



HAL
open science

Détresse psychologique, image du corps et qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie avec stomie temporaire : construction et mise à l'épreuve d'une intervention psycho-sociale

Stéphane Faury

► To cite this version:

Stéphane Faury. Détresse psychologique, image du corps et qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie avec stomie temporaire : construction et mise à l'épreuve d'une intervention psycho-sociale. Psychologie. Université de Bordeaux, 2018. Français. NNT : 2018BORD0245 . tel-03027067

HAL Id: tel-03027067

<https://theses.hal.science/tel-03027067>

Submitted on 27 Nov 2020

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

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

THÈSE PRÉSENTÉE
POUR OBTENIR LE GRADE DE
DOCTEUR DE

L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

ÉCOLE DOCTORALE SOCIÉTÉS, POLITIQUE ET SANTÉ PUBLIQUE

Spécialité : PSYCHOLOGIE

Par Stéphane FAURY

**Détresse psychologique, image du corps et qualité de vie
des patients atteints d'un cancer du rectum traités par
chirurgie avec stomie temporaire**

Construction et mise à l'épreuve d'une intervention psycho-sociale

Sous la direction du Professeur Bruno QUINTARD

Soutenue le 26 novembre 2018

Membres du jury :

Pr. Kamel GANA, Université de Bordeaux
Dr. Michèle KOLECK, MCU-HDR, Université de Bordeaux
Pr. Marie PRÉAU, Université Lyon 2
Pr. Bruno QUINTARD, Université de Bordeaux
Pr. Éric RULLIER, CHU et Université de Bordeaux
Pr. Aurélie UNTAS, Université Paris Descartes

Président du jury
Membre invité
Rapporteur
Directeur de thèse
Membre invité
Rapporteur

Pour ma grand-mère, Michelle de Domsure,

*A mon grand-père, Robert,
A Marlène.*

Et si tout avait commencé ce jour-là ?

Papy. Il y a 30 ans, maman t'appelait pour t'annoncer qu'elle était enceinte de moi. Toi, tu lui as répondu que tu ne me verrais jamais, on venait de te diagnostiquer une leucémie. Près de quatorze belles années ont passé, des cabanes dans la paille, des roulades dans les foins, des cache-cache dans les porcheries, la traite des vaches, des tours de tracteur, des parties de pêches dans les rivières, et j'en passe, des éclats de rire et de joie. Ta dernière volonté a été de faire un don important pour la recherche contre la leucémie. Je ne crois pas au hasard papy. Et toi ?

Mamy. Tu as connu la guerre. Tu as connu le cancer. Tu as perdu un fils. Pourtant, tu n'as jamais cessé de sourire. De te battre. D'être là pour nous tous et nous sommes nombreux. Ta bienveillance, ta force, et ton sourire pudique de femme des champs m'accompagnent chaque jour.

Marlène. Quelques semaines après ma naissance, maman a dû reprendre le travail. Toi tu as été là pour veiller sur moi. De gazouillis en gazouillis, tu m'as donné le sobriquet de « *petit oiseau* » qui 30 ans plus tard ne m'a pas quittée. Aujourd'hui, le 28 juillet 2018, c'est toi qui t'envoles ★

Détresse psychologique, image du corps et qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie avec stomie temporaire

Construction et mise à l'épreuve d'une intervention psycho-sociale

Résumé

Alors que le traitement standard du cancer du rectum (traitement néoadjuvant avec chirurgie d'exérèse et stomie temporaire) n'épargne ni la psyché ni le corps, peu d'études se sont intéressées à l'ajustement psycho-social des patients qui y sont confrontés. Le corps est bien souvent perçu, à la suite des traitements, comme dérivant de la norme et générant un sentiment de honte. Ainsi le premier travail de cette thèse a été de valider un outil, en population française, permettant de mesurer la honte liée à l'image du corps. Dans un deuxième travail, nous avons pu comparer la honte liée à l'image du corps ainsi que la qualité de vie, l'image du corps, et la détresse psychologique des patients ayant reçu un traitement standard à ceux traités par excision locale (nouvelle approche proposée aux patients présentant une bonne réponse clinique aux traitements néoadjuvants). Le traitement standard entraînant des difficultés psycho-sociales plus marquées, nous avons évalué plus spécifiquement ses conséquences sur la détresse psychologique et l'image du corps dans un troisième travail. La période avec la stomie temporaire représente un temps spécifique durant lequel les patients semblent mettre leur vie entre parenthèses. Ainsi, dans un quatrième travail, nous avons investigué le rôle du temps comme un déterminant possible de la qualité de vie de ces sujets. Nos résultats ont montré qu'il conviendrait de considérer, dans le parcours de soin du patient, la façon dont celui-ci perçoit le temps, en vue de prévenir une altération de sa qualité de vie. Cette altération persiste plusieurs mois après la fin des traitements mais peu d'études s'y sont, à ce jour, intéressées. Ainsi, dans un cinquième travail, nous avons exploré la qualité de vie, deux ans après le diagnostic de cancer, chez des survivants du cancer du côlon-rectum traités par chirurgie avec ou sans stomie temporaire. Nous avons alors constaté que la qualité de vie physique était significativement plus altérée chez les patients qui ont eu une stomie. Face à ces difficultés, il convenait de proposer une intervention psycho-sociale répondant aux besoins émotionnels de ces patients. Peu d'interventions ont été développées en ce sens. Dans un sixième travail, nous avons développé et mis à l'épreuve une intervention psycho-sociale qui semble s'inscrire davantage dans une approche préventive.

L'ensemble de ces travaux pourrait contribuer à améliorer l'accompagnement proposé à ces patients, même s'il est nécessaire de souligner l'importance de promouvoir la recherche dans ce domaine pour mieux comprendre encore les enjeux psycho-sociaux de ce traitement.

Mots clés : cancer du rectum ; exérèse rectale ; stomie temporaire ; détresse psychologique ; image du corps ; honte liée à l'image du corps ; qualité de vie ; intervention psycho-sociale.

INSERM URM 1219, Bordeaux Population Health Research Center

Équipe SEPIA- « Psychoépidémiologie du vieillissement et des maladies chroniques »

Université de Bordeaux, ISPED, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux cedex, France

**Psychological distress, body image and quality of life among rectal cancer patients
treated by surgery and temporary stoma**

Development and testing of a psychosocial intervention

Abstract

While the standard treatment for rectal cancer (neoadjuvant treatment with rectal excision) has spared neither the psyche nor the body, few studies have focused on psychosocial adjustment of patients who have received this treatment. Following treatment, the body is often perceived as deviating from the norm, generating feelings of shame. The first objective of this thesis was to adapt, and validate, for the French population, a body image shame scale. The second step consisted in comparing body image shame, quality of life, body image, and psychological distress between rectal cancer patients treated by surgery with temporary stoma or local excision (a new treatment approach proposed for patients with rectal cancer after a good clinical response to neoadjuvant therapy). Since standard treatment leads to more psychosocial problems, in a third study, we examined the effects of standard treatment on psychological distress and body image. The temporary stoma period represents a specific time during which patients seem to temporarily suspend their lives. Thus, the fourth study of this thesis investigated how the role of time perspective might act as a determinant of quality of life for rectal cancer patients. The time perspective construct provides keys in order to improve quality of life of rectal cancer patients. Quality of life alterations persist several months after the end of treatments but, to date, few studies have focused on this topic. The fifth goal was to assess colorectal cancer survivors' quality of life two years after diagnosis of colorectal cancer according to their stoma status (reversed or never formed). Participants with a reversed stoma score lower on the physical quality of life scale than participants without stoma. Patients with rectal cancer experience psychosocial challenges. To deal with these challenges, psychosocial interventions focused on emotional needs of rectal cancer patients treated by standard treatment should be proposed. There is a lack of this type of intervention for this population. The sixth purpose was to develop and test a psychosocial intervention which seems to be more in line with a preventive approach.

Taken together, these works may contribute to improve the support offered to these patients, even though the importance of promoting research to deal with the psychosocial challenges of this treatment must be underlined.

Keywords : rectal cancer; rectal excision; temporary stoma; psychological distress; body image; body image shame; quality of life; psychosocial intervention.

INSERM URM 1219, Bordeaux Population Health Research Center

Team SEPIA- « Psychoepidemiology of aging and chronic diseases »

Bordeaux University, ISPED, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux cedex, France

Remerciements

Cette thèse a été financée (contrat doctoral - 3 ans) par l'Institut National du Cancer (INCa). Je remercie cette institution d'avoir cru en ce projet.

C'est avec beaucoup de gratitude que je tiens à remercier mon directeur de thèse, le Professeur Bruno Quintard. Bruno, merci de votre confiance, de votre disponibilité, et de vos conseils éclairés dans l'élaboration de ce travail. Je vous remercie également de l'attention et de la bienveillance que vous avez eues à mon égard, notamment dans les moments d'incertitude.

Je remercie sincèrement les membres de mon jury de l'honneur qu'ils me font en acceptant de siéger dans mon jury de thèse.

Tout d'abord, merci au Professeur Kamel Gana d'avoir accepté de présider ce jury. Kamel, je vous suis reconnaissante de votre disponibilité, de vos conseils et de vos critiques qui ont été riches d'apprentissage.

Ensuite, je remercie le Professeur Aurélie Untas et le Professeur Marie Préau, d'avoir accepté d'évaluer ce travail. Aurélie, présidente de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA), je te remercie de la confiance que tu m'as accordée en tant que responsable de la commission jeunes chercheurs (AFPSA) et de ton intérêt pour cette communauté. Marie, membre du jury de sélection des bourses de thèses à l'INCa, je vous sais gré de vos suggestions et de votre soutien qui ont permis à ce projet d'exister.

Enfin, je remercie également le Professeur Eric Rullier et le Docteur Michèle Koleck de me faire l'honneur d'être présents dans mon jury de thèse. Monsieur Rullier, je vous remercie de votre confiance et de vos conseils avisés. Sans votre soutien, ce travail n'aurait pu aboutir. Merci également à l'ensemble de vos équipes, médicale et de recherche, pour leur disponibilité et leur aide : je pense notamment au Docteur Quentin Denost, mais aussi à Hélène, Stéphanie, Maylis, Carinne, Gwenaëlle, aux stomathérapeutes, infirmiers et aides-soignants de l'unité de Chirurgie Colorectale de l'hôpital Haut-Lévêque.

Michèle, comment te remercier pour ton soutien, ta bienveillance et toutes les opportunités de travail que tu m'as offertes. J'ai conscience du privilège que j'ai eu en croisant ton chemin et en travaillant à tes côtés.

Merci à l'ensemble des membres des équipes SEPIA, et EA 4139, mais aussi aux nombreuses personnes que j'ai croisées, tout particulièrement Jérôme Foucaud et Katia M'Bailara, de m'avoir aidée et soutenue, de près ou de loin, au cours de ces années de thèse.

Mes plus profonds remerciements vont à ma Maman : tu nous as toujours laissé la liberté de réaliser nos projets, sans jamais nous juger, mais toujours en nous accompagnant avec amour.

Merci de tout mon cœur à mon frère, Anne-Sophie, ma famille et chacun de mes amis pour leur soutien inconditionnel. Merci à Diane et Aurélien pour leur relecture attentive. Merci à Nicolas qui a réussi à maintenir un esprit, à peu près, sain dans un corps, à peu près, sain.

Enfin, je remercie tous les participants, et plus particulièrement les patients que j'ai eu la chance de rencontrer dans le cadre de ce travail. Le spleen élégant, le blues enchanteur, l'humour décapant et l'énergie folle, vous n'avez eu de cesse de m'impressionner. Merci pour cette leçon de vie.

Table des matières

Liste des abréviations	17
Liste des tableaux	19
Liste des figures	19
Préambule	21
Introduction	23
PREMIÈRE PARTIE : Revue de la littérature	
Chapitre I - Cancer du rectum	29
1. Épidémiologie du cancer du côlon-rectum	29
1.1. Prévalence.....	29
1.2. Incidence	29
1.3. Mortalité	29
1.4. Survie	30
2. Qu'est-ce que le cancer du rectum ?.....	30
2.1. Anatomie du rectum.....	30
2.2. Cancer du rectum	32
3. Traitement standard du cancer du rectum	33
3.1. (chimio)radiothérapie néoadjuvante	33
3.2. Chirurgie : les voies d'abord	33
3.3. Exérèse totale du mésorectum	34
3.3.1. De l'exérèse conventionnelle à l'exérèse totale du mésorectum	34
3.3.2. Exérèse partielle du mésorectum	34
3.3.3. Exérèse totale du mésorectum	34
3.3.4. Amputation abdominopérinéale.....	34
3.4. Vers une nouvelle approche : l'excision locale	35
3.5. Fistule anastomotique.....	35
3.6. Stomie (digestive) temporaire.....	36
<i>Synthèse du chapitre I</i>	37

Chapitre II - Détresse psychologique et cancer du rectum	39
1. Anxiété	40
1.1. Historique	40
1.2. Approches catégorielle et dimensionnelle.....	41
1.3. Symptomatologie.....	41
1.4. Étiologie	42
1.4.1. Approche psychanalytique	42
1.4.2. Approche cognitivo-comportementale.....	43
2. Dépression.....	44
2.1. Histoire	44
2.2. Approches catégorielle et dimensionnelle.....	45
2.3. Symptomatologie.....	45
2.4. Étiologie	46
2.4.1. Approche biologique.....	46
2.4.2. Approche psychanalytique	46
2.4.3. Approche cognitive	47
3. Anxiété, dépression et cancer du rectum	48
3.1. Anxiété, dépression et cancer	48
3.1.1. Anxiété et cancer.....	49
3.1.2. Dépression et cancer.....	49
3.2. Anxiété, dépression et cancer du rectum.....	50
3.2.1. Au moment du diagnostic et après.....	50
3.2.2. Impact spécifique des traitements.....	54
3.2.2.1. Radiothérapie et chimiothérapie	54
3.2.2.2. Chirurgie.....	54
4. Interventions psycho-sociales et cancer du rectum	60
4.1. Prise en charge en cancérologie.....	60
4.2. Interventions psycho-sociales, cancer du rectum et stomie temporaire.....	60
<i>Synthèse du chapitre II</i>	63

Chapitre III - Qualité de vie et cancer du rectum	65
1. Émergence du concept et définitions.....	66
1.1. Bref historique.....	66
1.2. Aspects définitoires.....	67
2. Qualité de vie, cancer du rectum et stomie temporaire.....	68
2.1. Qualité de vie et cancer du rectum.....	68
2.2. Avant <i>versus</i> après la formation de la stomie temporaire.....	69
2.3. Avant <i>versus</i> après la fermeture de la stomie temporaire.....	73
 <i>Synthèse du chapitre III</i>	 75
 Chapitre IV - Image du corps et cancer du rectum	 77
1. Conceptualisations et définitions.....	78
1.1. Schilder (1935) : première théorisation de l’image du corps.....	78
1.2. Lacan (1949) : stade du miroir.....	79
1.3. Dolto (1984) : l’image inconsciente du corps.....	80
1.4. Une psychologie du corps.....	81
1.5. Oncologie et image du corps.....	82
2. Image du corps, cancer du rectum et stomie temporaire.....	84
2.1. Image du corps et cancer.....	84
2.2. Image du corps, cancer du rectum et stomie temporaire.....	84
 <i>Synthèse du chapitre IV</i>	 87
 Chapitre V - Questions de recherche et objectifs	 89
1. Question de recherche n° 1 : Honte liée à l’image du corps.....	89
2. Question de recherche n° 2 : Chirurgie standard <i>versus</i> excision locale.....	89
3. Question de recherche n° 3 : Traitement, image du corps, anxiété et dépression.....	90
4. Question de recherche n° 4 : Temps psychologique et qualité de vie.....	90
5. Question de recherche n° 5 : Qualité de vie deux ans après un diagnostic.....	90
6. Question de recherche n° 6 : Intervention psycho-sociale, cancer du rectum et stomie temporaire.....	91

DEUXIÈME PARTIE : Etudes empiriques

Chapitre VI – Etudes empiriques	95
1. Honte liée à l’image du corps.....	97
ARTICLE 1 - Adaptation and Validation of a French Version of the Experience of Shame Scale.....	99
ARTICLE 2 - Does The Experience of Shame Scale Capture Traitness of Shame? Results from a Longitudinal Trait-State-Occasion Model	117
2. Chirurgie standard <i>versus</i> excision locale.....	139
ARTICLE 3 - Quality of life, body image and emotional distress among rectal cancer patients after neoadjuvant chemotherapy: the impact of local excision <i>versus</i> total mesorectal excision with temporary stoma.....	141
3. Traitement, image du corps, anxiété et dépression.....	153
ARTICLE 4 - Image du corps, dépression et anxiété des patients atteints d’un cancer du rectum avec stomie temporaire: une étude exploratoire longitudinal.....	155
4. Temps psychologique et qualité de vie.....	181
ARTICLE 5 - Perspective temporelle et qualité de vie des patients atteints d’un cancer du rectum.....	183
5. Qualité de vie deux ans après un diagnostic de cancer	207
ARTICLE 6 - Quality of life and fatigue among colorectal cancer survivors according to stoma status - the national VICAN survey.....	209
6. Intervention psycho-sociale, cancer du rectum et stomie	227
ARTICLE 7 - StomieCare : un programme d’intervention psycho-éducationnelle individuelle à composantes cognitivo-comportementales pour des patients opérés d’un cancer du rectum avec stomie temporaire	229
ARTICLE 8 - Effects of a new psychosocial intervention on emotional distress for patients with rectal cancer treated by rectal excision and temporary stoma: a pilot experimental trial	245

TROISIEME PARTIE : Discussion générale

Chapitre VII - Discussion générale	281
1. Synthèse des principaux résultats issus de nos études empiriques.....	282
2. Détresse psychologique, cancer du rectum et stomie temporaire.....	286
2.1. Stabilité des scores d'anxiété.....	286
2.2. Augmentation des scores de dépression.....	287
2.3. Réflexions sur l'outil utilisé : la HADS	288
3. Qualité de vie, cancer du rectum et stomie temporaire.....	289
3.1. Différentes méthodologies utilisées	289
3.2. Analyses statistiques et interprétation des données de qualité de vie.....	290
3.3. Limites dans l'utilisation de questionnaires	291
3.4. Response Shift	292
3.5. De l'importance d'évaluer la qualité de vie à la nécessité d'en améliorer son évaluation	292
4. Image du corps, cancer du rectum et stomie temporaire	294
4.1. Altération de l'image du corps après la fermeture de la stomie temporaire ?.....	294
4.2. Modifications visibles et invisibles de l'image du corps	295
4.3. Honte liée à l'image du corps.....	296
5. StomieCare : une intervention psycho-sociale	297
5.1. Synthèse des principaux résultats de l'étude visant à évaluer l'impact d'une intervention psycho-sociale.....	297
5.2. StomieCare ou comment prévenir les troubles psycho-sociaux ?	299
6. Perspectives de recherches	300
Conclusion	303
Bibliographie	305

Annexes	325
ANNEXE 1 : Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review.....	325
ANNEXE 2 : Appendix 1 & 2 de l'article 1	359
ANNEXE 3 : Avis Commission Nationale de l'Information et des libertés (CNIL) - études des articles 1 & 2	363
ANNEXE 4 : Avis des comités de protection des personnes et des données (CPP, CCTIRS, CNIL) – Etudes des articles 3, 5 & 8	364
ANNEXE 5 : Note d'information et formulaire de consentement– Etudes des articles 3, 5 & 8	368
ANNEXE 6 : Récapitulatif des questionnaires utilisés	376
ANNEXE 7 : Questionnaires.....	377
ANNEXE 8 : Quelles représentations les hommes opérés d'un cancer du rectum ont-ils de la stomie temporaire ? Une étude exploratoire	397
ANNEXE 9 : Avis Commission Nationale de l'Information et des Libertés – Questionnaire représentation de la stomie	418
ANNEXE 10 : Questionnaire évaluant les représentations de la stomie	419
ANNEXE 11 : Questionnaire évaluant le Partage Social des Émotions.....	420
ANNEXE 12 : Liste des publications et communications	423

Liste des abréviations

BDI / BAI	Beck Depression Inventory / Beck Anxiety Inventory
BIS	Body Image Scale
BSI-18	Brief Symptom Inventory-18
CATI	Computer-Assisted Telephone Interview
CCTIRS	Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche en Santé
CES-D	Center for Epidemiological Studies - Depression Scale
CFA	Confirmatory Factor Analysis
CFI	Comparative Fit Index
CIDI-O	Composite International Diagnostic Interview - Oncology
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPM	Component Process Model
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders
DWLS	Diagonally Weighted Least Squares
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
ESS	Experience of Shame Scale
FACT-C	Functional Assessment of Cancer Therapy-Colorectal
GASP	Guilt and Shame Proneness Scale
HADS	Hospital Anxiety Depression Scale
ICC	Interclass Correlation Coefficient
ICD	International Classification of Diseases
INCa	Institut National du Cancer
ISS	Internalized Shame Scale
LST-AR	Latent State-Trait with AutoRegression
MICI	Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin
MLR	Robust Maximum Likelihood
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
PGI	Patient Generated Index
QDV / QoL	Qualité De Vie / Quality of Life
QLQ-C29 / C38	Quality of Life Questionnaire - Colorectal 29 items / Colorectal 38 items
QLQ-C30	Quality of Life Questionnaire - Core 30 items
QIC	Questionnaire d'Image du Corps
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RMSEA	Root Mean Square Error of Approximation
RSES	Rosenberg Self-Esteem Scale
SCL 90-R	Symptom Check-List-90-Revised
SF-36 / SF-12	Short Form 36 / Short Form 12
SQOL	Stoma Quality Of Life
SRMR	Standardized Root Mean Residual
STARTS	Stable Trait AutoRegressive Trait and State Model
TLI	Tucker Lewis Index
STAI	State – Trait Anxiety Inventory
TME	Total Mesorectal Excision
TOSCA-3	Test Of Self-Conscious Affect-3
TSO	Trait-State-Occasion
VICAN	Vie après le CANcer
WHOQOL	World Health Organization Quality Of Life
ZTPI	Zimbardo Time Perspective Inventory

Liste des tableaux

Tableau 1. Sources de détresse psychologique.....	55
Tableau 2. Vécu des patients après la fermeture de la stomie.....	58
Tableau 3. Qualité de vie avant <i>versus</i> après la création d'une stomie.....	69
Tableau 4. Récapitulatif des questions de recherche, des articles et de leur objectif.....	95
Tableau 5. Synthèse des principaux résultats issus de nos études empiriques.....	282
Tableau 6. Récapitulatif des questionnaires utilisés.....	337

Liste des figures

Figure 1. Couches de la paroi du rectum.....	31
Figure 2. Intestin grêle et gros intestin.....	31
Figure 3. Stomie digestive et poche.....	36
Figure 4. Trajectoires de développement de la détresse psychologique.....	51
Figure 5. Trajectoires de développement de l'anxiété.....	52
Figure 6. Trajectoires de développement de la dépression.....	52
Figure 7. Qualité de vie en lien avec une stomie, conceptualisée par le biais du SQOL.....	70
Figure 8. Modèle de <i>Response Shift</i> de la qualité de vie perçue des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire. Adaptation du modèle théorique de Sprangers et Schwartz sur le <i>Response Shift</i> et la qualité de vie.....	72
Figure 9. Représentation des principaux résultats et des relations entre les variables, à partir du modèle TIM.....	285
Figure 10. Dessin de la personne de Mme R après la fermeture de la stomie temporaire....	294
Figure 11. Dessin de la personne de Mr. J. après l'exérèse totale du mésorectum.....	295
Figure 12. Représentation des principaux résultats et des relations entre les variables, à partir du modèle TIM (suite).....	298

Préambule

Qui veut encore ce billet ?

Cassan Saïd Amer raconte l'histoire suivante. Un conférencier commença un séminaire en tenant un billet de 20 dollars et en demandant :

« Qui veut ce billet de 20 dollars ? »

Plusieurs mains se levèrent, mais le conférencier ajouta :

« Avant de le donner, je dois faire quelque chose. »

Il l'écrasa rageusement, et il insista :

« Qui veut ce billet ? »

Les mains se levèrent de nouveau.

« Et si je fais cela ? »

Il chiffonna le billet, le jeta contre le mur, le laissa tomber par terre, le piétina, puis il le montra une nouvelle fois - à présent très sale et tout abîmé. Il répéta sa question, et les mains se levèrent encore.

« N'oubliez jamais cette scène, commenta le conférencier. Peu importe ce que je fais de cet argent, c'est toujours un billet de 20 dollars. Très souvent dans la vie nous sommes écrasés, foulés aux pieds, maltraités, insultés ; et pourtant, nous avons toujours la même valeur. »

Paulo Coelho¹

¹ P. Coelho. (2006). *Comme un fleuve qui coule*. Paris : Flammarion, (p.217).

