assurer de l'entière compréhension du protocole (randomisation, évaluation...). Il est important d'anticiper les deux cas de figure (possibilité d'être dans le premier groupe ou non) et de s'assurer de la disponibilité de la personne dans les deux cas.
- faire signer l'accord de participation
- préciser l'orientation psycho-éducative (sensibilisation à des techniques et discussions, tâches au domicile, groupe structuré fermé) plus qu'analytique (souvent groupes de parole, moins structurés, ouverts).
- qu'il n'y a pas de suivi individuel possible avec les animateurs pendant le temps du groupe bien qu'elle puisse les appeler pour évoquer un problème qui se soit passé dans le groupe.
- Qu'il est possible d'avoir un suivi psychologique à l'extérieur si nécessaire, mais pas sous la forme d'un groupe, et que toutes aides psychologiques extérieures au groupe (soutien, psychothérapies, psychotropes) doivent être signalées aux animateurs.

## GUIDE D'UTILISATION DU MANUEL

### TITRE DE LA SEANCE

*En italique et encadré, des exemples illustratifs.*

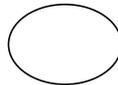
*cgfdgfdvb*

**En encadré, les stratégies communes des animateurs.**

**cdshfuhg**

**Ordre chronologique 1- 2- 3- ....**

**Temps imparti dans une bulle**



**En bleu, les tableaux ou liste à noter sur le paperboard.**

**En rouge, les choses à faire, souvent à préparer avant.**

**Une barre pour ce qu'il y a à dire et des guillemets** | « ».

## SEANCE 1 : Présentation, fonctionnement du groupe

30 mn

### 1- Présentation

- ☞ L'animateur et le co-animateur « se présentent succinctement, expliquant leurs rôles respectifs, rappellent les objectifs de l'intervention et les règles de fonctionnement :
- la confidentialité (l'expérience peut être partagée en dehors du groupe mais en préservant l'anonymat des personnes);
  - la participation anonyme (chacun se désigne par son prénom) ;
  - la discrétion vis à vis des soignants (ne pas nommer les soignants).
  - La gentillesse de signaler si elle commence en cours d'étude une aide psychologique extérieure aux groupes
  - Principe de base d'implication sincère (motivation, parler en son nom, s'engager personnellement, venir à toutes les séances, rester à la relaxation)
  - Principe de base de parler chacun son tour »

+ Remettre un cahier et un crayon à chaque personne pour les prises de note.

☞ Présentation individuelle de chaque membre du groupe qui peut donner son prénom, quelques caractéristiques générales (âge, statut marital, profession) et ses motivations à venir au groupe.

45 mn

### 2- Evocation des problèmes rencontrés pendant la maladie

- « Rappeler qu'elles ont partagé une expérience hors du commun »
- « Leur demander de mettre par écrit les problèmes rencontrés lors des différents moments de la maladie (annonce, traitements, aujourd'hui). »
- Lecture des fiches et classement par le co-animateur en fonction des thèmes de séances

Séance 2	<i>Génétique, rôle du stress, impact des hormones</i>
Séance 3	<i>Impression mutilée, prise de poids, douleurs bras</i>
Séance 4	<i>Réorganisation ménage, courses, reprise du travail</i>
Séance 5	<i>Peur de la récurrence, contrôle suffisant ?</i>
Séance 6	<i>Comment dire ? désaccord de la famille</i>
Séance 7	<i>Problème avec soignants, manque d'infos</i>
Séance 8	<i>Vivre, objectifs</i>
DIVERS	

+ Remettre le programme à chacune

« Tous les problèmes ne seront peut-être pas abordés en détail dans les séances à venir mais des techniques seront transmises et permettront d'aider les personnes à résoudre leurs problèmes. »

30 mn

### 3- Présenter la notion de tâche à domicile

« La tâche à domicile n'est pas obligatoire mais servira de base de réflexion au début des séances. Une tâche consiste à préparer et à analyser à l'avance une situation-problème en

rapport avec le thème de la future séance. Nous leur proposons d'analyser cette situation à partir de 5 colonnes. »

SITUATION	EMOTIONS Qu'avez-vous ressenti ?	PENSEES Qu'avez-vous pensé ?	COMPORTEMENTS Qu'avez-vous fait ?	CONSEQUENCES Que s'est-il passé ?
Vous faites la queue au cinéma, des personnes vous passent devant.	Mécontentement Irritation Incompréhension	Ils exagèrent Ils ne me respectent pas	Je n'ai rien dit, rien fait, à part les foudroyer du regard	J'ai été irritée jusqu'au moment du film

« Cette façon d'analyser les situations met en évidence la façon que nous avons d'interpréter les événements et de se comporter. Nous pouvons ainsi identifier et à différencier les émotions que nous ressentons, les pensées ou croyances qui nous aident ou non et les comportements adaptés ou non. A partir de là, nous pouvons choisir des manières différentes de voir les choses, essayer de trouver d'autres solutions possibles... »

#### **Tâche à domicile pour la séance 2 :**

« Premièrement, analyser avec l'aide de ce tableau une situation banale de la vie quotidienne »  
 « Deuxièmement, analyser une situation qui a entraîné un questionnement sur le sens ou les causes de la maladie (Pourquoi ai-je eu un cancer ?). Par exemple, l'annonce du diagnostic, les questions des autres, un reportage... ».

15 mn

#### **4- Relaxation**

- « une sensibilisation plus qu'un apprentissage
- la relaxation induit des effets physiologiques inverses à la réaction de stress
- objectif : abaisser les tensions
- la relaxation à utiliser, si elles le désirent, pendant les situations stressantes mais aussi en préparation des situations stressantes
- pas de notion de performance
- pendant la relaxation, se concentrer sur les sensations intérieures, ne pas s'attacher aux pensées, les laisser passer »
- NOTAS : possibilité d'être allongée ou couchée, de laisser les yeux ouverts si angoisse

« Choisissez une position la plus confortable possible. Vous pouvez maintenant fermer les yeux. Concentrez-vous sur votre respiration. A l'inspiration, vous pouvez sentir vos poumons qui se gonflent et votre ventre qui se soulève. A l'expiration, vous ressentez une sensation de détente. Nous allons répéter une dizaine de fois ce mouvement respiratoire. Restez concentrés sur cette respiration calme, lente et profonde.  
 Afin de revenir à l'état d'éveil, vous pouvez vous étirer doucement, bailler, ou vous masser le visage... puis vous pourrez ouvrir les yeux quand vous vous sentirez prêtes. »

