

La recherche en psycho-oncologie, ses enjeux, ses outils

**Rapport de la commission recherche de la Société Française de Psycho-Oncologie
(SC Consoli, S Dauchy, M Derzelle, S Dolbeault, S Pucheu)¹**

**A l'intention des différents membres des Groupes d'Etudes Cliniques de l'INCA
Septembre 2008**

L'objectif de ce texte est de rappeler quelques bases permettant de mieux comprendre les enjeux de la recherche clinique en psycho-oncologie et ses apports potentiels à la recherche clinique en cancérologie, et de favoriser des recherches transversales multidisciplinaires. Il comprend :

- une définition de ce que peut être une recherche en psycho-oncologie, dont l'ancrage dans la pratique quotidienne du soin est garant de la pertinence clinique
- une liste des principaux domaines dans lesquels cette recherche a fourni dans les dernières années des résultats pertinents, et accessibles à d'autres disciplines qui s'intéresseraient à ces mêmes questions pour aller plus loin
- quelques exemples des outils et techniques de recherche qualitative et quantitative utilisées
- une liste, non exhaustive, de revues internationales ou francophones qui publient exclusivement ou régulièrement des articles de recherche en psycho-oncologie, ainsi que les références de quelques ouvrages dans ce domaine.

1) Quels critères pour une recherche clinique en psycho-oncologie ?

La psycho-oncologie est une discipline clinique et transversale ; elle emprunte ses méthodes de recherche à la recherche en psychopathologie, en psychologie de la santé, en psychiatrie. Mais il ne s'agit pas simplement d'adapter ces méthodes à la cancérologie. Une recherche clinique en psycho-

¹ Pr SC Consoli, psychiatre, Service de Psychiatrie et de Psychologie Médicale, Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris, silla.consoli@egp.aphp.fr
Dr S Dauchy, psychiatre, Unité de Psycho-Oncologie, Institut de Cancérologie Gustave Roussy, Villejuif, sdauchy@igr.fr
M Derzelle, psychologue, Unité de psycho-Oncologie, Centre, Reims, XX@XX
Dr S Dolbeault, Psychiatre, Unité de Psycho-Oncologie, Institut Curie, Paris, sylvie.dolbeault@curie.net
S Pucheu-Paillet, psychologue, Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris, XX@XX

oncologie est avant tout une recherche *intégrée dans les soins*, et doit pour cela satisfaire aux critères suivants :

- Une hypothèse cliniquement pertinente

La question posée doit permettre de déboucher à court ou moyen terme sur une amélioration des prises en charge, pour les patients, leurs proches ou les équipes

- Un rationnel solide

Comme toute recherche clinique la recherche en psycho-oncologie doit s'appuyer sur les données existantes et non seulement sur une intuition clinique ; de telles données existent aujourd'hui et une recherche bibliographique soigneuse doit les identifier avant toute recherche ultérieure.

- Des méthodes d'évaluation rigoureuses

Elles font appel à des approches qualitatives, mais aussi quantitatives ; cela implique l'utilisation d'outil validés, la maîtrise des échantillons, la précision des hypothèses et la recherche d'une puissance statistique satisfaisante, de façon à avoir une chance raisonnable de confirmer les hypothèses formulées ; ainsi qu'une attention particulière au choix de la population d'étude, lorsque des conclusions veulent être généralisables. Cela implique également, lorsqu'un protocole collaboratif impliquant un versant psycho-oncologique est envisagé, que la collaboration débute dès l'élaboration du projet afin que la méthodologie intègre pleinement cet objectif.

Ces critères sont ceux de toute recherche scientifique ; même si les paramètres étudiés en psycho-oncologie ont un caractère subjectif, et qu'il s'agit d'amener à une meilleure compréhension de la diversité et de la singularité de chaque cas particulier, ils peuvent être respectés.