Introduction

Problème de santé publique majeur, le cancer affecte tous les pays, la France n'en est pas épargnée : près de 400.000 personnes reçoivent un diagnostic de cancer chaque année (Institut National du Cancer [INCa], 2017). Ces chiffres ont doublé depuis 30 ans. Première cause de mortalité prématurée, il est également responsable de plus de 150.000 décès par an (INCa, 2017). Néanmoins, le risque de décès par cancer a diminué : un cancer sur deux est guéri, notamment grâce aux développements des programmes de dépistage précoce et aux progrès thérapeutiques.

Ces dernières décennies, les avancées de la recherche ont permis de mettre au point divers traitements qui ont pour objectif d'enrayer le cancer. Il n'en reste pas moins que de nombreuses personnes doivent faire face aux séquelles, temporaires ou définitives, induites par ces traitements. Le temps du cancer (annonce, parcours de soins, rémission voire rechute et situation palliative) est un défi pour le corps, mais aussi une véritable épreuve psychologique et émotionnelle (Manzanera, Lafay, Papet, & Senon, 2003). En effet, le cancer entraîne une multitude de prises de conscience et de pertes (réelles et symboliques) dont l'expérience est au centre de la détresse psychologique du patient : perte de son illusion d'immortalité, perte de la maîtrise de son destin, de ses rôles (familiaux, sociaux, et professionnels), perte de l'image de son corps, de sa vie privée, mais aussi une possible réactivation des pertes passées (Reich, Alt-Kaci, & Sedda, 2007).

Étonnamment, en oncologie, ces troubles sont banalisés et sous-estimés (Dauchy, Dolbeault, & Reich, 2013 ; Milligan et al., 2018), alors qu'ils peuvent avoir des conséquences importantes. Par exemple, les problématiques posées par la dépression en oncologie sont nombreuses : retentissement sur la qualité de vie, augmentation de la durée d'hospitalisation et de la durée de consultation, augmentation du risque de passage à l'acte suicidaire, retentissement sur le plan médico-économique, etc. (Foster et al., 2016 ; Gonzalez-Saenz de Tejada et al., 2016 ; Gray et al., 2014 ; Simon, Thompson, Flashman, & Wardle, 2009 ; Milligan et al., 2018 ; Pitman, Suleman, Hyde, & Hodgkiss, 2018 ; Reich, 2010 ; Ryan et al., 2005).

Considéré comme un véritable fléau, le cancer est devenu une priorité nationale. Le gouvernement français a lancé en 2003, sous l'impulsion du président de la République, Jacques Chirac, une suite de plans (2003-2007 ; 2009-2013 ; 2014-2019) dont l'objectif est la lutte contre le cancer ainsi que l'amélioration de la prise en charge des malades. Le plan cancer actuel, 2014-2019, s'attache à limiter les conséquences sociales et économiques de la maladie en affirmant la nécessité de préserver la continuité et la qualité de vie. En effet, si l'objectif premier reste de soigner les malades, le soin doit s'insérer dans une prise en compte plus large de la personne, touchée dans toutes les sphères de sa vie par la maladie. Cela signifie d'abord élargir l'approche du soin en accordant une place systématique aux soins de support et une vigilance accrue aux risques de séquelles. Ainsi, la maladie cancéreuse, son épidémiologie et sa genèse, mais surtout sa prise en charge médicale et psycho-sociale, représentent un sujet majeur au sein de notre société.

Le cancer du rectum fait partie d'une entité plus large qu'est le cancer du côlon-rectum, troisième cancer le plus fréquent chez l'homme et deuxième chez la femme (INCa, 2017). A la multiplicité des conséquences associées à la survenue d'un cancer quel qu'il soit, vont s'ajouter des difficultés plus spécifiques au cancer du rectum, et notamment son traitement standard qui consiste en une (chimio)radiothérapie néo-adjuvante suivi d'une chirurgie avec stomie temporaire (Bosset et al., 2006; van Gijn et al., 2011). Ainsi, outre une détresse psychologique, le traitement peut affecter l'image que le patient a de son corps (Bullen et al., 2012 ; Dolléans, 2010 ; Sharpe, Patel, & Clarke, 2011), par exemple, du fait de la création d'une stomie temporaire ou de la présence de cicatrices laissées par l'opération. Les séquelles et conséquences d'un tel traitement peuvent induire une altération de différents domaines de la qualité de vie, comme une limitation de la vie sociale (Neuman, Park, Fuzesi, & Temple, 2012). Peu d'études se sont intéressées à l'ajustement psycho-social de ces patients et peu d'interventions psycho-sociales à la prise en charge des besoins émotionnels de ces patients.

Ainsi, en accord avec le plan cancer 2014-2019, pour une prise en compte plus large de la personne, l'objectif général de ce travail de recherche est, d'une part d'approfondir les connaissances au sujet des séquelles psycho-sociales rencontrées par les patients confrontés à un cancer du rectum traités par chirurgie avec stomie temporaire ; d'autre part, d'en améliorer la prise en charge psycho-sociale. Pour ces objectifs, ce travail a reçu le soutien financier de l'Institut National du Cancer sous la forme d'un contrat doctoral de trois ans.

Ce travail de thèse est organisé autour de trois grandes parties. Dans la première partie (chapitres I à IV), après avoir détaillé quelques éléments relatifs à l'épidémiologie et aux traitements du cancer du rectum, seront exposées les données de la littérature scientifique relatives à l'ajustement psycho-social, des patients atteints d'un cancer du rectum, en termes de détresse psychologique, qualité de vie et image du corps. Cette première partie se terminera par la présentation des questions de recherche et des objectifs qui ont guidé ce travail de thèse (chapitre V).

Dans la deuxième partie de ce manuscrit, les études, réalisées dans le but de répondre à nos objectifs de travail, seront présentées sous la forme de huit articles scientifiques (chapitre VI).

Enfin, dans la troisième partie, une discussion générale conclura ce travail de thèse en proposant une articulation des résultats avec des perspectives cliniques et de recherche (chapitre VII).

Première partie
Revue de la littérature

Chapitre I - Cancer du rectum

Dans ce premier chapitre, nous rapporterons quelques données épidémiologiques au sujet du cancer du côlon-rectum ; puis, nous présenterons, de manière schématique, les principaux éléments médicaux spécifiques au cancer du rectum. Nous détaillerons notamment les éléments relatifs à sa prise en charge médicale, dont le standard est l'exérèse totale du mésorectum (avec ou sans (chimio)radiothérapie néoadjuvante), et la principale complication post-opératoire, la fistule, dont le risque peut être diminué par la création d'une stomie temporaire.

1. Épidémiologie du cancer du côlon-rectum

1.1. Prévalence

Selon l'Institut National du Cancer (INCa), en France et en 2017, la prévalence partielle du cancer du côlon-rectum à 5 ans est de 120.664 cas dont 53,2 % d'hommes. La prévalence totale, quant à elle, est de 318.683 cas dont 51,3 % d'hommes.

1.2. Incidence

Selon l'INCa, en France et en 2017, le nombre de nouveaux cas estimés du cancer du côlon-rectum s'élève à 44.872 (24.035 hommes et 20.837 femmes). Le cancer du rectum représente environ 30 % des cas du cancer du côlon-rectum. Le taux d'incidence entre 2005 et 2012 a diminué de 0,3 % pour les deux sexes. De plus, il est le troisième cancer incident, après les cancers de la prostate et du poumon, chez l'homme et le deuxième, après le cancer du sein, chez la femme. Pour chaque sexe, il représente 11,2 % de l'ensemble des nouveaux cas de cancers et près de 75 % des sujets ont plus de 65 ans au moment du diagnostic. L'âge moyen au moment du diagnostic est de 71 ans chez l'homme et 75 ans chez la femme.

1.3. Mortalité

Le cancer du côlon-rectum est le deuxième cancer le plus meurtrier chez l'homme (après le cancer du poumon) et le troisième chez la femme (après les cancers du sein et du poumon). Selon l'INCa, en France et en 2017, le nombre de décès par cancer est estimé à 17.684 (9294 hommes, et 8390 femmes). Cependant, ce taux de mortalité, entre 2005 et 2012, a diminué de 1,5 % par an, en moyenne, chez l'homme et de 1,1 % chez la femme.

1.4. Survie

La survie nette à 5 ans, standardisée sur l'âge, des personnes atteintes d'un cancer du côlon-rectum diagnostiquées entre 2005 et 2010 est de 62 % chez les hommes et 64 % chez les femmes. La survie nette à 5 ans, standardisée sur l'âge, s'améliore au cours du temps, passant de 54 % pour les cas diagnostiqués entre 1989-1993 à 63 % pour les cas diagnostiqués entre 2005-2010. Cette tendance généralisable à l'ensemble des cancers peut s'expliquer par la grande précocité des diagnostics, notamment avec l'introduction et la diffusion de campagnes de dépistage et les progrès thérapeutiques (Bosetti et al., 2013). Par conséquent, la population de survivants du cancer est en constante augmentation (Bouhnik et al., 2015 ; Siegel, Ma, Zou, & Jemal, 2014).

Ce qu'il faut retenir

Tout comme pour les autres pays d'Europe, le risque de cancer du côlon-rectum est élevé en France avec une légère prédominance masculine (soit un sex ratio de 1,1). Grâce à l'amélioration des traitements et des méthodes de diagnostic, le taux de survie augmente, et ce depuis les années 70. Les cancers se définissent en fonction de plusieurs caractéristiques comme leur localisation, leur profondeur, etc. Quelles sont les spécificités du cancer du rectum ?

2. Qu'est-ce que le cancer du rectum ?

2.1. Anatomie du rectum

Le rectum est de forme cylindrique et mesure entre 15 et 18 centimètres (cm) de long. Il est situé en avant du sacrum et du coccyx, et en arrière de la vessie et de la prostate chez l'homme, et du vagin et de l'utérus chez la femme. Selon les anatomistes, il est constitué de deux parties : ampoule rectale et canal anal ; et selon les chirurgiens et les thérapeutes, il est subdivisé en trois zones : tiers supérieur (10 à 15 cm de la marge anale²), tiers moyen (5 à 10 cm de la marge anale) et enfin, tiers inférieur (0 à 5 cm de la marge anale) (Laurent & Rullier, 2007). Le rectum est entouré par le mésorectum, tissu graisseux, qui contient des vaisseaux sanguins, des nerfs, des ganglions et vaisseaux lymphatiques³.

² Contour externe de l'anus.

³ Canaux par lesquels circule la lymphe (liquide transportant les globules blancs et évacuant les déchets des cellules). Ils relient les ganglions entre eux.

La paroi du rectum est constituée de quatre couches différentes superposées (Figure 1)⁴. La muqueuse étant la plus interne, et la séreuse la plus externe qui constitue une partie du péritoine - membrane qui tapisse l'intérieur de l'abdomen.

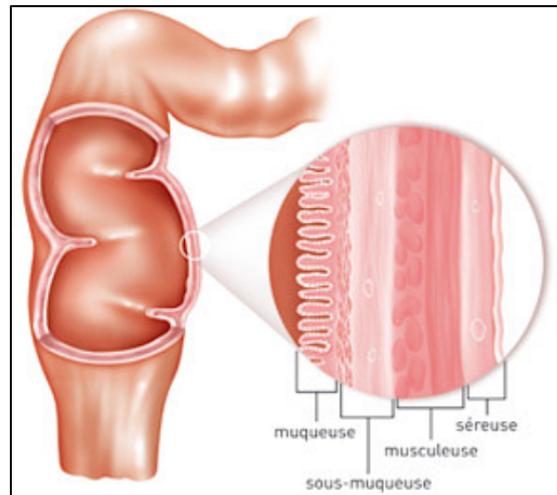


Figure 1. Couches de la paroi du rectum.

Le rectum constitue la dernière partie du tube digestif. Les aliments sont digérés dans l'estomac et l'intestin grêle. L'organisme en extrait les éléments nutritifs utiles à son fonctionnement. Par la suite, les déchets alimentaires, sous forme liquide, sont transmis au gros intestin constitué par le cæcum, le côlon et le rectum. Le côlon, divisé en quatre segments⁵, absorbe l'eau associée aux résidus jusqu'à obtenir des selles. Les selles passent ensuite dans le rectum, en continuité du côlon sigmoïde, qui a pour fonction principale de stocker les selles avant qu'elles ne soient évacuées par l'anus (Figure 2)⁶.

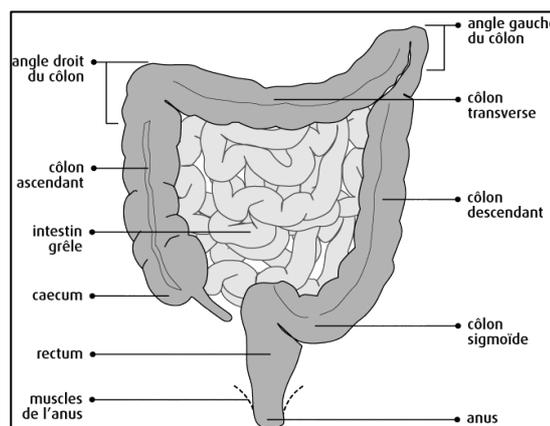


Figure 2. Intestin grêle et gros intestin.

⁴ Image extraite du guide « *Les traitements du cancer du rectum* » de l'INCa (2010, p. 10).

⁵ (1) côlon ascendant ; (2) côlon transverse ; (3) côlon descendant ; et enfin (4) côlon sigmoïde.

⁶ Image extraite du site de la société canadienne du cancer : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/tests-and-procedures/bowel-resection/?region=on>.

2.2. Cancer du rectum

Le cancer du rectum provient, le plus souvent, d'une tumeur bénigne (non cancéreuse) appelée polype adénomateux ou adénome. Ces tumeurs sont très fréquentes et restent généralement sans gravité. Cependant, 2 à 3 % d'entre elles se développent lentement, en moyenne sur 10 ans, et finissent par devenir cancéreuse. Le cancer du rectum évolue donc en silence, sans provoquer de symptômes particuliers. Néanmoins certains signes peuvent alerter comme, par exemple, des troubles persistants ou soudains du transit intestinal (constipation, diarrhée, besoin pressant et continu d'aller à la selle, etc.) et/ ou des saignements. Le cancer du rectum se forme à partir des cellules qui tapissent la paroi interne, ou muqueuse, du rectum (cancer *in situ*). Avec le temps, et si aucun traitement n'est réalisé, la tumeur va s'étendre progressivement aux autres couches (cancer invasif). Il peut également envahir les organes ainsi que d'autres parties du corps. En effet, des cellules cancéreuses peuvent se détacher de la tumeur et, par les vaisseaux lymphatiques ou sanguins, former des métastases au niveau des ganglions lymphatiques proches du rectum, du foie, des poumons ou du péritoine. Le mésorectum, tissu graisseux qui entoure le rectum, est le premier site d'extension possible de la tumeur par invasion directe mais aussi par dissémination lymphatique.

Ce qu'il faut retenir

Le cancer du rectum se définit en fonction de sa localisation dans le rectum (haut, moyen et bas), de sa profondeur dans la paroi (*in situ*, invasif, etc.), de l'atteinte ou non des organes voisins, de l'atteinte ou non des ganglions proches du rectum et de la présence ou non de métastases au niveau des autres organes. Chaque cancer est donc unique et, par conséquent, différents types de traitements peuvent être prescrits, seuls ou de manière associée : chirurgie, radiothérapie et traitements médicamenteux comme la chimiothérapie.

3. Traitement standard du cancer du rectum

A l'issue d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), des propositions de traitements pour chaque sujet, à partir des caractéristiques de son cancer et des recommandations de bonnes pratiques, sont présentées et discutées avec le patient. Les traitements ont pour objectifs, selon les cas, de supprimer ou réduire le développement de la tumeur ou des métastases, de réduire le risque de récurrence et de traiter les symptômes engendrés par la maladie. Le traitement standard des cancers du rectum est la chirurgie et plus précisément l'exérèse totale du mésorectum avec ou sans (chimio)radiothérapie néoadjuvante (Bosset et al., 2006 ; van Gijn et al., 2011).

3.1. (chimio)radiothérapie néoadjuvante

Les résultats d'essais randomisés-contrôlés ont montré que la (chimio)radiothérapie néoadjuvante diminue le risque de récurrence locale de 50 % comparée à la chirurgie seule (Ma et al., 2017). Elle est donc devenue le standard européen dans le traitement des cancers du rectum. Après l'opération, il peut également être proposé aux patients de la chimiothérapie dite adjuvante.

3.2. Chirurgie : les voies d'abord

Quel que soit le type de chirurgie, plusieurs voies d'abord (chemin utilisé pour accéder à la tumeur) sont possibles en fonction de la taille et de la localisation de la tumeur mais aussi du matériel à disposition et des habitudes et de l'expérience de l'équipe chirurgicale. La plus ancienne, la laparotomie, ou opération à ventre ouvert, consiste en une incision verticale d'une vingtaine de centimètres sur l'abdomen (du dessus du nombril au bas du ventre). Cette dernière a progressivement été remplacée par la laparoscopie⁷, ou opération à ventre fermé, qui consiste en trois ou quatre petites incisions qui permettent le passage d'un système optique ainsi que d'instruments chirurgicaux à l'intérieur de l'abdomen. Le système optique est relié à un écran extérieur et le chirurgien opère en visualisant ses gestes à l'écran. Cette seconde approche permet, outre un gain esthétique majeur, une ré-autonomisation plus précoce des patients associée à une diminution de la durée d'hospitalisation (Denost, Chevalier, & Rullier, 2017 ; Faucheron, Poncet, Moreno, & Voirin, 2009).

⁷ Encore appelée coelioscopie.

3.3. Exérèse totale du mésorectum

3.3.1. De l'exérèse conventionnelle à l'exérèse totale du mésorectum

L'exérèse totale du mésorectum est l'un des points les plus importants dans le traitement des cancers du rectum (Hor, Lefevre, & Panis, 2013). En effet, l'une des principales causes d'échec de l'exérèse conventionnelle est la survenue d'une récidive locale observée dans 15 à 40 % des cas (Tiret, 1998). Le Professeur Heald, chirurgien anglais, a démontré qu'en réalisant une exérèse totale du mésorectum, le taux de récidive locale diminuait à 4 % (MacFarlane, Ryall, & Heald, 1993). En effet, le mésorectum est le premier site d'extension possible de la tumeur et en pratique des cellules tumorales peuvent se développer dans le mésorectum jusqu'à 4 cm en dessous de la tumeur (Heald, Husband, & Ryall, 1982). En enlevant ce tissu grasseux, le risque de récidive locale est diminué (Faucheron et al., 2009). D'après les recommandations, une marge de sécurité de 5 cm sur le mésorectum en dessous du pôle inférieur de la tumeur est suffisante pour que tout le mésorectum, potentiellement envahi par la tumeur, soit retiré. Par conséquent, une exérèse totale du mésorectum ne se trouve pas justifiée pour toutes les tumeurs.

3.3.2. Exérèse partielle du mésorectum

Pour les cancers du haut rectum, une exérèse partielle du mésorectum peut être proposée. Elle consiste à retirer le côlon sigmoïde et le tiers supérieur du rectum en respectant une marge de tissu sain de 5 cm sous le pôle inférieur de la tumeur. La continuité digestive est alors rétablie par la réalisation d'une anastomose - couture - entre le côlon et le rectum restant.

3.3.3. Exérèse totale du mésorectum

Pour les cancers du moyen et bas rectum, une marge de sécurité distale de 5 cm sur le mésorectum ne peut être obtenue, il faut donc enlever le mésorectum dans sa totalité. L'exérèse totale du mésorectum consiste à retirer le rectum dans sa totalité et le mésorectum. La continuité digestive est alors rétablie par la réalisation d'une anastomose - couture - entre le côlon et l'anus.

3.3.4. Amputation abdominopérinéale

Enfin, quand le pôle inférieur de la tumeur est trop proche du canal anal, ou que la tumeur envahit l'appareil sphinctérien, une amputation abdominopérinéale s'ajoute à l'exérèse : celle-ci consiste en une exérèse du canal anal et de l'appareil sphinctérien, suivie d'une stomie définitive (de Calan, Gayet, Bourlier, & Perniceni, 2004).

3.4. Vers une nouvelle approche : l'excision locale

Néanmoins, l'exérèse totale du mésorectum n'est pas sans risque (2% des patients décèdent pendant l'opération et une morbidité précoce ou tardive est rapportée chez 25 à 50 % des patients). De plus, la (chimio)radiothérapie néoadjuvante est associée à un bon pronostic de la maladie. Ces éléments ont rendu pensable un nouveau concept : la préservation des organes par excision locale (Rullier et al., 2017). Lorsque les patients présentent une bonne réponse clinique après un traitement néoadjuvant, il serait possible de retirer la tumeur par excision locale, c'est-à-dire directement par l'anus, sans incision, par abord transanal. Cette nouvelle approche, dont les effets ont été rapportés dans un seul essai randomisé contrôlé de phase III⁸ (Rullier et al., 2017), permettrait d'éviter potentiellement la morbidité et les effets secondaires de l'exérèse totale du mésorectum, et notamment sa principale complication post-opératoire : la fistule.

3.5. Fistule anastomotique

Il est bien établi que l'exérèse totale du mésorectum est responsable d'une augmentation du risque de fistule anastomotique (Laurent, Bretagnol, & Rullier, 2003 ; Rullier et al., 1998). La fistule est une communication anormale entre deux cavités, qui a pour conséquence le déversement du contenu d'une cavité dans l'autre cavité. L'anastomose est la région où les deux extrémités du tube digestif ont été rattachées, côlon et rectum pour les cancers du haut rectum, et côlon et anus pour les cancers du bas et moyen rectum. La fistule anastomotique résulte de la mauvaise cicatrisation de l'anastomose. En effet, dans certains cas, les points ou agrafes qui maintiennent ensemble les deux extrémités se rompent ou se défont. Les liquides contenus dans le tube digestif fuient dans l'abdomen. Plus l'anastomose est basse, plus le risque de fistule est important. Le taux de fistule peut atteindre jusqu'à 20 % pour les anastomoses situées en dessous de 5 ou 6 cm de la marge anale, ce qui correspond aux cancers du moyen et bas rectum (Rullier et al., 1998). Les fistules sont associées à des risques élevés de morbidité et mortalité, à un sepsis pelvien (infection générale grave), à l'origine d'un risque de mortalité postopératoire, de stomies définitives et de mauvais résultats fonctionnels (Kirchhoff, Clavien, & Hahnloser, 2010 ; Laurent et al., 2003). Plusieurs études randomisées contrôlées ont démontré qu'une stomie (digestive) temporaire diminue le risque de fistule anastomotique et le taux de réopération (Moran & Heald, 2001 ; Rullier et al., 1998 ; Tan, Tang, Shi, & Eu, 2009).

⁸ Un nouveau traitement fait l'objet de plusieurs essais successifs (essais de phase I à IV). Les essais de phase III ont pour objectif de déterminer l'efficacité du nouveau traitement.

3.6. Stomie (digestive) temporaire

De multiples raisons peuvent justifier la création d'une stomie digestive, mais le traitement du cancer du côlon-rectum en est l'une des principales. La France compte, aujourd'hui, environ 80.000 patients porteurs d'une stomie, et 16.000 stomies digestives seraient pratiquées chaque année. Le nombre de stomies définitives diminuerait au profit de la réalisation d'anastomose sous protection d'une stomie temporaire.

Concrètement, la stomie est un système de dérivation des selles qui consiste à réaliser une petite ouverture sur l'abdomen, de laquelle sortira une petite partie du côlon (colostomie) ou de l'iléon⁹ (iléostomie). Elle permet d'évacuer les selles qui ne peuvent plus l'être par voie naturelle. Les selles sont recueillies dans une poche spéciale collée sur le ventre (Figure 3)¹⁰.

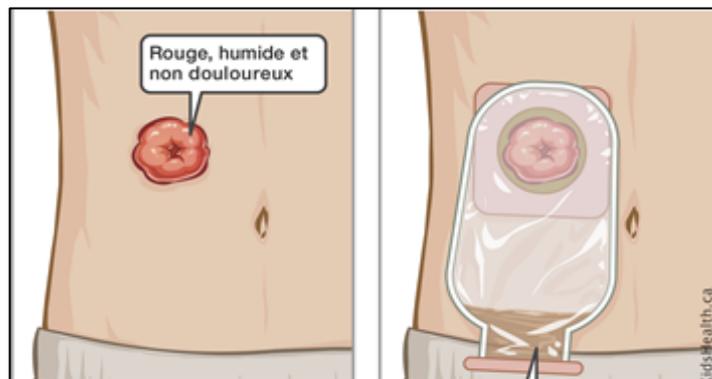


Figure 3. Stomie digestive et poche.