## SEANCE 2 : Les causes et le sens de la maladie cancéreuse

*De nombreuses femmes se posent les questions suivantes après le diagnostic. « Pourquoi moi ? Ai-je mérité ça ? Ai-je favorisé moi-même l'apparition du cancer par mon style de vie ? Le stress peut-il être responsable du cancer ? ». Les personnes développent, consciemment ou inconsciemment, des explications à leur maladie. Ces explications reflètent un lieu de contrôle plutôt interne (« En étant stressée, je suis sûre que je me suis créée mon cancer ») ou externe (« c'est la volonté de Dieu »). Les femmes qui ont eu peur d'avoir un cancer du sein peuvent penser que c'est de leur faute et qu'elles méritent le cancer. Les sentiments de colère, de honte et de culpabilité, sont des réponses émotionnelles habituelles à cette question. Quand la colère peut être appropriée, la honte et la culpabilité ne le sont pas. Ces questions de base expriment en fait la nécessité de donner un sens à la maladie, le besoin de retrouver le contrôle de leur vie. Pour une personne avec un lieu de contrôle interne, imaginer qu'elle s'est créée son cancer signifie qu'elle peut aussi se guérir si elle change son fonctionnement habituel. La culpabilité première peut céder la place à un espoir de changement, auquel se raccroche la patiente. En cas d'échec, le désespoir est amplifié. Pour les personnes avec un lieu de contrôle externe, le sentiment d'impuissance est souvent à l'origine de désespoir.*

10 mn

### 1- Analyse en commun de la situation de la vie quotidienne (tâche 1)

Explorer si elles ont réussi facilement cette tâche.

1h25

### 2- Interrogations sur les causes et le sens du cancer

- Lister les réponses au « pourquoi ai-je eu un cancer ? »

<i>Les hormones</i>	<i>Le traitement substitutif</i>
<i>Le stress</i>	<i>L'alimentation</i>
<i>Les antécédents familiaux</i>	<i>Le style de vie</i>
<i>La personnalité</i>	<i>La pollution</i>
<i>La nulliparité</i>	<i>L'allaitement</i>
<i>L'alcool, le tabac</i>	

Développer la position que le cancer du sein est multifactoriel (génétique, impact hormonal, style de vie). Scientifiquement, il n'est pas prouvé que les facteurs psychologiques tels que le stress ou la non-expression des émotions négatives, jouent un rôle majeur dans l'apparition et l'évolution de la maladie.

+ leur donner le livret de la Ligue, info / consultation oncogénétique

- Analyser trois situations de la tâche sur les causes et le sens

Patiente 1					Patiente 2					Patiente 3				
SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ	SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ	SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ

- Ecrire les pensées dans deux colonnes

CONTROLE INTERNE		CONTROLE EXTERNE	
<i>Je me suis crée le cancer J'ai joué un rôle dans l'évolution Je peux me guérir</i>		<i>C'est le hasard, Dieu Fatalité, Chance Je m'en remets aux médecins</i>	
<b>AVANTAGES</b> <i>Responsabilité, optimisme, pouvoir faire des choses</i>	<b>INCONVENIENTS</b> <i>Culpabilité, pression pour changer</i>	<b>AVANTAGES</b> <i>Penser à autre chose</i>	<b>INCONVENIENTS</b> <i>Impuissance, dépression</i>

Suggérer que ces questions relatives à la recherche des causes peuvent dissimuler une volonté de contrôle. Donner un sens et retrouver le sens du contrôle sur sa vie est signe d'une adaptation psychologique de qualité. Le contrôle est une manière de réagir par rapport à l'arbitraire. La perte de contrôle du fait de la maladie (non-choix du cancer) ne signifie pas perte de tout contrôle.

Evaluer les impacts émotionnels et comportementaux des différentes croyances.

Différencier le contrôle interne et externe. Conclusion sur un continuum avec un peu plus de contrôle interne.



**Tâche à domicile pour la séance 3:**

« Analyser une situation où l'impact des traitements sur le corps est vécu comme problématique. »

**Vérification:** « Ce qu'elles ont retenu de la séance ? »

20 mn

**3- Relaxation :**

« Introduction en expliquant la liaison entre le stress et la relaxation (une façon de contrôler ses émotions) »

Respiration + bras + sensation globale

*Idem séance 1 + Vous allez maintenant choisir de diriger votre attention sur un bras ou sur les deux en même temps. Sentez-bien votre main, votre avant-bras, votre coude, votre bras, votre épaule. Dans quelques secondes vous allez contractez le bras ou les bras.*

### SEANCE 3 : Changements corporels liés aux traitements

La tumorectomie ou la mastectomie, et les effets secondaires des traitements (radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie) entraînent des changements corporels : perte du sein, lymphoedème, douleurs post-opératoires, irritation de la peau, alopécie, ménopause prématurée, sécheresse vaginale, capacités physiques et énergétiques limitées. Ces effets à plus ou moins long terme se mêlent à des sentiments d'irréalité, de dissociation, le sentiment de ne plus être une femme et d'avoir perdu son attractivité, des difficultés sexuelles, le sentiment que rien ne sera plus comme avant, le sentiment d'avoir vieilli prématurément. Accepter ce nouveau corps et l'intégrer dans une perspective positive est important.

1h10

#### 1- Discussion sur l'impact des traitements sur le corps

- Analyse en commun des tâches à domicile.

Patiente 1					Patiente 2					Patiente 3				
SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ	SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ	SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ

- Liste des situations où il y a un problème corporel

*Faire les courses  
Aller à la piscine, à la mer  
Conduire  
Ecrire, essayer des habits  
Réactions des autres quand plus de cheveux  
se montrer aux proches*

Considérer les changements corporels, les différences dans la perception du corps (existants ou non).  
Eviter les comparaisons, tenir compte de la subjectivité de chacune (tumorectomie pas moins grave que mammectomie, différence entre les reconstructions immédiates et différées)

30 mn

#### 2- Initiation à la résolution de problèmes

- Lister les solutions pratiques.

*Se faire aider pour porter  
Assumer perruque, prothèse  
Reconstruction*

« Intégrer progressivement les nouveaux aspects de son expérience. Travailler sur la notion du perdu et du retrouvé. Il peut y avoir deux objectifs : chercher à être comme avant (reconstruction, régime...) ou s'accepter comme on est. »  
« Comment rechercher des sources d'informations ».

**Tâche à domicile pour la séance 4 :**

« Analyse d'un problème touchant au rôle familial, conjugal, social, ou professionnel. »

20 mn

**3- Relaxation**

Respiration + bras + tête et nuque + global

## SEANCE 4 : Impact de la maladie et des traitements sur l'estime de soi

*Les changements corporels touchent aussi directement l'estime de soi (image de quelqu'un d'actif et d'indépendant qui devient plus dépendant, plus fragile, faible et moins utile) et l'identité de la personne (savoir qui on est devenu et comment vivre sa vie, retrouver son rôle de mère, de femme, de salarié).*

5 mn

### **1- Faire une liste de trois messages positifs pour soi**

« Les écrire et les dire aux autres. »

45 mn

### **2- Discussion autour de l'impact de la maladie sur l'estime de soi**

- « Analyse en commun de la tâche au domicile »

Patiente 1					Patiente 2					Patiente 3				
SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ	SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ	SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ

- Favoriser la discussion directe autour de l'impact des traitements sur l'estime de soi, en abordant les différents rôles (relations au travail, relations en famille, relations de couple).  
- Considérer les changements.