2) Principaux domaines explorés par la recherche en psycho-oncologie dans les dernières années, ayant abouti à des résultats disponibles

- Vécu, expériences, représentations du cancer et de ses traitements, par les patients atteints de cancer, leur entourage familial, les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de tels patients
- Incidence ou prévalence de troubles psychopathologiques (troubles anxieux, états de stress post-traumatique, dépression, etc.) chez des sujets atteints de cancer
- Description de l'état émotionnel ; évaluation de la souffrance dans ses dimensions physiques, psychologiques, spirituelles
- Description des caractéristiques, dispositionnelles (personnalité), situationnelles (contraintes liées à la maladie ou au traitement, contexte personnel de vie éprouvant, etc.)

ou transactionnelles (stratégies d'ajustement ou « coping », soutien social perçu, etc.) intervenant dans l'adaptation au cancer

- Evaluation des fonctions cognitives et de la rétention d'information
- Prise de décision : en particulier facteurs d'acceptation ou de refus des essais cliniques, en fonction des caractéristiques individuelles du sujet ou de l'interaction médecin-malade. Les études faites en oncogénétique sont aussi à rattacher à ce thème
- Qualité de vie, dans une perspective d'évaluation de groupe ou d'outils individuels
- Satisfaction par rapport aux soins
- Communication, entre malade et équipes soignantes, mais aussi entre le malade et sa famille ; communication à l'intention du grand public (messages de prévention, politiques de dépistage par exemple)
- Evaluation des interventions psychosociales
- Liens entre certaines caractéristiques psycho-sociales et les événements médicaux : à l'échelon épidémiologique, il peut s'agir de tester la valeur prédictive de certaines variables psycho-sociales en tant que les facteurs de risque ou facteurs pronostiques du cancer, ou de repérer des facteurs de protection ou de résilience. Ces recherches ouvrent sur le domaine encore insuffisamment exploré de la psycho-neuro-immunologie, dans le domaine du cancer.

3) Méthodes, techniques et outils

Ces techniques peuvent être quantitatives ou qualitatives. Il s'agit :

- de l'entretien clinique psychiatrique structuré ou semi-structuré (MINI, ...)
- d'auto-questionnaires
- d'échelles d'appréciation par un professionnel de santé ou hétéro-questionnaires à remplir par un membre de l'entourage
- de tests psychologiques comme les tests neuro-psychologiques
- d'observations standardisées.

Des outils existent dans la plupart des domaines explorés par la psycho-oncologie ; un grand nombre ont été, sinon créés spécifiquement, du moins validés dans des populations de sujets atteints de cancer, et beaucoup sont disponibles en français. Une analyse détaillée des outils validés les plus utilisés est accessible dans le chapitre consacré à la recherche rédigé par A Bredart et SM Consoli dans l'ouvrage « Pratiques en Psycho-Oncologie », John Libbey Ed 2007.

Une liste indicative d'outils, ainsi que leurs références, sont proposés en annexe pour information.

4) Bibliographie

a) Principales publications internationales publiant des articles en psycho-oncologie (liste non exhaustive)

- Spécialisées (psycho-oncologie, soins de support / palliatifs, psychologie médicale, psychosomatique...)

On peut citer Psychooncology, Journal of Psychosomatic Research, Supportive Care in Cancer, Palliative and Supportive Care, Patient Education and Counselling, Psychosomatics, Health Psychology, Journal of Affective Disorders ...

- Générales : la plupart des grandes revues de cancérologie publient maintenant régulièrement des articles de Psycho-oncologie ; c'est le cas par exemple du Journal of Clinical Oncology, du British Journal of Cancer, du Lancet Oncology ; mais aussi Cancer, Current Opinion in Oncology...

b) Principales publications francophones publiant des articles en psycho-oncologie (liste non exhaustive)

- Spécialisées : Psycho-Oncologie, Médecine Palliative
- Générales : Bulletin du Cancer, Oncologie...

c) Quelques références de base en psycho-oncologie

- Holland JC, Rowland JH (Eds.) (1998) Handbook of psycho-oncology. Psychological care of the patient with cancer. New-York : Oxford University Press
- Razavi (2008), Précis de Psycho-Oncologie, 3ème édition sous presse, Masson, Paris
- Dolbeault S, Dauchy S, Consoli SM, Brédart A, (2007) Pratiques en Psycho-oncologie, John Libbey, Paris