Dans le cadre de l'exérèse totale du mésorectum, les stomies temporaires sont formées pour favoriser la bonne cicatrisation de l'anastomose. Quelques mois plus tard, une deuxième opération (retour de continuité) est programmée pour refermer la stomie : les selles sont à nouveau rejetées par voie naturelle. La durée de la stomie temporaire est assez variable, mais le retour de continuité est rarement réalisé avant trois mois après l'exérèse totale du mésorectum. Certains facteurs, comme une chimiothérapie adjuvante, peuvent allonger ce délai (Herrle et al., 2016). Dans la récente étude de Herrle et al. (2016), réalisée auprès de 120 patients, le délai moyen avant la fermeture de la stomie est de 5 mois (0.6 à 18 mois), les fermetures très précoces (délai de fermeture inférieur à 30 jours) sont une exception. D'après plusieurs études, le retour de continuité peut être réalisé chez 82,9 % à 90 % des patients ayant reçu une iléostomie (Gustafsson, Gunnarsson, Dahlstrand, & Lindfors, 2018 ; Pérez Domínguez et al., 2014).

⁹ Dernière partie de l'intestin grêle.

¹⁰ Image extraite du guide de l'American Pediatric Surgical Nurses Association, « *Ostomy Information Teaching Sheet* » (2006).

Synthèse du chapitre I

Le cancer du côlon-rectum est un problème majeur de santé publique. Tous sexes confondus, il se situe au troisième rang des cancers les plus fréquents mais le taux de survie a été amélioré ces dernières années. L'exérèse totale du mésorectum avec (chimio)radiothérapie néoadjuvante représente l'arme thérapeutique principale dans le traitement des cancers du rectum. Elle n'est pas sans dangers : elle augmente le risque d'apparition de fistule anastomotique qui peut entraîner de graves conséquences. Afin de diminuer ces risques, notamment pour les cancers du moyen et bas rectum, les chirurgiens mettent en place une stomie temporaire. Si la stomie semble être une solution efficace pour les chirurgiens, quel en est le vécu du côté des patients ?

La découverte d'un cancer provoque chez tout individu un bouleversement dans sa trajectoire de vie et marque souvent son entrée dans un lourd et long processus de soins (intervention chirurgicale, chimiothérapie, radiothérapie, etc.). Si le corps doit affronter de rudes épreuves, la psyché n'en est pas épargnée (Manzanera et al., 2003). En effet, une détresse psychologique marquée est présente chez 30 à 40 % des patients atteints d'un cancer (Carlson & Bultz, 2003 ; Jacobsen et al., 2005 ; Mitchell et al., 2011 ; Zabora, BrintzenhofeSzoc, Curbow, Hooker, & Piantadosi, 2001). Cependant, cette prévalence est susceptible de varier selon le type de cancer, les localisations tumorales, l'âge des patients et la perspective d'une intervention chirurgicale mutilante (Reich et al., 2007).

En dépit de ses bénéfices cliniques, la création d'une stomie temporaire est associée à 21% de morbidité et sa fermeture à 24 % (Pérez Domínguez et al., 2014). En effet, après la fermeture de la stomie, une altération de la fonction intestinale est souvent observée (augmentation de la fréquence des selles, incontinences, etc.) (Siassi, Hohenberger, Lösel, & Weiss, 2008). Cette altération a un impact à la fois sur la santé physique, sociale et psychologique des patients et ce, pendant plusieurs mois (Taylor & Bradshaw, 2013 ; Taylor & Morgan, 2011).

Chapitre II - Détresse psychologique et cancer du rectum

A partir de 1997, aux États-Unis, à l'initiative du *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN), un groupe multidisciplinaire¹¹, présidé par Jimmie Holland, développe des recommandations en cancérologie sur la gestion de la détresse psycho-sociale (Holland, 1999). Le NCCN avait pour objectifs initiaux, d'une part, de proposer un modèle de compréhension du vécu des patients qui ne les stigmatise pas comme psychiatriques, et d'autre part, d'identifier les situations nécessitant des prises en charge spécifiques.

La détresse a été définie comme : « [...] *une expérience émotionnelle désagréable, de nature psychologique, sociale ou spirituelle, qui influe sur la capacité à « faire face », de façon efficace au cancer et à ses traitements. Cette expérience s'inscrit dans un continuum allant des sentiments normaux de vulnérabilité, tristesse et craintes, jusqu'à des difficultés pouvant devenir invalidantes telles que l'anxiété, la dépression, l'isolement social et la crise spirituelle* »¹² (Holland, 1999). Cette dernière revêt un caractère polymorphe qui va de divers symptômes isolés à de réelles décompensations psychopathologiques. En cancérologie, la détresse est généralement définie comme un état de souffrance émotionnelle caractérisé par des symptômes d'anxiété et de dépression (Mirowsky & Ross, 2002), et c'est sous ces deux aspects que nous allons la considérer dans ce travail. Dans les modèles classiques, une distinction a été établie entre anxiété et dépression mais elle fait débat (Foa & Foa, 1982 ; Kasper, 2001 ; Watson, Clark, & Carey, 1988). Le courant uniciste considère que ces deux concepts sont de même nature et ne diffèrent que par le moment évolutif et leur intensité, ils seraient donc à penser sur un continuum (Sufka et al., 2006), alors que le courant dualiste les apprécie comme des troubles distincts tout en considérant leurs liens étroits (Clark & Watson, 1991; Hamilton, 1983). La psychologie de la santé évoque des liens possibles entre ces deux concepts, c'est pourquoi le courant dualiste retient notre attention.

Ainsi, dans ce deuxième chapitre, nous présenterons pour chacun des deux concepts un bref historique et des éléments relatifs à leur symptomatologie et leur étiologie. Nous ferons un état des connaissances au sujet, d'une part, de l'impact du cancer puis, plus spécifiquement, du cancer du rectum et de ses traitements sur l'anxiété et la dépression ; d'autre part, des interventions psycho-sociales, centrées sur les besoins émotionnels, proposées aux patients traités par chirurgie avec stomie temporaire.

¹¹ Ce groupe était composé de psychiatres, assistants de service social, infirmiers, représentants religieux, représentants de patients et psychologues.

¹² La traduction est issue de l'article de Reich, Alt-Kaci, et Sedda (2007, p.58).

1. Anxiété

1.1. Historique

En ancien grec, *Anchein*, qui signifie serrer, étrangler, a donné en latin le verbe *ango* qui veut dire à la fois resserrer et tourmenter. *Ango* est à l'origine, entre autres, de deux substantifs : *angustia* (i.e. resserrement), qui a donné naissance au concept d'angoisse en français, et *anxietas* (i.e. inquiétude, humeur chagrine) à celui d'*anxiety* en anglais. De cet aspect étymologique, il résulte différents problèmes de traduction dans les ouvrages médicaux et psychiatriques. Par exemple, les termes d'angoisse et d'anxiété sont parfois considérés comme synonymes et parfois comme distincts (Dupain, 2014). De plus, une confusion est possible entre les termes anxiété et peur. Le terme peur provient du german *freisa* ou *frasa*, qui en allemand donne *furcht* synonyme de *angst* (qui se rapproche de l'anglais *anxious* qui signifie anxieux en français), alors qu'en anglais, comme en français, le terme peur se distingue de l'anxiété/*anxiety* (Dupain, 2014). La peur est dirigée vers quelque chose et représente une réponse émotionnelle à une menace imminente réelle ou perçue. L'anxiété, quant à elle, survient en dehors d'une menace objective (sans objet) ou de façon disproportionnée, c'est une anticipation d'une menace future (Moullec, Lavoie, & Sultan, 2012). Dans son acception psychologique, l'anxiété est caractérisée par un sentiment pénible de tension interne se manifestant en réponse à l'attente et l'appréhension d'un danger généralement mal défini (Flahault, Godet, & Dolbeault, 2007).

Le diagnostic de cancer et ses protocoles thérapeutiques provoquent de nombreuses peurs, renforcées par un sentiment d'incertitude et de perte de repères, pouvant engendrer des difficultés anxieuses. L'intensité de ces difficultés peut varier du trouble de l'adaptation avec humeur anxieuse à un véritable trouble anxieux. La gravité des situations vécues par les patients atteints de cancer rend l'anxiété « normale » (Flahault et al., 2007). Holland (1989) estime qu'il est « normal » d'avoir un niveau d'anxiété élevé durant une période allant de 7 à 10 jours après l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Mais alors, à quel moment l'anxiété peut-elle être considérée comme « pathologique » ?

1.2. Approches catégorielle et dimensionnelle

L'approche catégorielle distingue l'anxiété « normale » de l'anxiété « pathologique ». Cette approche psychopathologique a, entre autres, pour support d'évaluation et de catégorisation, les différentes versions du DSM qui définit des catégories de troubles anxieux (phobie spécifique, phobie sociale, etc.), chaque trouble correspondant à une configuration de symptômes. A la différence de l'approche catégorielle, l'approche dimensionnelle considère l'anxiété comme une dimension continue des conduites décrivant des différences interindividuelles de sensibilité face à des événements perçus comme menaçants (Bruchon-Schweitzer, 2002). Le profil d'anxiété d'un sujet dépendra donc de son positionnement sur ce continuum. Une distinction supplémentaire peut être établie entre le trait et l'état anxieux. L'anxiété-trait représente la propension stable d'un individu à s'inquiéter et à se sentir perturbé. L'anxiété-état, quant à elle, représente la tension et l'appréhension momentanées induites par une menace réelle ou perçue (Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg, & Jacobs, 1983).

1.3. Symptomatologie

Selon Reich et al. (2007), en cancérologie, les symptômes psychologiques de l'anxiété peuvent être de trois registres :

- cognitif : anticipation dramatisée des événements futurs ; verbalisation d'une peur excessive des examens, de l'hospitalisation, ou de l'avenir, avec réassurance difficile ; difficulté à faire un choix, à prendre une décision ; sentiment de perte de contrôle ; doutes quant à l'efficacité des traitements ; irritabilité, distractibilité, troubles de la mémoire et de la concentration ; pensées intrusives concernant la maladie et ses conséquences, et à l'extrême, sentiment de mort imminente ;
- émotionnel : hyper-vigilance, état d'alerte permanent, crises de larmes, sentiment de tension intérieure, troubles du sommeil, agressivité verbale et/ou comportementale passagère, agitation, repli, inhibition, état de sidération, prostration, activités compulsives, incapacité à poursuivre ou à reprendre une vie active ;
- somatique : manifestations respiratoires (sensations de constriction, d'oppression thoracique, etc.), cardio-vasculaires (palpitations, lipothymies, etc.), neuromusculaires (crampes, tremblements, etc.), digestives (spasmes pharyngés, nausées, etc.), et neurovégétatives (sueurs, sécheresse buccale).

1.4. Étiologie

Dès l'antiquité nous pouvons retrouver, dans le corpus *Hippocraticum* par exemple, des descriptions de patients souffrant de troubles anxieux ou dépressifs regroupés sous le terme de mélancolie. Jusqu'au XIX^e siècle, la théorie des humeurs¹³ avait une position dominante au sein de la pensée médicale ; puis, avec notamment l'évolution grandissante de l'anatomie pathologique, les conceptions ont évolué (Dupain, 2014). Différents modèles explicatifs tentent aujourd'hui de rendre compte de l'étiologie de l'anxiété. Sans être exhaustive, nous allons en présenter quelques-uns. Chaque approche met l'accent sur un des mécanismes pouvant être à l'origine d'un trouble anxieux. Ces approches théoriques ne sont pas contradictoires mais complémentaires.

1.4.1. Approche psychanalytique

D'un bout à l'autre de l'œuvre de Freud (1894 -1932), il est question d'angoisse. A partir de ses travaux quatre modèles de l'anxiété ont pu être proposés (Darcourt, 2014) : (1) l'angoisse névrotique qui n'a pas de cause immédiate mais est liée à des conflits infantiles. Freud considère l'angoisse comme une importante fonction du moi nécessaire au processus d'adaptation du sujet à son environnement ; (2) l'angoisse actuelle qui est liée à une insatisfaction sexuelle. Quand la pulsion ne peut atteindre sa satisfaction, la libido se transforme en angoisse ; (3) l'angoisse traumatique dans laquelle une situation provoque, chez le sujet, un afflux d'énergie libre. Cette énergie libre, par définition, n'est reliée à aucune représentation, ce qui provoque une anxiété immaîtrisable ; (4) enfin, l'angoisse devant un danger réel (externe). A partir de son expérience, qui peut être soit insuffisante (par manque d'informations) soit douloureuse, le sujet identifie ce qui le met en danger. L'angoisse qu'il ressent vient de ses expériences antérieures dans lesquelles il s'est senti en état de faiblesse et de vulnérabilité. De la conception freudienne de l'angoisse, Lacan reprit l'idée de l'angoisse comme signal d'alarme, mais il rejeta celle de l'angoisse comme manifestation d'un danger interne ou externe (Trouillet, Bourgey, Brouillet, & Leroy-Viémon, 2012). S'en suivent également des modèles psychodynamiques qui tentent de comprendre les troubles psychopathologiques par l'identification de processus psychologiques, comme les mécanismes de défense, mis en œuvre par les sujets (Trouillet et al., 2012).

¹³ Selon cette théorie, la maladie s'explique par une désorganisation des différents fluides corporels : sang, bile blanche, bile noire et flegme.

1.4.2. Approche cognitivo-comportementale

Pour les tenants des théories cognitivo-comportementales, l'anxiété est une réponse émotionnelle apprise et entretenue. En effet, elle est la résultante d'une évaluation de la situation perçue comme menaçante et de ses propres ressources jugées comme insuffisantes.

Le modèle de Beck considère que les expériences sont stockées sous forme de représentations appelées schémas. Ces schémas prennent la forme de monologues intérieurs répétitifs. Ces derniers correspondent à l'ensemble des expériences, des croyances et des informations constituées depuis l'enfance à travers des traumatismes psychoaffectifs et culturels. Véritables filtres à travers lesquels nous vivons les expériences, ils sélectionnent les informations qui sont en cohérence avec leur contenu, ce qui conduit à confirmer l'interprétation que nous avons des informations qui nous parviennent. C'est ainsi que des schémas peuvent devenir dysfonctionnels et irréels, car ils s'autoalimentent à travers une réalité qu'ils contrôlent. Ainsi, face à un événement, nos réactions émotionnelles et affectives sont le produit de schémas qui commandent notre façon de traiter les informations (Trouillet et al., 2012). Beck et Clark (1997) proposent un modèle cognitif de l'anxiété dans lequel l'hyperactivation des schémas de danger conduirait, d'une part, à percevoir les informations ambiguës comme potentiellement menaçantes et d'autre part, à traiter de façon erronée ou biaisée les *stimuli* perçus comme menaçants.

Des modèles de compréhension de l'anxiété ont également été proposés à partir des théories du conditionnement pavlovien et skinnerien (Darcourt, 2014). D'une part, un réflexe inconditionnel peut être associé, par apprentissage, à un *stimulus* conditionnel¹⁴. D'autre part, une activité qui a un effet agréable aura tendance à être répétée par le sujet (renforcement positif) et inversement (renforcement négatif). Ces deux types de conditionnement peuvent s'associer et être à l'origine d'un certain nombre de troubles anxieux. Par exemple dans les phobies, le soulagement que le sujet éprouve en évitant le *stimulus* renforce sa tendance à l'évitement (Darcourt, 2014).

¹⁴ Dans l'expérience de Pavlov, la salivation d'un chien à la vue d'une boulette de viande (reflexe inconditionnel) est associée à un son de cloche (*stimulus* conditionnel).

Ce qu'il faut retenir

Aujourd'hui, les termes d'anxiété et d'angoisse ne sont plus distingués (Pichot, 1987) et les auteurs s'accordent sur leurs symptômes communs (Bruchon-Schweitzer, 2002). Ce qui diffère, ce sont les modèles explicatifs invoqués pour rendre compte de l'étiologie des troubles anxieux. Pour l'approche psychanalytique, l'angoisse est le signal de conflits inconscients entre forces pulsionnelles et instances de contrôle moral. Pour l'approche comportementale, c'est une association conditionnelle entre une émotion et un objet alors que pour l'approche cognitive, elle résulte d'une évaluation de la situation perçue comme menaçante et/ou de ses ressources (personnelles et sociales) comme insuffisantes (Bruchon-Schweitzer, 2002). L'anxiété peut être adaptative face au cancer, mais elle peut devenir « pathologique ».

2. Dépression

2.1. Histoire

Le mot dépression vient du latin *depressio* qui veut dire enfoncement, abaissement. Aujourd'hui nul ne peut y échapper, le terme dépression s'est imposé partout, mais cela n'a pas toujours été le cas. En effet, au cours des siècles passés, il n'était pas aussi librement employé pour désigner un ensemble pathologique de symptômes. La littérature d'antan, et ce dès l'antiquité, parlait plutôt de mélancolie. Selon la théorie des humeurs d'Hippocrate, la mélancolie était causée par un déséquilibre des fluides et plus particulièrement de la bile noire. Nous devons le remplacement de ce terme par celui de dépression aux travaux de Kraepelin en 1899 et à son emploi de l'adjectif apparenté dans le qualificatif diagnostique de « maniaco-dépressif ». A cette époque, le terme dépression désigne la phase de tristesse alternant avec la phase d'euphorie des troubles bipolaires.

Actuellement, c'est le terme syndrome dépressif qui est le plus employé (Fischer & Tarquinio, 2006). Il comprend un ensemble de symptômes dont deux sont essentiels : le ralentissement psychomoteur et l'humeur dépressive (Widlöcher, 1983). Le ralentissement psychomoteur, dimension de la perte de l'élan vital, touche l'ensemble de la mobilité corporelle notamment la démarche, les mimiques et le débit verbal. L'humeur dépressive désigne un état momentané de détresse, de perte d'intérêt, d'énergie et d'entrain qui peut survenir à la suite d'un événement stressant, lorsque le sujet ne dispose pas ou croit ne pas disposer des ressources nécessaires pour faire face. Le diagnostic de cancer et ses traitements induisent régulièrement

un vécu de profonde tristesse avec un risque d'évolution vers un tableau de trouble dépressif. Mais alors, quand la tristesse devient-elle « pathologique » ?

2.2. Approches catégorielle et dimensionnelle

Cette question est d'autant plus importante que d'après Beck et Alford (2009), les personnes qui ressentent une humeur triste, et celles diagnostiquées comme ayant un trouble dépressif, utilisent les mêmes termes pour décrire leur ressenti, présentent des comportements ainsi que des altérations du fonctionnement physiologique similaires. Où se situe donc la frontière entre ces deux « états » ? Tout comme pour l'anxiété, l'approche catégorielle va établir des profils pathologiques spécifiques en fonction des différentes formes de dépression décrites dans les versions successives du DSM. L'épisode dépressif majeur va se distinguer de la dépression légère (humeur dysphorique), notamment par la présence de symptômes tels que certains troubles somatiques (sommeil, appétit) ou encore des idées suicidaires (Flett, Vredenburg, & Krames, 1997). L'approche dimensionnelle, quant à elle, suggère l'existence d'un continuum entre les différents états allant de la dépression légère à sévère. Le caractère « pathologique » ou « normal » de la dépression va dépendre du positionnement du sujet sur ce continuum. Tout comme pour l'anxiété, la dépression est concernée par la distinction état - trait (Gana, Bailly, Broc, Cazauvieilh, & Boudouda, 2016).

2.3. Symptomatologie

Selon Flahault et al. (2007), un tableau de dépression est caractérisé par une humeur triste, une perte de plaisir et un désintérêt pour les activités habituellement investies. Les signes évocateurs de dépression associent des symptômes :

- (1) physiques : fatigue, troubles du sommeil, de l'appétit, sexuels, de la concentration, de l'attention et de la mémoire ;
- (2) émotionnels : humeur dépressive, perte d'intérêt et de plaisir, sentiments de désespoir et impuissance, pensées de mort ou idées suicidaires récurrentes ;
- (3) cognitifs : dévalorisation de soi, sentiment de culpabilité, perte d'estime de soi, perte de motivation ;
- (4) comportementaux : passivité, repli.

Ces manifestations somatiques doivent être différenciées des symptômes physiques liés à l'affection cancéreuse tels que la fatigue, la perte de poids, les troubles cognitifs ou les troubles du sommeil. Les autres symptômes d'allure dépressive seront pris en considération à partir du moment où ils ne sont pas mieux expliqués par l'état somatique ou par une iatrogénie¹⁵.

2.4. Étiologie

A ce jour, les causes des différentes formes de dépression ne sont pas connues. En revanche, il existe plusieurs hypothèses sur leur origine. Sans être exhaustive, nous allons présenter des approches centrées sur les facteurs biologiques, cognitifs et psychanalytiques.

2.4.1. Approche biologique

Des études sur les jumeaux, et notamment les travaux de Kendler et al. (1993 ; 1999 ; 2006), suggèrent qu'il existe une prédisposition génétique aux troubles de l'humeur et des dysfonctionnements biologiques sous-jacents aux dépressions, qui transitent notamment par des perturbations de la transmission chimique. En effet, deux neurotransmetteurs impliqués dans la fonction thymique seraient présents en quantité insuffisante chez les sujets dépressifs : la sérotonine et la noradrénaline. Une déficience en sérotonine peut causer des troubles du sommeil, une irritabilité, de l'anxiété et une impulsivité suicidaire, tandis qu'une diminution de la noradrénaline peut contribuer aux symptômes de fatigue et de perte d'initiative. Ces déficiences pourraient être expliquées soit par une perturbation de l'activité des neurotransmetteurs, soit par une anomalie au niveau des récepteurs post-synaptiques. Les résultats des travaux portant sur ces différentes hypothèses n'ont pas permis de les valider. Nous ne savons pas si ces perturbations sont à l'origine de la dépression ou en sont la conséquence. En revanche, certains traitements pharmacologiques ont bien un effet antidépresseur.

2.4.2. Approche psychanalytique

Pour Freud, la dépression résulte de la perte réelle ou imaginaire d'un objet. Suite à la perte de l'objet et à l'impossibilité d'en faire le deuil, le sujet identifie son moi à l'objet abandonné. Alors, les accusations et la haine portées initialement sur l'objet perdu se transforment en auto-accusations et en haine portées sur la partie du moi du sujet (Freud, 1917/1950). Ainsi Freud rattache la dépression à la psychopathologie du deuil alors que Klein

¹⁵ Iatrogène se dit d'un trouble, d'une maladie provoqués par un acte médical ou par les médicaments.

(1932) propose une théorie développementale des troubles bipolaires en décrivant la « position dépressive¹⁶ ». La dépression pourrait être due à la reviviscence de l'ambivalence affective originellement ressentie lors de la position dépressive.

2.4.3. Approche cognitive

Les théories cognitives de la dépression se rattachent à des modèles spécifiques dans lesquels la pathologie est considérée sous l'angle d'une perturbation des processus de traitement de l'information. Plus que les événements en eux-mêmes, c'est la façon dont l'individu se les représente qui joue un rôle étiologique (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Deux approches sont classiquement retrouvées au sein de la littérature : la théorie de Beck (1967) et la théorie de l'impuissance apprise de Seligman (Abramson, Seligman, & Teasdale, 1978).

Selon Beck (1967, 2009), la dépression serait la résultante de l'interaction entre des événements stressants et des cognitions erronées et rigides. Ces cognitions sont dominées par le thème de la perte, une vision négative de soi, du monde et de l'avenir. Cette interaction conduit à un sentiment d'infériorité, d'échec et de désespoir.

Seligman (1975) introduit le terme d'impuissance apprise pour désigner un ensemble de comportements et croyances, acquis à la suite d'événements aversifs intenses, répétés, et incontrôlables, se traduisant par le renoncement à toute tentative visant à modifier la situation. Elle est considérée comme un précurseur de la dépression. Pour Abramson et al. (1978), les affects dépressifs résultent de l'interaction entre une situation aversive et les explications données par la personne au sujet de cette situation. Les individus confrontés à des événements négatifs, tels que la perte ou l'échec, font des inférences internes, stables et globales (c'est-à-dire ont tendance à se sentir responsable des événements négatifs). Si ces événements sont importants pour le sujet, il s'auto-déprécie ce qui peut conduire au désespoir (Abramson, Metalsky, & Alloy, 1989). D'après la théorie de l'attribution, l'émergence de symptômes dépressifs est facilitée par l'activation des cognitions d'impuissance-désespoir. Cette activation se fait au travers de l'interaction entre des événements aversifs incontrôlables et un style attributionnel particulier.