30 mn

### **3-Initiation à la résolution de problèmes**

- « Chercher des solutions pratiques ensemble. Discuter les avantages et inconvénients des solutions proposées. »

Problèmes	Solutions
Prêt bancaire, Assurances	Cacher ou dire ?
Reprise du travail	Mi-temps thérapeutique ?
Arrêt conduite	Se faire conduire ?
Ménage	Accepter – patience
	Aide ménagère, conjoint ?

- Aborder le problème du cacher ou dire ?  
- Intégrer les aspects de son expérience pour retrouver une estime de soi positive. Mettre en garde contre la dévalorisation même inconsciente, contre les sacrifices (autodestruction de sa propre vie), en prendre conscience.

20 mn

### **4- Faire 1 compliment aux trois personnes situées à sa droite**

Les personnes, recevant le compliment, peuvent s'exprimer par rapport à ce compliment. Pointer le décalage entre ce que l'on perçoit de soi et ce que les autres perçoivent.

**Tâche à domicile pour la séance 5 :**

« Analyse de la situation aversive d'incertitude. Repérer les pensées et croyances négatives. »

20 mn

**5- Relaxation**

Respiration + bras + tête et nuque + membres inférieurs + global

## SEANCE 5 : Gérer l'incertitude

*A l'issue des traitements, les patientes peuvent se sentir isolées et seules, abandonnées par le corps médical, dans un monde d'incertitude et d'angoisses (attente des prochains contrôles, peur de la récurrence), se demandant si elles sont guéries ou non. Les gens proches attendent souvent de la personne un retour rapide à la normale, considèrent que tout est fini alors que le patient ressent toujours cette épée de Damoclès au dessus de lui et ne se sent peut-être pas encore capable de reprendre une vie comme avant, avec une gestion du futur à plus long terme.*

*Suite à la maladie, les personnes sont souvent confrontées à leur propre mortalité et soulèvent entre autres la peur de mourir, qui se traduit souvent par la peur de la récurrence, la tristesse d'être séparée des autres, la colère de ne plus être comme tout le monde.*

45 mn

### 1- Discussion autour de la peur de l'incertitude

- « Analyse en commun de la tâche au domicile »

Patiente 1					Patiente 2					Patiente 3				
SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ	SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ	SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ

- Identifier les événements à l'origine des angoisses de récurrence (examens, reportages radio ou tv, renouvellement contrat assurance...) mais aussi les événements qui permettent de remonter la pente.

- Faciliter l'expression des pensées liées à l'incertitude, liées à « l'abandon »
- Parler de la perte du sentiment d'invulnérabilité, du côté illusoire de l'invulnérabilité, de la maturité et de la profondeur gagnées à se savoir vulnérable.
- Accepter de discuter la peur de mourir sans rester centrés dessus. Evaluer la capacité à se confronter à ses peurs.
- Présenter le schéma qui peut illustrer le vécu des patientes :

Idées récurrentes de rechute par pics

Connaissance que la maladie peut revenir (« surveillance au long court, maladie à risque de récurrence »)

Trouver un équilibre entre les modes de fonctionnement  
Une certaine souplesse.

50 mn

### 2- Restructuration des pensées automatiques négatives

- Identifier les pensées négatives, et les poser comme des hypothèses plutôt que des faits.
- Souligner l'aspect non-opérationnel, irrationnel, voire conjuratoire des pensées liées à l'incertitude ou à l'abandon.

<i>Pensées négatives</i>	<i>Restructuration</i>	<i>Autres solutions</i>
<i>Avec mon manque de chance habituel, je vais récidiver. Les contrôles tous les 6 mois ne sont pas suffisants. Les médecins n'en n'ont plus rien à faire de nous quand les traitements sont terminés.</i>	<i>Il se peut que je récidive mais c'est juste une possibilité. Si on y pense tout le temps, on ne vit plus. S'il y a un nouveau symptôme, je peux appeler mon médecin.</i>	<i>DECENTRATION Autres activités</i>

**Tâche à domicile pour la séance 6 :**

« Choisir et analyser un moment réussi et un moment plus difficile de communication avec des proches (famille ou collègues). Repérer les pensées et croyances négatives. »

5 mn

**Vérification:**

Ce qu'elles ont retenu de la séance ?

20 mn

**3- Relaxation:**

Respiration + bras + tête et nuque + membres inférieurs + les battements du cœur + global

## SEANCE 6 : Les relations avec des proches (famille, collègues ou autres)

*Les femmes auront informé, plus ou moins, leurs proches. En général, la maladie affecte aussi les autres : modifications des repères et des fonctionnements familiaux ou professionnels, peur de perdre l'autre, confrontation à sa propre mortalité, volonté ou impossibilité de soutenir l'autre. Les femmes peuvent se sentir comme un fardeau, ou au contraire totalement seules, et ne pas vouloir ou pouvoir partager leurs peurs. Souvent les autres se protègent mutuellement en évitant le problème ou en affichant une apparence très positive, qui paradoxalement crée de la distance entre eux, un sentiment d'isolement et de solitude. Des conflits variés peuvent arriver à ce moment suite aux changements de rôle et à l'évolution des attentes.*

*Les questions des personnes sont souvent relatives aux limites de ce qui peut être ou non partagé avec les autres.*

30 mn

### 1- Discussion autour des situations positives

- « Analyse en commun de la première partie de la tâche à domicile »

#### Patiente 1

#### Patiente 2

SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ		SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ

- Rappeler que la maladie génère des changements positifs ou négatifs dans le système relationnel. Demander si chacun a pu ressentir du positif dans la relation à l'autre.
- Souligner l'importance et l'utilité du soutien.
- Renforcer les stratégies de communication positives.

1h 10

### 2- Discussion et jeux de rôles autour des situations problèmes

- « Analyse en commun de la deuxième partie de la tâche à domicile »

#### Patiente 1

#### Patiente 2

#### Patiente 3

SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ		SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ		SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ

<i>Pensées négatives</i>	<i>Autres pensées</i>	<i>Stratégies de communication</i>
<i>Je n'ai plus rien à dire à mon mari</i>	<i>Je peux essayer de lui dire ce que je ressens</i>	<i>Attendre avant de parler que les autres aient fini de parler.</i>
<i>J'angoisse mes enfants</i>	<i>Il est important que je leur parle</i>	<i>Reformuler</i>
<i>Depuis ma maladie, mes amis me rejettent</i>	<i>Ils ont peut-être peur...</i>	<i>Technique du « je »</i>

- Favoriser la discussion autour des problèmes relationnels rencontrés suite à la maladie. Explorer les problèmes et les difficultés rencontrées avec les autres.
- Aborder la question du « dire ou ne pas dire ».

