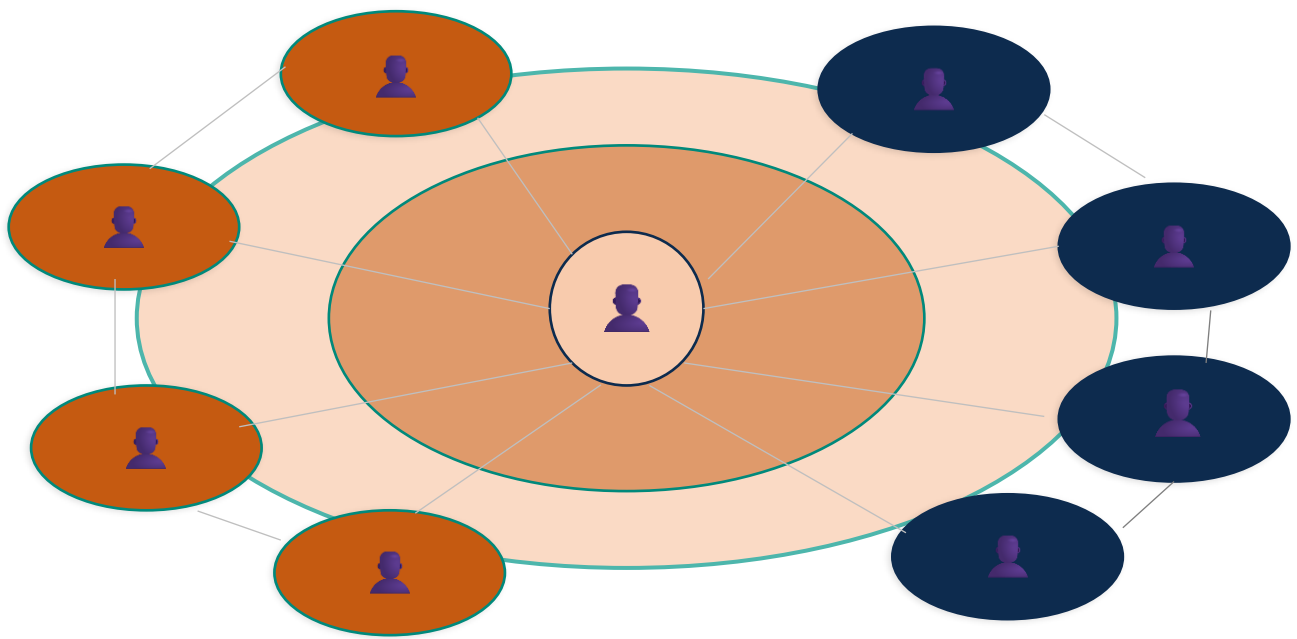




JOURNÉE INTERCANCÉROPÔLE · CGO & CNO

# La place des *Sciences Humaines et Sociales* en Oncologie

*Une journée de rencontres interdisciplinaires pour explorer les apports des SHS dans la recherche en Cancérologie.*



DATE

9 Avril 2026

LIEU

EHESP Rennes

# Programme



09h30 - Accueil des participants

10h00-10h10 **Ouverture de la journée par les 2 Cancéropôles**

10h10-10h55 **Conférence n°1 – L'apport et la contribution des travaux en SHS en Cancérologie**  
*AF Guillemin – Institut National du Cancer – Boulogne Billancourt*

10h55-11h30 **Communications (10'+5')**

- **Silencieuse agonie: regard phénoménologique et anthropologique sur l'expérience du mourir -**  
*M Bourgouin – IUCT Oncopole, Inserm U1295, LIPHA – Toulouse*
- **Evolution du vécu cognitif subjectif et des performances objectives lors des premiers mois de traitement d'un cancer du sein –**  
*L Bara – PSITEC ULR4072, Hôp St Louis– Lille*



11h30/11h45 - Pause

11h45-11h55 **Pitch presentation (5')**

- **Interroger la différence entre analyses génétiques somatiques et constitutionnelles dans le soin : enjeux pour l'autonomie des patients en cancérologie –**  
*E Rodriguez – Inserm U1295, Univ Toulouse – Toulouse*

11h55-12h30 **Communications (10'+5')**

- **Hormonothérapie prolongée et forums en ligne : regards croisés entre l'usage par les femmes et la perception des soignants –**  
*G Cazorla – Inserm IRD SESSTIM – Marseille*
- **Repenser l'autonomie des patients en oncologie : vers une mise en œuvre de la planification anticipée des soins en France –**  
*R Delpech – IUCT Oncopole, CERPOP Eq Bioethics – Toulouse*



12h30 - 14h00 **Cocktail déjeunatoire et session posters**



14h00-14h45 **Conférence n°2 – Les trajectoires relationnelles pendant et après un cancer: exemple des études KALICOU**  
*L Vanlemmens – Centre Oscar Lambret– Lille*

14h45-15h20 **Communications (10'+5')**

- **Stigmate et cancers –**  
*V Bastit – CRFDP UR7475, Inserm U1086, CHU Caen– Caen*
- **Accompagnement et prévention en oncologie : la contribution des SHS aux projets RISPOP29 et DECAPRO –**  
*O Crasset – LABERS – Brest*



15h20/15h35 - Pause

15h35-15h45 **Pitch presentation (5')**

- **Regard de la psychologie de la santé sur les besoins en soins de support et la qualité de vie liée à la santé des patients et des proches-aidants en oncologie –**  
*A S Baudry – CH Valenciennes– Valenciennes*
- **S'appuyer sur les sciences sociales pour accompagner l'évolution des soins et des pratiques professionnelles en hématologie –**  
*A Schmidt Tanguy – CHU Angers – Angers*

15h45-16h20 **Communications (10'+5')**

- **Réaliser ses traitements oncologiques en évacuations sanitaires : singularités des enjeux psychologiques pour les patients ultra-marins de Saint-Pierre et Miquelon –**  
*J Terrasson – Centre Eugène Marquis – Rennes*
- **Qualité de vie à long terme des patientes après un cancer rare non épithélial de l'ovaire: étude cas témoin TMRG-GINECO-Vivroaire Tumeurs Rares –**  
*C Dubot Poitelon – Inserm U1086 Centre F Baclesse – Caen*

16h25-16h35 **Conclusion de la journée par les 2 Cancéropôles**



# Cancéropôle Nord-Ouest - Axe 5 : cancers, individu et société

Les chercheurs de cet axe conduisent des recherches en prévention qui visent notamment à mieux comprendre les facteurs de risque ou de protection d'un cancer, ou encore, à étudier l'impact des déterminants individuels et collectifs dans les changements de comportements liés à la santé. Plusieurs programmes de recherche visent ainsi à identifier les mécanismes de construction des inégalités sociales et territoriales avec l'appui de la plateforme MapInMed, et proposent des actions ou des programmes de santé publique propres à les réduire, comme par exemple des modalités d'organisation innovantes en matière de dépistage des cancers. La prévention tertiaire est aussi étudiée au sein du CNO, notamment autour de la thématique de "l'après cancer". Différentes problématiques sont actuellement étudiées par des cliniciens-chercheurs de l'inter-région telles que les longs survivants au cancer, les impacts de la maladie sur la qualité de vie et la réinsertion professionnelle des patients.

Responsables de l'axe et contacts :

Arnaud ALVES, Caen

[alves-a@chu-caen.fr](mailto:alves-a@chu-caen.fr)

Elodie GUILLAUME, Caen

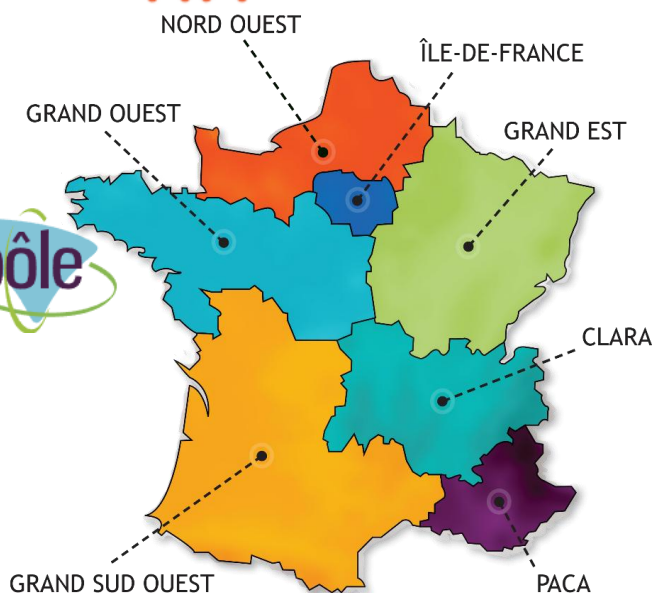
[elodie.guillaume@unicaen.fr](mailto:elodie.guillaume@unicaen.fr)

Christelle DUPREZ, Lille

[christelle.duprez@univ-lille.fr](mailto:christelle.duprez@univ-lille.fr)

Kristopher LAMORE, Lille

[kristopher.lamore@univ-lille.fr](mailto:kristopher.lamore@univ-lille.fr)



Cancéropôle  
grand ouest



## 4 Axes thématiques principaux

Axe 1 : Qualité de vie des adultes et des proches aidants

M Bourdon (Univ Nantes)

Axe 2 : Qualité de vie des enfants, des AJA et des proches aidants

J Lejeune (CHU Tours)

Axe 3 : Maintien en emploi et qualité de vie au travail des adultes, des AJA, des proches aidants et des soignants

B Porro (ICO Angers)

Axe 4 : Démocratie en santé

### • Contacts réseau SHS du Cancéropôle Grand Ouest



Bertrand Porro  
Responsable du réseau  
[bertrand.porro@ico.unicancer.fr](mailto:bertrand.porro@ico.unicancer.fr)



Morgan Aubry  
Chef de projet  
[morgan.aubry@univ-tours.fr](mailto:morgan.aubry@univ-tours.fr)

## Conférences

# L'apport et la contribution des travaux en SHS en Cancérologie

## Anne-Fleur Guillemin

*Responsable de projets, Département recherche SHS-E-SP, Institut national du cancer*

À l'heure où l'incidence des cancers a augmenté de manière significative ces 20 dernières années pour atteindre plus de 433 000 nouveaux cas en 2023, une question s'impose : comprendre la maladie sur le plan biologique suffit-il à mieux la prévenir, la soigner, et accompagner ceux qui en sont atteints ? C'est précisément là qu'interviennent les Sciences Humaines et Sociales (SHS), dans une approche complémentaire de la recherche biologique et clinique, et en tant que composante indispensable de la recherche dans le champ du cancer.

