

Introduction

**Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëtitia Malavolti, Catherine Mermilliod
et le groupe d'étude ALD-Cancer**

LE poids du cancer sur la santé publique et la vie de nos concitoyens est considérable. La Commission d'orientation sur le cancer estimait qu'en 2001, 150 000 personnes meurent d'un cancer chaque année en France, 800 000 personnes vivent avec un cancer et 2 millions de personnes ont eu un cancer [Commission d'orientation sur le cancer, 2003]. Ces deux derniers chiffres sont en constante augmentation, du fait de l'amélioration de la survie grâce aux progrès de la médecine. Ainsi, aujourd'hui, 50% des cancers guérissent. Pendant et après les traitements, les malades vont néanmoins se trouver confrontés à des problèmes de condition physique (effets secondaires et séquelles des traitements), des problèmes psychologiques, mais aussi des problèmes d'aide sociale, de soutien de l'entourage, d'insertion sociale, de retour au travail, d'accès aux assurances et aux prêts. Il existe en effet beaucoup d'aides et de services, ainsi que de droits, mais ils ne sont pas toujours bien connus des patients, ou bien ceux-ci ne savent pas toujours comment y avoir recours.

Ces constats, associés à d'autres, ont conduit le président de la République à souhaiter la mise en place d'un plan de mobilisation contre le cancer. Dans le cadre du volet « recherche » de ce « plan Cancer » [Mission Interministérielle de lutte contre le cancer, 2003], une enquête a été confiée à la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) autour des conditions de vie et de la qualité de vie des patients atteints de cancer. Cette enquête vise à documenter les conditions de vie et la qualité de vie des patients atteints de cancer en France, mais aussi à identifier les aides qui améliorent la qualité de vie des patients et les besoins exprimés par les individus qui vivent avec un cancer.

Réalisée fin 2004-début 2005, l'enquête porte sur les personnes dont le cancer a été diagnostiqué deux ans auparavant, en 2002. Elle apporte donc des informations sur des personnes atteintes par la maladie avant le lancement du plan Cancer et décrit des étapes de leur trajectoire qui s'arrêtent dans les premiers mois de sa mise en œuvre. On peut donc considérer que les informations relatives notamment aux relations avec le système de soins, à l'aide sociale ou à l'accès à l'assurance décrivent la situation que vivaient les malades avant la mise en œuvre de l'ensemble du plan Cancer. Ces informations permettent d'éclairer en particulier les mesures suivantes :

- la mesure 35, qui vise à favoriser la diffusion large et surtout l'utilisation des recommandations de pratique clinique et leur accessibilité aux patients ;
- la mesure 39, qui veut rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients, en développant au plus près des lieux de vie les points d'information sur le cancer ;
- la mesure 40, qui entend permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie ;
- la mesure 41, destinée à faciliter la chimiothérapie, et plus généralement les soins à domicile ;

- la mesure 42, qui a pour objectif d'accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support, et en particulier de prendre en compte la douleur et le soutien psychologique et social ;
- la mesure 54, qui vise à améliorer l'accès des patients et de leur famille aux dispositions issues de la convention relative à l'assurance ;
- la mesure 55, qui veut favoriser l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi et le retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante ;
- la mesure 56, dont le but est de favoriser le maintien à domicile des patients par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile.

Les conditions de vie des patients atteints de cancer

Il est remarquable de noter qu'aucune grande enquête nationale, tant en France qu'à l'étranger, n'a décrit les conditions de vie de l'ensemble des patients atteints de cancer. Si l'on trouve en France des enquêtes similaires, s'intéressant par exemple au cas des patients atteints du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) [Dray-Spira et Lert, 2007], ou d'autres pathologies chroniques, aucune documentation spécifique aux patients atteints de cancer (toutes localisations cancéreuses confondues) n'avait été effectuée auparavant. Ce constat peut également être fait à l'échelle internationale, bien que de grandes enquêtes soient en cours, en particulier aux États-Unis [Smith *et al.*, 2007].