¹⁶ Angoisse de la perte de l'objet active dans la deuxième moitié de la première année mais qui atteint son paroxysme vers 6 mois pour décliner ensuite.

Ce qu'il faut retenir

Aujourd'hui, la dépression est une notion polysémique qui désigne un ensemble hétérogène de troubles associés à de nombreux facteurs psychologiques et biochimiques (Swendsen & Blatier, 1996). Les auteurs s'accordent sur une conception interactionniste et multifactorielle, dans laquelle plusieurs facteurs jouent un rôle dans l'émergence des symptômes dépressifs. La tristesse est un sentiment que tout un chacun peut ressentir durant sa vie. Les patients atteints d'un cancer peuvent présenter des réactions de tristesse tout à fait appropriées à la situation qu'ils vivent. Il conviendra alors de distinguer la tristesse adaptative isolée de la tristesse symptôme d'une dépression.

Le bouleversement émotionnel, induit à la fois par le diagnostic de cancer et ses protocoles thérapeutiques, peut se traduire par une détresse psychologique (Harrington, Hansen, Moskowitz, Todd, & Feuerstein, 2010 ; Reich et al., 2007). Elle concerne entre 30 à 40 % de la population de patients atteints d'un cancer (Carlson & Bultz, 2003 ; Jacobsen et al., 2005 ; Zabora et al., 2001) et 43 % au début de la phase de traitement (Dolbeault, Boistard, Meuric, Copel, & Brédart, 2011). La dépression et l'anxiété font partie des troubles les plus couramment éprouvés par les patients atteints d'un cancer (Gregurek, Bras, Dordević, Ratković, & Brajković, 2010). De plus, la revue de la littérature menée par Clark et Currie (2009) ainsi que l'étude de Hinz et al. (2010) ont montré que la prévalence de l'anxiété, tout comme celle de la dépression, était plus importante chez les patients atteints d'un cancer que dans la population générale.

3. Anxiété, dépression et cancer du rectum

3.1. Anxiété, dépression et cancer

L'étude de Derogatis et al. (1983) est la première à avoir quantifié de manière objective la prévalence des troubles psychopathologiques auprès de patients atteints d'un cancer ($N = 200$) à différents moments de la prise en charge et à partir des critères du DSM III. Les auteurs rapportent que 6,1 % des patients présentaient des troubles dépressifs majeurs et 1,9 % des troubles anxieux. Cette étude transversale a également indiqué que la moitié des sujets était susceptible de résoudre ces difficultés au moyen de leurs propres ressources tandis que l'autre moitié nécessitait une prise en charge spécifique. Plus récemment, les résultats de la méta-

analyse de Mitchell et al. (2011) ont montré que la dépression et l'anxiété¹⁷, touchent respectivement 20 % et 10 % des patients en soins curatifs ou palliatifs. D'après les données du baromètre santé, cinq ans après un diagnostic de cancer, 22,5 % des patients rapportent des troubles anxieux avérés et 6,5 % des troubles dépressifs certains.

3.1.1. Anxiété et cancer

Pour la plupart des gens, la survenue d'un cancer est un événement stressant. Par conséquent, la phase de diagnostic est associée à des niveaux élevés d'anxiété (Bronner, Nguyen, Smets, van de Ven, & van Weert, 2018 ; Kangas, 2013). La méta-analyse de Van't Spijker, Trijsburg, et Duivendoorn (1997) réalisée sur 58 études (1980-1994) a montré que la symptomatologie anxieuse se manifeste chez 12 à 42 % des sujets atteints d'un cancer au moment du traitement et chez 2 à 49 % après le traitement. Diverses études ont souligné que 20 à 30 % des patients présentent des niveaux d'anxiété cliniquement significatifs au cours de la maladie (Kangas, Henry, & Bryant, 2005 ; Linden, Vodermaier, Mackenzie, & Greig, 2012 ; Zabora et al., 2001). Plus récemment, Kuhnt et al. (2016) ont rapporté ($N = 2141$) une prévalence sur 12 mois de 15,8 % pour l'ensemble des troubles anxieux¹⁸ et une prévalence sur la vie entière de 24,1%. Ces résultats sont plus élevés que la prévalence sur quatre semaines (11,5 %) rapportée dans une étude précédente pour le même échantillon (Mehnert et al., 2014).

3.1.2. Dépression et cancer

La dépression est fréquente chez les patients qui présentent des troubles physiques graves tels qu'un cancer, un accident vasculaire cérébral, etc. (Kang et al., 2015). Les syndromes dépressifs sont plus fréquents chez les patients souffrant de cancer que dans la population générale (Dalton, Laursen, Ross, Mortensen, & Johansen, 2009 ; Fisch, 2004 ; Härter et al., 2007 ; Honda & Goodwin, 2004). Après les traitements du cancer, la prévalence de la dépression est en moyenne de l'ordre de 24 % (McDaniel, Musselman, Porter, Reed, & Nemeroff, 1995). Le taux de prévalence des épisodes dépressifs majeurs varie selon les études entre 0 et 38 % (Massie, 2004) ou 5 et 26 % (Hotopf, Chidgey, Addington-Hall, & Ly, 2002 ; Miovic & Block, 2007).

¹⁷ Évaluées en fonction des critères du DSM ou *International Classification of Diseases* (ICD).

¹⁸ Les troubles anxieux ont été évalués à l'aide du *Composite International Diagnostic Interview* (CIDI) adapté aux patients en oncologie (CIDI-O).

Une revue systématique de la littérature, à partir des résultats de 31 études évaluant la prévalence des épisodes dépressifs majeurs avec le DSM, a révélé que 10,8 % des patients avaient un trouble dépressif majeur (Ng, Boks, Zainal, & de Wit, 2011).

3.2. Anxiété, dépression et cancer du rectum

3.2.1. Au moment du diagnostic et après

Comme pour tout cancer, l'annonce d'un diagnostic de cancer du côlon-rectum est associée à des symptômes de détresse tels que l'anxiété et la dépression (Breen et al., 2009). La détresse psychologique est présente chez 32 % des patients récemment diagnostiqués (Zabora et al., 2001). Dans l'étude de Nordin, Berglund, Glimelius, et Sjöden (2001), la dépression et l'anxiété ont été évaluées par la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) auprès de 104 patients. Un sujet est considéré à risque de présenter un tableau de dépression/anxiété si son score à l'échelle de dépression/anxiété de l'HADS est supérieur à 8. Au moment du diagnostic, 21 % des patients étaient considérés comme des cas possibles d'anxiété et 13 % de dépression. Six mois plus tard, respectivement, 11 % et 8 %. Lynch, Steginga, Hawkes, Pakenham, et Dunn (2008), quant à eux, ont évalué la détresse auprès de 1822 patients à l'aide du *Brief Symptom Inventory 18* (BSI-18) composé de trois sous-échelles (anxiété, dépression et somatisation). La prévalence de la détresse était, six mois après le diagnostic, de 8,3 % et 12 mois après, de 6,7 %. D'après ces résultats, il semblerait qu'avec le temps, la détresse diminue mais, plusieurs années plus tard, une proportion significative de patients éprouve des niveaux cliniquement significatifs d'anxiété et de dépression (Mosher, Winger, Given, Helft, & O'Neil, 2016).

Plus de cinq ans après le diagnostic, l'étude de Ramsay et al. (2002) a montré que 14 % des 227 patients atteints d'un cancer du côlon-rectum avaient un score à la *Center for Epidemiological Studies Depression Scale* (CES-D) au-dessus du seuil de 16, ce qui indique un haut risque de dépression.

Dunn et al. (2013) ont étudié la trajectoire de développement de la détresse psychologique, de l'anxiété et de la dépression (BIS-18) auprès de 1966 patients atteints d'un cancer du côlon-rectum, sur cinq ans (de cinq mois à cinq ans après le diagnostic). Le cut-off de 50 a été défini pour indiquer la présence (> 50) ou l'absence de trouble. Quatre classes distinctes ont été identifiées.

Pour la détresse psychologique (Figure 4) :

- (1) Constant Low (CL) : scores constants inférieurs à 40 ;
- (2) Medium Level (ML) : score de départ à 50 qui diminue jusqu'à quatre ans, et augmente légèrement sans atteindre 50 ;
- (3) Medium Increase (MI) : à partir d'un niveau proche de 50, légère augmentation régulière au-dessus de 50 ;
- (4) High Decrease (HD) : à partir d'un niveau très élevé (proche de 60), diminution graduelle au fil du temps tout en restant au-dessus de 50.

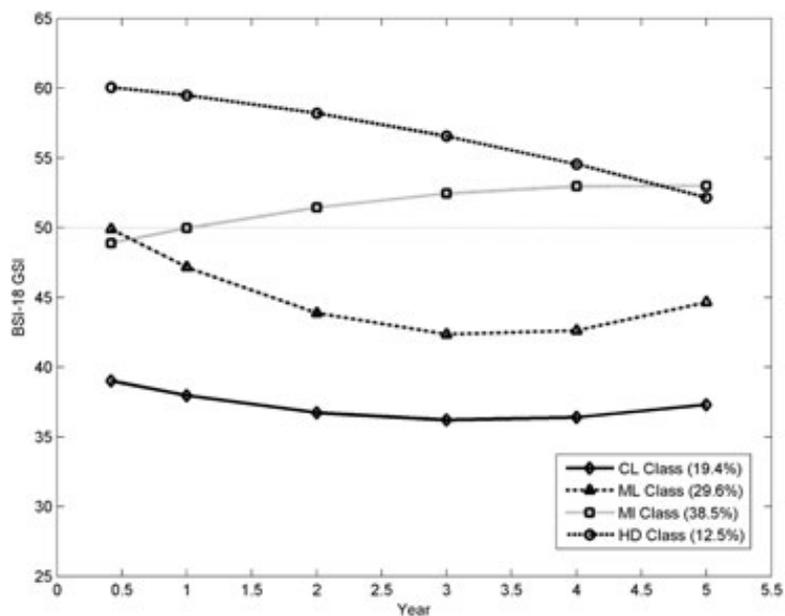


Figure 4. Trajectoires de développement de la détresse psychologique (Dunn et al., 2013)

Pour l'anxiété (Figure 5) et la dépression (Figure 6) :

- (1) Constant Low (CL) : scores bas constants compris entre 40-45 ;
- (2) Early and Late (EL) : à partir d'un score très élevé (autour de 60), diminution graduelle jusqu'à trois ans en-dessous de 50 (à partir de un an et demi), et à partir de quatre ans légère augmentation sans dépasser 50 ;
- (3) Pour l'anxiété - Constant Medium (CM) : scores médiums constants, compris entre 45-50 ;
 Pour la dépression - Low Increase (LI) : à partir d'un niveau bas (proche de 45), augmentation importante des scores au-dessus de 50 ;
- (4) Constant High (CH) : scores constants relativement élevés (au-dessus de 50).

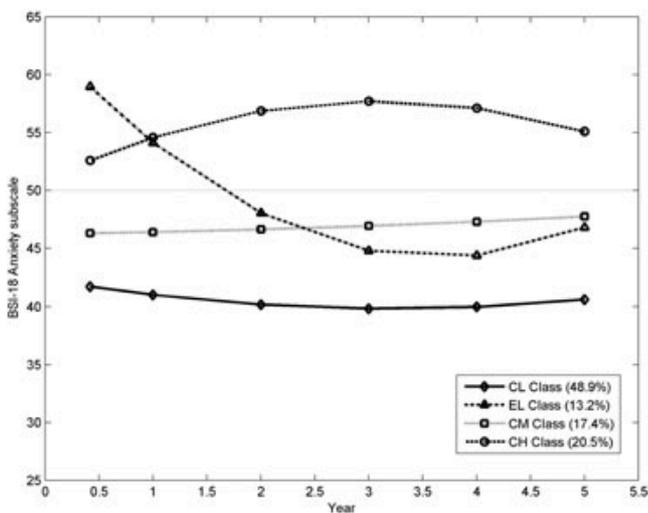


Figure 5. Trajectoires de développement de l'anxiété (Dunn et al., 2013)

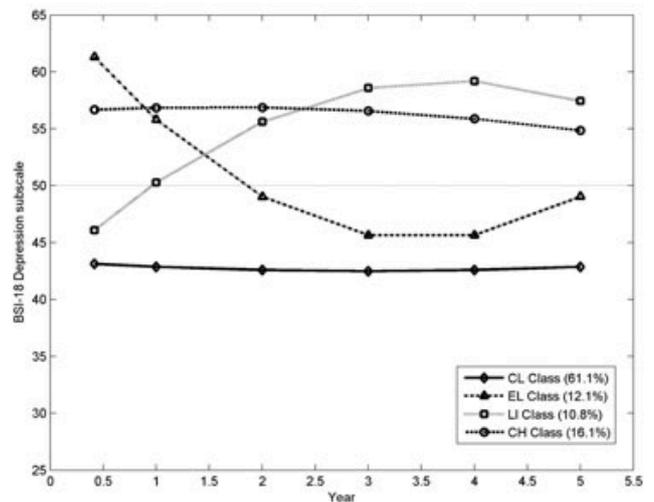


Figure 6. Trajectoires de développement de la dépression (Dunn et al., 2013)

Récemment, Mosher et al. (2016) ont mené une revue de la littérature au sujet de la santé mentale, portant notamment sur l'anxiété et la dépression, chez des survivants d'un cancer du côlon-rectum en distinguant deux périodes : aiguë (< deux ans de l'annonce du diagnostic) et long terme (> deux ans de l'annonce du diagnostic).

Pour la période aiguë, la prévalence varie considérablement en fonction des études et de la méthodologie utilisée. De plus, les trajectoires de développement de l'anxiété et de la dépression au cours de la période aiguë n'ont pas été bien caractérisées.

Pour la période à long terme, peu d'études ont exploré la prévalence de l'anxiété et de la dépression. L'étude de Tsunoda et al. (2005) a mesuré l'anxiété et la dépression (HADS) de 128 patients atteints d'un cancer du côlon-rectum environ 40 mois après la chirurgie. Les résultats ont montré que la prévalence de cas d'anxiété¹⁹ était de 8 % et celle de la dépression de 37 %. Dans l'étude déjà citée de Dunn et al. (2013), la prévalence de détresse cliniquement significative évaluée par le BSI-18 était de 40 % à deux ans après le diagnostic et de 42 % à cinq ans après le diagnostic. Cependant, lorsque les auteurs ont utilisé une limite plus stricte sur le BSI-18 (cut-off de 63 au lieu de 50), seulement 5 % ont rapporté une détresse significative à cinq ans après le diagnostic (Chambers et al., 2012).

Plus récemment, l'étude de Mols, Schoormans, Hingh, Oerlemans, et Husson (2018) a évalué l'anxiété et la dépression (HADS) sur une période de quatre ans auprès de 2625 patients atteints d'un cancer côlon-rectum. La prévalence de la dépression et de l'anxiété était significativement plus élevée que celle de la population générale (respectivement 19.0 % *versus* 12.8 % pour la dépression et 20.9 % *versus* 11.8 % pour l'anxiété). Les analyses réalisées sur les quatre temps de mesure sur quatre ans, ont montré que les scores d'anxiété étaient relativement stables alors que les scores de dépression changeaient tout le temps, sans pour autant être cliniquement significatifs.

Comme en témoignent les études déjà citées, les prévalences de l'anxiété et de la dépression varient considérablement d'une étude à l'autre. Outre les aspects méthodologiques, les périodes de traitements peuvent également être un facteur explicatif. Par exemple, le pourcentage de patients présentant une dépression²⁰ serait significativement supérieur dans le groupe de patients en phase de traitements²¹ comparativement à un groupe de patients ayant achevé la phase de traitements (Tung et al., 2016).

¹⁹ Un score supérieur à 7 est considéré comme cas pour l'anxiété et 4 pour la dépression.

²⁰ La dépression a été évaluée par le CES-D, un score égal ou supérieur à 16 indique une dépression.

²¹ Chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie.

3.2.2. Impact spécifique des traitements

3.2.2.1. Radiothérapie et chimiothérapie

Le fait d'avoir un traitement par radiothérapie en néo-adjuvant serait un facteur de risque de la survenue de la dépression (Gray et al., 2014). Concernant la chimiothérapie des patients atteints d'un cancer du côlon-rectum, Alacacioglu et al. (2010) estiment que 23,6 % des patients présentent une dépression avérée²². Schneider et al. (2016) ont étudié l'évolution des scores d'anxiété-état²³ mesurée à chaque début de cycle de chimiothérapie. Les analyses ont montré que les scores d'anxiété sont plus élevés au début du traitement et diminuent progressivement au cours des séances de chimiothérapie.

3.2.2.2. Chirurgie

La chirurgie, principal traitement du cancer du rectum, a un impact important sur l'anxiété et la dépression (Bosma, Pullens, de Vries, & Roukema, 2016). De plus, comparés aux patients atteints d'un cancer du côlon, les patients atteints d'un cancer du rectum rapporteraient un impact plus négatif des traitements (Reese, Handorf, & Haythornthwaite, 2018), ce qui justifie, à notre sens, l'importance de considérer plus spécifiquement cette population de patients.

La chirurgie du cancer du rectum est bien souvent associée à une (chimio)radiothérapie néoadjuvant et/ou chimiothérapie adjuvante. Les résultats de l'étude de Graça Pereira, Figueiredo, et Fincham (2012) ont montré que les scores de dépression et d'anxiété (HADS) sont plus faibles chez les patients traités uniquement par chirurgie comparativement à des patients traités par chirurgie associée à de la chimiothérapie ou radiothérapie ; ceci confirme les résultats antérieurs de Medeiros, Oshima, et Forones (2010).

L'étude menée par Santos, Garcia, Pacheco, Vieira, et Santos (2014) auprès de 88 patients atteints d'un cancer du bas et moyen rectum a évalué l'anxiété et la dépression²⁴, en moyenne 29 mois après l'opération. Sur les 88 patients engagés dans l'étude, 47 sont décédés. Sur les 41 patients survivants, 47 % présentaient une dépression et 39 % un trouble anxieux.

²² La dépression a été mesurée par le *Beck Depression Inventory* (BDI). Un score supérieur à 17 indique une dépression.

²³ L'anxiété-état a été évaluée par le *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI).

²⁴ L'anxiété et la dépression ont été évaluées, respectivement, par le BDI et le *Beck Anxiety Inventory* (BAI).

D'après Yilmaz, Sezer, Gürler, et Bekar (2012), la peur de l'opération, les complications post-opératoires ainsi que la douleur et l'incapacité physique après l'opération pourraient expliquer l'anxiété en lien avec une intervention chirurgicale. Plus spécifiquement, l'étude qualitative de Abelson et al. (2018) s'est intéressée aux raisons pour lesquelles les patients atteints d'un cancer du côlon-rectum pouvaient ressentir de la détresse au cours de leur traitement chirurgical. Vingt-quatre patients ont été interrogés et tous ont rapporté avoir ressenti de la détresse à un moment ou à un autre pendant la phase de traitement. A partir des entretiens, et pour chaque temps de l'opération, des thèmes ont été dégagés. Ils sont présentés dans le Tableau 1 :

Tableau 1. Sources de détresse psychologique.

Temps	Thèmes	Descriptions
Pré-opératoire	Réactions émotionnelles à l'annonce du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> • Annonce induit des émotions diverses (colère, doute, déni, honte, embarras, choc) mais aussi de la culpabilité de ne pas avoir fait le test de dépistage ou d'avoir développé un cancer ;
	Détresse liée aux représentations du cancer	<ul style="list-style-type: none"> • Craintes en lien avec des expériences négatives du cancer ou en raison de la stigmatisation perçue associée au cancer ;
	Détresse en lien avec le système de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Attente des résultats d'examen, de la mise en place du protocole de soin. Détresse liée au fait de trouver le meilleur chirurgien, etc.
Pendant l'hospitalisation	Réactions émotionnelles en lien avec l'opération	<ul style="list-style-type: none"> • Peur que le cancer ne se propage rapidement entraînant un sentiment d'urgence d'avoir la chirurgie. Détresse liée à l'intériorisation des risques de complications de l'opération, de la douleur engendrée par l'opération et de la récupération après l'opération. De nombreux patients s'inquiètent de la nécessité d'une stomie ;
	Émotions vécues durant l'hospitalisation	<ul style="list-style-type: none"> • Contraintes hospitalières (être levé tôt, etc.) entraînent des émotions négatives.
Après la sortie d'hospitalisation	Inadéquation entre les attentes et la réalité	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas récupérer comme ils l'avaient prévu ;
	Faire face aux symptômes physiques et complications	<ul style="list-style-type: none"> • Détresse en lien avec les séquelles de la chirurgie comme perte de contrôle des intestins, peur qu'une (nouvelle) complication survienne.
A toutes les étapes du traitement	Peur de la récurrence	-
	Détresse en lien avec le réseau social	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas vouloir être un fardeau pour l'entourage ; Entourage ressenti comme un fardeau ; Ne pas se sentir compris par les proches ;
	Détresse en lien avec les changements	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostic et chirurgie qui bouleversent la vie des patients qui sont dans l'incapacité de vivre leur vie habituelle et ressentent un manque de contrôle de leur vie ;
	Préoccupation de la mort	<ul style="list-style-type: none"> • Peur de mourir.

Parmi les sources évoquées, certaines sont communes à tous les types de cancer (annonce du cancer, relation avec le système de soin, expériences passées négatives du cancer, etc.) et d'autres semblent plus spécifiques au traitement chirurgical, comme la stomie. En effet, afin de prévenir les complications post-opératoires de l'exérèse totale du mésorectum, les chirurgiens mettent en place une stomie temporaire pour protéger l'anastomose (cf. *supra* chapitre I, sections 3.5 et 3.6). Les patients qui ont une stomie dans le cadre du cancer du côlon-rectum, comparativement à des patients qui n'en ont pas, présenteraient plus de détresse psychologique (Ross et al., 2007 ; Sprangers, Taal, Aaronson, & te Velde, 1995). L'étude de Beaubrun en famille Diant, Sordes, et Chaubard (2018) a montré que les patients qui ont une stomie temporaire ont un niveau d'anxiété²⁵ significativement plus élevé que ceux dont la stomie est définitive.

Néanmoins, peu d'études se sont intéressées à la prévalence de la dépression et de l'anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum traités par exérèse totale du mésorectum avec stomie temporaire. A ce sujet, nous avons mené une recherche sur les bases de données PsycInfo et PsycARTICLES avec l'algorithme suivant : (stoma OR ostomy OR ostomies) AND (rectal cancer) AND (anxiety OR depression OR mental OR psycho* OR distress). De cette recherche, 23 documents ont été trouvés dont cinq seulement répondaient, en partie, à nos critères de recherche.

L'étude de Mols, Lemmens, Bosscha, van den Broek, et Thong (2014) a été menée auprès de patients atteints d'un cancer du rectum diagnostiqué il y a plus d'un an et moins de dix ans. Les résultats ont montré qu'il n'y avait pas de différence significative entre la prévalence de la dépression et de l'anxiété²⁶ chez les patients qui ont une stomie et ceux qui n'en ont pas, ce qui confirme les résultats de l'étude précédemment menée par Bossema et al. (2011), en moyenne 8 ans après le diagnostic. Cependant dans la première étude, les stomies temporaires et définitives sont regroupées dans une seule et même catégorie. La seconde étude, quant à elle, considère uniquement les patients avec une stomie permanente.

²⁵ L'anxiété-état a été évaluée par la STAI Y-A.

²⁶ La dépression et l'anxiété ont été évaluées par la HADS.

Plus récemment, l'étude de Chongpison et al. (2016), distinguant les deux types de stomie, a contredit les résultats des recherches antérieures. L'étude a été menée auprès de 576 participants atteints d'un cancer du rectum diagnostiqué il y a au moins 5 ans et traités soit par une opération avec stomie permanente (32 %) soit par une opération avec anastomose sans ou avec une stomie temporaire (11 %). La prévalence de la dépression sur le groupe entier est de 24.7 %. Les patients avec une stomie permanente ont une prévalence de dépression plus élevée que ceux qui ont une anastomose sans stomie (22.2 %) ou avec stomie temporaire (20 %). Néanmoins dans cette étude, les symptômes dépressifs ont été évalués à partir d'une échelle de qualité de vie (*Medical Outcome Study Short Form-12 items* [MOS SF-12]).

La stomie semble être un générateur de détresse qui pourrait varier en fonction du type de stomie (permanente *versus* temporaire). En effet, chaque type de stomie a des spécificités qui lui sont propres comme le retour de continuité (fermeture de la stomie) pour la stomie temporaire. L'étude qualitative de Reinwalds, Blixter, et Carlsson (2017) s'est intéressée au vécu des patients atteints d'un cancer du rectum 12 à 20 mois après la fermeture de leur stomie. A partir des entretiens, trois thèmes ont été identifiés. Ils sont détaillés dans Tableau 2 :

Tableau 2. Vécu des patients après la fermeture de la stomie.