Soutenue par l'Institut national du cancer (INCa) depuis près de 20 ans, inscrite dans l'ensemble des Plans Cancers et réaffirmée dans la feuille de route lancée le 4 février 2026, la recherche en SHS en cancérologie s'est largement développée et structurée autour de trois axes : la compréhension des déterminants sociaux, comportementaux et environnementaux du cancer — au moins 40 % des cancers sont évitables, soit environ 153 000 cancers par an — ; l'amélioration du parcours de soins et de l'expérience des 3,8 millions de personnes vivant avec un cancer en France notamment sur les enjeux de la qualité de vie ; et l'évaluation des politiques publiques et des interventions de prévention avec des approches innovantes telles que la recherche interventionnelle en santé des populations (RISP).

Après un rappel de la stratégie de l'INCa dans le soutien à ces recherches, deux éclairages empiriques seront proposés : les enseignements d'une enquête rétrospective sur les projets financés par l'INCa entre 2007 et 2020 ; puis une sélection de résultats issus de l'enquête du Baromètre cancer, qui documente les perceptions, croyances et représentations des Français sur le cancer et ses facteurs de risque.

# Les trajectoires relationnelles pendant et après un cancer: exemple des études KALICOU

**Laurence VANLEMMENS**

Centre Oscar Lambret - Lille

Le programme KALICOU, avec ses 3 études successives, est le parfait exemple d'un beau partenariat entre équipes de soins, de sciences humaines et sociales et les patientes et leur partenaire. Il s'agit d'un programme de recherche sur le vécu subjectif des femmes jeunes atteintes d'un cancer du sein non métastatique ( $\leq 45$  ans au moment du diagnostic) et de leur partenaire. L'histoire débute par 2007 suite à un triple constat en vie réelle portant sur les difficultés relatées par les patientes jeunes, le partenaire et le couple [1].

**La phase 1 de ce programme (KALICOU-1: 2007-2010)** a permis, à partir d'entretiens qualitatifs, d'étudier le vécu global des patientes jeunes atteintes d'un cancer du sein et des partenaires, de la chimiothérapie à la surveillance [2-3-4], et d'aboutir à l'élaboration de 2 inventaires de mesure quantitative (1 version patiente et 1 version partenaire).

**La 2<sup>de</sup> phase (KALICOU-2: 2011-2014)**, réalisée auprès de plus de 400 couples aux différentes étapes du parcours de soins de manière transversale, a abouti à la validation psychométrique de ces 2 questionnaires (BCI-YW [5]; BCI-Partner's YW [6]). Elle a permis de mesurer les répercussions de la maladie et de ses traitements sur la vie quotidienne des jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein et des partenaires, et l'influence mutuelle au sein du couple [7-8].

**La 3<sup>ème</sup> phase (KALICOU-3: 2016-2019)** avait pour objectif principal d'évaluer l'impact des compétences émotionnelles (CE) des patientes et des partenaires sur leurs vécus subjectifs de la maladie par une évaluation longitudinale de 400 couples tout au long du parcours de soins, de la chimiothérapie à la surveillance. Les résultats montrent l'importance de tenir compte des différentes phases du parcours de soins dans la compréhension des difficultés des patientes jeunes atteintes d'un cancer du sein et des partenaires. Les CE montrent un effet significatif sur leurs vécus subjectifs de la maladie [9-10] et devraient être intégrées dans les interventions psychosociales.

Les principaux résultats seront donnés lors de la conférence, accompagnés de verbatims et de témoignages.

Ces études, réalisées grâce avec une méthodologie rigoureuse et l'expertise des chercheurs en Sciences Humaines et Sociales (SHS), confirment la place primordiale des SHS en oncologie, indispensable pour une visée d'approche globale du patient tout au long de son parcours de soin et de vie mais aussi des proches aidants, dont le partenaire. Ces études ont permis une prise de conscience de l'importance de l'accompagnement psychosocial de ces jeunes femmes mais également leur conjoint, avec prise en charge individuelle et de couple et prise en compte des CE.

[1] Fournier E, Christophe V, Vanlemmens L. Pertinence d'évaluer la qualité de vie des femmes jeunes et de leur partenaire en sénologie [Assessing the quality of life of young women and their partners: a pertinent approach to the study of breast cancer]. *Bull Cancer*. 2009 May;96(5):571-7. French. doi: 10.1684/bdc.2009.0864. Epub 2009 May 12. PMID: 19435688.

[2] Vanlemmens L, Fournier E, Boinon D, Machavoine JL, Christophe V. Qualité de vie des femmes jeunes ayant un cancer du sein localisé et de leur partenaire : nécessité de développement de questionnaires spécifiques pour la patiente et le partenaire [Quality of life of young women with early breast cancer and their partners: specific needs result in the necessity of development of specific questionnaires for the patient and the partner]. *Bull Cancer*. 2012 Jun;99(6):685-91. French. doi: 10.1684/bdc.2012.1598. PMID: 22640925.

[3] Vanlemmens L, Christophe V, Fournier E, et al. The quality of life of young women with nonmetastatic breast cancer and their partners': specific needs require development of specific questionnaires for each of them. *Breast J*. 2012;18(2):182-184.

[4] Antoine P, Vanlemmens L, Fournier E, et al. Young couples' experiences of breast cancer during hormone therapy: an interpretative phenomenological dyadic analysis. *Cancer Nurs*. 2013; 36(3):213-20.

[5] Christophe, V., Duprez, C., Congard, A., Antoine, P., Lesur, A., Fournier, E., & Vanlemmens, L. (2015). The subjective experience of young women with non-metastatic breast cancer : The Young Women with Breast Cancer Inventory. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 13(1), 73-73. cmedm. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0273-x>

[6] Christophe, V., Duprez, C., Congard, A., Fournier, E., Lesur, A., Antoine, P., & Vanlemmens, L. (2015). Evaluate the subjective experience of the disease and its treatment in the partners of young women with non-metastatic breast cancer. *European Journal Of Cancer Care*, 37(1), 50-68. cmedm. <https://doi.org/10.1111/ecc.12327>

[7]. Congard, A., Christophe, V., Duprez, C., Baudry, A.-S., Antoine, P., ..., & Vanlemmens, L. (2019). The self-reported perceptions of the repercussions of the disease and its treatments on daily life for young women with breast cancer and their partners. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(1), 50-68. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1479326>

[8] Duprez C, Vanlemmens L, Untas A, Antoine P, ..., Christophe V. Emotional distress and subjective impact of the disease in young women with breast cancer and their spouses. *Future Oncol*. 2017 Dec;13(29):2667-2680. doi: 10.2217/fon-2017-0264. Epub 2017 Dec 1. PMID: 29191056.

[9] Baudry, A.-S., Yakimova, S., Congard, A., Untas, A., ..., Vanlemmens, L., & Christophe, V. (2022). Adjustment of young women with breast cancer after chemotherapy : A mediation model of emotional competence via emotional distress. *Psycho-Oncology*, 31(5), 848-855. <https://doi.org/10.1002/pon.5876>

[10] Baudry, A.-S., Vanlemmens, L., Congard, A., Untas, A., ..., Yakimova, S., & Christophe, V. (2023). Emotional processes in partners' quality of life at various stages of breast cancer pathway : A longitudinal study. *Quality of Life Research*, 32(4), 1085-1094. <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03298->

## Communications orales

# Silencieuse agonie: regard phénoménologique et anthropologique sur l'expérience du mourir

**Marie BOURGOIN**<sup>1,2,3</sup>, Florent DESTRUHAUT<sup>2,4</sup>

<sup>1</sup>Oncopole Claudius Regaud, IUCT-Oncopole, Université de Toulouse

<sup>2</sup>Bioethics, CERPOP, UMR 1295, INSERM

<sup>3</sup>LIPHA, Université Gustave Eiffel, UPEC

<sup>4</sup>Faculté de Santé de Toulouse

## Contexte

« *Il n'en finit pas de mourir...* » Cette ritournelle maintes fois entendues de la part des soignants d'oncologie au chevet des patients en toute fin de vie n'a eu de cesse d'éveiller notre curiosité. Si les questions autour de la fin de vie envahissent régulièrement les scènes médiatique et politique, il nous faut nous interroger : est-ce tant d'une crainte de la mort dont il est question ? Ou plutôt des conditions de la fin de la vie et de la crainte de ce long mourir ? Ainsi, en quoi ce temps d'un mourir qui se prolongerait réveille, chez les soignants, un sentiment d'insupportable, d'intolérable, d'absurdité ?