Le terme « conditions de vie » recouvre un grand nombre de domaines, parmi lesquels les relations familiales et sociales, la vie professionnelle, les loisirs, le logement, l'équipement et les revenus. Il s'est rapidement avéré impossible de décrire en détail chacun de ces domaines des conditions de vie et de la qualité de vie. Nous avons choisi, avec le groupe d'experts mobilisés pour la préparation de l'enquête, de sélectionner les informations à inclure dans l'enquête sur la base de la littérature scientifique internationale consacrée aux répercussions psychosociales de la maladie cancéreuse et de ses traitements. Les études antérieures présentaient cependant deux grandes limitations. La première concerne la taille des échantillons analysés, lesquels sont bien souvent utilisés pour des études psychosociales ou épidémiologiques ne dépassant pas l'analyse de quelques centaines de patients [Ringdal et Ringdal 2000 ; Sprangers *et al.*, 2000 ; Boini *et al.*, 2004 ; Mystakidou *et al.*, 2005]. La seconde provient de la maladie étudiée : la plupart des études se sont attachées à une seule localisation cancéreuse, le plus souvent le cancer du sein [Grassi *et al.*, 2004 ; Ahn *et al.*, 2007 ; Peuckmann *et al.* 2007], de la prostate [Blank et Bellizzi, 2006 ; Mols *et al.*, 2006] ou les cancers du côlon-rectum [Sapp *et al.*, 2003 ; Rauch *et al.*, 2004], les autres localisations du cancer demeurant beaucoup moins documentées.

La population interrogée

La population cible de l'enquête concerne les personnes atteintes d'un cancer en France métropolitaine, quel que soit le type de cancer, qui étaient adultes au moment de la découverte de leur maladie et dont le diagnostic a été posé deux ans avant la date de déroulement de l'enquête.

Des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine

Les personnes atteintes ont été identifiées à partir des fichiers des affections de longue durée (ALD) des caisses d'assurance maladie¹. La très grande majorité des pathologies

1. Sur les motifs de ce choix, voir l'introduction de l'article p. 35.

cancéreuses font partie des trente groupes d'affections ouvrant droit à une prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale. Les études réalisées par les services médicaux des caisses d'assurance maladie ont montré que ces fichiers recensent environ 80 % des personnes atteintes d'un cancer et identifiées comme telles dans les registres existants. Les données manquantes correspondent pour la plupart soit à des formes cancéreuses bénignes ne donnant pas lieu à une demande d'inscription en ALD, soit à des personnes qui sont déjà inscrites en ALD pour une autre pathologie.

Tous les cancers sont concernés

Le terme cancer renvoie à des types d'affections ou des localisations très différentes (tumeurs malignes de différents organes, affections maligne du tissu lymphatique ou hématopoiétique). Ces pathologies sont plus ou moins lourdes et invalidantes et ont donc probablement des répercussions diversifiées sur les conditions de vie des personnes atteintes. À la différence des travaux antérieurs, le groupe d'experts a choisi d'inclure l'ensemble des localisations cancéreuses dans l'enquête. Même si chaque pathologie cancéreuse présente des spécificités, on peut s'interroger sur le fait que les patients rencontrent des difficultés de réinsertion similaires, quelle que soit la localisation de la maladie. Cette hypothèse ne peut être testée qu'en incluant l'ensemble des cancers. Dans notre enquête, l'ensemble des patients atteints de cancer ont donc été pris en considération, sans aucune restriction sur le diagnostic de la maladie.

Des personnes adultes au moment de la découverte de leur maladie

Le cancer est une maladie rare chez les enfants et pose des problématiques liées aux conditions de vie très spécifiques. L'inclusion des enfants et des jeunes adolescents aurait quasiment conduit à développer une enquête spécifique avec un protocole différent. Ceci n'a pas été réalisé. À l'inverse, il n'a pas été jugé légitime d'introduire *a priori* un plafond d'âge : des contacts pris avec une équipe canadienne effectuant actuellement le même type de travail laissaient en effet penser que même les personnes les plus âgées ne rencontrent pas de problèmes majeurs pour participer à ce type d'enquête.

Des personnes dont le diagnostic a été posé deux ans avant la date de l'enquête

Traditionnellement, la définition biomédicale de la survie au cancer se réfère aux patients exempts de maladie depuis au moins cinq ans après la fin de leur traitement même si le taux de survie peut varier selon chaque type de cancer. En revanche, d'un point de vue psychosocial, la survie au cancer est définie comme un processus qui commence dès le diagnostic de la maladie [Dow, 1991].