**Annexe : Quelques outils validés pouvant être utilisés en psycho-oncologie (liste non exhaustive),
et références**

Domaine	Ex de questionnaire
<i>Détresse psychologique</i>	
Echelle visuelle analogique de détresse et liste de problèmes associés	DT Thermomètre de la détresse psychologique et liste de problèmes (Holland, 1997, VF Dolbeault, 2003)
Symptômes psychiatriques divers	BSI-18 Brief Symptom Inventory 18 (Derogatis, 2000 Zabora, 2001)
Etat émotionnel	POMS Profile Of Mood States (McNair et al. 1971, VF Cayrou, 2003)
Etat émotionnel	GHQ-12 General Health Questionnaire 12 (Goldberg & Williams 1988; VF Pariente, 1990)
<i>Anxiété/Dépression</i>	
Symptômes anxieux et dépressifs	HAD-S Hospital Anxiety Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983; VF Razavi, 1989)
Anxiété (trait et état)	STAI State Trait Anxiety Inventory (Spielberger, 1970 ; VF Schweitzer, 1990)
Humeur dépressive	BDI Beck Depression Inventory (Beck, 1961, VF Pichot, 1969)
<i>Qualité de vie</i>	
Echelles multidimensionnelles	EORTC QLQ-C30 (Aaronson, 1993) MOS SF-36 (Ware, 1992, VF Leplège, 1998) FLIC (Schipper, 1984) FACT (Cella, 1993)
<i>Satisfaction</i>	
	EORTC IN-PATSAT32 (Brédart, 2005 , Poinot, 2006) WCSQ Soins infirmiers en hôpital de jour de chimiothérapie (Sitzia, 1999) FAMCARE Scale Satisfaction de la famille par rapport aux soins en phase avancée de cancer (Kristjanson, 1993)
<i>Evénements de vie</i>	
	SRE Schedule of Recent Experience, 1967) SRRS Social Readjustment Rating Scale (Holmes et Rahe) LES Life Experiences Survey (Sarason 1978)
<i>Personnalité</i>	
	PSI Personality Stress Inventory (Grossarth-Maticek & Eysenck, 1990 ; Consoli, 1993). BDHI Buss and Durkee Hostility Inventory (Buss & Durkee, 1957)

<i>Locus de contrôle</i>	<p>IPC Internal - Powerful others - Chance Locus of Control (Levenson, 1974).</p> <p>MHLC Multidimensional Health Locus of Control (Wallston et al, 1978)</p> <p>CLCS Cancer Locus of Control Scale (Watson, 1990)</p>
<i>Optimisme / pessimisme</i>	<p>LOT Life Orientation Test (Scheier et al, 1994)</p>
<i>Stress perçu et impact du stress</i>	<p>PSS Perceived Stress Scale (Cohen et al., 1983)</p> <p>IES Impact of Events Scale (Creamer et al, 2003, VF Brunet et al, 2003)</p>
<i>Soutien social</i>	<p>SSQ social support questionnaire (Sarason et al., 1983)</p>
<i>Perception de la maladie</i>	<p>IPQ-R Illness Perception Questionnaire-R (Weinman 1996, Moss-Morris et al., 2002)</p>
<i>Coping</i>	<p>WCC Ways of Coping Check-list (Vitaliano 1985)</p> <p>MAC Mental Adjustment to Cancer (Watson et al., 1988, VF Cayrou)</p>
<i>Image du corps</i>	<p>BIS Body Image Scale (Hopwood 1993, Bredart 2007)</p>