## Méthode

Pour éclairer ces questions, nous avons choisi d'interroger les professionnels et bénévoles régulièrement confrontés à la fin de vie. Nous avons mené une étude qualitative auprès des soignants et bénévoles en Unité de Soins Palliatifs (USP) (échantillon intentionnel). Des entretiens semi-dirigés ont ainsi été proposés aux équipes de 2 USP afin d'interroger leurs perceptions de ce temps de la fin de vie et d'analyser leur vécu. L'analyse des entretiens a été réalisée par une méthode thématique inductive, mais également par l'utilisation d'un logiciel d'analyse textuelle (Iramuteq). Elle s'est appuyée sur des fondements philosophiques et anthropologiques.

## Résultats et Discussion

20 entretiens ont pu être réalisés. Les interrogés étaient majoritairement des femmes (14/20) ; l'âge moyen était de 42,6 ans ; et l'expérience professionnelle en USP était d'une durée moyenne 7,4 ans. Si le discours a pu mettre en évidence des thématiques autour de la corporéité et des métamorphoses du corps, ne déniait pas le tragique et le vécu parfois traumatique de ces situations, les analyses ont surtout souligné le vécu de l'agonie comme un temps de l'apaisement propice à la sérénité et à la spiritualité. Le discours a souligné le calme, la douceur et le silence propre à l'atmosphère des chambres de l'agonisant, tout en insistant sur le sentiment de dépassement, de limites et de mystère, parfois potentielles sources de malaise.

Ces résultats viennent éclairer la chambre du patient agonisant comme un espace liminal, espace de transition entre deux réalités, lieu de transformation d'accès réservé aux initiés. Les entretiens soulignent également les ressources développées par les professionnels et bénévoles parmi lesquelles l'équipe tient une place de choix, mais également les démarches personnelles de reconnexion à soi, aux autres, et au monde.

## Perspectives

S'intéresser au vécu du temps de l'agonie chez les soignants, c'est permettre une meilleure compréhension des difficultés mais également des ressources développées par ceux confrontés régulièrement à ce temps si particulier. Si l'analyse du vécu des professionnels et bénévoles d'USP méritera d'être étendue à celle de professionnels d'autres secteurs de soins, elle permet néanmoins de mettre en évidence ces ressources. Les identifier, c'est envisager de pouvoir proposer un meilleur accompagnement des soignants en difficulté face à ce temps du mourir.

Le temps, le travail en équipe, la réhabilitation d'une approche sensible du soin, constituent sans nul doute des ressources pertinentes face au malaise bien souvent évoqué par les soignants des centres de cancérologie dans leur confrontation récurrente à ce temps de l'imminence de la mort.

Il restera encore à s'intéresser dans l'avenir aux transformations éventuelles de ce vécu induites par d'éventuelles modifications législatives...

# Evolution du vécu cognitif subjectif et des performances objectives lors des premiers mois de traitement d'un cancer du sein

**Liza BARA**<sup>1,2</sup>, Sylvain CLÉMENT<sup>1</sup>, Valentyn FOURNIER<sup>3,4</sup>, Didier MAILLET<sup>2</sup>, Sylvie GIACCHETTI<sup>5</sup>, Caroline CUVIER<sup>5</sup>, Antoine CARPENTIER<sup>2,6</sup>, Catherine BELIN<sup>2</sup>, Christine MORONI<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Laboratoire PSITEC, ULR 4072, Université de Lille

<sup>2</sup>Service de Neuro-Oncologie, Hôpital Saint-Louis (AP-HP)

<sup>3</sup>Division d'hématologie, oncologie et transplantation, Hôpital Maisonneuve-Rosemont et Département de Médecine, Université de Montréal

<sup>4</sup>Centre de Recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal

<sup>5</sup>Sénopôle, Hôpital Saint-Louis (AP-HP)

<sup>6</sup>Université Paris Cité

## Contexte

Les patientes atteintes d'un cancer du sein rapportent fréquemment ressentir des difficultés cognitives au cours de leur traitement, parfois dès l'annonce du diagnostic et pouvant persister plusieurs années après les traitements (Lange et al., 2023 ; Olson & Marks, 2019). Toutefois, le décours temporel et la relation entre cette plainte, les performances cognitives objectives et des facteurs psychosociaux demeurent incertains.

Objectif : L'objectif de cette étude est d'examiner, à deux moments distincts : en pré-traitement (M0) et quatre mois après l'annonce diagnostique (pendant les traitements oncologiques, M4), l'évolution des performances cognitives objectives, de la plainte cognitive et de facteurs psycho-sociaux (qualité de vie, symptômes psycho-affectifs), afin d'éclairer la temporalité et les mécanismes sous-jacents au ressenti de difficultés cognitives chez les patientes traitées pour un cancer du sein.

## Méthode

A ce jour, quarante-cinq femmes (âge moyen = 51.1 ± 10.6 ans) atteintes d'un cancer du sein non-métastatique, suivies à l'hôpital Saint-Louis (AP-HP), ont été évaluées à M0 et M4. Lors de ces deux visites, les performances cognitives des participantes ont été mesurées à l'aide de la Batterie Saint-Louis Lille, comprenant une version numérique du Trail Making Test A et B, une adaptation numérique du subtest Code de la WAIS-IV, et trois épreuves originales de temps de réaction de difficulté croissante, réalisées sur tablette. Des auto-questionnaires ont également été administrés afin d'évaluer la plainte cognitive (Fact-Cog), la qualité de vie (QLQ-C30) et les symptômes anxio-dépressifs (HADS). Des analyses statistiques appariées (test de Student ou test de Wilcoxon) ont été conduites selon les distributions des données.

## Résultats

Aucune modification significative des performances cognitives objectives n'a été observée entre M0 et M4. En revanche, à M4, les participantes rapportent des capacités cognitives perçues comme moins performantes comparativement à M0 ( $p < 0.05$ ,  $d = 0.38$ ). Par ailleurs, les résultats suggèrent une dégradation de la qualité de vie dans ses dimensions fonctionnelle ( $p < 0.05$ ,  $d = 0.31$ ) et symptomatiques ( $p < 0.001$ ,  $r = 0.65$ ) à M4 comparativement à M0 tandis que les niveaux d'anxiété et de dépression semblent stables en moyenne.

## Discussion

Quatre mois après l'annonce diagnostique, au cours des traitements oncologiques, les patientes atteintes d'un cancer du sein rapportent des capacités cognitives perçues comme moins efficaces, tandis que leurs performances objectives ne semblent pas significativement différentes comparativement à la période pré-traitement. Ces résultats s'accompagnent également d'une évolution défavorable de certains indicateurs de qualité de vie, sans modification significative des niveaux d'anxiété et de dépression. Le suivi longitudinal mis en place permet ainsi d'appréhender l'évolution précoce de ces dimensions, et une évaluation prévue à 12 mois après l'annonce du diagnostic contribuera à préciser leur trajectoire au-delà de la période des traitements. Dans ce cadre, le ressenti de capacités cognitives perçues comme moins performantes pourrait être en partie lié au retentissement fonctionnel et symptomatique des traitements oncologiques, indépendamment d'une modification objectivable des performances cognitives. Toutefois, l'influence spécifique des différents traitements oncologiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie et/ou immunothérapie) n'a pas été examinée en raison de leur hétérogénéité au sein de l'échantillon.

## Références :

Lange, M., Lefevre Arbogast, S., Hardy-Léger, I., Rigal, O., Le Fel, J., Pistilli, B., Petrucci, J., Lévy, C., Capel, A., Coutant, C., Médeau, L., Lerebours, F., Vanlemmens, L., Brion, M., Bourbouloux, E., Blain, M., Binarelli, G., Vaz-Luis, I., Giffard, B., ... Joly, F. (2023). Cognitive change in breast cancer patients up to 2 years after diagnosis. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 115(3), 322-331.

Olson, B., & Marks, D. L. (2019). Pretreatment Cancer-Related Cognitive Impairment—Mechanisms and Outlook. *Cancers*, 11(5), 687.

# Hormonothérapie prolongée et forums en ligne : regards croisés entre l'usage par les femmes et la perception des soignants

**Géraldine CAZORLA<sup>1</sup>**, Lorène SEGUIN<sup>2</sup>, Provansal MAGAL<sup>1,2</sup>, Sandrine DE MONTGOLFIER<sup>1,3</sup>, Julien MANCINI<sup>1,4</sup>

<sup>1</sup>Aix Marseille Univ, Inserm, IRD, SESSTIM, Sciences Economiques & Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale, ISSPAM, Equipe CaLIPSo Labellisée Ligue Contre le Cancer 2024, Marseille, France

<sup>2</sup>Département d'Oncologie, Institut Paoli-Calmettes, Marseille, France

<sup>3</sup>Université Paris Est Créteil, Créteil, France

<sup>4</sup>APHM, Hôpital Sainte-Marguerite, BioSTIC, Biostatistique et Technologies de l'Information et de la Communication, Marseille, France

## Contexte

La prolongation de l'hormonothérapie adjuvante (HA) au-delà de cinq ans est recommandée chez environ un tiers des femmes atteintes d'un cancer du sein hormonodépendant afin de réduire le risque de récurrence. Si l'évaluation du rapport bénéfices-risques, notamment au regard des effets indésirables, est essentielle, les connaissances restent limitées sur la manière dont les femmes recherchent des informations sur l'HA prolongée et décrivent le vécu de cette prolongation de traitement.

## Objectif

Notre étude visait à explorer le vécu des femmes face à ces propositions de prolongation d'HA et leur besoin d'information, d'une part, à partir de forums en ligne et d'autre part, à analyser à partir d'entretiens comment les professionnels de santé perçoivent cette recherche d'information sur les forums et ses enjeux dans l'accompagnement des femmes.