Trois phases dans la survie au cancer ont par ailleurs été décrites [Mullan, 1985]. La phase de survie aiguë débute au moment du diagnostic et se déroule pendant l'ensemble du traitement. Durant cette phase, le patient doit survivre à des traitements agressifs et faire face à de violentes émotions liées à la possibilité de mourir de la maladie. Il s'agit de la phase médicale, dominée par le diagnostic et le traitement. La phase dite de survie étendue débute à la fin du traitement, si le patient entre en rémission. Il doit alors faire face aux craintes de rechute de la maladie. Cette phase est également associée à des limitations physiques, conséquences des traitements reçus, mais qui doivent désormais être vécues à la maison, au travail, et non plus à l'hôpital. Enfin, la phase de survie permanente correspond à la période où suffisamment de temps s'est écoulé pour que les risques de rechute soient minimes (généralement cinq ans) [Mullan, 1985].

Le choix d'interroger les personnes précisément deux années après la déclaration de leur maladie a été motivé par plusieurs raisons. D'une part, il fallait choisir une durée de vie avec la maladie équivalente pour tous, de manière à pouvoir comparer les réponses tout en limitant leur variabilité due à la très grande diversité des pathologies concernées et de leurs évolutions respectives. En effet, les recherches précédemment menées se sont intéressées à des populations de survivants au cancer dont le temps écoulé depuis le diagnostic au moment de l'enquête variait considérablement selon les individus [Ringdal et Ringdal 2000; Boini *et al.*, 2004; Mystakidou *et al.*, 2005], introduisant ainsi vraisemblablement des biais dans les observations reportées. Afin de parer cette difficulté, nous avons donc choisi de fixer une durée précise.

D'autre part, en s'intéressant aux conditions de vie des patients atteints de cancer, il semblait nécessaire qu'une durée de temps suffisamment longue se soit écoulée depuis le diagnostic, afin que ne se pose pas seulement la question de la phase aiguë de la maladie et de sa prise en charge par le système de soins. L'objectif était bien d'aborder la problématique de la vie quotidienne avec la maladie, à moyen terme, dans son acceptation la plus globale possible (médicale, familiale, affective, intellectuelle, sexuelle, sociale ou professionnelle, etc.).

Enfin, si la phase de survie aiguë et la phase de survie permanente ont été bien documentées dans la littérature relative à la qualité de vie et aux répercussions psychosociales de la maladie et de ses traitements, la phase de survie étendue a donné lieu à une littérature beaucoup plus rare. Il nous a donc semblé opportun d'éclairer cette phase de la survie au cancer, qui s'étend entre la fin du traitement et la cinquième année après le diagnostic, dans la mesure où l'amélioration des traitements anticancéreux permet désormais à la majorité des patients d'espérer vivre au-delà de cette période, laquelle correspond pour un grand nombre d'entre eux bien à une phase de retour dans leur environnement et leur vie « courante ». Pour toutes ces raisons, l'enquête a interrogé des individus se situant à une distance temporelle comprise entre 24 et 28 mois de leur diagnostic de cancer.

Les thèmes couverts par l'enquête

Les caractéristiques objectives de la maladie

Un recueil d'information a été réalisé par les services médicaux des organismes d'assurance maladie, en utilisant les données dont ils disposaient dans leurs propres dossiers ainsi qu'en sollicitant, si nécessaire, le médecin traitant désigné par l'enquêté au moment où il donnait par écrit son consentement pour participer à l'enquête téléphonique. Les possibilités de rapprochement de ces données médicales avec les réponses subjectives des enquêtés sur leur maladie, son évolution et sa gravité représentent l'une des originalités de l'enquête.

La perception du cancer par les malades

Parmi les personnes atteintes d'un cancer depuis deux ans et qui étaient donc susceptibles d'être interrogées pour notre enquête, un certain nombre pouvaient ne pas connaître la nature exacte de leur maladie, voire refuser ou ne pas souhaiter la dénommer comme telle. En aucun cas, pour d'évidentes raisons éthiques, cette enquête ne devait être l'occasion pour ces personnes d'apprendre ou de réaliser la nature exacte de leur maladie. Afin d'éviter que la personne ne « découvre » un diagnostic de cancer à l'occasion de l'enquête, cette dernière a reçu l'appellation initiale suivante : « Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée ». Chaque personne a été interrogée sur « la maladie qui justifie qu'elle bénéficie d'une prise en charge à 100% au titre d'une affection de longue durée par la Sécurité sociale ». Le questionnaire comportait deux questions filtres qui permettaient à la per-