- Introduction de la notion de jeu de rôle

**Principes des jeux de rôles (Jouer, Feed-back, rejouer)**

- animateur joue au début si nécessaire
- La personne ne joue pas son rôle en premier
- Restreindre le cadre et le nombre de paroles échangées
- Donner un rôle d'observateur aux autres avec des critères d'observation (contacts visuels, rythme du dialogue, ton...)
- Identifier les pensées négatives
- Feed-backs positifs et négatifs. Proposition de stratégies de communication alternatives ou de pensées par les autres

Eventuellement conseiller l'ouvrage de John Grès « Les hommes viennent de Mars, les femmes de Vénus » !!

**Tâche à domicile pour la séance 7 :**

« Se remémorer deux situations de communication avec un soignant (médecin, infirmière, assistante sociale, ambulancier), une réussie et une plus difficile. Analyser les situations et imaginer des moyens d'améliorer la communication. »

20 mn

**3- Relaxation**

Respiration + bras + tête et nuque + membres inférieurs + les battements du cœur + sensation globale du corps et de détente.

## SEANCE 7 : Les relations avec les soignants

*La qualité de la relation aux soignants est importante dans la mesure où le médecin donne les traitements mais aussi les bonnes et mauvaises nouvelles. Idéalement, cette relation doit pouvoir se construire autour d'un respect mutuel, d'échanges et de questionnements, qui permettent la compréhension et un sentiment de coopération et de soutien.*

*En réalité, la relation est complexe à gérer car les attentes sont multiples et les modes de fonctionnements variés. Certaines patientes se sentent souvent dépendantes de leur docteur, sans pouvoir, et confrontées à une autorité qu'elles n'osent pas questionner. D'autres fonctionnent sur un mode plutôt évitant et ont aussi peur de poser des questions, particulièrement si elles ont déjà reçu des réponses effrayantes par rapport à leur maladie. La peur parasite alors l'information donnée.*

*A l'inverse, certaines patientes ont une anxiété élevée lorsqu'elles ne peuvent pas avoir l'information dont elles ont besoin. La patiente se sent alors seule avec ses peurs et ses inquiétudes lorsque le soignant est trop occupé ou réduit le champ de la consultation à des discussions techniques sur le traitement médical. Parfois la patiente attend beaucoup du soignant, et peut être déçue ou en colère, si celui-ci avoue les limites de ses compétences. La colère et la frustration liée à la maladie peuvent être déplacées sur le soignant.*

50 mn

### 1- Discussion autour des situations positives

- « Analyse en commun de la première partie de la tâche à domicile »

Patiente 1					Patiente 2				
SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ	SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ

- Liste de ce qu'elles attendent des soignants

*Explications    Disponibilité    Excuses    Humilité    Humour  
Informations    Maîtrise émotionnelle    Respect/nudité    Présentation  
Gestes ou paroles affectives*

- Focaliser sur le réseau de soins plus que sur les médecins.
- Demander si chacun a pu ressentir du positif dans la relation à l'autre.
- Souligner l'importance et l'utilité du soutien.
- Renforcer les stratégies de communication positives.

1h 10

### 2- Discussion et jeux de rôles autour des situations problèmes

- « Analyse en commun de la deuxième partie de la tâche à domicile »

Patiente 1					Patiente 2					Patiente 3				
SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ	SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ	SIT	EMO	PEN	CPT	CSQ

<i>Pensées négatives</i>	<i>Autres pensées</i>	<i>Stratégies de communication</i>
<i>Il se moque de moi. Il ne me laisse pas le choix. Il n'a pas le temps de m'écouter.</i>	<i>Je me sens partenaire. Je suis active dans mon traitement.</i>	<i>Poser des questions précises et entrant dans les compétences du médecin. (Liste) Ne pas attendre que le médecin devine. Chercher un deuxième avis. Reformuler Technique du « je », « du disque rayé », de la révélation de soi.</i>

Discuter les autres stratégies moins assertives : retrait et ou agressivité par rapport aux soignants. Ne pas tomber dans le « il faut » mais montrer que l'on peut faire autrement.

**Principes des jeux de rôles (Jouer, Feed-back, rejouer)**

- Animateur joue au début si nécessaire
- La personne ne joue pas son rôle en premier
- Restreindre le cadre et le nombre de paroles échangées
- Donner un rôle d'observateur aux autres avec des critères d'observation (contacts visuels, rythme du dialogue, ton...)
- Identifier les pensées négatives
- Feed-backs positifs et négatifs. Proposition de stratégies de communication alternatives ou de pensées par les autres

**Tâche à domicile pour la séance 8 :**

« Evoquer les sentiments positifs et négatifs par rapport au groupe. Faire une liste des objectifs personnels. »

20 mn

**3- Relaxation**

Respiration + bras + tête et nuque + membres inférieurs + les battements du cœur + sensation globale du corps et de détente.

## SEANCE 8 : Les objectifs personnels

*A la fin des traitements, les patientes ressentent la joie d'en finir et de se retrouver face à une vie plus normale, où elles vont retrouver leurs différents rôles à part entière. Cependant, à ce sentiment se mêle souvent la peur de ne pas y arriver, le sentiment d'abandon par le corps médical et donc la perte de la sécurité qu'il représentait. La phase de fin de traitement nécessite de retrouver ses anciens repères ou d'en construire de nouveaux.*

*La maladie soulève souvent chez les patientes des questions existentielles: « Qu'ai-je fait de ma vie? Quels sont mes projets? Quelles sont mes valeurs? Que voudrais-je faire différemment? ». Pendant les traitements, différents domaines de la vie de la patiente ont pu être affectés. Alors que certaines patientes en profitent pour développer un sens plus clair de ce qu'elles veulent faire et changer leurs priorités; d'autres se sentent démunies et sans repères à l'issue des traitements avec une difficulté importante à retrouver des projets, anciens ou nouveaux. Dans certains cas, la patiente est en incapacité physique de retrouver ses anciennes obligations et se sent frustrée et inutile, incapable d'envisager une nouvelle forme de vie.*

1h 00

### **1- Bilan du groupe**

Evoquer les sentiments liés au groupe et à la fin des séances.

- Comprendre les patientes qui se sentent encore fragiles sur le plan psychologique.

1h 00

### **2- Bilan des objectifs personnels**

- Discuter des objectifs personnels
- Identifier l'impact de la maladie sur leurs objectifs. Transformer le sentiment de rupture en un sentiment de continuité.
- Aider la patiente à retrouver ses anciens projets ou à en faire de nouveaux, à identifier et explorer les choses importantes pour elles.

### **3- Relaxation**

Respiration + bras + tête et nuque + membres inférieurs + les battements du cœur + sensation globale du corps et de détente.