## Méthode

En février-mars 2025, une analyse qualitative de contenu a été réalisée à partir de 188 messages postés sur cinq forums français par 105 femmes entre 2015 et 2025, en utilisant une approche netnographique. Parallèlement, des entretiens semi-directifs ont été menés de septembre à janvier 2026 avec des professionnels de santé prescripteurs d'HA (oncologues, radiothérapeutes, chirurgiens) en région PACA. Pour les deux volets de la recherche, une analyse thématique combinant approches inductive et déductive a été appliquée.

## Résultats

Le premier volet de la recherche montre que les femmes se tournent vers les forums pour rechercher des informations sur l'HA prolongée, issues à la fois de sources médicales et profanes. Elles rapportent cependant des difficultés à interpréter des informations complexes ou parfois contradictoires, pouvant conduire à des incompréhensions. Certaines femmes partagent des expériences encourageantes, apportant réassurance et stratégies pratiques pour faire face aux effets secondaires. Parmi les 20 professionnels de santé interrogés, des positions contrastées émergent quant au recours des femmes aux forums en ligne. Une moitié adopte une posture de méfiance ou de dissuasion, tout en reconnaissant parfois ne pas fréquenter ces espaces ni en connaître le contenu. Un quart considère les forums comme une source d'information complémentaire, utile pour le partage d'expériences, la gestion des effets indésirables et la compréhension des préoccupations des patientes. Les autres, sans position tranchée, soulignent la nécessité d'un encadrement et d'un dialogue avec les professionnels afin de limiter les risques de désinformation.

## Conclusion

Les forums en ligne offrent un éclairage précieux sur les expériences des femmes, leurs besoins d'information non satisfaits et leurs stratégies d'adaptation face à l'HA prolongée, contribuant à combler un manque de connaissances sur la manière dont ce traitement est perçu et vécu. Cependant, ces espaces peuvent exposer à des risques de mésinterprétation des recommandations cliniques ou de diffusion d'informations inexacts. Une prise en compte par les professionnels de santé du rôle de ces plateformes auprès des femmes pourrait aider à mieux identifier et accompagner les besoins et préoccupations des patientes. L'analyse de ces espaces numériques met en évidence la contribution des sciences humaines et sociales pour mieux comprendre les enjeux de la relation à l'information, la circulation des savoirs médicaux et profanes en oncologie, et leurs effets sur les relations entre patientes et professionnels de santé.

# Repenser l'autonomie des patients en oncologie : vers une mise en œuvre de la planification anticipée des soins en France

**Roxane DELPECH**<sup>1</sup>, Belén ALONSO JIMENEZ<sup>2,3</sup>, Nathalie CAUNES-HILARY<sup>4</sup>, Bettina COUDERC<sup>1</sup>

<sup>1</sup>IUCT-Oncopole Toulouse et CERPOP équipe Bioethics

<sup>2</sup>Universitat Oberta de Catalunya

<sup>3</sup>CERPOP, équipe Bioethics

<sup>4</sup>IUCT-Oncopole Toulouse

## Contexte

L'augmentation de la prévalence des cancers, leur chronicisation et la possibilité d'interventions invasives en fin de vie renforcent la nécessité d'intégrer les valeurs et préférences des patients dans les décisions cliniques. En oncologie, l'allongement et la complexification des parcours thérapeutiques, parfois au détriment de soins palliatifs précoces, interrogent la proportionnalité des soins et le respect de l'autonomie. Les directives anticipées (DA), introduites en France en 2005, puis renforcées en 2016, restent pourtant très peu utilisées par les patients. Cette étude interroge non seulement les obstacles pratiques à leur rédaction, mais surtout la conception de l'autonomie qu'elles supposent, souvent envisagée comme une capacité individuelle, rationnelle et abstraite.

## Méthodes

Une étude qualitative exploratoire a été menée auprès de onze patients suivis en oncologie à l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse - Oncopole Claudius Regaud. Des entretiens semi-dirigés ont exploré leurs perceptions des DA, leurs motivations et les facteurs influençant la rédaction ou la nonrédaction de ces dernières. Au-delà de l'identification de ces déterminants, l'analyse thématique a surtout permis d'examiner la manière dont l'autonomie se construit concrètement au fil des parcours de soins et des expériences personnelles.

## Résultats

L'autonomie apparaît comme un processus situé et relationnel, façonné par les expériences de vie, les valeurs personnelles et les interactions avec proches et soignants. Chez les patients ayant rédigé des DA, la motivation dominante est d'éviter l'obstination déraisonnable et de conserver un sentiment de contrôle, souvent nourri par des expériences passées marquantes. À l'inverse, ceux qui ne rédigent pas de DA s'appuient davantage sur la confiance envers l'entourage ou le médecin, l'incertitude face à l'avenir et l'angoisse de la mort. Leur autonomie s'exerce alors par la délégation et l'ajustement plutôt que par la planification écrite. L'absence de DA ne traduit donc pas un déficit d'autonomie mais une manière différente de l'exercer. Ces résultats montrent que les décisions autour des DA s'inscrivent dans un tissu relationnel, émotionnel et contextuel, qui dépasse la seule rationalité individuelle.

## Conclusion

Parce qu'elles reposent sur un dispositif décontextualisé, les DA reflètent imparfaitement l'autonomie telle qu'elle se construit dans les parcours oncologiques. Les démarches de planification anticipée des soins (Advance Care Planning) pourraient offrir un cadre plus cohérent pour accompagner une autonomie relationnelle et évolutive. La récente proposition de loi sur l'accompagnement et les soins palliatifs marque une avancée importante en prévoyant, dès l'annonce d'une maladie grave, des temps d'échanges en vue d'élaborer un plan personnalisé d'accompagnement. Ce processus ouvre la voie à une meilleure intégration de la réflexion anticipée dans les parcours de soins. Toutefois, de nombreuses questions demeurent pour rendre effectives en pratique son intégration et sa mise en œuvre, s'agissant tout particulièrement de la formation des professionnels de santé.

# Stigmate et cancers

**Vianney BASTIT<sup>1,2,3</sup>, Maxime HUMBERT<sup>2,3</sup>, Marion PERRÉARD<sup>2,3</sup>, Emmanuel BABIN<sup>2,3</sup>, Benoit MONTALAN<sup>1</sup>**

<sup>1</sup>Centre de Recherches sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements Psychologiques (CRFDP UR 7475)

<sup>2</sup>Unité Anticipe (Inserm U1086) - Axe cancer et prévention - Université de Caen

<sup>3</sup>Service ORL-CCF - CHU de CAEN

Un stigmate se définit comme « un attribut qui jette un discrédit profond » sur la personne qui en est affublée, l'exposant potentiellement au rejet ou à la discrimination (Goffman, 1975). Selon Jones et al. (1984) (voir également Weiner et al. (1988)), la nature et l'intensité de la stigmatisation dépendent de la façon dont les gens se représentent les stigmates. Ces auteurs ont ainsi identifié six dimensions selon lesquelles les représentations collectives peuvent varier : la dissimulation (concealability: le stigmate est-il visible ?), l'évolution (course: le stigmate est-il permanent ?), la perturbation (disruptiveness: le stigmate interfère-t-il avec les interactions sociales ?), l'esthétique (aesthetic: le stigmate suscite-t-il du dégoût ?), l'origine (origin: le stigmate est-il inné ou acquis, accidentellement ou délibérément ?), et le péril (peril: le stigmate constitue-t-il une menace ou un risque de contagion?).

Le cancer n'échappe pas à ces représentations et peut représenter en lui-même un stigmate (Pachankis et al. 2018). Il est facile d'imaginer que, parmi la pluralité des cancers, les représentations sociales varient d'un type à l'autre. Notre hypothèse est que la perception du cancer des VADS, compte tenu des facteurs de risque « habituellement » associés (alcool, tabac, HPV), diffère de celle d'autres cancers sur une ou plusieurs des dimensions de Jones, ce qui accentuerait sa stigmatisation. À notre connaissance, il n'existe pas d'étude comparative des représentations de différents types de cancer. Notre objectif est donc d'établir une cartographie des représentations collectives des cancers à partir du modèle de Jones et al. (1984).

Une étude observationnelle épidémiologique a été réalisée auprès d'accompagnants de patients consultant pour une pathologie non oncologique (N = 200). Les sujets répondaient à des questionnaires basés sur les dimensions de Jones à propos de 23 localisations de cancers sélectionnées selon leur fréquence et leur causalité perçue. Les données ont été analysées par méthode ANOVA puis par clustering hiérarchique et Kmeans pour obtenir une cartographie des représentations mentales des cancers. Un avis favorable du CLER a été reçu ( n°2024110715485600000170001549).

L'analyse par clustering hiérarchique a mis en évidence quatre groupes distincts de cancers : Cluster 1 - « non imputable, dissimulable, non permanent » : cancers du sein, de la thyroïde, etc.; Cluster 2 - « imputable, contrôlable, non dissimulable et permanent » : cancers des VADS, du poumon, de la peau, etc.; Cluster 3 - « intermédiaire » : cancers de l'amygdale, des glandes salivaires, du côlon, etc.; Cluster 4 - « non imputable et permanent » : neuroblastome, cancer du pancréas, leucémie, etc. Selon cette classification, les cancers des VADS ont été perçus comme fortement imputables, contrôlables, non dissimulables et permanents.