sonne interrogée de nommer volontairement elle-même sa maladie, et à l'enquêteur de contrôler qu'elle parlait bien de son cancer. Si la personne ne citait pas clairement son cancer, elle était alors interrogée sur ses conditions de vie en rapport avec la pathologie qu'elle décrivait. Outre le respect de l'éthique, cette succession de questions filtres a aussi eu l'intérêt de mettre en évidence la structure de verbalisation du diagnostic, en étudiant la manière dont chaque personne atteinte désigne et nomme son cancer.

Par ailleurs, la psychologie sociale a montré que les patients construisent des représentations de leur maladie, notamment sur ses causes, ses conséquences, mais aussi sa curabilité [Weinman *et al.*, 1996]. À des degrés divers, l'environnement social du patient semble, dans certains cas, inviter ce dernier à se convaincre que la guérison est proche, voire déjà effective [Wilkinson et Kitzinger, 2000 ; Bataille, 2003]. C'est pourquoi l'enquête s'est attachée à documenter la perception qu'ont les malades du statut de leur maladie (guérison, rémission, chronicité, caractère héréditaire) et de certains autres comportements associés potentiellement à leur représentation de leur maladie, comme les conseils de dépistage et de prévention que les malades prodiguent à leurs apparentés et à leurs proches.

La relation des malades avec le système de soins

La relation médicale entre un patient et son médecin s'articule toujours autour du principe de confiance, notamment lorsqu'il s'agit d'une maladie longue qui suppose un suivi post-thérapeutique. Ce dernier est déterminant dans le cas du cancer, maladie qui se soigne de mieux en mieux, sans pour autant que la guérison soit systématique. Si l'annonce du diagnostic a fait l'objet, dans le cadre du plan Cancer, d'un dispositif qui vise à améliorer les conditions et les circonstances dans lesquelles elle se réalise, le suivi post-thérapeutique reste pour partie mal connu. L'enquête s'est donc attachée à documenter le suivi des patients à deux ans de leur diagnostic. En effet, ce suivi post-thérapeutique vise bien des manifestations indirectes du cancer et plus encore de ses soins, telles les séquelles.

Par ailleurs, dans le cadre de cette relation médicale, l'implication du malade dans la prise de décision médicale tend à être reconnue comme souhaitable, bien que des disparités de points de vue existent sur les modalités de cette implication, mais aussi sur la perception que les praticiens d'une part et les patients d'autre part ont de ce que constitue une véritable « décision partagée » [Bruera *et al.*, 2002 ; Charles *et al.*, 2003]. Plus important encore, malgré le nombre croissant d'études relatives à l'implication des patients, on peut déplorer l'absence d'analyse quant à la position que les patients eux-mêmes souhaitent réellement avoir. C'est pourquoi l'enquête s'est attachée à interroger les malades sur l'implication qu'ils estiment avoir eu dans la décision médicale relative à leur traitement, mais aussi celle qu'ils auraient souhaité.

Enfin, toujours dans le cadre de la prise en charge des malades par le système de soins, la satisfaction des personnes atteintes vis-à-vis des soins qu'elles reçoivent est maintenant reconnue comme un indice important de la qualité des soins, qui s'avère particulièrement pertinent en oncologie [Dauchy *et al.*, 2005 ; Poinot *et al.*, 2006]. L'enquête documente ainsi plusieurs domaines de la satisfaction ressentie par les personnes atteintes dans plusieurs domaines de leur relation avec le système de soins (information sur la maladie et ses traitements, participation aux choix thérapeutiques, annonce du diagnostic, fréquence du suivi post-thérapeutique, etc.).

La morbidité psychologique des patients atteints de cancer

La littérature internationale sur la survie au cancer est traversée par un débat persistant sur les conséquences psychologiques de la maladie pour les personnes qui en sont ou en ont été atteintes. Certaines études ont montré que les survivants au cancer présentent des niveaux de morbidité psychologique significativement supérieurs à ceux de la population générale [Fallowfield, 1990; Thomas *et al.*, 1997]. D'autres, à l'inverse, arguent que la prévalence de psychopathologies sévères n'est pas supérieure chez les patients atteints de cancer en comparaison de la population générale [Schmale *et al.*, 1983; Cella, 1987; Andersen *et al.*, 1989]. Cette contradiction est vraisemblablement due, pour partie, à des différences méthodologiques entre les études, ainsi qu'à des différences en termes de populations de patients interrogés et de phases de la survie qui sont l'objet de l'investigation [Vinokur *et al.*, 1990].