Donner les coordonnées de l'UPO où les personnes pourront obtenir des adresses de collègues et d'associations, si elles désirent s'investir dans une des techniques qui leur a été présentée et qu'elles ont particulièrement aimées après le groupe.

Prendre le temps d'assimiler le contenu des séances du groupe avant de se lancer dans autre chose.

## **A DISCUTER :**

### **• Les personnes ayant un nouvel événement carcinologique (récidive, métastases ou nouveaux cancers)**

Les avis sont divergents quand à la place ou non de ces personnes dans les groupes. S'opposent des arguments méthodologiques (le groupe ne s'adresse pas à ces personnes et il faut élaborer une règle stricte énoncée à l'avance) à des arguments subjectifs (risque de « contamination négative » ou au contraire, aide positive du groupe pour gérer l'événement, problème de l'exclusion dans la dynamique de groupe).

Les critères à prendre en compte sont :

- Le moment de cet événement
  - si le groupe n'a pas commencé : non inclusion
  - si dans la première partie du groupe (avant 4 séances) : proposer la sortie du groupe (mais choix final à la patiente ?).
  - si dans la dernière partie du groupe (après 4 séances) : au choix de la patiente.
- La place de la personne dans le groupe

De toute façon, l'impact de ces événements sur les personnes du groupe doivent être discutés. Il est important de rappeler la rareté d'un nouvel événement dans l'année qui suit les traitements et de recentrer le groupe sur ces objectifs.

Pour ce qui est de l'évaluation, les avis concordent. Il faudra ajuster les effets de l'intervention soit en enlevant les données concernant les personnes en récurrence, voire tout leur groupe d'appartenance, soit en ajustant avec la variable « nouvel événement ». Il est donc nécessaire que ces personnes remplissent quand même les évaluations.

### **• La gestion des absences**

L'impact des absences sera aussi à contrôler au moment du traitement statistique. Une des règles du groupe clairement énoncé au départ est de participer à toutes les séances. En cas d'absences, les personnes seront systématiquement appelées à leur domicile. Au delà de plusieurs absences injustifiées, la sortie du groupe est proposée.

### **Annexe 3 : Tableaux et schéma GPE**

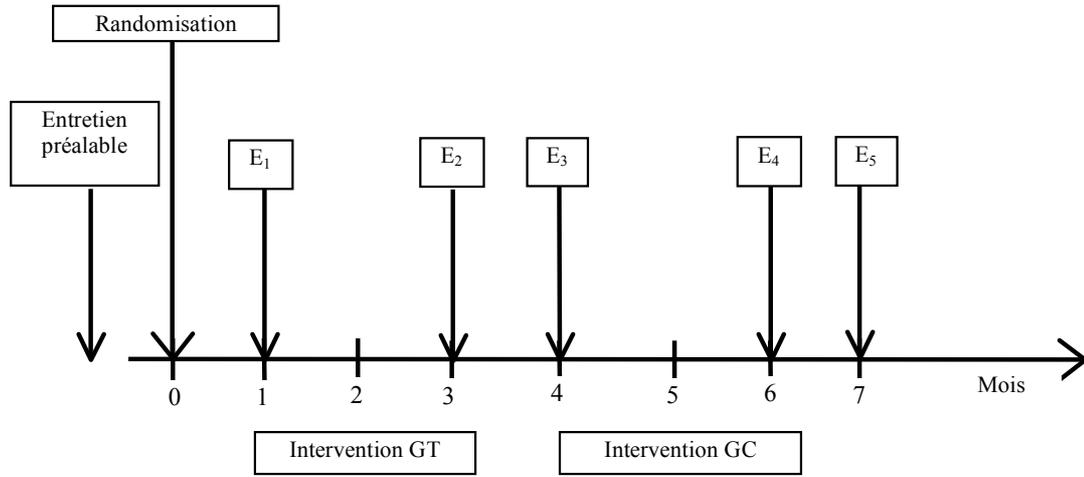
**Tableau récapitulatif de l'adéquation des objectifs et des moyens**

	<b>Objectifs</b>			
<b>Moyens</b>	O I Anxiété	O II a Image corps	O II b Contrôle	O II c Projet vie
Moyen 1 Soutien mutuel	+	+	+	+
Moyen 2 Expression affects	+			
Moyen 3 Soutien social	+	+		+
Moyen 4 Relaxation	+	+	+	
Moyen 5 Formation stress	+	+		
Moyen 6 Information médicale	+			+
Moyen 7 Résolution problèmes	+		+	
Moyen 8 Croyances- cognitions	+			
Moyen 9 Coping	+	+	+	+
Moyen 10 Assertivité	+	+	+	+

Description du contenu des séances.

<b>Thèmes discutés</b>	<b>Techniques utilisées</b>
<b>1</b> Présentation de chaque membre Présentation des règles du groupe	Identification des problèmes Présentation des 5 colonnes de Beck Relaxation
<b>2</b> Les causes et le sens du cancer	Distinguer contrôle interne et externe Relaxation
<b>3</b> L'impact des traitements et de la maladie sur l'image du corps	Initiation à la résolution de problèmes Restructuration cognitive Relaxation
<b>4</b> L'impact des traitements et de la maladie sur l'estime de soi	Initiation à la résolution de problèmes Restructuration cognitive Relaxation
<b>5</b> Gestion de l'incertitude	Restructuration cognitive Relaxation
<b>6</b> Relations avec les proches	Affirmation de soi Relaxation
<b>7</b> Relations avec les soignants	Affirmation de soi Relaxation
<b>8</b> Objectifs de vie Bilan de l'intervention	Se fixer des objectifs Relaxation

Figure 1 : Schéma du protocole expérimental.



## **Annexe 4 : EDP consultation d'annonce**

Document à remplir par le patient

Identité patient :



Département  
Inter-Disciplinaire de Soins de Support du Patient en Oncologie

Madame, Monsieur,

Dans le contexte de votre maladie, il est possible que vous ayez repéré ou déjà rencontré un certain nombre de difficultés, qu'elles soient d'ordre pratique, physique, familial, psychologique...

Il vous est possible de nous en faire part au moyen de ce questionnaire. Celui-ci permet de préparer la consultation avec l'infirmière, au cours de laquelle les différents problèmes soulevés pourront être repris et une orientation vers les professionnels concernés pourra être envisagée.

En vous remerciant par avance de votre participation,  
Bien cordialement,

L'équipe du D.I.S.S.P.O

Cochez les cases correspondantes. Après avoir rempli ce document (recto-verso), remettez-le à l'infirmier(ère) au début de la consultation infirmière.