Il s'agit d'une étude préliminaire qui présente donc, du fait de sa méthodologie, des biais potentiels de sélection et d'exposition, et les caractéristiques de l'échantillon ne permettent pas d'assurer sa représentativité vis-à-vis de la population générale. Néanmoins, la poursuite d'une telle cartographie pourrait, à terme, permettre une meilleure compréhension de la stigmatisation associée aux différents cancers. Elle pourrait aussi ouvrir la voie à une analyse plus ciblée des cancers des VADS dans des populations spécifiques (par exemple le corps médical), afin d'évaluer les conséquences de la stigmatisation sur les décisions médicales et la prise en charge des patients.

# Accompagnement et prévention en oncologie : la contribution des SHS aux projets RISPOP29 et DECAPRO

Olivier CRASSET, Jorge MUÑOZ

*Labers*

La présente communication vise à exposer les principaux résultats produits dans le cadre d'une recherche qui est arrivée à son terme et à en tirer des leçons avant le démarrage du projet suivant. Ces deux projets illustrent la contribution des sciences humaines et sociales dans la prévention et l'accompagnement en oncologie.

Mené entre 2021 et 2025, le projet RISPOP29 (recherche interventionnelle en santé des populations sur le suivi post-professionnel des cancers en Finistère, financement Inca) est une recherche interventionnelle visant à établir un diagnostic et à proposer des voies d'amélioration du fonctionnement du suivi post professionnel, dispositif de prévention secondaire des cancers professionnels dédié aux retraités. Le projet DECAPRO (Détection des Cancers Professionnels, financement Fond pour la Recherche Médicale) est une recherche-action qui vise à adapter un dispositif d'identification de maladies professionnelles expérimenté au Centre hospitalier d'Avignon dans les hôpitaux de Brest (CHU) et Marseille IPC.

RISPOP29 a mis en évidence une série de facteurs expliquant un recours particulièrement faible au suivi post-professionnel (SPP). Au-delà de ce constat, de bonnes pratiques ont été identifiées, elles montrent à quelles conditions les obstacles peuvent être surmontés. L'accompagnement des anciens salariés par des collectifs joue un rôle prépondérant dans l'adhésion et le maintien dans le SPP. Cet indispensable accompagnement pallie les manques d'un dispositif conçu comme un droit individuel dont l'exercice repose sur l'initiative des patients.

Nos résultats montrent que le fonctionnement du SPP est nettement amélioré lorsque quatre dimensions de l'accompagnement sont présentes:

1. médical: en donnant accès à des professionnels de santé qui ont une connaissance approfondie des liens entre santé et travail, notamment les protocoles de soin du SPP.
2. information: en apportant une connaissance de l'existence du droit au SPP et des bénéfices que son exercice peut apporter, tant auprès des patients que des médecins généralistes.
3. administratif : en mettant à disposition un interlocuteur détenant une expertise en matière de procédures médico-administratives.
4. psychologique : en permettant l'expression et la prise en charge de l'anxiété.

Fort de ces résultats et en réunissant des compétences complémentaires, un nouveau projet démarre entre les universités et les CHU d'Avignon, Brest et Marseille portant sur le suivi et l'accompagnement des patients atteints de cancer hématologique. Dirigé par trois équipes pluridisciplinaires composées de chercheurs en sciences sociales et en santé publique et de praticiens hospitaliers, DECAPRO propose de développer un cadre transférable pour identifier et soutenir les patients atteints de cancers hématologiques professionnels et de mettre en œuvre ce cadre au sein du Groupement hospitalier public du Vaucluse (GHT 84), tout en développant conjointement sa transférabilité à deux autres contextes hospitaliers (Marseille et Brest).

En somme, ce projet vise à simplifier l'obtention d'indemnisation pour tous ceux touchés par des cancers sanguins d'origine professionnelle. Il s'agit notamment de mettre en place une approche novatrice, comprenant l'identification des bénéficiaires potentiels, l'intégration systématique du dépistage des cancers liés au travail dans le trajet de soins hématologiques, ainsi que la reconstruction de l'exposition professionnelle des patients éligibles à l'indemnisation des maladies professionnelles.

Les quatre dimensions de l'accompagnement qui ont été évoquées semblent indispensables à la réussite d'un tel projet dans la mesure où il nécessite une adhésion et une participation active de la part des patients.

La dernière partie de notre présentation s'appuiera sur ces deux expériences pour discuter du rôle des SHS en oncologie, en se focalisant sur les effets des inégalités sociales et des fragilités liées aux expositions professionnelles.

# Réaliser ses traitements oncologiques en évacuations sanitaires : singularités des enjeux psychologiques pour les patients ultra-marins de Saint-Pierre et Miquelon

**Johanna TERRASSON**, Renaud DE CREVOISIER, Marc PRACHT, Elodie VAULÉON, Nadia LEBOULANGER

*CLCC, Centre Eugène Marquis, Rennes*

## Introduction

La stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 de l'Institut National du Cancer vise à garantir les mêmes possibilités d'accès aux soins à tous sur le territoire français et, dans ce cadre, insiste sur la nécessité de prendre en compte les particularités des territoires isolés. Au Centre Eugène Marquis (CEM) à Rennes, dans le cadre des conventions entre établissements proposées par l'Institut National du Cancer, un partenariat a été établi avec le Centre Hospitalier François Dunan (CHFD) de Saint-Pierre-et-Miquelon, depuis 2017. En effet, ce territoire d'Outre-mer, de 6500 habitants, ne dispose pas à ce jour des ressources matérielles et humaines nécessaires à un accompagnement médical et thérapeutique optimal en soins oncologiques. Ainsi, la suspicion d'un cancer initie le parcours de soins pour une évacuation sanitaire (EVASAN). Les patients qui intègrent les parcours EVASAN vont alors réaliser les examens permettant le diagnostic, recevoir l'annonce et débiter les traitements au Centre Eugène Marquis. Ce temps, loin de leur domicile et de leurs proches, est initié pour une durée incertaine et souvent de plusieurs semaines, voire plusieurs mois.

À notre connaissance, aucune étude en psychologie n'a été menée afin d'appréhender le vécu de ces patients ultra-marins qui viennent en France hexagonale pour réaliser les examens permettant le diagnostic ainsi que leurs traitements contre le cancer.

## Objectifs

Notre étude vise à recueillir le vécu émotionnel et psychologique de cette prise en charge médicale ainsi que les retentissements sur la vie personnelle et familiale des patients EVASAN. S'il n'existe pas d'étude en psychologie menée sur ce sujet, notre expérience clinique dans l'accompagnement de ces patients nous permet de souligner des éléments spécifiques qui nous invitent à vouloir approfondir nos connaissances quant aux enjeux singuliers de cette prise en charge médicale. Comment les patients vivent-ils les traitements oncologiques dans un environnement non familial ? Quels en sont les enjeux psychologiques pour le patient ? Comment se tisse le soutien familial et amical ? Comment cela modifie-t-il l'organisation familiale ? En effet, ce départ en France hexagonale bouleverse nécessairement l'organisation familiale, en posant notamment la question de l'accompagnant-e. Cet accompagnement s'il n'est pas obligatoire est, de fait, fortement recommandé. La manière dont est pensé ce choix n'est pas sans impliquer les dynamiques relationnelles et affectives présentes dans chaque famille, qui se trouvent là questionnées. Par ailleurs, les patients identifient parfois un bénéfice à être loin de chez eux pour leurs traitements, notamment, dans le fait de vivre ce moment de vulnérabilité sans être soumis au regard social. Enfin, le retour après une première phase de traitements est parfois source d'appréhensions et la question de l'accompagnement psychologique est complexe du fait de professionnels peu nombreux, et de la confidentialité de ces rendez-vous difficile à obtenir.

Ces quelques éléments issus de notre expérience clinique rendent compte de la singularité des problématiques rencontrées par ces patients mais aujourd'hui, nous manquons d'une étude les relatant avec précisions et de manière plus exhaustive.

## Méthodologie

Cette étude suit une démarche exploratoire, qualitative et transversale. Nous réalisons des entretiens semi-directifs auprès de patients EVASAN originaires de Saint-Pierre-et-Miquelon. Ces entretiens sont enregistrés, seront menés jusqu'à saturation des données et feront l'objet d'une analyse de contenu thématiques portant sur : le vécu du parcours médical depuis les premiers examens jusqu'au diagnostic au CEM ; le vécu des soins à distance, les relations avec la famille et les proches, la perception du parcours EVASAN, ainsi que la perspective du retour.

## Résultats attendus

Cette étude, actuellement en cours, devrait nous permettre de mieux comprendre le vécu de ces patients et d'adapter l'accompagnement médical et psychologique au plus proche de leurs besoins. Elle constitue la première étape d'un programme de recherche plus vaste qui pourrait inclure les proches aidants, la problématique de la prise en charge palliative et l'après cancer, d'autres populations d'Outre-mer et de développer des partenariats de recherche avec d'autres établissements hospitaliers qui accueillent également des patients en évacuations sanitaires.

# Qualité de vie à long terme des patientes après un cancer rare non épithélial de l'ovaire: étude cas témoin TMRG-GINECO-Vivrovaire Tumeurs Rares

**Coraline DUBOT POITELON**, François GERNIER, Florence JOLY

Centre François Baclesse, INSERM U1086

## Contexte

Les patientes traitées pour des tumeurs rares de l'ovaire de type tumeurs germinales (GCT) ou tumeurs des cordons sexuels et du stroma (SCST) ont souvent pronostic favorable à long terme. Les traitements associent la chirurgie, avec ou sans chimiothérapie (CT), pouvant entraîner des effets secondaires tardifs altérant la qualité de vie (QDV). Cette étude a évalué la QDV à long terme chez des patients en rémission de GCT et de SCST traitées par CT, en comparaison à celle de femmes indemnes de cancer (FIC) appariées sur l'âge, et le niveau d'éducation.