Thèmes	Sous-thèmes	Complément d'informations
Vivre dans l'incertitude	<ul style="list-style-type: none"> • Perte de contrôle et confiance dans la fonction intestinale • Peur d'être seul face à leurs symptômes 	-
	<ul style="list-style-type: none"> • Peur de la récurrence 	<ul style="list-style-type: none"> • D'après les professionnels de la santé, les difficultés intestinales durent un an. Si les difficultés persistent au-delà d'un an, les patients craignent que quelque chose n'aille pas en eux, mais aussi d'être les seuls à ne pas suivre le cours « normal » du rétablissement ; • Certains patients ont peur que ces altérations ne soient le signe d'une récurrence ;
	<ul style="list-style-type: none"> • « Contempler » la stomie 	<ul style="list-style-type: none"> • Avant la chirurgie, les participants imaginent la vie avec une stomie comme horrible. Une fois l'opération réalisée, vivre avec une stomie s'avère plus simple que prévu. Un an après la fermeture de la stomie, les participants associent la période avec la stomie comme une période de plus grande liberté et sécurité que la période actuelle.
Lutter pour vivre avec les altérations de la fonction intestinale	<ul style="list-style-type: none"> • Souffrances physique et émotionnelle • Limitations dans la vie sociale • Mettre des stratégies en place pour faire face 	<ul style="list-style-type: none"> • Problèmes physiques (irritation de la peau, douleur, etc.) peuvent entraîner une frustration qui peut engendrer des disputes avec les proches ; • - • Médicaments, changements alimentaires, port de protection en cas d'incontinence, et avoir des vêtements de rechange en cas d'accident.
	Préoccupations au sujet de la fonction intestinale	<ul style="list-style-type: none"> • Toujours prendre en compte la fonction intestinale • Créer ses propres explications • La honte de se comporter différemment

La stomie est une source d'inquiétude pour les patients, tout comme la période après la fermeture de la stomie temporaire qui est associée, de façon plus ou moins durable, à une altération de la fonction intestinale. Cette dernière peut affecter la santé sociale et psychologique des patients et ce, parfois, pendant de nombreux mois (Taylor & Morgan, 2011).

Ce qu'il faut retenir

La détresse psychologique peut survenir à toutes les phases de la maladie (Reich et al., 2007). En cancérologie, l'anxiété et la dépression sont les symptômes psychologiques les plus fréquents (Pitman et al., 2018 ; Sanjida et al., 2018 ; Tung et al., 2016). L'anxiété serait le symptôme qui caractérise l'annonce du diagnostic, alors que la dépression serait plus fréquente après le traitement médical (Gil, Costa, Hilker, & Benito, 2012). Au regard de la littérature dans le domaine, nous pouvons conclure à une grande hétérogénéité des taux de prévalence de l'anxiété et de la dépression. Cela peut s'expliquer par les critères choisis pour les définir, les approches méthodologiques pour les mesurer, la diversité des populations étudiées, des moments d'évaluation (Van't Spijker et al, 1997 ; Takahashi et al., 2008), mais aussi des tumeurs considérées (van Wilgen, Dijkstra, Stewart, Ranchor, & Roodenburg, 2006). Finalement, peu d'études ont exploré la détresse psychologique des patients qui ont un cancer du rectum et qui ont ou ont eu une stomie temporaire. Les quelques études citées ont été réalisées à plus d'un an après l'opération (Bossema et al., 2011 ; Chongpison et al., 2016 ; Mols et al., 2014 ; Reinwalds et al., 2017).

Les auteurs s'accordent pour souligner que le cancer, et tout particulièrement le cancer du rectum, a un impact négatif sur la stabilité émotionnelle, générant de l'anxiété et de la dépression. Cet impact varie en fonction des traitements utilisés et notamment lorsqu'une stomie temporaire doit être créée, source de multiples inquiétudes. Face à ces difficultés émotionnelles, quelle(s) intervention(s) psycho-sociale(s) sont proposées aux patients ?

4. Interventions psycho-sociales et cancer du rectum

4.1. Prise en charge en cancérologie

Les trois plans cancer successifs (2003-2007, 2009-2013, 2014-2019) ont posé comme prioritaire la nécessité d'effectuer une prise en charge globale des patients atteints d'un cancer. Comme rappelé dans l'objectif 7 du plan cancer 2014-2019, la prise en charge en cancérologie se doit de considérer l'ensemble des besoins de la personne atteinte d'un cancer et de ses proches. L'une des mesures phare dans le domaine a été l'organisation des soins de support. Les soins de support comprennent, dans une acceptation large, le traitement de la douleur et des problèmes diététiques, le soutien psychologique, le suivi social pendant la maladie et les soins palliatifs. Ils font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité.

Face aux besoins psycho-sociaux des patients, les psychologues sont amenés à penser des interventions, dénommées psychothérapies adjuvantes par certains (Moorey & Greer, 1989), qui ont pour but d'aider les patients à préserver au mieux leur intégrité psychique et physique, à récupérer des troubles réversibles et à compenser les troubles irréversibles (Razavi, 1998). Ces interventions psycho-sociales devront, bien évidemment, tenir compte des besoins spécifiques des patients qui peuvent différer selon la personnalité du sujet et en fonction de la localisation du cancer et des traitements proposés.

4.2. Interventions psycho-sociales, cancer du rectum et stomie temporaire

Les résultats de la revue de la littérature menée par Hoon, Chi Sally, et Hong-Gu (2013), relative aux effets des interventions psycho-sociales proposées aux patients atteints d'un cancer du côlon-rectum, ont révélé d'une part, qu'il existait très peu d'études à ce sujet ($N = 11$), et d'autre part, que les interventions d'éducation du patient et les thérapies cognitivo-comportementales étaient les plus communément proposées. Plus récemment, Mosher, Winger, Given, Shahda, et Helft (2017), dans leur revue de la littérature portant sur les interventions psycho-sociales proposées aux patients atteints d'un cancer du côlon-rectum, ont également souligné le faible nombre d'études à ce sujet ($N = 14$). Il convient de noter que seules deux études incluses dans la revue de la littérature de Hoon et al. (2013) ont également été considérées dans celle de Mosher et al. (2017). Parmi les études incluses, aucune n'est destinée spécifiquement aux patients atteints d'un cancer du rectum. De plus, le statut de la stomie

(présence *versus* absence ; temporaire *versus* définitive) n'a pas été pris en compte. En accord avec les résultats de la revue de la littérature de Hoon et al. (2013), les interventions d'éducation sont majoritairement proposées aux patients (8 études sur 14).

Nous avons récemment mené une revue de la littérature sur les effets des interventions d'éducation à destination des patients atteints d'un cancer du côlon-rectum avec stomie (Annexe 2 - *Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review*). Les résultats ont montré qu'aucune étude française n'avait été publiée sur le sujet et que les besoins psycho-sociaux n'étaient que très peu, voire pas, abordés dans les programmes, ceci au profit des aspects relatifs aux soins et à la gestion de la stomie (Faury, Koleck, Foucaud, M'Bailara, & Quintard, 2017).

En ce qui concerne les thérapies cognitivo-comportementales, les programmes ont pour objectifs principaux d'adapter le régime alimentaire, de favoriser l'exercice physique, de réguler le tabagisme et la consommation d'alcool et d'aider les patients à gérer leurs symptômes et la fatigue (Hoon et al., 2013).

Or, les patients atteints d'un cancer ont des besoins psycho-sociaux multiples : besoin d'informations, de participation aux décisions thérapeutiques, de renouer avec leur corps, de se sentir soutenus socialement, d'être aidés dans la vie quotidienne ; mais ils ont également des besoins émotionnels et spirituels (de Brouhoven Bergeyck et al., 2013).

Face au manque d'interventions centrées sur les besoins psycho-sociaux des patients atteints d'un cancer du côlon-rectum avec stomie, très récemment, Lim, Chan, Lai, et He (2018) ont développé une intervention psycho-sociale spécifique aux patients porteurs d'une stomie définitive. En revanche, il ne semble pas y avoir d'étude similaire à destination des patients qui ont un cancer du rectum avec stomie temporaire.

Synthèse du chapitre II

Les bouleversements induits par la découverte d'un cancer et les traitements qui l'accompagnent sont des puissants générateurs de détresse psychologique que nous avons plus particulièrement considérée sous l'angle de l'anxiété et de la dépression. Notre travail se centre plus particulièrement sur l'anxiété-état et la dépression-état comme processus fluctuant avec le temps et selon les contextes.

Nous avons été frappée par la diversité des chiffres rapportés par les différentes études quant à la prévalence de ces troubles. Diversité qui peut être expliquée notamment par des divergences quant aux définitions et conceptualisations de l'anxiété et de la dépression mais aussi par le panel d'outils, de seuils cliniques et de méthodes utilisés pour les évaluer.

Néanmoins, l'ensemble des études s'accorde à souligner que le cancer du rectum a un impact négatif sur la détresse psychologique qui varie en fonction des traitements utilisés, et notamment lorsqu'une stomie temporaire, source de multiples inquiétudes, doit être créée.

A notre connaissance, il n'y a pas d'études qui évaluent la détresse psychologique des patients atteints d'un cancer du rectum pendant les différentes phases de l'exérèse totale du mésorectum avec stomie temporaire ou en comparaison des patients opérés sans stomie.

En cancérologie, la souffrance psychologique peut être perçue comme une réaction « normale » face à un événement traumatique comme l'annonce d'un diagnostic de cancer (Dolbeault et al., 2011). Dans certains cas, elle peut devenir invalidante et avoir diverses conséquences comme le fait de générer des symptômes physiques ou encore d'interférer avec la capacité du sujet à affronter la maladie et les traitements (Ryan et al., 2005 ; Zabora et al., 2001). Paradoxalement, l'anxiété et la dépression sont sous-estimées et banalisées car considérées comme réactionnelles. Pourtant, leur retentissement sur la qualité de vie des patients et leur incidence, tant sur le plan médico-économique que sur la prise en charge oncologique, sont loin d'être négligeables (Foster et al., 2016 ; Gonzalez-Saenz de Tejada et al., 2016 ; Gray et al., 2014 ; Simon et al., 2009 ; Milligan et al., 2018 ; Pitman et al., 2018 ; Reich, 2010 ; Ryan et al., 2005). Ainsi, nous pouvons penser qu'une intervention psycho-sociale adaptée aux besoins émotionnels des patients, proposée au cours des différentes étapes du traitement chirurgical avec stomie, permettrait, si ce n'est de prévenir, du moins d'améliorer le vécu émotionnel des patients. Il semblerait que très peu d'interventions psycho-sociales (voire aucune), publiées dans des revues à comité de lecture, se soient centrées sur les besoins psycho-sociaux et, plus particulièrement, émotionnels des patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie avec stomie temporaire.

Chapitre III - Qualité de vie et cancer du rectum

Quasiment ignorée de la littérature jusque dans les années 60, la qualité de vie est devenue aujourd'hui un concept à la mode. Incontournable en cancérologie, préoccupation cruciale tant pour les patients que pour les équipes médicales, elle est l'un des points forts du plan cancer 2014 - 2019 : « *préserver la continuité et la qualité de vie* » (p.13), en proposant une prise en charge globale de la personne pendant et après la maladie, en tenant compte de l'ensemble de ses besoins. Si le terme large de qualité de vie est très généralement employé, en réalité, dans notre contexte, il est question de qualité de vie liée à la santé qui se limite aux aspects relatifs à l'état de santé de la personne. Nous utiliserons ici le terme général de qualité de vie pour évoquer ce sous-ensemble.

Au départ, la qualité de vie des nations était évaluée à partir d'indicateurs économiques objectifs tels que le taux de pauvreté, le taux de chômage, ou encore le produit intérieur brut. Même spécifiés au niveau individuel, ces indicateurs ne permettent pas de savoir comment les individus évaluent leur condition de vie et si celle-ci correspond à leurs besoins et désirs (Bognar, 2005). A la fin du XXème siècle, les conceptions objectives de la qualité de vie ont évolué vers des conceptions subjectives (accessibles par l'auto-évaluation), les indicateurs économiques vers des indicateurs psycho-sociaux individualisés (bien-être, satisfaction, bonheur, etc.). A présent, la plupart des auteurs estiment que la qualité de vie comprend à la fois des aspects objectifs et subjectifs, qui en sont tous deux des indicateurs valides car complémentaires. Certains auteurs souhaitent ainsi intégrer ces deux points de vue afin de faire de la qualité de vie un concept unique, d'autres récusent la pertinence de cette combinaison et différencient ces deux approches (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Dans notre travail, il sera question de la qualité de vie évaluée à travers des indicateurs subjectifs afin d'être au plus près de la qualité de vie perçue par les patients dans ce contexte si particulier qu'est le cancer.

La perte de la santé liée à la survenue d'un cancer et/ou aux conséquences des traitements peut entraîner une altération de la qualité de vie, de façon plus ou moins durable dans le temps. Les données du baromètre cancer 2015 ont montré que cinq ans après un diagnostic de cancer, 44,4 % des patients présentaient une dégradation de la qualité de vie physique et 32,5 % de la qualité de vie mentale.

Ainsi, dans ce troisième chapitre, après avoir détaillé brièvement quelques éléments relatifs à l'émergence du concept de qualité de vie, son évolution, et abordé certains de ses aspects définitoires, nous présenterons des données relatives à l'impact du cancer du rectum traité par chirurgie avec stomie temporaire sur la qualité de vie des patients.

1. Émergence du concept et définitions

1.1. Bref historique

Il n'y a aucune certitude quant à l'émergence du concept de qualité de vie, mais il trouverait son origine dans le mouvement des indicateurs sociaux au milieu des années 1960. Il est probable que les économistes américains Ordway (1953) et Osborn (1954) soient les premiers à avoir utilisé ce concept, exprimant ainsi leur inquiétude quant aux conditions d'existence des êtres vivants dans un contexte de croissance économique illimitée (Ordway, 1953 ; Osborn, 1954). Quelques années plus tard, Galbraith, dans ses ouvrages *The Affluent Society* (1958) et *The New industrial State* (1967)²⁷, critique l'idéologie économique de l'expansion industrielle, donnant ainsi une place importante à la qualité de vie qui devient un slogan politique propulsé par Lyndon B Johnson, alors président des États-Unis²⁸.

C'est notamment à partir de la définition de la santé²⁹ donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1948 que l'intérêt pour l'évaluation de la qualité de vie des patients a pris de l'ampleur. A travers cette définition, l'OMS replace la santé dans un contexte plus général qui ne se résume plus seulement à des aspects objectifs, cliniques ou biologiques, mais intègre désormais des aspects plus subjectifs (le ressenti vis-à-vis du traitement, la vision de soi, etc.). Par conséquent, la santé n'est plus seulement liée à la maladie mais également au bien-être physique, mental et social. La mesure de la qualité de vie des malades a été progressivement introduite dans l'évaluation médicale et tout particulièrement en oncologie. Ainsi, la qualité de vie est considérée en tant que critère de jugement dans des essais cliniques et critère dans la décision thérapeutique de tel ou tel protocole de traitements (Fischer & Tarquinio, 2006).

²⁷ Dans ce livre, il affirme que : « *What counts is not the quantity of our goods but the quality of life.* » (p. 9).

²⁸ Message à la nation intitulé « *The Great Society* » prononcé le 31 octobre 1964: « [...] *Goals cannot be measured in the size of our bank balance. They can only be measured in the quality of lives that our people lead [...]* ».

²⁹ La santé est définie comme « *un état complet de bien-être physique, mental et social, et qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité* ».

1.2. Aspects définitoires

Si la qualité de vie paraît évidente et banale, c'est une notion complexe et pluridisciplinaire qu'il est difficile de définir. En effet, elle est souvent confondue avec des notions voisines comme le bonheur d'origine philosophique, le bien-être matériel d'origine économique, le bien-être subjectif d'origine psychologique et sociologique, la santé physique d'origine médicale et la santé mentale d'origine psychiatrique. Si chacune a un champ relativement spécifique, elles se chevauchent en partie. Le concept de qualité de vie, le plus général de tous, a réussi à supplanter ces notions concurrentes tout en les intégrant (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

Aujourd'hui, il existe beaucoup de définitions de la qualité de vie, plusieurs dizaines selon McDowell (2006). Si le point de vue des auteurs diffère sur la définition précise de la qualité de vie, un large consensus est établi pour la définir comme un concept global et multidimensionnel, c'est-à-dire qui comporte plusieurs dimensions interdépendantes (physique, psychologique, sociale, etc.). La définition de la *World Health Organization Quality of Life Group* (WHOQOL, 1994) semble la plus généralement admise : « *perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. C'est un concept intégratif large, affecté de façon complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'autonomie, ses relations sociales, en relation avec les caractéristiques essentielles de son environnement* »³⁰.

Cette définition englobante constitue un élément clé pour considérer l'évaluation de la qualité de vie comme un « outil » subjectif, mais qui fait sens pour la personne concernée. Il semble donc évident que l'évaluation de la qualité de vie ne peut être réduite à des ressources objectives (état de santé par exemple), elle doit inclure le fait que ces ressources sont vécues par la personne comme plus ou moins satisfaisantes selon ses besoins, désirs, et attentes. Il s'agit alors d'évaluer l'état de santé perçu dans un contexte social d'attentes, de normes et pour un individu considéré dans son propre contexte de vie.

³⁰ Traduction issue de l'ouvrage de Bruchon-Schweitzer et Boujut (2014, p. 40).

Ce qu'il faut retenir

Plusieurs disciplines ont marqué les conceptions relatives à la qualité de vie et notamment les sciences économiques et politiques, la médecine et les sciences sociales. Concept global et multidimensionnel (physique, psychologique, sociale, etc.), il n'y a pas de définition consensuelle de la qualité de vie. Aujourd'hui, les recherches s'orientent davantage sur l'évaluation de la qualité de vie perçue plus qu'objective. Elle peut être influencée par différents facteurs comme la survenue d'un cancer.

2. Qualité de vie, cancer du rectum et stomie temporaire

2.1. Qualité de vie et cancer du rectum

L'altération de la qualité de vie des patients atteints d'un cancer du côlon-rectum peut s'observer à court et long termes et sera plus ou moins durable et marquée en fonction de certaines caractéristiques (Arndt, Merx, Stegmaier, Ziegler, & Brenner, 2006 ; Carlsson, Berndtsson, Hallén, Lindholm, & Persson, 2010 ; Jansen, Koch, Brenner, & Arndt, 2010 ; Ramsey et al., 2000 ; Ramsey et al., 2002 ; Smith-Gagen et al., 2010 ; Tsunoda, Nakao, Hiratsuka, Tsunoda, & Kusano, 2007). En effet, de nombreux déterminants de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer du côlon-rectum ont été explorés (Marventano et al., 2013). Comme nous l'avons mentionné à la fin du chapitre précédent, la santé psychique de la personne, et notamment l'anxiété et la dépression, serait un prédicteur des scores de qualité de vie (Foster et al., 2016 ; Gonzalez-Saenz de Tejada et al., 2016 ; Milligan et al., 2018 ; Pitman et al., 2018). Outre les déterminants liés aux caractéristiques socio-démographiques, et aux modes de vie, les déterminants liés au cancer et aux traitements peuvent influencer la qualité de vie.

Récemment, Maslyankov, Penchev, Todorov, et Vladov (2015) ont mené une méta-analyse relative à la qualité de vie³¹ des patients atteints d'un cancer du rectum, au moins 12 mois après leur traitement chirurgical. Ils ont inclus 13 études, publiées entre 2001 et 2015, regroupant 1805 patients, dont 405 avaient une stomie. D'après leur conclusion, la présence d'une stomie serait l'un des facteurs les plus importants dans la diminution des scores de qualité

³¹ La qualité de vie est mesurée à l'aide de l'*European Organisation for Research and Treatment of Cancer - Quality of Life Questionnaire – Core 30 items* (EORTC QLQ-C30) et son module spécifique du cancer du côlon-rectum *EORTC-QLQ-Colorectal 38 items* (EORTC QLQ-C38).

de vie, confirmant ainsi les résultats précédemment rapportés (Sprangers et al., 1995 ; Wilson, Alexander, & Kind, 2006).

La qualité de vie serait impactée aussi bien par la présence d'une stomie temporaire que définitive (Yau et al., 2009). Cependant, les conséquences sur la qualité de vie selon le type de stomie ne seraient pas les mêmes (Anaraki et al., 2012 ; Cottam, Richards, Hasted, & Blackman, 2007). La récente étude de Beaubrun en famille Diant et al. (2018) s'est intéressée à l'impact psychologique de la stomie sur la qualité de vie de 35 patients atteints d'un cancer du côlon-rectum dont 23 avaient une stomie définitive et 12 une stomie temporaire. Les résultats ont montré que les patients porteurs d'une stomie temporaire ont une qualité de vie³² nettement inférieure comparée à ceux dont la stomie est définitive. Ce constat se retrouve aussi au niveau des dimensions du bien-être physique, social/ familial, émotionnel et fonctionnel. Il semble donc capital de considérer spécifiquement les études portant sur la stomie temporaire qui, contrairement à la stomie définitive, implique une seconde opération pour refermer la stomie.

2.2. Avant versus après la formation de la stomie temporaire

Peu d'études se sont intéressées à la qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire. Nous avons consigné dans le Tableau 3 les principaux résultats de cinq études qui ont, entre autres, exploré la qualité de vie, avant et après la création de la stomie, spécifiquement auprès de patients atteints d'un cancer du rectum (Camilleri-Brennan & Steele, 2002 ; Herrle et al., 2016 ; Neuman et al., 2011 ; O'Leary, Fide, Foy, & Lucarotti, 2001 ; Siassi et al., 2008 ; Tsunoda et al., 2007). Les différences présentées le sont si $p < .05$.

Tableau 3. Qualité de vie avant *versus* après la création d'une stomie.

Premier auteur	Année	No.	Outils	QDV globale	Physique	Rôle	Social	Image Corps
O'Leary	2001	24	SF-36	NA	↓	↓	=	NA
Tsunoda	2008	22	QLQ-C30/CR38	=	↓	↓	=	=
Siassi	2008	35	SF-36	NA	=	=	=	↓
Neuman	2011	60	QLQ-C30/CR38 ; SQOL	=	=	=	=	↓
Herrle	2016	120	QLQ-C30/CR29	=	↓	↓	↓	↓

No. : Nombre de patients avec stomie temporaire inclus dans l'étude ; QDV : Qualité De Vie ; NA : Non Applicable parce que non mesurée par l'outil utilisé ; = : pas de changement ; ↓ : diminution des scores.

³² La qualité de vie a été évaluée par la *Functional Assessment of Cancer Therapy-Colorectal* (FACT-C).

Au sujet de la qualité de vie globale, les résultats sont concordants d'une étude à l'autre : elle n'est pas significativement altérée par la présence d'une stomie temporaire, ce qui contraste avec les croyances des cliniciens et des patients. Afin de mieux comprendre ce résultat, Neuman et al. (2012) ont croisé les résultats de leur première étude quantitative (Neuman et al., 2011) avec ceux d'une seconde étude qualitative (Neuman et al., 2012). Cette dernière avait pour objectif d'explorer, à travers des entretiens, l'expérience de 36 patients atteints d'un cancer du rectum, de stade I à III, traités par chirurgie avec stomie temporaire. Les thèmes abordés durant l'entretien concernaient les attentes préopératoires, le vécu de l'ensemble des traitements et l'impact de la stomie sur la qualité de vie. Par la suite, deux investigateurs ont effectué indépendamment une analyse de contenu ligne par ligne des entretiens afin d'en identifier les mots clés. L'analyse s'est poursuivie jusqu'à saturation des données.

Premièrement, à partir de leurs analyses, et à l'aide des dimensions du *Stoma Quality Of Life* (SQOL) questionnaire³³, ils ont proposé une conceptualisation de la qualité de vie des patients stomisés (Figure 7). Les résultats de l'étude qualitative ainsi que ceux de l'étude quantitative ont été ajoutés aux dimensions du SQOL. Il convient de noter, cependant, que l'aspect financier n'a pas été abordé par les patients. Les thèmes avec un * ont été rapportés uniquement dans l'analyse qualitative et sont donc venus enrichir les résultats quantitatifs.