**Problèmes pratiques avec :**

OUI NON

- |  |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|
| - Logement   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Financiers (emprunts, assurances, etc...)                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Travail – Ecole  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Logistique (garde d'enfants, besoin d'aide à domicile etc..) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Problèmes physiques de :**

OUI NON

- |                |                          |                          |
|----------------|--------------------------|--------------------------|
| - Douleur      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Fatigue      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Sommeil      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Alimentation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Problèmes familiaux avec :**

OUI NON

- |            |                          |                          |
|------------|--------------------------|--------------------------|
| - Conjoint | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Enfants  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Autres   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Problèmes psychologiques de :**

OUI NON

- |                           |                          |                          |
|---------------------------|--------------------------|--------------------------|
| - Soucis - préoccupations | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Tristesse               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Dépression              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Irritabilité            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Autres problèmes**

OUI NON

- |                      |                          |                          |
|----------------------|--------------------------|--------------------------|
| Si oui, lesquels ? : | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|----------------------|--------------------------|--------------------------|

Tournez la page SVP



L'échelle ci-dessous représente un moyen d'apprécier votre état psychologique.

Nous vous demandons de mettre une croix sur la ligne à l'endroit qui correspond le mieux à votre état psychologique de la dernière semaine.

Détresse très importante



Pas de détresse

**Merci de dater le document**

**Fiche pour recueil de données  
Evaluation, orientation vers le DISSPO**

DANS LE CADRE DE LA CONSULTATION D'ANNONCE

Cette grille est un outil d'évaluation de la prise en charge des patients présentant une problématique complexe en oncologie.

Son objectif principal est d'aider les soignants à repérer les patients selon des critères planchers du DISSPO.

**Identité patient :**

**Evaluation effectuée le :**

<i>Critères planchers</i>	1 = OUI 0 = NON	REMARQUES
<b><i>service social</i></b>		
. Moins de 20 ans		
. Personne à charge du patient		
. Isolement (pas de lien social ou familial)		
. Problèmes matériels (logement, emploi, ressources...)		
. Projet d'orientation médicale (demande de placement en cours)		
<b><i>équipe mobile de soins palliatifs</i></b>		
. Patients en situation palliative, dont l'accompagnement et/ou les problèmes symptomatiques sont jugés difficiles par l'équipe référente		
. Souhait de fin de vie à domicile exprimé spontanément par le patient et/ou son entourage		
. Décisions éthiques liées à la situation palliative (arrêt de traitement spécifique, sédation...)		
<b><i>plaies et cicatrisations</i></b>		
. Patients porteurs de plaies chroniques avec symptômes non contrôlés (odeurs, écoulement, hémorragies...) déjà pris en charge par l'équipe infirmière référente		
<b><i>upo</i></b>		
. Idées, propos, comportement suicidaire identifiés		
. Antécédents psychiatriques lourds connus		
. Refus de traitement ou défaut de compliance par rapport au traitement de la maladie cancéreuse		
. Demande de suivi psychologique (patient, famille, personnel soignant),		
<b><i>urf</i></b>		
Diminution de la mobilité du membre supérieur du côté opéré		
<b><i>ud</i></b>		
IMC < 18,5		
IMC > 30		



## Liste des publications et communications en relation avec la thèse

- [1] BESANCENET, C., DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., FLAHAULT, C., FALCOU, M., SAVIGNONI, A., THIS, P., ASSELAIN, B., AND COPEL, L. Intimité et sexualité après un cancer du sein. In *Psycho-oncologie* (2007), vol. 1, p. 282.
- [2] BLAY, J.-Y., EISINGER, F., RIXE, O., CALAZEL-BENQUE, A., MORERE, J.-F., CALS, L., COSCAS, Y., DOLBEAULT, S., NAMER, M., SERIN, D., ROUSSEL, C., AND PIVOT, X. Edifice program : analysis of screening exam practices for cancer in France. *Bull Cancer* 95, 11 (2008 Nov 1), 1067–1073.
- [3] BRÉDART, A., BOULEUC, C., AND DOLBEAULT, S. Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Curr Opin Oncol* 17, 4 (2005), 351–354.
- [4] BRÉDART, A., CAYROU, S., AND DOLBEAULT, S. Re : Systematic review of psychological therapies for cancer patients : overview and recommendations for future research. (A response to the author). *J Natl Cancer Inst* 94, 23 (2002), 1810–1811.
- [5] BRÉDART, A., AND DOLBEAULT, S. Dépression et fatigue chez le patient atteint d'un cancer. In *Réunion Interdisciplinaire sur les soins complémentaires en cancérologie. Eurocancer, Paris* (2001).
- [6] BRÉDART, A., AND DOLBEAULT, S. Evaluation de la détresse et de la dépression. In *Eurocancer, Paris* (2001).
- [7] BRÉDART, A., AND DOLBEAULT, S. Évaluation de la qualité de vie en oncologie : I - Définitions et objectifs. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 4, 1 (2005), 7–12.
- [8] BRÉDART, A., AND DOLBEAULT, S. Évaluation de la qualité de vie en oncologie : II - Méthodes. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 4, 1 (2005), 13–17.
- [9] BRÉDART, A., DOLBEAULT, S., AND RAZAVI, D. Psycho-Oncology. In : *World Cancer Report 2008 of IARC (International Agency for Research on Cancer)*, 2009, 1.9, 82-91.
- [10] BRÉDART, A., DOLBEAULT, S., SAVIGNONI, A., SIMARD, S., GOMME, S., ASSELAIN, B., AND COPEL, L. Pilot evaluation of a French interdisciplinary supportive care department. *Support Care Cancer* (Apr 2009).
- [11] BRÉDART, A., DOLBEAULT, S., SAVIGNONI, A., STORCH, Y., BOX, F., GOMME, S., ASSELAIN, B., AND COPEL, L. Assessment of satisfaction with care in patients attending the Interdisciplinary Supportive Care Department (DISSPO) of Institut Curie in Paris, France. In *Psycho-Oncology* (2006), vol. 15, pp. S1–S478, 80.
- [12] BRÉDART, A., DOLBEAULT, S., STORCH, Y., SAVIGNONI, A., BELVISÉE, F., POINSOT, R., ASSELAIN, B., DICKES, P., AND COPEL, L. Evaluation de la satisfaction du patient à l'égard du "Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie" (DISSPO), en vue d'une meilleure intégration du patient au processus d'amélioration de la prise en charge globale à l'Institut Curie. In *XXIIème Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie 1-2* (2005).
- [13] BRÉDART, A., SWAINE VERDIER, A., AND DOLBEAULT, S. Traduction / adaptation française de l'échelle "Body Image Scale" (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. *Psycho-Oncologie* 1, 1 (2007), 24–30.
- [14] CAYROU, S., DICKES, P., AND DOLBEAULT, S. Version française du Profile of Mood States (POMS-f). *Journal de thérapie comportementale et cognitive* 13, 2 (2003), 83–88.