Références des principaux outils cités

- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B et al. 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 National Cancer Institute* 1993 ; 85: 365-75.
- Attale C, Consoli SM, Echelles d'évaluations en psychosomatique. *Encycl. Med. Chir (Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS, Paris) Psychiatrie* 2003, 37-400-C-05.
- Beck AT, Steer RA, Ball R, Ranieri W. Comparison of Beck Depression Inventories -IA and -II in psychiatric outpatients. *J Pers Assess.* 1996 ; 67 : 588-97.
- Bonomi AE, Cella DF, Hahn EA, Bjordal K, Sperner-Unterweger B, Gangeri L, Bergman B, Willems-Groot J, Hanquet P, Zittoun R. Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system. *Qual Life Res.* 1996 ; 5 : 309-20.
- Brady MJ, Cella DF, Mo F, Bonomi AE, Tulskey DS, Lloyd SR, Deasy S, Cobleigh M, Shiimoto G. Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast quality-of-life instrument. *J Clin Oncol.* 1997 ; 15 : 974-86.
- Brédart A, Bottomley A, Blazeby J for the EORTC QOL study group. An International Prospective Study of the Psychometric Properties of the EORTC QLQ-SAT32 in assessing cancer patient perception of the quality of care received in the hospital. *European Journal of Cancer* 2005; 41: 2120-2131.
- Brédart A, Bottomley A, Blazeby JM, Conroy T, Coens C, D'Haese S, Chie WC, Hammerlid E, Arraras JI, Efficace F, Rodary C, Schraub S, Costantini M, Costantini A, Joly F, Sezer O, Razavi D, Mehlitz M, Bielska-Lasota M, Aaronson NK. European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Group and Quality of Life Unit. An international prospective study of the EORTC cancer inpatient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32). *Eur J Cancer.* 2005 ; 41 : 2120-31.
- Brédart A, Swaine-Verdier A, Dolbeault S. Traduction/adaptation française de l'échelle "Body Image Scale" (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteints de cancer du sein. *Psycho-Oncologie*, 2007, 1:1-7
- Bruchon-Schweizer M. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes.* Paris : Dunod, 2002.
- Brunet A, St-Hilaire A, Jehel L, King S. Validation of a French version of the impact of event scale-revised. *Can J Psychiatry.* 2003 ; 48 : 56-61.
- Buss AH, Durkee A. An inventory for assessing different kinds of hostility. *J Consult Psychol.* 1957 ; 21 : 343-9.
- Cayrou S, Dickes P, Gauvain-Piquard A, Roge B. The mental adjustment to cancer (MAC) scale: French replication and assessment of positive and negative adjustment dimensions. *Psychooncology.* 2003 ; 12 : 8-23.
- Cella DF, Bonomi AE, Lloyd SR, Tulskey DS, Kaplan E, Bonomi P. Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Lung (FACT-L) quality of life instrument. *Lung Cancer* 1995 ; 12 : 199-220.
- Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. *J Health Soc Behav* 1983 ; 24 : 385-396.
- Consoli SM, Cordier S, Ducimetiere P. Validation of a personality questionnaire designed for defining sub-groups at risk for ischemic cardiopathy or cancer in the Gazel cohort. *Rev Epidemiol Sante Publique.* 1993 ; 41: 315-26.
- Cousson F, Bruchon-Schweitzer M, Quintard B, Nuissier J, Rasclé N. Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : validation française de la WCC (ways of coping checklist). *Psychologie Française* 1996 ; 41 :155-163.
- Creamer M, Bell R, Failla S. Psychometric properties of the Impact of Event Scale - Revised. *Behav Res Ther.* 2003 ; 41 :1489-96.
- Everson SA, Goldberg DE, Kaplan GA, Cohen RD, Pukkala E, Tuomilehto J, Salonen JT. Hopelessness and risk of mortality and incidence of myocardial infarction and cancer. *Psychosom Med.* 1996 ; 58 : 113-21.
- Goldberg DP, Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med.* 1979 ; 9 : 139-45.
- Grossarth-Maticek R, Eysenck HJ. Personality, stress and disease. Description and validation of a new inventory. *Psychological Reports* 1990 ; 66 : 355-73.
- Holmes TH, Rahe RH. The social readjustment rating scale. *Psychosom Res* 1967 ; 11 : 213-218
- Hopwood P, The assessment of body image in cancer patients. *European Journal of Cancer* 1993 29A(2): 276-81
- Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Soc Sci Med.* 1993 ; 36 : 693-701.
- Lazarus R, Folkman S. *Stress, appraisal and coping.* New York : Springer, 1984.
- Leplège A, Ecosse E, Verdier A, Pernegger T. The French SF-36 health survey : translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol* 1998 ; 51 : 1013-23.
- Levenson H. Activism and powerful others : distinction within the concept of internal-external control. / *Pers Assess* 1974 ; 38 : 377-383.