## Patientes et Méthodes

Des patientes traitées pour une GCT ou une SCST, en rémission depuis  $\geq 2$  ans après la fin du traitement, ont été recrutées au sein du réseau français TMRG de l'INCa. Des FIC ont été recrutées via la plateforme « Seintinelles ». Toutes les participantes ont complété des questionnaires validés évaluant la QDV (FACT-G/FACT-O), la fatigue (MFI), l'anxiété et la dépression (HADS), l'insomnie (ISI), la neurotoxicité (FACT/GOG-NTX), la cognition (FACT-COG) et la sexualité (FACT-O OCS). Les différences ont été considérées comme pertinentes sur le plan clinique à partir d'un seuil de  $\geq 5\%$  entre les groupes.

## Résultats

Au total, 144 patientes (99 GCT et 45 SCST) ont été incluses et comparées à 284 FIC appariées. L'âge médian était de 35,2 ans. Le délai médian depuis la fin du traitement était de 6 ans [Q1 3,5 - Q3 9,3]. Au moment de l'inclusion, 42 % des patientes étaient ménopausées contre 17 % des FIC ( $p < 0,001$ ), avec une altération de la QDV sexuelle. Les patientes rapportaient davantage de troubles cognitifs (32 % vs 21 %,  $p = 0,025$ ) et de neurotoxicité sévère (23 % vs 8 %,  $p < 0,001$ ). Les scores de QDV, de fatigue, d'anxiété/dépression et d'insomnie étaient similaires entre patientes et HW.

## Conclusion

Avec un recul médian de six ans après la CT, la majorité des survivantes de GCT et de SCST présentaient une QDV globale comparable à celle des FIC, mais souffraient d'une ménopause précoce, d'une QDV sexuelle diminuée et de troubles cognitifs ainsi que d'une neurotoxicité persistants.

Numéro d'enregistrement de l'essai: NCT03418844

## Présentation Pitch

# Interroger la différence entre analyses génétiques somatiques et constitutionnelles dans le soin : enjeux pour l'autonomie des patients en cancérologie

**Eléa RODRIGUEZ**<sup>1,2</sup>, Lisa FERIOL<sup>1,2</sup>, Bettina COUDERC<sup>1,2</sup>, Emmanuelle RIAL-SEBBAG<sup>1,2,3</sup>

<sup>1</sup>CERPOP UMR 1295 Inserm

<sup>2</sup>Université de Toulouse

<sup>3</sup>Chaire UNESCO Ethique Science et Société

Les examens des caractéristiques génétiques occupent aujourd'hui une place déterminante en oncologie. Ils permettent en effet d'identifier d'éventuelles mutations génétiques dans les cellules tumorales des patients, et peuvent ainsi contribuer à préciser le diagnostic, à orienter les choix thérapeutiques, à évaluer l'éligibilité à une thérapie ciblée ou à assurer le suivi d'une maladie résiduelle. Dans une perspective prédictive, ils peuvent également déceler une prédisposition de développer un cancer d'origine génétique et mettre en place, le cas échéant, une surveillance adaptée. Ces analyses génétiques peuvent être réalisées soit à partir des cellules somatiques (tumorales), soit à partir des cellules constitutionnelles. Une distinction s'avère ainsi fondamentale. Une anomalie d'origine somatique ne concerne qu'une population de cellules, et résulte d'un événement acquis au cours de la vie. Elle n'est donc ni héritée ni transmissible. A l'inverse, une anomalie constitutionnelle est présente dans toutes les cellules de l'organisme, y compris les gamètes ; elle peut donc être transmise à la descendance et se retrouver chez d'autres membres de la famille.

Le législateur est venu entériner cette distinction au sein du code de la santé publique (art.L.1130-1 et art.L. 1130-2) à l'occasion de la révision de la loi de bioéthique du 2 août 2021. Cette différenciation législative trouve sa traduction dans les exigences relatives à la préservation de l'autonomie du patient : les examens constitutionnels requièrent un consentement libre, éclairé et formalisé au sens de l'article 16-10 du code civil, alors que les analyses somatiques relèvent du droit commun des examens de biologie médicale, fondé sur un consentement simple. Toutefois, la loi prévoit des obligations particulières pour certains examens de génétique somatique lorsqu'ils sont susceptibles de révéler des caractéristiques constitutionnelles, notamment en matière d'information préalable et de prise en charge éventuelle de la personne à l'issue des résultats. En effet, dans les faits, l'essor des nouvelles techniques de séquençage permet lors de l'identification de variants génétiques somatiques de révéler des anomalies constitutionnelles. Cette porosité fragilise l'articulation des deux régimes juridiques et complique l'information à délivrer au patient. L'obligation d'informer en amont, mais aussi d'orienter en aval vers une consultation de génétique médicale, devient plus exigeante et plus incertaine à mettre en œuvre.

Si les obligations particulières pour certains examens de génétique somatique visent à renforcer la protection des patients exposés à des découvertes constitutionnelles incidentes, il alourdit néanmoins les responsabilités du prescripteur. Celui-ci doit fournir une information préalable complète et compréhensible, vérifier que le patient en saisit les implications personnelles et familiales, et anticiper la nécessité d'une orientation spécialisée. Pourtant, comment peut-il déterminer avec fiabilité quels examens somatiques présentent un risque réel de révélation constitutionnelle ?

Ce double niveau d'enjeux - pour les patients et pour les professionnels de santé - nous invite alors à réfléchir aux conditions optimales d'articulation de ces deux régimes, notamment en termes de processus d'information à mettre en place au bénéfice du patient, et de besoins des professionnels en la matière. Plus largement, c'est la pertinence de la distinction prévue par le législateur qui sera interrogée.

# Regard de la psychologie de la santé sur les besoins en soins de support et la qualité de vie liée à la santé des patients et des proches-aidants en oncologie

**Anne-Sophie BAUDRY<sup>1</sup>**, Veronique CHRISTOPHE<sup>2</sup>

<sup>1</sup>*Pôle cancérologie et spécialités médicales, Centre Hospitalier de Valenciennes*

<sup>2</sup>*Département Sciences Humaines et Sociales du Centre Léon Bérard de Lyon*

Cette présentation sera l'occasion de montrer comment les Sciences Humaines et Sociales, et en particulier la recherche en psychologie de la santé, peuvent éclairer la compréhension des besoins en soins de support (BSS) insatisfaits et de la qualité de vie liée à la santé des patients atteints d'un cancer et de leurs proches aidants. En effet, les processus psychologiques, et notamment les symptômes anxieux et dépressifs, peuvent jouer un rôle important.

Notre premier axe de recherche a permis de valider en français une échelle évaluant les BSS insatisfaits des proches-aidants, en complément de la version patients, en 4 dimensions : 1. La prise en charge du patient, 2. Le vécu psychologique et personnel de l'aidant, 3. Les démarches administratives et financières, 4. Le soutien et la communication familiale. Des profils de proches-aidants plus à risque de BSS insatisfaits ont pu être identifiés, à partir notamment de variables liées à l'âge, aux niveaux anxieux et dépressifs et à la situation médicale (métastatique) du patient. Les principaux BSS insatisfaits des proches-aidants ont pu être mis en lumière selon différents contextes oncologiques, bien que souvent liés à un besoin supplémentaire d'information sur les traitements et d'aide pour gérer leurs propres inquiétudes et les symptômes du patient.

Un second axe de recherche a permis de montrer comment la façon de vivre avec les émotions au quotidien (i.e., compétences émotionnelles visant à identifier, comprendre, exprimer, réguler et utiliser ses émotions et celles des autres) pouvait influencer les BSS insatisfaits des patients et des proches-aidants, mais aussi leur qualité de vie liée à la santé à différents temps du parcours oncologique (e.g., diagnostic, chirurgie, chimiothérapie).

Les résultats de ces programmes de recherche apportent des pistes de sensibilisation, de réflexion et d'intervention tenant compte du vécu psychologique dans la prise en charge globale des patients en oncologie. Les psychologues ont un rôle important à jouer dans l'accompagnement des patients et des proches-aidants, dans la prévention et la prise en charge des difficultés psychologiques et de leurs multiples retentissements. Pour cela, développer davantage l'interdisciplinarité dans les projets, à la fois en clinique et en recherche, et dans l'organisation des parcours de soins paraît essentiel.

## Quelques références :

Baudry, A.-S., Charton, E., Hivert, B., Carnot, A., Ceban, T., Dominguez, S., Lemaire, A., Aelbrecht-Meurisse, C., & Christophe, V. (2024). Supportive care needs and anxious–depressive symptoms in cancer patients: An interaction effect between emotional competence and the COVID-19 pandemic? *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 16(4), 1716-1730.

Baudry, A.-S. & Christophe, V. (2023). Les compétences émotionnelles au cœur de l'ajustement face au cancer. De la théorie à la Clinique. In Untas, A., Boujut, E., & Lamore, K. (dir.). *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?* Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», France, ISBN : 9782813004789, pp. 9-24.

Christophe, V., Anota, A., Vanlemmens, L., Cortot, A., Ceban, T., Piessen, G., Charton, E., & Baudry, A.-S. (2022). Unmet supportive care needs of caregivers according to medical settings of cancer patients: a cross-sectional study. *Supportive care in cancer*, 30(11), 9411-9419.

Baudry, A.-S., Yakimova, S., Congard, A., Untas, A., Guiu, S., Lefeuvre-Plesse, C., Loustalot, C., Guillemet, C., Segura-Djezzar, C., Savoye, A.-M., Coussy, F., Frenel, J.-S., Vanlemmens, L., & Christophe, V. (2022). Adjustment of young women with breast cancer after chemotherapy: A mediation model of emotional competence via emotional distress. *Psycho-Oncology*, 31(5), 848-855.