- [15] CAYROU, S., DICKÈS, P., GAUVAIN-PIQUARD, A., DOLBEAULT, S., CALLAHAN, S., AND ROGÉ, B. Validation de la traduction française du POMS (Profile Of Mood States). *Psychologie et Psychométrie* 21, 4 (2000), 5–22.
- [16] CAYROU, S., DICKES, P., GAUVAIN-PIQUARD, A., DOLBEAULT, S., DESCLAUX, B., VIALA, A., AND ROGÉ, B. Validation d'une version française de la MAC. *Psychologie et Psychométrie* 22, 3-4 (2001), 29–58.
- [17] CAYROU, S., AND DOLBEAULT, S. Development of relaxation techniques in oncology. *Bull Cancer* 89, 10 (2002), 845–856.
- [18] CAYROU, S., DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., DESCLAUX, B., AND P, D. Une expérience de groupes psycho-éducatifs avec des femmes en post-traitement de cancers du sein. INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation en Santé), à paraître 2009.
- [19] CAYROU, S., DOLBEAULT, S., AND DESCLAUX, B. Des groupes psycho-éducatifs en France. INPES (Institut national de Prévention et d'Éducation en Santé), 2004.
- [20] CAYROU, S., DOLBEAULT, S., FLAHAULT, C., DESCLAUX, B., GAUVAIN-PIQUARD, A., AND GOBET, S. Assessment of the effects of psychoeducational group with breast cancer women in France : a randomised study. In *Psycho-Oncology* (2001), vol. 10, p. 4.
- [21] CAYROU, SANDRINE, S., DESCLAUX, B., GUILLERD, P., TANNEAU, E., HEIM, F., SALTEL, P., GAUVAIN-PIQUARD, A., AND DOLBEAULT, S. Groupes psycho-éducatifs pour femmes atteintes de cancers du sein en France : Thèmes et techniques. *Journal de thérapie comportementale et cognitive* 15, 1 (2005), 15–21.
- [22] DAUCHY, S. La recherche en psycho-oncologie : objectifs, enjeux, limites. Document établi pour la Commission Recherche de la SFPO : Dauchy S, Dolbeault S, Consoli SM, Pucheu, S and Derzelle, M, février 2008.
- [23] DAUCHY, S., DOLBEAULT, S., MARX, G., KIMMEL, F., AND PELICIER, N. Evaluation of cancer treatments : What is its psychosocial impact ? *Bull Cancer* 92, 3 (2005), 286–290.
- [24] DAUCHY, S., DOLBEAULT, S., REICH, S., SALTEL, P., RHONDALI, W., MACHAVOINE, J., BARRUEL, F., AND LE BIHAN, A. Dépression et cancer. *Recommandations du groupe "Psycho-Oncologie", groupe d'experts de Saint-Paul de Vence* (2009).
- [25] DAUCHY, S., DOLBEAULT, S., SEVAUX, M., FIZAZI, K., LAURENCE, V., PACQUEMENT, H., AND BRUGIÈRES, L. Evaluation of psychosocial needs in a population of hospitalised adolescent and young adults cancer patients. In *Psycho-Oncology* (2007), vol. 16, pp. S1–S287.
- [26] DOLBEAULT, S. Creating a supportive care department for cancer patients : how to detect and select patients in need ? In *Treatments in Psychiatry : an update* (2004), W. Psychiatry, Ed., pp. SS15.3, 64.
- [27] DOLBEAULT, S. Mise en place d'une stratégie de dépistage de la détresse psychologique requérant une aide spécialisée. In *Journées du groupe Mesures Subjectives en Santé, Paris* (2005).
- [28] DOLBEAULT, S. Cancer du sein : modalités d'intervention psycho-oncologique aux différentes étapes du parcours de soin. Editions DaTeBe, Courbevoie (FRA).
- [29] DOLBEAULT, S. Place des groupes psycho-éducatifs en cancérologie. *DELF, Diabète Education de Langue Française* 1, 21-24 (2007).

- [30] DOLBEAULT, S., BLAY, J.-Y., CALAZEL-BENQUE, A., CALS, L., COSCAS, Y., EISINGER, F., MORÈRE, J., NAMER, M., PIVOT, X., RIXE, O., SERIN, D., AND VIGUIER, J. Breast cancer screening in France : reasons for and barriers to participate. Results of the EDIFICE survey. *Psycho-Oncology. Abstracts du XIème congrès international, Vienne 2009, à paraître* (2009).
- [31] DOLBEAULT, S., BLAY, J.-Y., CALAZEL-BENQUE, A., CALS, L., COSCAS, Y., EISINGER, F., MORÈRE, J., NAMER, M., PIVOT, X., RIXE, O., AND SERIN, D. Freins et motivations au dépistage des cancers du sein : quels profils typologiques ? Résultats issus de l'enquête Edifice. *Psycho-Oncologie* (2009).
- [32] DOLBEAULT, S., AND BRÉDART, A. Évaluation de la qualité de vie en oncologie. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 4, 1 (2005), 1–2.
- [33] DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., BAILLE-BARRELLE, V., SAVIGNONI, A., DICKES, P., AND COPEL, L. Assessment of the Interdisciplinary Supportive Care Department for the Oncology Patient at Institut Curie, Paris. In *Psycho-Oncology* (2004), pp. S1–S233, S112.
- [34] DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., BESANCENET, C., AND AL. Intimacy and sexuality after breast cancer : preliminary results of a French study. In *Psycho-Oncology* (2008), vol. 17(6), p. S98.
- [35] DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., FLAHAULT, C., SEIGNEUR, E., DAUCHY, S., AND ROUBY, P. IPOS french on-line Psycho-Oncology courses.
- [36] DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., MIGNOT, V., HARDY, P., GAUVAIN-PIQUARD, A., MANDEREAU, L., ASSELAÏN, B., AND MEDIONI, J. Screening for psychological distress in two French cancer centers : Feasibility and performance of the adapted distress thermometer. *Palliat Support Care* 6, 2 (2008), 107–117.
- [37] DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., SALTEL, P., MARX, G., DESCLAUX, B., DAUCHY, S., REICH, M., VERRA, M., AND KRAKOVSKI, I. Structuring multidisciplinary supportive care departments in France : toward a recognition of the global care model for cancer patients. In *Psycho-Oncology* (2003), vol. 12, pp. S1–S277, S204.
- [38] DOLBEAULT, S., BRÉDART, A., SPANO, J., AND JOLY, F. Qualité de vie : du concept théorique à son utilisation pratique. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 3, 4 (2004), 211–215.
- [39] DOLBEAULT, S., CAYROU, S., BRÉDART, A., VIALA, A., DESCLAUX, B., SALTEL, P., GAUVAIN-PIQUARD, A., HARDY, P., AND DICKES, P. The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment : results of a randomized French study. *Psycho-Oncology* (2008 Nov 27).
- [40] DOLBEAULT, S., CAYROU, S., AND VIALA, A. Les groupes psycho-éducatifs : un modèle éducatif pour les patients atteints de cancer. *Revue francophone de psycho-oncologie* 2, 4 (2003), 155–160.
- [41] DOLBEAULT, S., CAYROU, S., VIALA-RUMEAU, A., DESCLAUX, B., SALTEL, P., GOBET, S., AND GAUVAIN-PIQUARD, A. The experience of a psycho-educational group with breast cancer women in France : a randomised study. In *Psycho-Oncology* (2003), vol. 12, pp. S1–S277, S224.
- [42] DOLBEAULT, S., CAYROU, S., VIALA-RUMEAU, A., SALTEL, P., DESCLAUX, B., AND DICKES, P. Efficacy of a psycho-educational group with breast cancer women in France : results of a randomised study. In *Psycho-Oncology* (2004), vol. 13, pp. S1–S233, S139.
- [43] DOLBEAULT, S., DAUCHY, S., BRÉDART, A., AND CONSOLI, S. c. *La Psycho-Oncologie*. John Libbey, 2007.