En matière de problèmes et de symptômes de mal-être psychologiques, des travaux [Schnoll *et al.*, 1998] ont montré que l'ajustement mental était bien un médiateur entre, d'un côté, les variables démographiques (par exemple, l'âge) et médicales (par exemple, le stade de la maladie) et, de l'autre côté, la détresse psychologique. L'ajustement mental est mesuré dans l'enquête à l'aide de l'échelle *Mental Adjustment to Cancer* (MAC) [Watson *et al.*, 1988].

La qualité de vie des patients atteints de cancer

Souffrir d'un cancer affecte profondément la vie d'un individu dans toutes ses dimensions. Depuis les années 1990, de multiples études cherchent à comprendre l'impact d'un cancer sur la qualité de vie liée à la santé des personnes atteintes, voire à prédire l'évolution de cette même qualité de vie au cours du temps. La plupart des recherches sur la qualité de vie se sont néanmoins limitées à l'étude d'une seule pathologie cancéreuse, généralement le cancer du sein, de la prostate ou le cancer colorectal. Au début des années 2000, certaines études ont tenté de combler ce manque dans la littérature scientifique par l'analyse conjointe de plusieurs pathologies cancéreuses [Ringdal et Ringdal, 2000; Sprangers *et al.*, 2000; Hagedoorn *et al.*, 2002; Parker *et al.*, 2003; Boini *et al.*, 2004; Grassi *et al.*, 2004; Mystakidou *et al.*, 2005], mais elles ne sont pas parvenues à déterminer l'influence propre de la localisation cancéreuse sur la qualité de vie, en raison d'échantillons trop faibles.

Alors que de nombreuses études se sont intéressées à l'impact de maladies chroniques spécifiques sur la qualité de vie des personnes atteintes, la comparaison de différentes pathologies chroniques reste peu documentée dans la littérature. L'utilisation dans notre enquête de l'échelle SF-36, instrument psychométrique standardisé internationalement de mesure de la qualité de vie [Ware *et al.*, 1993], déjà utilisé, en France [Leplege *et al.*, 1998], en population générale (Enquête décennale Santé) et dans certaines pathologies chroniques, comme le VIH [Dray-Spira et Lert, 2007], a facilité la comparaison de différentes populations aux malades atteints de cancer.

L'impact du cancer sur la vie sociale des personnes atteintes

La notion d'environnement social joue également un rôle clef dans l'adaptation des patients face à leur maladie. On retrouve chez les patients atteints de cancer des difficultés pratiques liées à la stigmatisation sociale, la discrimination professionnelle et des difficultés financières [Conti, 1995]. La littérature montre que la réintégration sociale des patients atteints de cancer passe par le retour à l'emploi. Être capable de retourner travailler et d'y rester est dans l'intérêt à la fois de l'individu et de la société. Du point de vue de la société, il est important de réduire l'incapacité au travail ainsi que la perte économique due à une cessation d'activité si elle n'est pas inévitable pour des raisons d'état de santé.

Du point de vue de l'individu, ne pas retourner travailler après une maladie grave implique fréquemment une perte financière, un isolement social, une diminution de l'estime de soi et une perte d'indépendance. Le retour à l'emploi peut effectivement améliorer la qualité de vie de beaucoup de patients [Greenwald *et al.*, 1989 ; Hoffman, 1999 ; Spelten *et al.*, 2003], mais peut aussi s'avérer difficile pour des raisons tant médicales que sociales. Le travail ne représente pas pour les personnes atteintes qu'une source de soutien émotionnel et financier mais aussi un sentiment de retour à la normalité et d'une reprise de contrôle sur leur vie [Hoffman, 1999]. C'est pourquoi l'enquête s'est particulièrement attachée à documenter la trajectoire professionnelle des personnes atteintes de cancer, depuis le diagnostic de leur maladie jusqu'au moment de l'enquête, deux ans plus tard.