Baudry, A.-S., Gehenne, L., Grynberg, D., Lelorain, S., Piessen, G. & Christophe, V. (2021). Is the post-surgical quality of life of patients with esophageal or gastric cancer influenced by emotional competence and neo-adjuvant treatments? *Cancer nursing*, 44(6), e600-608.

Baudry, A.-S., Anota, A., Bonnetain, F., Mariette, C. & Christophe, V. (2019). Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 28(1), e12896.

# S'appuyer sur les sciences sociales pour accompagner l'évolution des soins et des pratiques professionnelles en hématologie

**Aline SCHMIDT-TANGUY<sup>1,2,3</sup>**, Charly PATRY<sup>1</sup>, Chama MOKEDDEM<sup>1</sup>, Carole MOSNIER<sup>1</sup>, Corentin ORVAIN<sup>1,2,3</sup>, Mathilde HUNAULT<sup>1,2,3</sup>, Anne-Laurence PENCHAUD<sup>4,5</sup>

<sup>1</sup>Service des maladies du sang, CHU Angers

<sup>2</sup>Fédération Hospitalo-Universitaire Grand Ouest Against Leukemia, Angers

<sup>3</sup>UMR Inserm 1307 | CNRS 6075 | CRCI2NA

<sup>4</sup>Département de médecine, Faculté de Santé, Université d'Angers

<sup>5</sup>Collège des humanités médicales (COLHUM)

En hématologie, les progrès techniques et thérapeutiques ont profondément transformé la prise en charge des patients : amélioration de la survie, traitements intensifs et/ou ambulatoires, parfois de durée prolongée, effets secondaires et alternance d'hospitalisations et retours à domicile. Parallèlement, les évolutions sociales (vieillesse, précarité, mobilité, exigences d'information, place des aidants, inégalités territoriales) rendent les parcours plus hétérogènes. Ces transformations complexifient les parcours de soins avec des interfaces ville-hôpital éprouvées et des besoins de soins de support.

Au cœur de ces changements, se trouve l'interdisciplinarité, devenue une condition de qualité des soins, et non un "plus". La prise en charge hématologique mobilise désormais de nombreux acteurs autres que le médecin (IDE IPP/IPA/IDEC, pharmacien clinicien, psychologue, diététicien, EAPA, assistant social, associations, patient expert...).

L'émergence de ces nouveaux intervenants impliqués et la délégation et partage de compétences ouvrent des perspectives majeures : anticipation des besoins, soutien à l'observance, gestion des effets secondaires et orientation vers les soins de support. Mais elles soulèvent aussi des défis d'acculturation interprofessionnelle : clarification des rôles, légitimité et reconnaissance, frontières professionnelles, articulation des temporalités et surtout qualité de la communication et du partage d'information. L'interdisciplinarité devient indispensable, incontournable mais difficile à stabiliser et à développer.

Un travail exploratoire préliminaire par une approche SHS centrée sur l'étude d'un protocole de soins de support non médical dans un service d'hématologie adulte nous a permis de mettre en évidence des freins d'implantation avec une priorisation des soins « vitaux », des rôles parfois peu explicites, une interface difficile avec les intervenants extérieurs et des ressources non dédiées, mais aussi des bénéfices perçus dépassant les seuls critères biomédicaux.

À partir de ces constats, nous développons un programme de recherche SHS "CAPSULES HEMATO" (CARactériser Pour qui / quand / comment les Soins de sUPport sont bénéfiques et Longuement Etablis par une approche SHS en HEMATologie), visant à analyser et améliorer les parcours de soins en hématologie et l'interdisciplinarité. Cette démarche combine une cartographie des organisations des parcours de soins et de l'accès aux soins de support, une mesure de la qualité de la coordination interdisciplinaire auprès des professionnels et une enquête qualitative pour identifier les mécanismes d'acculturation.

Notre objectif est d'analyser par une approche SHS les parcours de soins réels tels qu'ils sont vécus par les soignants et les patients (coordination ville-hôpital, transitions, points de rupture, non-recours aux soins de support, charge invisible pour les patients, les proches et les équipes). Les SHS permettent d'étudier comment se construit ou non cette coopération : délégation et partage de compétences, clarification des rôles, légitimité réciproque, "acculturation" interprofessionnelle, rituels de coordination et qualité des communications. Il s'agit d'identifier les freins (priorisation du "vital", manque de temps et de ressources, frontières professionnelles, outils inadaptés, circulation imparfaite de l'information) et de documenter les points de fragilité souvent invisibles (charge organisationnelle imposée, complexité des parcours, inégalités d'accès, incertitude, gestion des symptômes au quotidien). Cette approche interroge la hiérarchisation des priorités, parfois au détriment des dimensions dites "non vitales" mais décisives pour le vécu et l'adhésion aux soins (fatigue, sommeil, douleur, anxiété, sexualité, retour au travail, soutien social). Ce projet représente également un défi pour intégrer les méthodes et les dimensions scientifiques et opérationnelles des SHS dans un milieu formé et habitué à une approche bio-centrée et inversement. Ce regard permet de repérer les leviers (coordination dédiée, protocoles souples, formations croisées, outils partagés, repérage systématique des besoins, boucles de retour d'expérience).

L'enjeu final est pragmatique : améliorer la qualité de vie et l'équité d'accès, en rendant les parcours plus lisibles, plus continus et plus soutenus, pour les patients comme pour les équipes soignantes.

**Posters**

# Quality of Life and Care Pathway in Myeloproliferative Neoplasms: A Narrative Literature Review

**Urvashi ARORA**<sup>1,2</sup>, Karin TOURMENTE<sup>3</sup>, Sylvie MOREL<sup>4</sup>, Valérie UGO<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Univ Angers, Nantes Université, CHU Angers, Inserm, CNRS, CRCI2NA, SFR ICAT, F-49000 Angers, France

<sup>2</sup>Fédération Hospitalo-Universitaire Grand Ouest Against Leukemia (FHU GOAL)

<sup>3</sup>Association Vivre avec une NMP, F-27950 La Chapelle Longueville, France

<sup>4</sup>MCF UFR de sociologie, chercheuse au CENS (UMR 6025), Nantes Université, France

## Background

Myeloproliferative neoplasms (MPNs) are rare, chronic hematological cancers associated with invisible symptoms that significantly worsen quality of life (QoL). In addition to clinical outcomes, understanding patients' lived experience, relationships with healthcare professionals (HCPs), and social constraints can help inform more supportive, patient-centered care.

## Objective

This review aims to synthesize existing literature on QoL, symptom burden, patient-reported outcomes (PROs), and care pathways in MPNs, and to identify key gaps. It serves as the foundation for an ongoing PhD project which combines sociological and medical perspectives.

## Methods

A narrative literature review was conducted using PubMed and SHS.Cairn.info. The primary search strategy combined keywords relating to conditions, stakeholders, themes, and experience, using Boolean operators. Two main searches in PubMed yielded 118 and 217 results (335 total), and two searches in Cairn.info yielded 29 and 307 results (336 total). The database search was limited to biomedical or SHS (social sciences and humanities) publications in the last 10 years, in English or French, involving adult patients. Pediatric studies and interventional clinical trials were excluded. Additional relevant studies, including some predating 2015, were identified through simpler secondary search strings (33 articles), backward citation tracking (23 articles), supervisors' recommendations (17 articles, of which 7 retained), and foundational publications (8 articles). In total, 696 results were yielded; 136 were read in detail, and approximately 70 were found relevant.

## Results

Across the 70 included studies, several themes emerged, with slight overlap between QoL, symptom burden, and patient or clinician perspectives. The current literature consistently demonstrates that patients with MPNs experience a high symptom burden across all subtypes and risk categories, impacting QoL and daily functioning. These findings are well established and consensual. Symptom assessment tools like PROs are widely used in research yet not consistently used in routine clinical practice, and they do not fully capture patients' experience. In contrast, other dimensions are far less explored. Doctor-patient communication has been studied in oncology broadly but remains unexplored for MPNs. Sociological insights on cancer, such as inequalities in access and supportive care, are rarely applied to MPNs. These gaps raise several questions, including how the condition is communicated at diagnosis, how it impacts the patients' understanding of their illness, and how social factors influence access to healthcare and supportive care.

## Conclusion

This review presents the current state of the art and highlights key gaps that will guide the next stages of this project, to understand how patients and HCPs perceive MPNs and experience the care pathway. This PhD project also fosters collaboration with hematologists, sociologists, and emerging roles such as advanced practice nurses and clinical pharmacists. These roles may strengthen coordination, enhance communication, identify barriers, and support patient experience throughout the care pathway.

# Vécu et satisfaction du patient présent en réunion de concertation pluridisciplinaire

**Dominique CHEVALIER**<sup>1,2</sup>, Diane CHAILLOU<sup>2</sup>, François MOUAWAD<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Oncolille - Laboratoire Paul Painlevé

<sup>2</sup>Service ORL CHU Lille

## Introduction

La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) est un temps fort et indispensable à la prise en charge des patients atteints d'un cancer. La RCP de notre service a la particularité de se tenir en présence du patient lorsqu'il s'agit d'une décision à prendre pour une tumeur non pré-traitée. Nous avons proposé une étude du "ressenti" des patients qui assistent à cette réunion. Deux questions étaient posées : cette réunion at-elle un impact anxiodépressif sur les patients présents et quelle est leur satisfaction au terme de celle-ci ?