- Leventhal H, Nerenz D, Steele DJ. Illness représentations and coping with health threats. In : Baum A, Taylor SE, Singer JE eds. Handbook of psychology and health, Vol IV: social psychological aspects of health. Hillsdale : NJ Erlbaum, 1984 : 219-252.
- Loeken K, Steine S, Sandvik L, Laerum E, Finset A. A new measure of patient satisfaction with mammography. Validation by factor analytic technique. *Fam Pract*. 1996 ; 13 : 67-74.
- McHorney CA, Ware JE Jr, Lu JF, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994 ; 32 : 40-66.
- Moss-Morris R, Weinman J, Petrie J, Horne R, Cameron LD, Buick D. The revised Illness Perception Questionnaire. *Psychol Health* 2002 ; 17:1-16.
- Paradis M, Consoli SM, Pelicier N, Lucas V, Jian R, Andrieu JM. Influence de la communication autour du cancer d'un des deux parents sur la détresse des enfants. *Rev Med Interne*. N° du 16 juin 2008
- Pariente P, Smith M. Detection of the anxio-depressive disorders in liaison psychiatry. Contribution of the General Health Questionnaire. *Encéphale* 1990 ; 16 : 459-64.
- Poinot R, Altmeyer A, Conroy T, Savignoni A, Asselain B, Leonard I, Marx E, Cosquer M, Sevellec M, Gledhill J, Rodary C, Mercier M, Dickes P, Fabbro M, Antoine P, Guerif S, Schraub S, Dolbeault S, Bredart A. Multisite validation study of questionnaire assessing out-patient satisfaction with care questionnaire in ambulatory chemotherapy or radiotherapy treatment. *Bull Cancer* 2006 ; 93 : 315-27.
- Price MA, Tennant CC, Butow PN, Smith RC, Kennedy SJ, Kossoff MB, Dunn SM. The role of
- Razavi D, Delvaux N. *Psycho-Oncologie: le cancer, le malade et sa famille*. Paris: Masson, 2002.
- Sarason IG, Johnson JH, Siegel JM. Assessing the impact of life changes : development of the life experience survey. In : Sarason IG, Spielberger CD eds . *Stress and anxiety*. Washington, DC : Hémisphère, 1978 : 1 31-149.
- Sarason IG, Levine HM, Basham RB, Sarason BR. Assessing social support : the social support questionnaire. / *Pers Soc Psychol* 1983; 44:127-1 39.
- Scheier MF, Carver CS, Brodges MW. Distinguish optimism from neuroticism, trait anxiety, self mastery and self esteem. A reevaluation of the Life Orientation Test. *J Person Soc Psychol* 1994 ; 67 : 1063-78.
- Schipper H, Clinch J, McMurray A, Levitt M. Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation. *J Clin Oncol*. 1984 ; 2 : 472-83.
- Swan GE, Carmelli D, Dame A, Rosenman RH, Spielberger CD. The Rationality/Emotional Defensiveness Scale--I. Internal structure and stability. *J Psychosom Res*. 1991 ; 35 : 545-54.
- Sweitzer M.B; Paulhan I. Manuel pour l'Inventaire d'Anxiété Trait-Etat (Form Y). Laboratoire de Psychologie de la Santé, Université de Bordeaux II, 1990.
- Spielberger C.D. Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y) ("Self-evaluation questionnaire"). Consulting Psychologists Press, Palo Alto, CA, 1983 a.
- Temoshok L. Personality, coping style, émotion and cancer : toward an integrative model. *Cancer Surv* 1987 ; 6 : 545-567.
- Van der Ploeg HM, Kleijn WC, Mook J, van Donge M, Pieters AM, Leer JW. Rationality and antiemotionality as a risk factor for cancer: concept differentiation. *J Psychosom Res*. 1989;33(2):217-25.
- Vitaliano P, Russo J, Carr JE, Maiuro RD, Bécher J. the ways of coping check-list : revision and psychometric properties. *Multivar Behav Res* 1985 ; 20 : 3-26.
- Wallston KA, Wallston BS, De Vellis RF. Development of the multidimensional locus of control (MHLC) scale. *Health Education Monographs* 1978 ; 6 : 161 –170.
- Ware JE, Scherbourne CD. The MOS 36-item, short form health survey (SF-36) : conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992 ; 30 : 473-83.
- Watson M, Greer S, Pruyun J, Van den Borne B. Locus of control and adjustment to cancer. *Psychol Rep* 1990 ; 66 : 39-48.
- Watson M, Greer S, Young J, Inayant Q, Burgess C, Robertson B. Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer : the MAC scale. *Psychol Med* 1988; 18 : 203-209.
- Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morris R, Horne R. The illness perception questionnaire : a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health* 1996; 11 : 431-445.
- Zabora J, Brintzenhofe-Szoc K, Jacobsen P, Curbow B, Piantadosi S, Hooker C, Owens A, Derogatis L. A new psychosocial screening instrument for use with cancer patients. *Psychosomatics* 2001 ; 42 : 241-6.
- Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983 ; 67 : 361-70.