- [44] DOLBEAULT, S., AND GAUVAIN-PIQUARD, A. Evaluation of psychological distress and quality of life in patients with cancer : screening for a better management. In *IPOS, Melbourne* (2000).
- [45] DOLBEAULT, S., GAUVAIN-PIQUARD, A., BRÉDART, A., FOURME, E., AND MIGNOT, V. Evaluation of Psychological distress and quality of life among french cancer patients : results of a screening study. In *European Society of Psycho-Oncology (ESPO), Heidelberg* (2001).
- [46] DOLBEAULT, S., AND HOLLAND, J. C. Twenty-five years of psycho-oncology in New York : a retrospective. *Bull Cancer* 95, 4 (2008), 419–424.
- [47] DOLBEAULT, S., AND LAURENCE, V. Notification of the diagnosis of breast cancer. *Rev Prat* 54, 8 (2004), 841.
- [48] DOLBEAULT, S., AND MARX, G. La détresse psychologique en oncologie : un problème qui concerne tous les partenaires du soin. In *Recueil des Abstracts du congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie, Paris* (1999).
- [49] DOLBEAULT, S., MARX, G., AND SALTEL, P. Dépression et cancers. In : Dépressions et Comorbidités somatiques. *Neuropsych* (2000), 33–38.
- [50] DOLBEAULT, S., MARX, G., AND SALTEL, P. Depression and Cancer. In : *Fatigue and Cancer. European School of Oncology (ESO) Scientific Updates*, M. Marty and S. Pecorelli, editors., 2001.
- [51] DOLBEAULT, S., MARX, G., AND SALTEL, P. Dépression et cancers. In : *Dépression et comorbidités somatiques. PRID (Programme de Recherche et d'Information sur la Dépression)*, 2004.
- [52] DOLBEAULT, S., MIGNOT, V., GAUVAIN-PIQUARD, A., MANDEREAU, L., ASSELAIN, B., AND MEDIONI, J. Evaluation of psychological distress and quality of life in French cancer patients : Validation of the French version of the memorial distress thermometer. In *Psycho-Oncology* (2003), vol. 12, pp. S225, 4.
- [53] DOLBEAULT, S., AND POINSOT, R. L'annonce du diagnostic de maladie grave, 2005.
- [54] DOLBEAULT, S., SZPORN, A., AND HOLLAND, J. Psycho-oncology : where have we been ? Where are we going ? *Eur J Cancer* 35, 11 (1999), 1554–1558.
- [55] EISINGER, F., BLAY, J.-Y., MORERE, J.-F., RIXE, O., CALAZEL-BENQUE, A., CALS, L., COSCAS, Y., DOLBEAULT, S., NAMER, M., SERIN, D., ROUSSEL, C., AND PIVOT, X. Cancer screening in france : subjects' and physicians' attitudes. *Cancer Causes Control* 19, 4 (2008), 431–434.
- [56] EISINGER, F., CALS, L., CALAZEL-BENQUE, A., BLAY, J.-Y., COSCAS, Y., DOLBEAULT, S., NAMER, M., PIVOT, X., RIXE, O., SERIN, D., ROUSSEL, C., AND MORERE, J.-F. Impact of organised programs on colorectal cancer screening. *BMC Cancer* 8 (2008), 104.
- [57] HOLLAND, JC TRADUCTION DOLBEAULT, S., AND BRÉDART, A. Prendre en charge la détresse psychologique psychologique en cancérologie : Standards et recommandations bonnes pratiques cliniques. In *Conférences en ligne de l'IPOS (International Psycho-Oncology Society)* (2005), IPOS/ESO, Ed.
- [58] MACHAVOINE, J.-L., BONNET, V., LEICHTNAM-DUGARIN, L., DOLBEAULT, S., MARX, E., DAUCHY, S., FLAHAULT, C., BENDRIHEN, N., PELICIER, N., SYP, L., PERENNEC, M.-E., DILHUYDY, J.-M., MARX, G., CHAUSSUMIER, C., BRUSCO, S., CARRETIER, J., DELAVIGNE, V., FERVERS, B., AND PHILIP, T. Psychological aspects of cancer information dedicated to patients and relatives. *Bull Cancer* 94, 2 (2007), 203–211.
- [59] MORERE, J. F., PIVOT, X., RIXE, O., EISINGER, F., DOLBEAULT, S., CALAZEL-BENQUE, A., CALS, L., COSCAS, Y., ROUSSEL, C., AND BLAY, J. Y. Dépistage individuel du cancer du poumon

en France : résultats de l'étude EDIFICE. *Revue des Maladies Respiratoires* 24, Supplement 4 (2007), 69–69.

- [60] PIVOT, X., RIXE, O., MORERE, J., COSCAS, Y., CALS, L., NAMER, M., SERIN, D., DOLBEAULT, S., EISINGER, F., ROUSSEL, C., AND BLAY, J. Breast cancer screening in france : results of the edifice survey. *Int J Med Sci* 5, 3 (2008), 106–112.
- [61] POINSOT, R., BRÉDART, A., THIS, P., ROCHEFORDIÈRE, A., AND DOLBEAULT, S. Impact sur la qualité de vie et la sexualité du traitement hormonal chez les patientes atteintes d'un cancer du sein. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 4, 3 (2005), 161–169.
- [62] REICH, M., DOLBEAULT, S., SEIGNEUR, E., DAUCHY, S., AND MARX, E. Compte-rendu du VIIème Congrès international de Psycho-Oncologie Copenhague, 25-28 août 2004. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie* 3, 3 (2004), 162–167.
- [63] SALTEL, P., AND DOLBEAULT, S. A french network in psycho-oncology. In *Psycho-Oncology* (2003), vol. 12, pp. S1–S277, S147.