L'impact du cancer sur la vie privée des personnes atteintes

La survenue d'un cancer au sein d'une cellule familiale n'est pas sans conséquences, sur le plan matériel et organisationnel mais aussi psychologique et psychosocial. La relation de couple, à la base de cette cellule, peut être affectée par le diagnostic d'une maladie, plus ou moins invalidante, avec un pronostic qui, dans tous les cas, va générer des bouleversements. De manière associée, la sexualité est un domaine fréquemment affecté par le cancer et ses traitements et les études publiées suggèrent que près de 50% des survivants à long terme au cancer font face à des problèmes profonds de la fonction sexuelle globale. Or, la prise en compte de la santé sexuelle a acquis une importance incontournable au cours des trente dernières années et la sexualité est à présent considérée comme un élément important de la vie quotidienne [Giami, 2002]. Les répercussions de la maladie sur la vie personnelle sont documentées dans l'enquête.

Au cours des dernières décennies, en raison des évolutions techniques et sociétales, le cancer est de plus en plus souvent apparu comme une maladie inscrite dans la chronicité qui peut en partie être prise en charge à domicile, ce qui accroît les besoins de soutien au jour le jour [Rizk, 2007]. Il peut s'agir d'aide matérielle ou encore de soutien affectif et moral pour affronter l'épreuve de la maladie. Les études et recherches menées sur ce sujet abordent des aspects tels que la nature de l'aide apportée, l'évolution de cette aide au cours de la maladie, le partage de la réponse aux besoins exprimés entre les proches du malade (souvent désignés sous le vocable d'aidants naturels) et les aides professionnelles ou encore institutionnelles, leur articulation, le retentissement de cette mobilisation des aidants sur leur situation personnelle, leur propre état de santé, l'évolution des enjeux pour les aidants dans la durée de la maladie [Clément et Lavoie, 2002 ; Andrieu et Grand, 2002]. Peu de travaux prennent cependant comme angle d'entrée le point de vue du malade aidé. Seules quelques études de psycho-oncologie tendent à faire ressortir que le soutien social perçu est associé à une évolution favorable du cancer du sein et que le soutien émotionnel apporté par la famille, le conjoint, les amis ou les collègues de travail peut être prédictif d'une évolution favorable de la maladie [Cousson-Gélie, 2001]. L'enquête explore à la fois le soutien informel et le soutien institutionnel auxquels ont eu recours et dont ont bénéficié les personnes atteintes de cancer.

Le protocole de l'enquête, ainsi que les méthodes d'analyse statistique utilisées tout au long de l'ouvrage, sont décrits en détail et font l'objet d'un chapitre situé en fin de cet ouvrage. Pour que le lecteur puisse se référer à l'information exacte qui a été recueillie, le questionnaire téléphonique, tel qu'il était lu par l'enquêteur, ainsi que le questionnaire médical rempli par les médecins des organismes d'assurance maladie, sont également reproduits en fin d'ouvrage.

Cet ouvrage s'adresse à la fois aux chercheurs et acteurs de la lutte contre le cancer, mais aussi à tous les lecteurs non spécialistes intéressés à divers titres à cette maladie. Notre