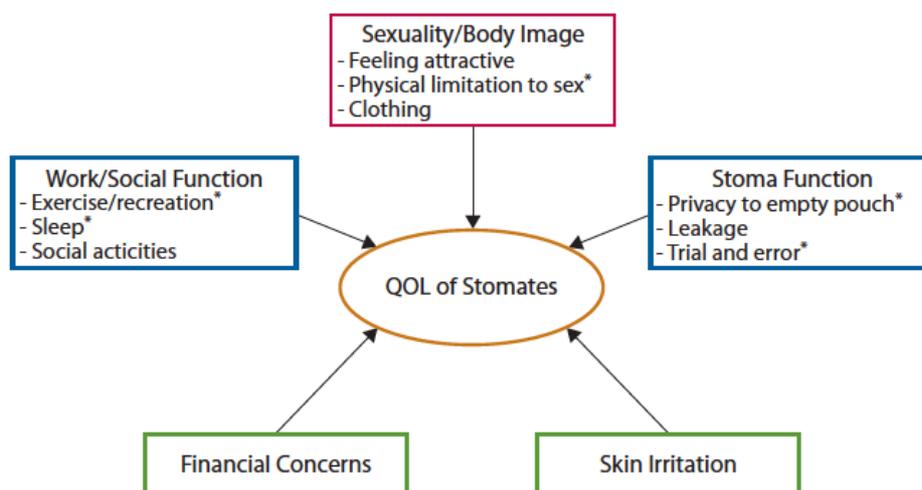


Figure 7. Qualité de vie en lien avec une stomie, conceptualisée par le biais du SQOL (Neuman et al., 2012).

³³ Ce questionnaire est composé de 3 dimensions (travail et fonctionnement social ; sexualité et image du corps ; stomie) et deux items spécifiques (l'un relatif aux aspects financiers et l'autre à l'irritation cutanée).

Tout d'abord, des limitations à différents niveaux ont été rapportées par les patients : restrictions liées à l'exercice, au sport, aux activités de plein air et aux activités sociales. Les patients témoignent d'un impact important de la stomie sur leur sommeil. Plusieurs éléments ont été rapportés comme la crainte de rouler sur la stomie, le fait de devoir se réveiller toutes les nuits pour vider la poche qui contient les selles, ou encore des épisodes de fuites de la poche qui souillent les draps.

Ensuite, outre le sentiment de ne pas se sentir attirants et les changements vestimentaires opérés pour s'adapter à la stomie, les patients ont évoqué le thème de la sexualité. Bien que certains n'aient mentionné aucune limitation, d'autres ont estimé que leur activité sexuelle était limitée notamment en raison de convenances personnelles ou de celles de leur partenaire.

Enfin, concernant plus spécifiquement la stomie, les patients ont signalé avoir eu des problèmes de fuites mais aussi d'irritation cutanée. Plus que la survenue réelle des fuites, c'est l'inquiétude quant à leur possible survenue qui semble affecter la vie des patients. Les problèmes de fuite, pour beaucoup, se sont améliorés en procédant par essai-erreur avec les différents appareillages³⁴ de la stomie, souvent avec l'aide des infirmiers spécialisés (infirmiers stomathérapeutes).

Deuxièmement, la plupart du temps les données au sujet de la qualité de vie sont recueillies à l'aide d'auto-questionnaires. L'utilisation de questionnaires repose sur l'hypothèse que la perception qu'ont les patients du concept « qualité de vie » est stable dans le temps. Or, nous savons que les conséquences induites par la maladie et/ou ses traitements ont un impact non négligeable sur la vie des patients. Ces derniers sont parfois amenés à modifier leur perception du concept « qualité de vie ». Ainsi, les référentiels internes utilisés par les patients pour évaluer leur propre qualité de vie sont réajustés au fil du temps. Ce phénomène connu, sous le nom de *Response Shift*³⁵ (Sprangers & Schwartz, 1999), peut être pensé comme l'effet d'un processus psychologique résultant d'un effet d'adaptation du patient à ses symptômes (von Blanckenburg et al., 2014).

³⁴ Il existe deux types d'appareillage : (1) le système une pièce, le support adhésif est solidaire de la poche ou (2) le système deux pièces, la poche vient se fixer sur un support adhésif indépendant qui peut rester en place deux à trois jours. La poche, quant à elle, est changée en fonction des besoins (au minimum une fois par jour).

³⁵ Changement de réponse.

Sprangers et Schwartz (1999) ont défini le *Response Shift* comme un ensemble de trois composantes :

- (1) un changement dans les références internes du patient (« *recalibration* ») ;
- (2) un changement dans l'importance relative des différentes dimensions de la qualité de vie (« *reprioritization* ») ;
- (3) un changement dans la définition et la conceptualisation de la qualité de vie (« *reconceptualization* »).

Malgré la détérioration de l'état de santé des patients atteints d'un cancer du rectum et les conséquences de la stomie temporaire, les scores de qualité de vie globale semblent stables. Ce résultat pourrait être expliqué, en partie, par le phénomène de *Response Shift*. Ainsi, les résultats de l'étude qualitative de Neuman et al. (2012) suggèrent que la perception que les patients ont de leur qualité de vie peut changer au fur et à mesure des traitements (Figure 8).

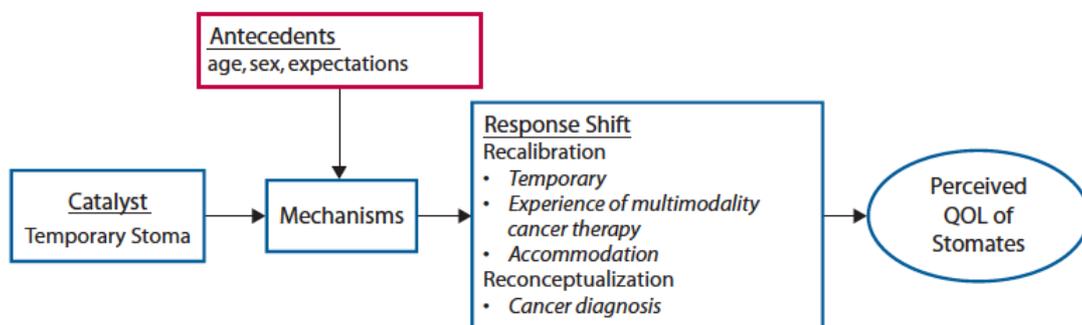


Figure 8. Modèle de *Response Shift* de la qualité de vie perçue des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire. Adaptation du modèle théorique de Sprangers et Schwartz sur le *Response Shift* et la qualité de vie (Neuman et al., 2012).

Certains éléments favoriseraient ce changement :

- (1) la nature temporaire de la stomie, en comparaison à la stomie définitive. Le caractère temporaire faciliterait l'adaptation à la stomie en pensant au fait qu'elle est réversible ;
- (2) le plus souvent, plusieurs traitements sont combinés entre eux, par exemple radiothérapie néoadjuvante, chirurgie et chimiothérapie adjuvantes. Avec l'expérience de ces différents types de traitements, les patients perçoivent l'impact de la stomie comme étant moindre que celui de la chimiothérapie, par exemple ;
- (3) l'impact de la stomie temporaire sur la qualité de vie peut également changer au fur et à mesure que l'auto-efficacité des patients, quant aux soins, de la stomie augmente ;
- (4) enfin, après le diagnostic de cancer, les patients modifieraient leur conception et définition de ce qu'est « une bonne qualité de vie ». Ceci aurait pour effet de diminuer l'impact de la stomie sur la qualité de vie perçue.

2.3. Avant versus après la fermeture de la stomie temporaire

La spécificité de la stomie temporaire, en comparaison à la stomie définitive, est qu'elle est réversible. Taylor et Morgan (2011) ont mené une revue de la littérature portant sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum après la fermeture de la stomie. Neuf études, quantitatives ou qualitatives, ont été incluses. A l'exception d'une étude, toutes les autres rapportaient des données au sujet de la qualité de vie moins d'un an après la fermeture de la stomie. A ces neuf articles, trois plus récents viennent s'ajouter (Downing et al., 2015 ; Herrle et al., 2016 ; Neuman et al., 2011). A partir de l'ensemble des résultats, nous pouvons dire que la fermeture de la stomie entraîne une altération de la fonction intestinale, et notamment une perte de contrôle. Les principales difficultés rapportées sont : augmentation de la fréquence des selles et des urgences, diarrhées, incontinences des selles, à la fois liquides et solides, nécessitant le port de protections (Siassi et al., 2008). Ces difficultés surviennent notamment au cours des trois à six premiers mois après la fermeture de la stomie mais elles persistent parfois jusqu'à un an après l'opération (Camilleri-Brennan & Steele, 2002 ; Taylor & Morgan, 2011). Ainsi la santé physique, psychologique et sociale des patients s'en voit affectée.

Plusieurs hypothèses sont envisageables quant aux raisons de cette altération. Elle peut être causée par le fait que les selles aient été dérivées temporairement, par le fait qu'une partie, voire la totalité, du rectum ait été supprimée ou encore, par le vécu de la stomie.

De plus, la perte de contrôle des sphincters peut entraîner une perte de confiance du patient ainsi qu'une diminution de sa participation à des loisirs habituels par peur de ne pas pouvoir aller aux toilettes rapidement. Ceci a un impact négatif au niveau de la vie émotionnelle et sociale du patient. Une grande partie des patients rapporte se sentir plus mal que ce qu'ils avaient imaginé après la fermeture de la stomie (Siassi et al., 2008). En effet, les patients peuvent ne pas s'être préparés à cette période délicate, la préoccupation principale du patient est bien souvent l'élimination du cancer. Ceci peut s'expliquer également par un manque d'information ou une mauvaise interprétation de celle-ci, ou encore par une minimisation de cette seconde opération et de ses conséquences en comparaison de la première opération (exérèse rectale) (Taylor & Morgan, 2011).

Le caractère temporaire de la stomie incite les patients à mettre leur vie entre parenthèses durant la période où la stomie est présente. Il est facile de penser que le retour « à la normale » se fera rapidement et facilement après la fermeture de la stomie. En réalité, il faudra aux patients plusieurs mois pour se réadapter et réapprendre à gérer leur corps ; ainsi la période de traitement ne s'achève pas dès lors que la stomie est fermée mais bien des mois plus tard.

Synthèse du chapitre III

Concept multidimensionnel et global, la qualité de vie est affectée par la survenue d'un cancer du rectum et de ses traitements, notamment la stomie temporaire dont l'impact serait plus important que celui d'une stomie définitive. Les études relatives à la qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire sont rares.

Bien que les résultats des études quantitatives montrent que la qualité de vie globale des patients porteurs d'une stomie n'est pas altérée, la pose d'une stomie temporaire n'est, pour autant, pas sans conséquences. Elle induit des difficultés significatives qui affectent négativement la vie des patients. Ces difficultés peuvent ne pas être perçues comme importantes dans l'évaluation de la qualité de vie globale, notamment : (1) lorsqu'elles sont considérées dans un contexte global de cancer (Neuman et al., 2012) ; (2) parce qu'elles ne sont pas évaluées dans les questionnaires proposés aux patients ; (3) du fait que peut intervenir le phénomène de *Response Shift*. De plus, la fermeture de la stomie entraîne, quant à elle, une dégradation de la fonction intestinale qui altère la qualité de vie. Cependant, la majorité des études sont réalisées moins d'un an après la fermeture de la stomie, nous avons donc peu d'informations sur ses conséquences à plus long terme.

Du fait de son caractère transitoire qui demande une adaptation, par définition, bornée dans le temps, mais aussi du fait de l'incertitude du retour de continuité, la stomie temporaire peut modifier le rapport au temps (Neuman et al., 2012). Ces éléments font alors de la temporalité un concept clef dans l'expérience de la maladie. De nombreuses études ont montré l'importance de considérer ce concept dans différents contextes liés à la santé, comme celui des maladies chroniques et plus particulièrement du VIH (Préau, Apostolidis, Francois, Raffi, & Spire, 2007) ou encore des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI, Laguette et al., 2013). A notre connaissance, aucune étude n'a encore exploré, dans notre domaine de recherche, le rôle du temps comme un déterminant possible des variations de la qualité de vie.

Enfin, lorsque les patients présentent une bonne réponse clinique après un traitement néoadjuvant, il serait possible de retirer la tumeur par excision locale (sans stomie) ce qui devrait être associé à une amélioration considérable de la qualité de vie, comparativement à un traitement chirurgical standard. Il semblerait qu'il n'y ait, à ce jour, pas d'étude comparative à ce sujet.

Chapitre IV - Image du corps et cancer du rectum

Si le concept d'image du corps peut être envisagé comme une composante de la qualité de vie, et donc une issue à prédire (output), il peut aussi être pensé comme un prédicteur de la qualité de vie ou encore de la détresse psychologique (Beaubrun en famille Diant et al., 2018 ; Benedict et al., 2016 ; Bullen et al., 2012 ; Sharpe et al., 2011) ; c'est pourquoi nous souhaitons lui consacrer un chapitre distinct de celui de la qualité de vie.

Le corps humain peut être considéré de différentes façons, tel qu'il est (objet pourvu de propriétés physiques et fonctionnelles), tel qu'il est perçu par autrui (apparence physique), ou tel qu'on le perçoit soi-même, c'est-à-dire l'image du corps (Bruchon-Schweitzer, 1990). Image et corps sont des vocables du langage courant qui paraissent renvoyer chacun à un sens repérable. Tout le monde a une idée, plus ou moins précise, de ce qu'est une image ou ce qu'est un corps. Pourtant l'expression « image du corps », créée à partir de l'association de ces deux termes, prend des significations différentes selon les époques, les disciplines ou les théories (Morin & Thibierge, 2004).

Le corps n'est pas épargné par les traitements du cancer. L'apparence physique sera d'autant plus touchée que les traitements impliquent, par exemple, la perte d'un membre, une cicatrice, ou encore une défiguration. Les changements corporels peuvent être invisibles ou visibles comme c'est le cas de la stomie. Ces modifications corporelles semblent jouer un rôle important dans l'ajustement à la maladie. Elles peuvent être vécues comme très déstabilisantes sur le plan psychologique et porter atteinte à la confiance et à l'estime de soi (Brédart, Verdier, & Dolbeault, 2007). Les patients porteurs d'une stomie ne sont bien évidemment pas épargnés par de telles modifications corporelles (Brown & Randle, 2005). Que la stomie soit temporaire ou définitive, ces derniers auraient une image du corps altérée reflétant ainsi leurs sentiments négatifs vis-à-vis de leur propre corps (Costa, Alves, Eufrásio, Salomé, & Ferreira, 2014).

Ainsi, dans ce quatrième chapitre, après avoir exposé les principales conceptualisations et définitions de l'image du corps, nous présenterons des données relatives à l'impact d'une chirurgie du cancer du rectum avec stomie temporaire sur l'image du corps des patients.

1. Conceptualisations et définitions

Dès les années 30, divers auteurs ont exploré le concept d'image du corps. Ainsi, Wallon évoque la notion de « corps propre » et notamment son développement chez l'enfant (Wallon, 1931). Le corps est d'abord traité comme s'il était constitué de parties distinctes animées d'une vie personnelle. Ensuite, à partir de 6 mois, l'enfant va découvrir son corps dans le miroir. Progressivement il va s'identifier à la forme de son corps alors même qu'il ne sait pas distinguer sa droite de sa gauche ou nommer les différentes parties de son corps. L'image du corps est une théorisation (non aboutie) des psychanalystes (Pireyre, 2011) dont la première définition a été proposée en 1935 par Schilder, neurologue et psychanalyste. Par la suite différents psychanalystes, tels que Lacan ou Dolto, se sont intéressés à cette notion. D'autres disciplines ont également étudié l'image du corps : la psychiatrie pour rendre compte des distorsions des sensations corporelles observées dans certaines psychoses, la neurologie pour expliquer les sensations de membres fantômes ou encore la psychologie, discipline au sein de laquelle les recherches foisonnent depuis les années 70 (Bruchon-Schweitzer, 1990). Par la suite, le concept d'image du corps a été investigué dans des domaines spécifiques de recherche comme l'oncologie.

1.1. Schilder (1935) : première théorisation de l'image du corps

Schilder va introduire l'expression « image du corps » en insistant sur l'existence d'une image optique à laquelle la perception est rapportée : « *L'image du corps humain, c'est l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre propre corps nous apparaît à nous-mêmes* » (Schilder, 1935, 1968, p. 35). Selon lui, l'image du corps est une représentation à la fois consciente et inconsciente du corps et un concept multidimensionnel composé de trois dimensions :

- (1) une dimension physiologique : l'image du corps s'appuie sur des bases organiques et notamment les sens comme la vue et la perception kinesthésique ;
- (2) une dimension sociologique : l'image du corps se construit à travers l'histoire personnelle du sujet, ainsi que dans la relation à l'autre ;
- (3) une dimension libidinale : l'image du corps est investie par la libido, d'abord investie en totalité dans le corps, elle peut ensuite se fixer sur des zones corporelles précises, comme les orifices du corps.

S'agissant de cette dernière dimension, et contrairement à Schilder, le neurologue et psychiatre Lhermitte (1939) indique que l'image du corps dans son ensemble peut être considérée comme libidinalisée. Ce dernier écrit « [...] *que chacun de nous possède, effleurant au seuil de sa conscience une image, un schéma tridimensionnel de son corps ; que ce schéma essentiellement plastique doit être entendu comme tout l'opposé d'une image statique, car le passé y inscrit sans répit des traits nouveaux ; que c'est grâce à l'existence de cette image de notre corps qu'il nous est possible de sentir, de percevoir, enfin de développer notre action sur nous-mêmes et le monde qui nous entoure.* » (Lhermitte, 1939, 1998, p.15).

Il rappellera également, à partir des travaux de Wallon, que la connaissance de la forme du corps n'est pas innée mais acquise, et qu'elle s'inscrit dans les structures cérébrales. Il note qu'il serait bien vain de chercher à découvrir dans le système nerveux un dispositif fixe et rigide comme soutien organique d'une image si variable, si chargée de sens et d'histoire. Ainsi, l'auteur nous indique que l'image du corps ne peut être réduite à un modèle postural, notamment parce qu'elle est « [...] *chargée de sens et d'histoire.* » (Morin & Thibierge, 2004).

1.2. Lacan (1949) : stade du miroir

A partir des observations faites par Wallon (1931) relatives au passage d'un corps morcelé (état réel) à l'identification à une image (virtuelle), Lacan (1949) souligne l'importance du stade du miroir dans la construction de l'identité personnelle. Au cours de ce stade (entre 6 et 18 mois), l'enfant, placé devant un miroir, s'identifie à une image d'un corps complet, debout et unitaire. L'adulte, auprès de l'enfant, indique et reconnaît ce corps comme étant celui de l'enfant, singulièrement nommé. Des mots et des éléments symboliques sont attachés au corps reflété dans le miroir, permettant ainsi une identification symbolique. Ainsi, l'enfant reconnaît son propre corps comme étant un tout, de forme semblable à celui d'autrui, tout en étant cependant son propre corps, spécifiquement nommé, donc singulier. C'est à la liaison complexe qui noue le corps réel, sa forme comme image, et ce qui le désigne dans l'ordre du langage (symbolique), que la psychanalyse donne le nom « d'image spéculaire » (Morin & Thibierge, 2004).

1.3. Dolto (1984) : l'image inconsciente du corps

A partir de cette notion « d'image spéculaire » évoquée dans le stade du miroir de Lacan, Dolto, en 1984, évoque le terme d'« image inconsciente du corps ». A travers ses travaux, elle va distinguer deux notions : celle d'image du corps et celle de schéma corporel. Dans ses écrits, Schilder (1935) avait entretenu la confusion entre ces deux notions : « *Le schéma corporel est l'image tridimensionnelle que chacun a de soi-même. Nous pouvons aussi l'appeler « image du corps », terme bien fait pour montrer qu'il y a ici autre chose que sensation pure et simple, et autre chose qu'imagination : un « apparaître » à soi-même du corps [...].* » (Schilder, 1935, 1968, p. 35)

Pour Dolto, « *si le schéma corporel est en principe le même pour tous les individus (à peu près de même âge, sous le même climat) de l'espèce humaine, l'image du corps, par contre, est propre à chacun : elle est liée au sujet, et à son histoire.* » (Dolto, 1984, p. 22). Ainsi, l'image du corps n'est pas une donnée anatomique naturelle comme peut l'être le schéma corporel : elle s'élabore dans l'histoire du sujet. Dolto va ainsi distinguer trois modalités d'une même image : image de base, image fonctionnelle et image érogène, « *lesquelles toutes ensemble constituent et assurent l'image du corps vivant et le narcissisme du sujet à chaque stade de son évolution.* » (Dolto, 1984, p.49).

L'image de base permet au sujet de se sentir exister de façon continue malgré les mutations de la vie, les déplacements de son corps et les épreuves qu'il subit. L'image fonctionnelle permet d'assurer l'identité et d'établir des relations avec l'environnement. C'est une image active qui vise l'action pour satisfaire le désir. L'image fonctionnelle doit permettre une utilisation adaptée du schéma corporel. Enfin, l'image érogène assure l'identité sexuée en permettant d'ouvrir « [...] *au sujet la voie d'un plaisir partagé, humanisant en ce qu'il a valeur symbolique.* » (Dolto, 1984, p.57). Ce plaisir peut être exprimé non seulement par mimique et agir, mais aussi avec des mots dits par autrui. L'image du corps est la synthèse de ces trois images « [...] *reliées entre elles par les pulsions de vie, lesquelles sont actualisées pour le sujet dans ce que j'appelle l'image dynamique.* » (Dolto, 1984, p.57). L'image dynamique correspond au « *désir d'être* » et de « *persévérer dans un avenir.* » (Dolto, 1984, p.57).

1.4. Une psychologie du corps

En psychologie, jusque dans les années 50, la forme du corps était considérée comme un prédicteur des caractéristiques (caractère, tempérament, personnalité) de l'individu. Dans les années 70, une certaine psychologie consacrée au corps s'est développée en intégrant une dimension socioculturelle. Ainsi ce n'est plus le corps tel qu'il est (corps en soi) mais le corps tel que perçu par autrui (corps pour autrui) qui devient un objet d'étude.

Ces deux approches opposées, constitutionnaliste pour la première et psycho-sociale pour la seconde, considèrent le sujet comme façonné par des déterminants externes (biologiques ou socioculturels) (Bruchon-Schweitzer, 1990). Dans la veine des travaux de Schilder (1935), une troisième approche s'est développée dans laquelle le regard s'est intériorisé. Dans cette nouvelle approche, c'est le regard que le sujet porte sur son propre corps (corps pour soi) qu'il importe de considérer et non plus, un corps objectivé par un regard extérieur. Dans cette recherche doctorale, c'est cette troisième approche qui nous intéresse tout particulièrement, quand l'observateur est aussi l'observé.

Nous retiendrons donc la définition de l'image du corps proposée par Bruchon-Schweitzer (1990, p. 174) : « [...] *configuration globale que forme l'ensemble des représentations, perceptions, sentiments, attitudes que l'individu a élaborés vis-à-vis de son corps au cours de son existence et ceci à travers diverses expériences* ». L'image de son propre corps s'étaye sur des acquisitions multiples : visuelles, kinesthésiques, mais aussi cognitives, affectives et sociales. L'enjeu est que chacun arrive à percevoir son corps comme unique, différent des autres et « sien ».

Ainsi, l'expression image du corps paraît appropriée pour décrire « [...] *les aspects subjectifs de l'expérience corporelle, telle qu'elle peut être perçue et rapportée par l'individu, non seulement à propos d'un corps-objet pourvu de propriétés physiques (taille, poids, volume, orientation,...), mais aussi à propos d'un corps-sujet investi d'affects complexes, plus ou moins conscients, et souvent de nature auto-évaluative.* » (Bruchon-Schweitzer, 1990, p.176).

L'image du corps peut être appréhendée comme un concept multidimensionnel qui réunit deux grandes composantes : une composante perceptuelle et une composante attitudinale (Slade, 1994). La composante perceptuelle correspond à la façon dont l'individu perçoit son corps ou une partie de celui-ci (Cash, Thériault, & Annis, 2004 ; Roy & Forest, 2007) tandis que la dimension attitudinale renvoie aux sentiments, aux attitudes, aux émotions et aux jugements de valeur éprouvés envers son corps. Elle se caractérise notamment par l'insatisfaction corporelle (Cash, 2002 ; Grogan, 2008).

D'autres auteurs vont proposer, non pas deux composantes de l'image du corps, mais quatre (Cash & Smolak, 2011) : (1) une composante cognitive qui fait référence aux pensées, et croyances que la sujet élabore au sujet de son propre corps (Thompson & van den Berg, 2002) ; (2) une composante affective qui comprend les émotions et l'expérience affective liées à l'image du corps (Thompson & van den Berg, 2002) ; (3) une composante perceptuelle qui correspond à l'interprétation que le cerveau fait de l'apparence du corps (Thompson & Gardner, 2002) ; (4) une composante comportementale qui concerne les comportements adoptés par le sujet en lien avec son image du corps (Thompson, Heinberg, Altabe, & Tantleff-Dunn, 1999).