## Patients et Méthodes

Étaient inclus, les patients présents en RCP ayant accepté de participer à l'étude et ayant complètement rempli l'ensemble des questionnaires. Celui évaluant l'anxiété et la dépression "Hospital Anxiety Depression" (HAD), puis celui évaluant la satisfaction, comprenant 15 questions . Différents temps, étaient étudiés et rapportés par le patient : T0 avant la RCP, T1 après la RCP et T2 à 1 mois de la RCP . L'étude a été réalisée du 1/12/2016 au 2/03/2017. Sur les 144 patients présents dans la période, 74 étaient éligibles, 54 ont accepté de participer, 34 ont correctement complété les questionnaires.

## Résultats

Il n'existait pas de différence significative du nombre de patients anxieux en fonction des temps T0 et T1 ( $p = 0,6085$ ), T0 et T2 ( $p = 1$ ) et T1 et T2 ( $p = 1$ ). Il n'existait pas de différence significative du nombre de patients dépressifs en fonction des temps T0 et T1 ( $p = 0,9397$ ), T0 et T2 ( $p = 1$ ) et T1 et T2 ( $p = 1$ ). La satisfaction moyenne des patients, était élevée (Q14 : 8,7/10 à T1 et 7,7/10 à T2) mais était significativement modifiée avec un score qui diminuait entre T1 et T2 ( $p = 0,0009$ )

## Conclusion

La RCP en présence du patient ne semble pas créer ou majorer une anxiété ou un syndrome dépressif préexistant. La satisfaction des patients était bonne.

## Rendre visibles les jeunes aidants : les challenges du recrutement en oncologie

**Julie GLATZ**, Léonor FASSE, Aurélie UNTAS

*Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Université Paris Cité*

Les jeunes aidants (JA) sont des enfants, adolescents et jeunes adultes qui apportent une aide régulière à un membre de leur famille ou de leur foyer, celui-ci ayant besoin d'aide en raison d'une maladie ou d'un handicap. Les recherches ont montré que les JA pouvaient apporter diverses aides : tâches domestiques, soutien émotionnel, soins infirmiers et intimes, ou encore d'autres responsabilités familiales. Les études soulignent les répercussions importantes, immédiates et/ou à long terme, de cette situation sur la santé mentale et physique de ces jeunes, leur scolarité et leur vie sociale.

En France, à l'heure actuelle, la reconnaissance de ces jeunes, l'état d'avancement de la recherche et les dispositifs d'accompagnements sont encore peu avancés par rapport à d'autres pays. Les travaux menés à l'Université Paris Cité ont montré que trois à quatre élèves par classe au collège et au lycée étaient concernés par une situation de jeune aidance, et un étudiant sur six dans l'enseignement supérieur. Il s'agit le plus souvent de filles et d'enfants plus âgés dans la fratrie. Les résultats montrent également que le proche malade est le plus souvent un parent avec une maladie somatique grave et/ou chronique, comme le cancer.

Des études en psycho-oncologie ont exploré le vécu des jeunes ayant un proche (parent ou frère/sœur) atteint de cancer et ont montré l'impact de cette situation, particulièrement sur leur santé mentale. Toutefois, ces études n'ont pas pris en compte l'aide que ces enfants peuvent apporter. Or, il a été montré que le rôle d'aidant constitue un facteur supplémentaire de vulnérabilité. Ainsi, il est essentiel de pouvoir mieux comprendre cette aide et les contextes dans lesquels elle va se manifester, d'autant plus qu'il reste très difficile pour les professionnels d'identifier ces jeunes.

L'étude CANJAID vise à explorer l'aide apportée par les adolescents et jeunes adultes aidants d'un parent atteint de cancer, leurs difficultés et leurs besoins, afin de pouvoir envisager des dispositifs d'accompagnement adaptés à ces jeunes et leurs familles. Pour cela, l'étude vise à interroger 15 adolescents (12-17 ans) et 15 jeunes adultes (18-25 ans) aidants au travers d'entretiens individuels. Une analyse thématique inductive sera appliquée aux données. Le recrutement, qui a commencé en juillet 2025, mobilise actuellement une vingtaine de partenaires hospitaliers, associatifs et une diffusion numérique. À ce jour, nous comptons 9 inclusions : 2 adolescents et 7 jeunes adultes.

Malgré leur rôle souvent déterminant dans le soutien émotionnel, organisationnel ou domestique au parent malade, l'identification et le recrutement de ces jeunes dans la recherche représentent un véritable défi méthodologique. Nos premières observations montrent un repérage limité des jeunes aidants par les équipes, une disponibilité réduite des soignants et des difficultés à aborder le sujet de l'étude, ainsi que des réticences parentales et une difficulté des jeunes à se reconnaître comme « aidants ».

Ces éléments soulignent la nécessité d'une réflexion collective approfondie sur la prise en compte de ces jeunes et d'une réflexion méthodologique sur l'accès à cette population vulnérable, difficile à atteindre. La présentation permettra de détailler ces difficultés et observations, ainsi que de faire un parallèle avec une autre étude ayant également fait émerger des difficultés de mobilisation des professionnels de santé sur la problématique des JA. Cette dernière visait à aider les professionnels à mieux identifier et accompagner les JA, à travers une campagne de sensibilisation sous forme de courtes vidéos.

## Participants

Prénom	Nom	Ville	email
Arnaud	ALVES	Caen	alves-a@chu-caen.fr
Urvashi	ARORA	Angers	urvashi.arora@etud.univ-angers.fr
Liza	BARA	Lille	liza.bara@aphp.fr
Vianney	BASTIT	Caen	bastit-v@chu-caen.fr
Anne-Sophie	BAUDRY	Valenciennes	baudry-as@ch-valenciennes.fr
Marie France	BAYROU FANTON	Rennes	marie-france.bayrou-fanton@univ-rennes2.fr
Flavie	BÉNARD	Rennes	flavie.benard@univ-rennes.fr
Djoumana	BENCHERIF	Nantes	djoumanaben7@gmail.com
Zakia Batoul	BENLAHRECH	Laghouat	z.benlahrech@lagh-univ.dz
Marie	BOURGOUIN	Toulouse	bourgouin.marie@iuct-oncopole.fr
Jean Luc	CAILLOT	Nantes	Jeanluc.caillot@canceropole-grandouest.com
Geraldine	CAZORLA	Marseille	geraldine.cazorla@inserm.fr
Emna	CHERIF	Rouen	emna.cherif@univ-rouen.fr
Dominique	CHEVALIER	Lille	Dominique.CHEVALIER@CHRU-LILLE.FR
Philippe	COLOMBAT	Tours	philippe.colombat@univ-tours.fr
Olivier	CRASSET	Brest	olivier.crasset@univ-brest.fr
Perrine	DEBACKER	Lille	perrine.debacker@hospimedia.fr
Roxane	DELPECH	Toulouse	roxane_delpechaussie@hotmail.fr
Pauline	DESBOIS	Caen	pauline.desbois1@gmail.com
Coraline	DUBOT POITELON	Caen	c.dubot-poitelon@baclesse.unicancer.fr
Christelle	DUPREZ	Lille	christelle.duprez@univ-lille.fr
Julie	GLATZ	Boulogne-B	julie.glatz@etu.u-paris.fr
Juste	GOUNGOUNGA	Rennes	juste.goungounga@ehesp.fr
Elodie	GUILLAUME	Caen	elodie.guillaume@unicaen.fr
Anne-Fleur	GUILLEMAIN	Boulogne-B	afguillemin@institutcancer.fr
Wendy	KAMKOUAMO	Caen	gisele.kamkouamo@unicaen.fr
Anne	KERAEI	Nantes	contact@canceropole-grandouest.com
Estelle	LABOUREUR	Nantes	elaboureur.faham@gmail.com
Kristopher	LAMORE	Lille	kristopher.lamore@univ-lille.fr

Prénom	Nom	Ville	email
Sandrine	LETRECHER	Caen	sandrine.letrecher@unicaen.fr
Sylvie	MOISDON-CHATAIGNER	Rennes	sylvie.moisdon-chataigner@univ-rennes.fr
Sarah	MOKADDEM	Rouen	sarah.mokaddem@univ-rouen.fr
Viviane	MONEL VILLA	Rennes	viviane.monel-villa@mshb.fr
Benoît	MONTALAN	Mont Saint Aignan	benoit.montalan@univ-rouen.fr
Sylvie	MOREL	Nantes	sylvie.morel@univ-nantes.fr
Marius	NICOLLET	CAEN	marius.nicollet@unicaen.fr
Anne-Laurence	PENCHAUD	Angers	anne-laurence.penchaud@univ-angers.fr
Bertrand	PORRO	Angers	Bertrand.Porro@ico.unicancer.fr
Laetitia	RIO	Brest	laetitia.rio@chu-brest.fr
Eléa	RODRIGUEZ	Toulouse	elea.rodriguez@utoulouse.fr
Estelle	ROUSSEAU	Paris / Nantes	estelrousso@gmail.com
Yolande	SAMBIN	Rennes	yolande.sambin@mshb.fr
Aline	SCHMIDT TANGUY	ANGERS	alschmidt@chu-angers.fr
Barbarella	SPERANZA	Nantes	barbarella.speranza@canceropole-grandouest.com
Daniel	TAVARES	Rennes	daniel.tavares-candeias@inserm.fr
Johanna	TERRASSON	Rennes	j.terrasson@rennes.unicancer.fr
Valérie	UGO	Angers	valerie.ugo@univ-angers.fr
Laurence	VANLEMMENS	Lille	l-vanlemmens@o-lambret.fr
Camille	VEIT	Rennes	camille.veit@univ-rennes2.fr
Ilona	VIEIRA JALES	Caen	i.vieira-jales@baclesse.unicancer.fr