parti pris a été de privilégier la facilité de lecture et de compréhension de ces derniers. Cependant, afin de rendre compte de la rigueur scientifique que les auteurs se sont efforcés de respecter, chaque chapitre comporte un encadré décrivant la méthodologie d'analyse statistique mise en œuvre.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ahn S. H., Park B. W., Noh D. Y., Nam S. J., Lee E. S., Lee M. K., Kim S. H., Lee K. M., Park S. M., Yun Y. H., 2007, « Health-related quality of life in disease-free survivors of breast cancer with the general population », *Annals of Oncology*, 18 (1): 173-82.
- Andersen B., Anderson B. and De Prose C., 1989, « Controlled prospective longitudinal study of women with cancer: I Sexual functioning outcomes », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57 (6): 683-691.
- Andrieu S. et Grand A., 2002, « Approche critique de la littérature sur l'aide informelle », in Frémontier M. et Aquino J.-P. (sous la dir. de), *Les aidants familiaux et professionnels: du constat à l'action*, coll. « Recherche et pratique dans la maladie d'Alzheimer », Serdi Édition, Fondation Médéric Alzheimer France, Paris, p. 11-18.
- Bataille P., 2003, *Un cancer et la vie*; Balland, Paris.
- Blank T. O. and Bellizzi K. M., 2006, « After prostate cancer: predictors of well-being among long-term prostate cancer survivors », *Cancer*, 106 (10): 2128-35.
- Boini S., Briancon S., Guillemin F., Galan P. and Hercberg S., 2004, « Impact of cancer occurrence on health-related quality of life: A longitudinal pre-post assessment », *Health and Quality of Life Outcomes*, 2 (1): 4.
- Bruera E., Willey J. S., Palmer J. L. and Rosales M., 2002, « Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions », *Cancer*, 94 (7): 2076-80.
- Cella D., 1987, « Cancer survival: psychosocial and public issues », *Cancer Investigation*, 5 (1): 59-67.
- Charles C. A., Whelan T., Gafni A., Willan A. and Farrell S., 2003, « Shared treatment decision making: what does it mean to physicians? », *Journal of Clinical Oncology*, 21 (5): 932-6.
- Clément S. et Lavoie J.-P., 2002, « L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec: le degré d'implication des familles », in Caris P. et Henrard J.-C. (sous la dir. de), *Dossier Vieillesse et dépendance, Santé, Société et Solidarité*, n° 2, 2002, L'Observatoire franco-québécois de la santé et de la solidarité (OFQSS), p. 93-101.
- Commission d'orientation sur le cancer, 2003, *Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer*, Direction générale de la santé, Paris.
- Conti J.V., 1995, « Job discrimination against people with a cancer history », *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 26 (2): 12-16.
- Cousson-Gélie F., 2001, « Rôle des facteurs psychosociaux dans la genèse et l'évolution des cancers du sein », in Bruchon-Schweitzer M. & Quintard B. (sous la dir. de), *Personnalité et maladie, stress, coping et ajustement*, Dunod, Paris, p. 49-73.
- Dauchy S., Dolbeault S., Marx G., Kimmel F. and Pelicier N., 2005, « Évolution des traitements du cancer: quel impact psychosocial? », *Bulletin du cancer*, 92 (3): 286-90.
- Dow K. H., 1991, « The growing phenomenon of cancer survivorship », *Journal of Professional Nursing*, 7: 54-61.
- Dray-Spira R. and Lert F., 2007, « Living and working with HIV in France in 2003: results from the ANRS-EN12-VESPA Study », *Aids*, 21, suppl. 1: S29-36.