1.5. Oncologie et image du corps

Le cancer et ses traitements peuvent affecter considérablement l'image du corps. Pourtant, il ne semble pas y avoir, à ce jour, de consensus quant à la définition des troubles de l'image du corps. White (2000) propose la définition suivante d'un trouble clinique de l'image du corps, il s'agirait de « [...] *l'existence d'une différence marquée entre l'apparence ou le fonctionnement actuel perçu d'un attribut corporel donné et la perception idéale de cet attribut par l'individu ; cette différence, en vertu de l'investissement personnel et des dysfonctionnements corporels, a des conséquences émotionnelles et comportementales, et peut affecter significativement la qualité du fonctionnement occupationnel, social et relationnel.* » (Bredart, Verdier, & Dolbeault, 2007, p 25).

Dans ce contexte, il s'agit davantage de considérer le vécu subjectif des différents aspects liés à l'image du corps en lien avec la maladie et les traitements que les aspects perceptuels plus pertinents lorsqu'il s'agit de considérer des troubles psychopathologiques comme l'anorexie ou la boulimie (Hopwood, 1993).

Fingeret (2010) conçoit l'image du corps comme un construit aux multiples facettes incluant perceptions, pensées et sentiments. Elle propose de conceptualiser les troubles liés à l'image du corps, dans le contexte du cancer, sur un continuum. Ce continuum est caractérisé, à une extrémité, par des personnes qui semblent indifférentes aux changements liés à l'image du corps, et à l'autre extrémité par des personnes pour qui les troubles de l'image du corps interfèrent avec leur fonctionnement psycho-social. Par exemple, elles vont être préoccupées par des pensées intrusives au sujet de leur corps ou encore s'isoler. Au centre de ce continuum sont placés les patients qui représenteraient la « norme », ceux qui éprouvent des difficultés modérées à s'ajuster aux troubles liés à l'image du corps.

Pour cette auteure, comme de nombreux patients atteints d'un cancer subissent des modifications substantielles de leur corps et de leur fonctionnement, les perturbations de l'image du corps, au sein de cette population, ne devraient pas être considérées comme pathologiques.

Ce qu'il faut retenir

A partir des années 30, différentes disciplines vont considérer de façon croisée l'image du corps, sans jamais trouver un point de convergence. Schilder introduit la notion d'image du corps, en l'assimilant à celle de schéma corporel. Dolto sépare ces deux concepts et définit l'image du corps comme étant à la fois mémoire inconsciente du vécu relationnel et structure dynamique narcissique et interrelationnelle. Dans les années 70, une certaine psychologie du corps s'est progressivement développée considérant tout d'abord la structure du corps (morphologie), puis son apparence physique, et enfin, le corps perçu par le sujet lui-même, ce dont il sera question dans ce travail. L'image du corps est une notion dont la conceptualisation varie en fonction des auteurs. Plusieurs d'entre eux ont d'ailleurs soulevé la difficulté que pose l'obtention d'un consensus à cet égard (Banfield & McCabe, 2002 ; Pruzinsky & Cash, 2002; Thompson et al., 1999).

Nous retiendrons que c'est un concept multidimensionnel, une image « affective » et une représentation évaluative du corps qui englobe perceptions, représentations et affects élaborés à partir de son propre corps en référence, le plus souvent, à des normes. Les changements corporels liés au cancer et ses traitements peuvent être considérés sur un continuum au centre duquel se situent les patients qui représenteraient la « norme », c'est-à-dire ceux qui éprouvent des difficultés modérées à s'ajuster à ces changements (Fingeret, 2010).

2. Image du corps, cancer du rectum et stomie temporaire

2.1. Image du corps et cancer

Le cancer et ses traitements peuvent être à l'origine d'importantes transformations corporelles, temporaires ou définitives (Dany, Apostolidis, Cannone, Suarez-Diaz, & Filippetto, 2009 ; White, 2000). Diverses conséquences ont pu être observées comme une perte ou une modification de l'apparence (amputation, cicatrice, perte/prise de poids, stomie, etc.), des dysfonctions organiques, des changements de sensations (hypo/hyperesthésies, etc.), des entraves à la mobilité ou une diminution de l'énergie physique.

Toutefois, les modifications de l'image du corps et de soi ne reposent pas exclusivement sur des modifications « objectives » du corps, mais sur ce qui relève du corps perçu et vécu par les individus dans la trajectoire de leur maladie (Dany et al., 2009).

2.2. Image du corps, cancer du rectum et stomie temporaire

Les patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie ne sont pas épargnés par ces transformations corporelles (Burghofer & Jauch, 2006). Une très récente étude de Reese et al. (2018) a été menée auprès de patients atteints d'un cancer du côlon ($n = 104$) ou du rectum ($n = 37$) qui ont ($n = 25$), ont eu ($n = 18$) ou n'ont pas eu de stomie ($n = 98$). D'après les résultats, les traitements ont un impact plus délétère, notamment au niveau de l'image du corps évaluée par la *Body Image Scale* (BIS), chez les patients atteints d'un cancer du rectum que ceux atteints d'un cancer du côlon.

Les résultats de l'étude de Sharpe et al. (2011), menée auprès de 79 patients atteints d'un cancer du côlon-rectum, ont montré que les patients stomisés ont une image du corps, évaluée par la BIS, plus altérée que les patients non stomisés ; résultats confirmés par l'étude de Bullen et al. (2012). En effet, la mise en place d'une stomie peut être vécue comme une perte de l'intégrité physique (Dolléans, 2010) détériorant l'image que l'individu a de son corps.

L'image corporelle joue un rôle essentiel dans la vie de tous les jours et ce, notamment, parce que la société accorde une place importante à un corps attrayant (Salter, 1997). Cash et Fleming (2002) ont déclaré qu'une image du corps négative pouvait mener à l'isolement social et à l'anxiété. Il semblerait que la mise en place d'une stomie entraîne des changements

corporels perçus de façon négative par les patients eux-mêmes. Les résultats de l'étude de Nichols et Riemer (2011) ont révélé que 26 % des patients stomisés qui ont une image du corps négative se sentent « handicapés » par la stomie.

Les patients stomisés rapportent se sentir moins attirants et adaptent leur tenue vestimentaire, bien souvent pour dissimuler leur stomie (Neuman et al., 2012). S'ajoute à ces changements corporels, une modification de la fonction intestinale : l'émission de gaz et l'évacuation des selles ne sont plus contrôlées lorsque le patient porte une stomie. Les patients ont du mal à s'ajuster à ce corps et les standards de la mode et de la publicité, valorisant un corps beau et intègre, peuvent heurter celui de la personne stomisée. Les patients peuvent éprouver un sentiment de stigmatisation du fait qu'ils se sentent à l'écart de la norme (Danielsen, Soerensen, Burcharth, & Rosenberg, 2013). Cette peur de dévier de la norme peut également induire un sentiment de honte (Reinwalds et al., 2017).

Dans le cadre d'études évaluant l'impact d'un traitement chirurgical avec stomie, l'image du corps des patients atteints d'un cancer du rectum a fréquemment été considérée comme une dimension de la qualité de vie. Par conséquent, dans ces études, l'image du corps a été mesurée à travers certains items des questionnaires de qualité de vie. D'après les résultats consignés dans le Tableau 3, les études de Herrle et al. (2016), Neuman et al. (2011) et Siassi et al. (2008) ont montré que la création d'une stomie temporaire entraîne une altération de l'image du corps. Cette altération persisterait pendant au moins trois mois après la fermeture de la stomie, selon l'étude de Siassi et al. (2008) et jusqu'à six mois selon celle de Neuman et al. (2011).

Pour Herrle et al. (2016), les fortes baisses des scores de qualité de vie liée à l'image du corps peuvent être attribuées à la présence d'une stomie. De plus, ces altérations varient selon le type de stomie. L'étude de Beaubrun en famille Diant et al. (2018) a montré que les patients porteurs d'une stomie temporaire ont une image du corps³⁶ significativement plus dépréciée que celle des patients dont la stomie est définitive.

³⁶ Évaluée par la BIS.

Synthèse du chapitre IV

L'image du corps est un concept polysémique. La littérature au sujet du corps perçu est abondante et hétérogène tant au niveau des processus visés, des contextes théoriques que des opérationnalisations (Bruchon-Schweitzer, 1990). En oncologie, le cancer et ses traitements peuvent symboliser l'inscription d'une rupture biographique dans le corps. Dans le cas du cancer du rectum traité par chirurgie avec stomie temporaire, les transformations corporelles sont nombreuses et relèvent de différents registres : amputation d'une partie du côlon voire du rectum, modification de l'apparence physique visible (cicatrise, stomie, etc.), dysfonctionnement intestinal (perte du contrôle de l'émission des selles et gaz), etc.

Cependant, les études qui ont porté sur l'impact de la chirurgie des cancers du rectum sur l'image du corps, tout comme les études relatives à l'impact de la chirurgie des cancers du sein sur l'image du corps (Moreira & Canavarro, 2010), ont, le plus souvent, considéré l'image du corps comme une dimension de la qualité de vie, et non comme un concept indépendant, évalué par des questionnaires spécifiques.

L'image du corps est un concept multidimensionnel qui englobe perceptions, représentations et affects élaborés à partir de son propre corps. Outre les études utilisant des questionnaires de qualité de vie pour évaluer l'image du corps, la *Body Image Scale* (Hopwood, 1993) est le plus souvent utilisée. Elle permet d'évaluer les aspects relatifs aux vécus affectif et comportemental de l'image du corps (Brédart et al., 2007). Toutefois, les modifications corporelles imposées par la chirurgie avec stomie peuvent entraîner un sentiment de honte (par exemple, émettre un gaz bruyant, de façon non contrôlée, au cinéma, au restaurant, en public, etc.). Il pourrait alors s'avérer pertinent de considérer non pas uniquement les aspects relatifs aux vécus affectif et comportemental de l'image du corps mais le sentiment de honte liée à l'image du corps. Nous n'avons trouvé aucune étude à ce sujet. En France, l'une des raisons peut être l'absence d'échelle validée.

Enfin, comme nous l'avons déjà évoqué, lorsque les patients présentent une bonne réponse clinique après un traitement néoadjuvant, il serait possible de retirer la tumeur par excision locale (sans stomie). L'absence de stomie devrait permettre une amélioration de l'image du corps des patients. Il semblerait qu'il n'y ait pas d'étude comparative à ce sujet.

Chapitre V - Questions de recherche et objectifs

Le cancer du rectum fait partie d'une entité plus large qu'est le cancer du côlon-rectum, problème majeur de santé publique. Le traitement standard du cancer du rectum est une (chimio)radiothérapie néoadjuvante suivie d'une exérèse totale du mésorectum avec, le plus souvent, et notamment pour les cancers du bas et moyen rectum, une stomie temporaire. Les données existantes nous permettent de conclure que le traitement standard du cancer du rectum semble avoir un impact négatif sur la détresse psychologique, certaines dimensions de la qualité de vie et de l'image du corps. Néanmoins, force est de constater que plusieurs questions de recherche ne sont, à ce jour, toujours pas explorées.

1. Question de recherche n° 1 : Honte liée à l'image du corps

Premièrement, si aucun consensus autour de la définition des troubles de l'image du corps ne semble avoir été établi, les auteurs s'accordent à dire que c'est un concept multidimensionnel. D'une manière générale, les recherches en cancérologie considèrent l'image du corps sous une seule facette, celle de la satisfaction corporelle. Dans notre contexte de recherche, nous avons pu observer, notamment dans les études qualitatives, que les patients exprimaient fréquemment un sentiment de honte associé à la stomie et aux modifications corporelles qu'elle induit. Il serait donc pertinent d'étudier chez ces sujets le sentiment de honte lié à leur corps. Toutefois, l'absence de questionnaire permettant d'évaluer cette dimension peut expliquer, du moins en France, l'absence d'étude sur ce sujet. Ainsi, le premier objectif de ce travail est de valider une échelle permettant de mesurer différentes dimensions de la honte.

2. Question de recherche n° 2 : Chirurgie standard *versus* excision locale

Deuxièmement, une alternative au traitement standard du cancer du rectum a été récemment présentée. Lorsque que les patients présentent une bonne réponse clinique après une (radio)chimiothérapie néoadjuvante, il serait possible de retirer la tumeur par excision locale c'est-à-dire directement par l'anus, sans incision. Cette nouvelle approche permettrait d'éviter potentiellement les effets secondaires et les conséquences psycho-sociales de l'exérèse totale du mésorectum avec stomie temporaire. Cependant, il semblerait qu'il n'y ait pas d'étude à ce sujet. Ainsi, le second objectif de ce travail est de comparer la détresse psychologique, la qualité de vie et l'image du corps des patients traités par chirurgie standard à ceux de patients traités par excision locale.

3. Question de recherche n° 3 : Traitement, image du corps, anxiété et dépression

Troisièmement, très peu d'informations sont disponibles quant à l'évolution des scores d'image du corps, mesurée par un questionnaire spécifique de ce concept³⁷, et de détresse psychologique, évaluée sous l'angle de l'anxiété et de la dépression, au cours des différentes étapes³⁸ du traitement standard du cancer du rectum. Ainsi, le troisième objectif de ce travail est d'étudier l'évolution des scores d'image du corps, de dépression et d'anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum au cours du traitement.

4. Question de recherche n° 4 : Temps psychologique et qualité de vie

Quatrièmement, du fait de son caractère transitoire et de l'incertitude (date) du retour de continuité, la stomie temporaire peut modifier le rapport au temps. Ainsi la temporalité peut devenir un concept clef dans l'expérience de la maladie. De nombreuses études ont montré l'importance de considérer le rôle du temps comme un des déterminants de la qualité de vie, et ce, dans différents contextes liés à la santé (VIH, MICI, etc.). A notre connaissance, aucune recherche n'a encore étudié cette variable dans notre domaine spécifique de recherche. Ainsi, le quatrième objectif de ce travail est d'explorer le rôle du temps comme un des déterminants potentiels de la qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum.

5. Question de recherche n° 5 : Qualité de vie deux ans après un diagnostic

Cinquièmement, grâce à l'amélioration des traitements et des méthodes de diagnostic, la population de survivants du cancer est en constante augmentation. La plupart des études évaluant la qualité de vie des survivants d'un cancer du rectum ont été réalisées dans l'année du diagnostic. Or nous savons, d'une part, que la stomie temporaire est refermée dans un délai moyen de cinq mois après sa création. Et d'autre part, qu'après la fermeture de la stomie, des difficultés surviennent notamment au cours des trois à six premiers mois après la fermeture de la stomie, mais qu'elles peuvent persister parfois jusqu'à un an après. Peu d'études se sont intéressées à la qualité de vie de ces patients à plus d'un an du diagnostic en comparaison des patients traités par chirurgie sans stomie. Ainsi, le cinquième objectif de ce travail est d'examiner la qualité de vie des patients, deux ans après un diagnostic de cancer du côlon-rectum, selon qu'ils ont eu ou non une stomie.

³⁷ Et non pas par quelques items d'un questionnaire de qualité de vie.

³⁸ A savoir après la (chimio)radiothérapie néoadjuvante et avant l'exérèse totale du mésorectum ; avant mais aussi après la fermeture de la stomie temporaire.

6. Question de recherche n° 6 : Intervention psycho-sociale, cancer du rectum et stomie temporaire

Sixièmement, la prise en charge en cancérologie se doit de prendre en compte l'ensemble des besoins des patients dont les besoins psycho-sociaux. A notre connaissance et à ce jour, il n'existe pas d'étude portant sur l'intérêt d'une intervention psycho-sociale sur l'ajustement émotionnel des patients atteints d'un cancer du rectum traités par (chimio)radiothérapie néoadjuvante suivie d'une exérèse totale du mésorectum avec stomie temporaire. Ainsi, le sixième objectif de ce travail est, d'une part, de développer une intervention psycho-sociale adaptée aux besoins émotionnels des patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie avec stomie temporaire et, d'autre part, de la mettre à l'épreuve des faits.

Deuxième partie
Etudes empiriques

Chapitre VI – Etudes empiriques

Après analyse de la littérature existante relative à l'ajustement émotionnel des patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie, six questions de recherche ont émergé. De ces dernières, des objectifs de travail ont été établis. Afin de pouvoir y répondre, huit études ont été réalisées. Dans ce chapitre, les hypothèses, la méthodologie, les résultats ainsi que leur interprétation et discussion sont, pour chacune des études, présentés sous la forme d'un article. Le Tableau 4 présente l'objectif principal de chacun des huit articles qui seront détaillés dans ce chapitre.

Tableau 4. Récapitulatif des questions de recherche, des articles et de leur objectif principal.

Question de recherche	Article : Objectif
Honte liée à l'image du corps	<i>Article 1</i> : Adapter et valider une échelle en population française permettant l'évaluation de différents domaines de la honte.
	<i>Article 2</i> : Observer la stabilité temporelle de l'échelle adaptée et validée.
Chirurgie standard <i>versus</i> excision locale	<i>Article 3</i> : Comparer la détresse psychologique, la qualité de vie, l'image du corps et la honte liée au corps des patients traités par excérèse totale du mésorectum avec stomie temporaire <i>versus</i> par excision locale.
Traitement, image du corps, anxiété et dépression	<i>Article 4</i> : Etudier l'évolution des scores d'image du corps, de dépression et d'anxiété au cours des différentes phases de l'exérèse totale du mésorectum avec stomie temporaire.
Temps psychologique et qualité de vie	<i>Article 5</i> : Explorer le rôle du temps comme déterminant de la qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum.
Qualité de vie deux ans après un diagnostic de cancer	<i>Article 6</i> : Explorer la qualité de vie des patients, deux ans après un diagnostic de cancer du côlon-rectum, traités par chirurgie selon qu'ils ont eu ou non une stomie temporaire.
Intervention psycho-sociale, cancer du rectum et stomie temporaire	<i>Article 7</i> : Développer une intervention psycho-sociale spécifique aux besoins émotionnels des patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie standard avec stomie temporaire.
	<i>Article 8</i> : Etudier les effets de cette intervention dans le cadre d'une étude pilote randomisée-contrôlée.

1. Honte liée à l'image du corps

L'échelle la plus couramment utilisée pour mesurer la honte est le *Test Of Self-Conscious Affect-3* (TOSCA-3) développé par Tangney, Dearing, Wagner, et Gramzow (2000). A notre connaissance, c'est la seule échelle validée auprès de la population française (Nugier, Gil, & Chekroun, 2012) pour mesurer les prédispositions des individus à ressentir des émotions auto-conscientes telles que la honte. La TOSCA-3 se compose de 16 scénarios basés sur des expériences rencontrées par les sujets dans leur vie quotidienne. Chaque scénario est suivi de quatre ou cinq propositions de réponses relatives à la situation présentée. Ces propositions correspondent à une prédisposition à la honte, au détachement, à la culpabilité, à l'externalisation, à la fierté de ses actes et enfin, à la fierté de soi. En ce qui concerne la prédisposition à la honte, différentes manifestations de ce concept sont utilisées pour le désigner mais le mot « honte » n'est jamais explicitement mentionné. Un score général de honte est calculé en additionnant les différents sous-scores obtenus à chaque scénario. Ce test ne reflète pas le concept multidimensionnel qu'est la honte et ne permet pas d'en évaluer des dimensions spécifiques.

L'*Experience of Shame Scale* (ESS) développée par Andrews, Qian, et Valentine (2002) est composée de 25 items permettant de mesurer différentes dimensions de la honte et, contrairement à la *Guilt and Shame Proneness Scale*³⁹ qui entretient la confusion entre les concepts de honte et de culpabilité ou la *Internalized Shame Scale*⁴⁰ qui se centre uniquement sur la honte dite internalisée, l'ESS conceptualise la honte en tant que concept multidimensionnel bien différencié de la culpabilité. Elle permet, entre autres, de mesurer la honte liée à l'image du corps et c'est pourquoi notre choix s'est porté sur cette échelle.

Notre premier travail de thèse a consisté à réaliser différentes études dans le but d'adapter et valider l'ESS en population française. Elles sont présentées sous la forme de deux articles dont le premier avait pour objectif d'étudier les qualités psychométriques de la version française de l'ESS, et le second d'en étudier sa stabilité dans le temps.

³⁹ GASP développée par Cohen, Wolf, Panter, et Insko (2011).

⁴⁰ ISS développée par Cook (1988).

ARTICLE 1

**Adaptation and Validation of a French Version
of the Experience of Shame Scale**

Stéphane Faury¹, Kamel Gana², Bruno Quintard¹

¹ University of Bordeaux, INSERM, Bordeaux Population Health Research Center, Psycho-epidemiology of ageing and chronic diseases team, UMR 1219, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux Cedex, France

² University of Bordeaux, Department of Psychology, 3 ter place de la victoire, 33076 Bordeaux Cedex, France

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Les <i>Appendix 1 & 2</i> citées dans cet article sont présentées en Annexe 2• L’avis de la Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés (CNIL) est présenté en Annexe 3• Les questionnaires utilisés sont présentés en Annexe 7 |
|--|

Soumis dans *Journal of Personality Assessment*

Abstract

In this article, three studies were performed to adapt, validate and cross-validate the French version of the Experience of Shame Scale (ESS). Based on a sample of 699 participants, the first study confirmed the three-factor structure of the ESS via a confirmatory factor analysis. In addition, the ESS scores demonstrated good reliability as well as adequate temporal stability. In the second study, based on a sample of 1118 participants, the three-factor structure of the ESS was successfully cross-validated. Finally, in the third study, using a sample of 1817 participants, a bifactor model of the ESS and invariance across genders were estimated. The bifactor model seems to offer more adequate representation of the scale than the three-factor model. Concerning gender differences, as expected, females reported higher levels of shame, in particular, bodily and behavioural shame scales. Findings from these three studies provide evidence for the construct validity of the French version of the ESS.

Keywords: Bodily shame; Characterological shame; Behavioural shame; French scale validation; Psychometric properties

Introduction

Over a century ago, Smith (1915), who defined shame as a “psychic paralysis”, reported that most psychologists seemed to have overlooked the existence of shame as a separate emotion. Almost a century later, it seems that little progress was made, with Mills (2005) claiming that shame had been practically ignored in the clinical literature and research till recently. For instance, there is currently no validated measure in French of this multidimensional concept. The present study primarily focuses on the validation of the French version of the Experience of Shame Scale (ESS; Andrews, Qian, & Valentine, 2002).

Conceptual Models of Shame

In the past, shame and guilt, self-conscious emotions, were often considered to be synonymous emotions. For many years, to distinguish between shame and guilt, psychologists focused on the content of electing events, considering shame to be a more public emotion than guilt which is a private experience. Further, they considered these emotions to arise from different types of transgressions or shortcomings. However, empirical studies have since indicated that shame and guilt do not differ according to situation type, rather in the manner in which individuals construe their transgressions or errors (Tangney, 1996). This may have maintained the confusion between these two constructs. Another possible reason is that, for a long time clinicians have focused on guilt rather than shame, using diagnostic signs for guilt which were actually descriptions of shame (Tangney, Burggraf, & Wagner, 1995).

In psychoanalytic theory, the first reference to the significant role of social emotions can be found in Freud’s work *The Ego and the Id* (1923). At first, Freud linked shame to the ideal authorities (for example, toilet training), and later, to anality. In 1953, Piers and Singers associated shame to the impossibility of satisfying the requirements of the ego and guilt to the super-ego. However, in psychoanalytic theory, there is still no complete theory of shame.

In phenomenology literature, these two internal emotions have distinct implications for both psychological adjustment and interpersonal functioning (Lewis, 1971; Tangney et al., 1995). In guilt, the object of concern is some specific action or failure to act, whereas for shame it is the entire self. The shame experience is far more painful and devastating. The two emotions also involve contrasting behavioural consequences. Guilt motivates a desire to repair, shame to hide, to sink into the floor and disappear (Tangney, 1996).

According to appraisal theories of emotion, the triggering of an emotion is determined by our evaluation of the stimulus, event or situation. These theories have been developed in two ways: 1/ emotion as an information-processing system as for any other mechanism; or 2/ cognitive processing at the origin of emotion. Scherer (1989) produces the Component Process Model (CPM) and within the framework of the CPM, Pivetti, Camodeca and Rapino (2016) confirm that shame and guilt are characterized by different patterns. Shame is a non-moral emotion, elicited by the awareness of having failed or being ridiculed. After a shameful episode, individuals tend to avoid people's eyes and feel a desire to escape.