- Fallowfield L. J., 1990, « Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial », *British Medical Journal*, 301: 575-580.
- Giami A., 2002, « Sexual health: the emergence, development, and diversity of a concept », *Annual Review of Sex Research*, 13: 1-35.
- Grassi L., Travado L., Moncayo F. L., Sabato S. and Rossi E., 2004, « Psychosocial morbidity and its correlates in cancer patients of the Mediterranean area: findings from the Southern European Psycho-Oncology Study », *Journal of Affective Disorders*, 83 (2-3): 243-8.
- Greenwald H. P., Dirks S. J., Borgatta E. F., McCorkle R., Nevitt M. C. and Yelin E. H., 1989, « Work disability among cancer patients », *Social Science and Medicine*, 29 (11): 1253-9.
- Hagedoorn M., Sneeuw K. C. and Aaronson N. K., 2002, « Changes in physical functioning and quality of life in patients with cancer: response shift and relative evaluation of one's condition », *Journal of Clinical Epidemiology*, 55 (2): 176-83.
- Hoffman B., 1999, « Cancer survivors' employment and insurance rights: a primer for oncologists », *Oncology (Huntingt)*, 13 (6): 841-6; discussion 846, 849, 852.
- Leplege A., Ecosse E., Verdier A. and Perneger T. V., 1998, « The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation », *Journal of Clinical Epidemiology*, 51 (11): 1013-23.
- Mission interministérielle de lutte contre le cancer, 2003, *Cancer: le plan de mobilisation nationale*, Direction générale de la santé, Paris.
- Mols F., van de Poll-Franse L. V., Vingerhoets A. J., Hendriks A., Aaronson N. K., Houterman S., Coebergh J. W. and Essink-Bot M. L., 2006, « Long-term quality of life among Dutch prostate cancer survivors: results of a population-based study », *Cancer*, 107 (9): 2186-96.
- Mullan F., 1985, « Reflections of a cancer physician », *New England Journal of Medicine*, 313: 270-273.
- Mystakidou K., Tsilika E., Parpa E., Katsouda E., Galanos A. and Vlahos L., 2005, « Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life », *Quality of Life Research*, 14(8): 1825-33.
- Parker P. A., Baile W. F., de Moor C. and Cohen L., 2003, « Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients », *Psycho-Oncology*, 12: 183-193.
- Peuckmann V., Ekholm O., Rasmussen N. K., Moller S., Groenvold M., Christiansen P., Eriksen J. and Sjogren P., 2007, « Health-related quality of life in long-term breast cancer survivors: nationwide survey in Denmark », *Breast Cancer Research and Treatment*, 104 (1): 39-46.
- Poinsot 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. and Bredart A., 2006, « Validation multicentrique d'un questionnaire de satisfaction des soins lors d'un traitement de chimiothérapie ou radiothérapie ambulatoire », *Bulletin du cancer*, 93 (3): 315-27.
- Rauch P., Miny J., Conroy T., Neyton L. and Guillemin F., 2004, « Quality of life among disease-free survivors of rectal cancer », *Journal of Clinical Oncology*, 22 (2): 354-60.
- Ringdal G. I. and Ringdal K., 2000, « A follow-up study of the quality of life in cancer patients with different prognoses », *Quality of Life Research*, 9 (1): 65-73.
- Rizk T., 2007, *Les proches de patients atteints d'un cancer? Usure et temporalité*, INCa, Paris.
- Sapp A. L., Trentham-Dietz A., Newcomb P. A., Hampton J. M., Moynour C. M. and Remington P. L., 2003, « Social networks and quality of life among female long-term colorectal cancer survivors », *Cancer*, 98 (8): 1749-58.
- Schmale A., Morrow G. and Schmitt M., 1983, « Well being of cancer survivors », *Psychosomatic Medicine*, 4 (5): 163-169.

- Schnoll R. A., Harlow L. L., Stolbach L. L. and Brandt U., 1998, « A structural model of the relationships among stage of disease, age, coping, and psychological adjustment in women with breast cancer », *Psycho-oncology*, 7 (2): 69-77.
- Smith T., Stein K. D., Mehta C. C., Kaw C., Kepner L., Buskirk T., Stafford J. and Baker F., 2007, « The rationale, design, and implementation of the American Cancer Society's studies of cancer survivors », *Cancer*, 109 (1): 1-12.
- Spelten E. R., Verbeek J. H., Uitterhoeve A. L., Ansink A. C., Van der Lelie J., de Reijke T. M., Kammeijer M., de Haes J. C. and Sprangers M. A., 2003, « Cancer, fatigue and the return of patients to work-a prospective cohort study », *European Journal of Cancer*, 39 (11): 1562-7.
- Sprangers M. A., de Regt E. B., Andries F., van Agt H. M., Bijl R. V., de Boer J. B., Foets M., Hoeymans N., Jacobs A. E., Kempen G. I., Miedema H. S., Tijhuis M. A. and de Haes H. C., 2000, « Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? », *Journal of Clinical Epidemiology*, 53 (9): 895-907.
- Thomas S., Glynne-Jones R., Chait I. and Marks D., 1997, « Anxiety in long-term survivors influences of acceptability of planned discharge follow-up », *Psycho-Oncology*, 6 (3): 190-199.
- Vinokur A., Threatt B., Vinokur-Kaplan D. and Satarino W. A., 1990, « The process of recovery from breast cancer for younger and older patients; changes during the first year », *Cancer*, 65: 1242-1254.
- Ware J. E., Snow K. and Kosinski M., 1993, « SF-36 Health Survey: anual and interpretation guide », *Quality Metric Incorporated*.
- Watson M., Greer S., Young J., Inayat Q., C. Burgess and Robertson B., 1988, « Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale », *Psychological Medicine*, 18 (1): 203-9.
- Weinman J., Peitrie K. J., Moss-Noris N. and Horne R., 1996, « The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness », *Psychology and Health*, 11: 431-445.
- Wilkinson S. and Kitzinger C., 2000, « Thinking differently about thinking positive: a discursive approach to cancer patients' talk », *Social Science and Medicine*, 50(6): 797-811.