For social and moral theories, guilt, a more moral emotion than shame, appears after people feel that they are responsible for causing harm to someone else or for violating internalized standards of conduct (Pivetti et al., 2016). Shame, on the contrary, is likely to arise also from non-moral situations, such as when one shows incompetence, fails in a performance, or behaves in a socially inappropriate way (Menesini, & Camodeca, 2008).

Shame: Nomological Network, Gender Differences, and Measurement

Shame has been cited as the source of many disorders and symptoms (Lewis, 1971; Piers, & Singer, 1953). Indeed, in their prospective study, Andrews et al., (2002) found that shame predicted depressive symptoms 11 weeks later. Shame also appears to be negatively associated with self-esteem (Nugier, Gil & Chekroun, 2012).

Regarding gender differences in shame, the meta-analysis performed by Else-Quest, Higgins, Allison, and Morton (2012) revealed small gender differences with women reporting more shame experiences than men ($d = -.29$).

Concerning the assessment of shame, a search of electronic databases was conducted. Some questionnaires were found to be developed for specific populations (adolescents, people with gambling disorders, athletes, etc.), and for specific domains of shame (bodily shame, shame resilience, shame-coping styles, etc.). Further, questionnaires were not the only methods used, for example, an emogram or a shame code were used. Of the remaining instruments, the Internalized Shame Scale (ISS) developed by Cook (1988), the TOSCA-3 for Test Of Self-Conscious Affect-3 developed by Tangney, Dearing, Wagner, et Gramzow (2000), the Experience of Shame Scale (ESS) developed by Andrews et al., (2002) and The Guilt and Shame Proneness Scale (GASP) developed by Cohen, Scott, Panter and Chester (2011) have emerged as the most promising measures.

The ISS contains a 24-item shame scale and a 6-item self-esteem scale. This questionnaire measures internal shame related to a tendency to attend to the negative aspects of the self, to have a global self-judgment of the self as bad, inferior and flawed. In contrast, there is a complementary theory focusing on how we experience ourselves in the minds of others. This attention-based focus for shame has been called external shame. These two definitions (internal and external shame) differ from the definitions of shame we presented earlier. Further, practically all ISS research has been conducted with North American samples but US norms are not directly applicable as shame acts as a major constraint in social behaviour.

The TOSCA is the most well-known and widely used scale for measuring shame and guilt. TOSCA scores are not based on explicit questions but on responses of sixteen brief hypothetical scenarios presented with four possible common reactions. To designate shame, different manifestations of this construct are used, but the word ‘shame’ is never explicitly mentioned. This scale gives a general score of shame while studies show that shame is a multidimensional construct (i.e., there several specific domains of shame). Recently, a new specific domain of shame is highlighted: body shame. The TOSCA-3 does not measure bodily shame. In addition, Giner-Sorolla, Piazza, and Espinosa (2011) demonstrated that TOSCA scores represent motivation rather than emotion. These authors concluded “we did not find evidence that TOSCA shame measured only the specific emotion of shame as understood by participants, even when an instrument based on the TOSCA’s concept of shame and guilt was used” (p. 449).

The Experience of Shame Scale (ESS), originally developed to assess directly bodily shame, was later extended to assess characterological shame and behavioural shame (Andrews, et al., 2002). Based on the interview measure, the ESS is a 25-item self-report scale for populations where competition is not relevant. The original version of the ESS presented a three-factor solution assessing four areas of characterological shame (shame of personal habits, manner with others, “sort of person you are” and personal ability), three areas of behavioural shame (shame about doing something wrong, saying something stupid and failure) and bodily shame (feeling ashamed of your body or any part of it). For each of the eight shame areas covered, there are three related items addressing an experiential component, a cognitive component and a behavioural component. For bodily shame, there is an extra item concerning avoidance of mirrors. Each item is rated on a four-point Likert scale (1 = *Not at all* to 4 = *Very much*). A total score is generated by summing scores across the subscales (range 25-100).

Contrary to the TOSCA, the only instrument validated in French for measuring the predisposition to feel shame, the ESS uses explicit questions to assess shame. Moreover, in the TOSCA, shame is a sub-scale whereas in the ESS, shame is conceptualised as a multidimensional construct. There is no measure of specific domains of shame in French, and the ESS has never been adapted to the French population.

The GASP contains 16 scenarios and 4 subscales: 2 guilt subscales that assess negative behaviour evaluations and repair action tendencies following private transgressions and 2 shame subscales that assess negative self-evaluations and withdrawal action tendencies following publically-exposed transgressions. It is a scenario-based measure in which respondents read about situations that people are likely to encounter in day-to-day life, followed by common reactions to those situations. Each response is rated on a seven-point Likert scale (1 = *very unlikely* to 4 = *very likely*). However, the GASP maintains the conceptual confusion combining shame and guilt that we discussed earlier. For this reason, for the purposes of this research, we preferred the ESS which measures exclusively shame.

The aim of this research was thus to evaluate the psychometric properties of a French version of the ESS. To this end, three studies were carried out. The first study aimed to replicate the original study of the development of the ESS in English (Andrews et al., 2002). We then examined (1) reliability (i.e., both internal consistency and temporal stability), (2) the factor structure via Confirmatory Factor Analysis (CFA) and (3) construct, predictive and incremental validities. The second study aimed to cross-validate the factor structure of the ESS. Finally, the third study aimed to test a bifactor model of the ESS, and to determine whether the best-fitting model was invariant across gender.

Methods

Adaptation Procedure for the ESS

The adaptation of this scale followed the recommendations of the International Test Commission (ITC - www.InTestCom.org) Guidelines for Translating and Adapting Tests (2017). The instrument was translated from English into French by two translators familiar with the French and English cultures. The scale was pre-tested by five psychology PhD students. From their remarks, a back-translation was then performed by sworn translator specializing in psychology. Discrepancies emerging from the back-translation were discussed and adjustments were made to the final French version of the ESS. The scale was well received and participants did not report any problems in answering items.

Participants and Procedure

Ethical approval was obtained from the Chair of the French data protection authority (CNIL). For this French validation, we followed the same procedures of the original validation study (Andrews et al., 2002). The scales were given in three different orders and the order of presentation of questionnaires was random (no significant differences were observed between different presentation order). One month later some of the participants were asked to complete further questionnaires. All participants were informed of the goals of the study. Participants were recruited online through social networks or approached at the Bordeaux University Campus (no significant differences were observed between mixed-mode (paper or online)). Criteria for inclusion were the following: aged 18 to 48 years as per the original validation study, fluent French and agreement to participate voluntarily in this study.

Sample 1 (Study 1). Seven hundred and seventeen participants ($N = 717$) completed questionnaires but participants with missing data on the ESS were not included ($n = 3$) as were nonnative French-speaking participants ($n = 15$). The sample was composed of 699 (125 men and 574 women) participants. The average age was 20.70 years ($SD = 3.71$). Participant-to-item ratio is 27.96:1, allowing for stable and replicable factor solutions (Costello, & Osborne, 2005). Eighty four participants (9 men and 75 women; $M_{years} = 19.80$; $SD = 2.06$) completed a second set of questionnaires one month later than the first one, for test-retest purposes.

Sample 2 (Study 2). Sample 2 was composed of 1118 (923 women, 195 men) participants. The average age was 20.16 years ($SD = 2.75$). Participant-to-item ratio is 44.72:1, allowing for stable and replicable factor solutions (Costello, & Osborne, 2005).

Sample 3 (Study 3). Sample 3 is a combination of samples 1 and 2. It was composed of 1817 (1497 women, 320 men) participants. The average age was 20.70 years ($SD = 3.71$).

Measures. In addition to the Demographic questionnaire (gender, age and nationality) and the French version of the ESS, the protocol included the following measures:

The Test of self-conscious affect-3 (TOSCA-3 - Nugier et al., 2012) is a self-reporting measure of self-conscious emotions. It includes 16 brief hypothetical scenarios and is composed to 6 dimensions: proneness to shame, proneness to guilt, externalization of blame, detachment unconcern, pride in self and pride in behaviour. For this study we evaluated the shame and guilt subscales only. Each item is rated on a five-point Likert scale (1 = *Not likely* to 5 = *Very likely*). The original version of the TOSCA-3 presented good internal consistency values $\alpha_{shame} = .76$ and $\alpha_{guilt} = .70$). On the French version, alphas ranged from .72 to .79. In the present study, $\alpha_{shame} = .$

78 and $\alpha_{\text{guilt}} = .72$. The TOSCA-3 was used to establish the convergent validity. We expected that ESS total scores will be positively correlated to TOSCA scores, and significantly lower correlated with the TOSCA guilt scores than the TOSCA Shame scores.

The Rosenberg Self-Esteem Scale measures global self-worth (RSES - Vallières, & Vallerand, 1990). Each item of this 10-item scale is rated on a four-point Likert scale (*Strongly agree* to 4 = *Strongly disagree*). The original and French versions of the RSES presented good internal consistency values (respectively, $\alpha = .77$ and $\alpha > .70$). In the present study, $\alpha = .76$. The RSES was used to establish the convergent validity. Thus, we expected that ESS total scores and its subscales will be negatively correlated to self-esteem scores.

Depression was assessed with the depression subscale: the Symptom Check-List-90-Revised (SCL 90-R - Fortin, Coutu-Wakulczyk, & Engelsmann, 1989). Each of the 13 items of this subscale is rated on a five-point Likert scale (1 = *Strongly disagree* to 4 = *Strongly agree*). The original and French versions of the SCL-90 presented good internal consistency values (respectively, $\alpha = .90$ and $\alpha = .91$). In the present study $\alpha = .90$. The SCL 90-R was used to establish the convergent validity. It is expected that ESS total scores will be positively correlated to depression scores.

Results

Study 1

Descriptive Statistics. No significant differences were observed between the mean characterological shame scale score of the French ESS ($M = 24.97$; $SD = 8.04$) and of the original version ($M = 24.43$; $SD = 7.25$), $t(1396) = -1.319$; $p = .1875$; nor between the mean bodily shame scale score of the French ESS ($M = 9.80$; $SD = 3.56$) and of the original version ($M = 9.82$; $SD = 3.40$), $t(1396) = .107$; $p = 0.9145$; nor between the mean total scale score of the French ESS ($M = 56.84$; $SD = 14.89$) and of the original English version ($M = 55.58$; $SD = 13.95$), $t(1396) = -1.633$; $p = .1028$. The mean behavioural shame scale score of the French ESS ($M = 22.07$; $SD = 5.78$) was significantly higher than the mean behavioural shame scale score of the original version ($M = 21.25$; $SD = 5.5$), $t(1396) = -2.717$; $p = .0067$.

Reliability and Item Analysis. The scale's internal reliability was assessed through Cronbach's alpha value: values higher than .70 suggest good reliability (Kline, 2000). The French version of the ESS and its three subscales had high internal reliability. The internal consistency of the total ESS score was high ($\alpha = .92$). Alpha values for the subscale scores were

as follows: characterological shame $\alpha = .89$, behavioural shame $\alpha = .84$ and bodily shame $\alpha = .85$. Our reliability coefficients are similar to those obtained in the original version (Andrews et al., 2002): $\alpha = .92$ for the ESS total scores, $\alpha = .90$ for characterological shame scores, $\alpha = .87$ for behavioural shame scores and $\alpha = .86$ bodily shame scores.

Retest Reliability. A one-month retest reliability measure among 84 participants with an Interclass Correlation Coefficient (ICC; with its 95% confidence intervals [95%CI]) was obtained using a one-way analysis of variance (Koo, & Li, 2016). The calculation of ICC produces a value ranges between 0 and 1, with values closer to 1 representing stronger reliability. An ICC value of .7 or more is considered acceptable for retest reliability. ICC estimates and their 95%CI were calculated using R and IRR packages based on a oneway model and consistency type and are presented in Table 1. Significant differences were observed for the ESS total scores, the characterological and behavioural shame subscales but not for the body shame subscale.

Table 1. Intraclass Correlations

	Interclass Correlations	95 % Confidence Interval		F Test With True Value 0			
		Lower Bound	Upper Bound	Value	Df1	Df2	Sig.
ESS total							
Single measures	.73	.62	.82	6.47	83	84	6.23e-16
Average measures	.85	.76	.90	6.47	83	84	6.23e-16
Characterological shame							
Single measures	.66	.52	.76	4.82	83	84	3.59e-12
Average measures	.79	.68	.87	4.82	83	84	3.59e-12
Behavioural shame							
Single measures	.74	.63	.82	6.69	83	84	2.21e-16
Average measures	.85	.77	.903	6.69	83	84	2.21e-16
Bodily shame							
Single measures	.76	.65	.84	7.37	83	84	9.92e-18
Average measures	.86	.79	.91	7.37	83	84	9.92e-18

Factor Structure. A Confirmatory Factor Analysis (CFA) approach was used, because the 25-item three-factor solution had previously been put forward as the adequate measurement model (Andrew et al., 2002). Lavaan (R package) was used to perform CFAs (Gana & Broc, 2018). CFA requires multivariate normality of the sample data distribution. Each item of the ESS scale is rated on 4-point Likert-type scale and preliminary analysis indicated that the distribution's multivariate normality was affected: Mardia's coefficient = 22.315, indicating significant ($p = .000$) violation of normality (Korkmaz, Goksuluk, & Zararsiz, 2014). Consequently, we opted for the Diagonally Weighted Least Squares (DWLS) estimator to assess the fit of the measurement model underlying the ESS (Costello & Osborne, 2005).

Our results, revealed a significant chi-square statistic ($\chi^2(272) = 842,554, p < .001$), rejecting our three-factor model. However, our sample size was large and that led to a statistically significant χ^2 . Therefore, the χ^2/df ratio was calculated with an obtained ratio of 3.09 which suggests a good fit (Tabachnick & Fidell, 2007). The Tucker Lewis Index (TLI) = .974, the Comparative Fit Index (CFI) = .977, the Standardized Root Mean Residual (SRMR) = .061 and the Root Mean Error of Approximation (RMSEA) = .055 [95%CI .051-.059] values also give good support to the three-factor model (Figure 1, appendix 1).

All items loaded significantly on their respective factors, and they yielded coefficients of .40 or higher (Figure 1, appendix 1). The correlations between the three factors were strong.

Construct Validity. As shown in Table 2, the ESS total scores are significantly and positively correlated to the TOSCA shame ($r = .47, p = .000$), guilt ($r = .26, p = .000$) and depression scores ($r = .55, p = .000$), and significantly and negatively correlated to self-esteem scores ($r = -.46, p = .000$). Regression analysis showed that ESS total scores at baseline predicted depression scores one month later (controlling for depression at baseline): $\beta = .14, p = .003$.

We examined the incremental validity of the ESS (Smith, Fischer, & Fister, 2003) used to determine whether the ESS could increase the predictive ability of depression beyond that provided by TOSCA. We used the model comparison approach (Bollen, 1989) to assess the incremental validity of the ESS. We report change in outcome variance (R^2) accounted for by models tested. There were two steps in these models. The first examined associations of depression scores at one month with the TOSCA shame scores and depression scores at baseline. The second examined the incremental utility of the ESS in predicting depression scores one month later: this model tested associations of depression scores one month later with

TOSCA shame, depression and the ESS total score at baseline. The model adding the ESS total scores to predict depression scores at one month resulted in increases in R^2 of .03 ($F(85,1) = 6.884, p = .01033$). The ESS demonstrated an incremental validity in prediction of depression scores.

Table 2 . Correlation values between the ESS and its subscales and external variables

	ESS total scale	Characterological shame	behavioural shame	bodily shame
TOSCA - Shame	.47	.39	.46	.35
TOSCA – Guilt	.26	.18	.29	.24
Depression	.55	.51	.45	.42
Self esteem	-.46	-.42	-.39	-.41

Notes. All correlations are significant at $p < .001$

Study 2

The aim of the second study was to cross-validate the factor structure of the ESS obtained in the first study. To do so, we recruited 1118 participants (923 women, 195 men). The average age was 20.16 years ($SD = 2.75$).

Descriptive Statistics. For sample 2, the mean total score of the French ESS was 60.63 ($SD = 14.75$), characterological shame was 26.20 ($SD = 8.02$), bodily shame was 10.63 ($SD = 3.41$) and behavioural shame was 23.78 ($SD = 5.73$). The mean total score of the French ESS and its subscales for sample 2 were significantly higher than for sample 1.

Reliability and Item Analysis. The French version of the ESS and its three subscales in sample 2 had high internal reliability. The internal consistency of the ESS total scores was high ($\alpha = .92$). Alpha values for subscales were as follows: characterological shame $\alpha = .89$, behavioural shame $\alpha = .84$ and bodily shame $\alpha = .83$. The deletion of any item was not likely to improve the reliability of the scale. In sample 2, reliability coefficients were similar to those obtained in the sample 1.

Factor Structure. A CFA was used to cross-validate the three-factor model of the ESS. The distribution's multivariate normality was affected: Mardia's coefficient was equal to 24.294, indicating significant ($p = .000$) violation of normality (Korkmaz et al., 2014). Consequently, we opted for the DWLS estimator to assess the fit of the measurement model underlying the ESS. We tested a three-factor model. Results revealed that the model presented a chi-square of $\chi^2(272) = 1573.217, p < .001$. The χ^2/df ratio was calculated with an obtained ratio of 5.78 which can be interpreted as a sign of an acceptable fit. The model presented good fit indices: TLI = .963; CFI = .966; SRMR = .067; RMSEA = .065 [95%CI .062-.069].

Study 3

The aim of the third study was to test a bifactor model of the ESS, and to determine whether the best-fitting model was invariant for males and females. We aggregated the samples from the two previous studies. The final sample was composed of 1817 (1497 women, 320 men) participants. The average age was 20.70 years ($SD = 3.71$).

Bifactor Model. As an alternative to the three-factor model, it could be hypothesized that all subtest scores load directly onto a general factor and also onto specific factors, indicating a bifactor model (Holzinger & Swineford, 1937). The bifactor model is a measurement model hypothesising the presence of a general factor influencing all items, and a number of specific factors, which affect different, mutually exclusive, groups of items. Bifactor models assume all the specific factors are orthogonal with each other and with the general factor.

First, we tested a three-factor model. Results revealed that the model presented a chi-square of $\chi^2(272) = 2226.950, p < .001$. The model presented good fit indices: TLI = .967; CFI = .970; SRMR = .062; RMSEA = .063 [95%CI .061-.065]. These results indicated that the three-factor model of the ESS offers a good representation of the scale. Secondly, a bifactor model was tested. The model presented a chi-square of $\chi^2(250) = 1704.426, p < .001$, TLI = .973; CFI = .978; SRMR = .055; RMSEA = .057 [95%CI .054-.059]. Thirdly, because they are nested models, we compared them. Chi-Square value decreased significantly ($\Delta\chi^2 = 522,524 (2226,950 - 1704,426)$), $\Delta df = 22 (272 - 250), p < .001$). Thus, the bi-factor model significantly improved the model fit. Concerning the standardized factor loadings, only two items loaded above .40 on the characterological shame, four on the behavioural shame and three on the bodily shame. All loadings are above .50 for the general factor. The mean loading of the specific

factors (.306) is lower than the mean loading of the general factor (.552), the bifactor model seems to offer a more adequate representation of the scale than the three-factor model. The *r*-square values of items are comprised between .288 and .780 (Figure 2, appendix 2).

Gender Invariance/Gender Differences. Prior to testing for measurement invariance, we estimated the bifactor model for women and men separately. The results revealed a good model fit for women. However, for men, the model encountered a convergence problem. Therefore, we tested gender differences through a conditional bifactor model; a model including gender as predictor of the general factor as well as the specific factors. Results showed that gender had a significant effect on the general factor ($r = -.14; p = .002$), the behavioural shame factor ($r = -.298; p = .000$), and the bodily shame factor ($r = -.353; p = .000$), but gender had no significant effect on the characterological shame factor ($r = .018; p = .514$). Women reported higher levels of general shame ($M = 60.17; SD = 14.87$), behavioural shame ($M = 25.27; SD = 6.26$) and bodily shame ($M = 10.72; SD = 3.44$) than men (respectively $M = 54.51; SD = 14.29; M = 22.84; SD = 6.17; M = 8.41; SD = 3.1$).

Discussion

This research adapts and validates a French version of the ESS, offering the first psychometrically sound measure of shame in the French scientific psychology literature. Cross-cultural validation of measurement tools and measurement invariance are the foundation for international empirical research. Shame is a universal emotion, but what about the universality of its normal experiences and clinical manifestations? The French version of the ESS could be helpful for cross-cultural comparisons on shame.

Overall, the results support the psychometric properties of this scale in French samples.

The ESS's structure was evaluated through Confirmatory Factor Analysis in two large samples composed of students as in the validation of the original version (Andrews et al., 2002). A three-factor model for the 25 items that constitute the ESS achieved a good fit for the data used in the current work.

Our measures of reliability indicated an adequate level of internal consistency. These results are comparable with those obtained by Andrews et al. (2002). Specifically, one important measure of reliability for psychometric instruments is that of temporal stability (“test-retest”), and while our results indicated a good temporal stability for the ESS total scores and behavioural and characterological subscales, temporal stability was not good for the bodily subscale. However, since stability concerns trait variables, we question whether emotion is a trait variable? Hertzog and Nesselroade (1987) established a trait-state distinction. We argue that traits are relatively stable attributes of individuals, while states comprise relatively changeable attributes of individuals. Generally, most psychological attributes will neither be traits or states, strictly speaking. Our research raises the question of whether the concept of shame measured by the French version of the ESS is a trait or a state? Further research is needed to explore the stability or liability of this measure of shame.

The ESS total scores and subscale scores were significantly correlated with the TOSCA guilt scores but correlations were significantly lower than those between the ESS scores and the TOSCA shame scores, providing evidence for discriminant validity. This result is comparable with those obtained by Andrews et al. (2002).

Like the results obtained by Nugier et al., (2012) the ESS total and subscale scores were significantly correlated with self-esteem. Participants who reported more characterological, behavioural and bodily shame also reported lower self-esteem. The ESS total scores and subscale scores were associated with higher levels of depression at baseline and one month later. Moreover, the ESS demonstrated an incremental validity in prediction of depression scores. The results add weight to previous evidence that shame plays a significant role in the onset and course of depression (Andrews et al., 2002). These findings are consistent with the literature regarding the relationship between shame and psychopathology and provide evidence for construct and predictive validity of the ESS scores.

A bifactor model was tested. In this model, the general factor has no direct effects on the specific factors, which are modelled orthogonally to each-other. In our study, the ESS bifactor structure seems to be more adequate than a three-factor model. This result suggests the possibility to have a global measure of shame and three sub-scores for characterological, behavioural and bodily shame. In addition, our goal was to test the measurement invariance of ESS in a sample of women and men. The model did not converge for men. Thus, we tested for gender differences with a regression model. Women report more experience of shame than men. Our results are in line with prior findings (Else-Quest et al., 2012; Gross & Hansen, 2000).

According to Velotti, Garofalo, Bottazzi, & Caretti (2017) who investigated a nomological network of shame experiences in a large Italian community sample ($N = 380$), females scored higher than males specifically on behavioural and bodily shame. Behaviours or body characteristics refer to aspects of the self (Andrews et al., 2002) and women reported generally lower levels of self-esteem (Velotti et al., 2017) which may explain the gender differences observed for behavioural and bodily shame in our study.

Conclusions

Our findings demonstrate that the French version of the ESS has a similar factor structure as the original version. The ESS French version consists of 25 items and is a reliable, valid and acceptable measure of the different domains of shame, including characterological, behavioural and bodily shame. The present validation of the French version of the ESS scale, can now be used to develop cross-cultural research on this construct and the development of interventions focused on bodily shame.

Acknowledgements

This research was supported by a grant from the French National Institute of Cancer (INCa).

The data, methods used in the analysis, and materials used to conduct the research will be not made available. Research was not preregistered in an independent institutional registry.

References

- Andrews, B., Qian, M., & Valentine, D. (2002). Predicting depressive symptoms with a new measure of shame: The Experience of Shame Scale. *British Journal of Clinical Psychology, 41*, 29-42.
- Bollen, K.A. (1989). *Structural equations with latent variables*. Wiley; New York.
- Cohen, T.R., Scott, T.W., Panter, T.R., & Chester, A.I. (2011). Introducing the GASP Scale: A new measure of Guilt and Shame Proneness. *Journal of Personality and Social Psychology, 100*, 947-66. DOI: 10.1037/a0022641
- Cook, D.R. (1988). Measuring shame: The Internalized Shame Scale. *Alcoholism Treatment Quarterly, 4*, 197-215.
- Costello, A.B., & Osborne, J.W. (2005). Best practices in exploratory factor analysis: four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical assessment, research & Evaluation, 10*, 1-9. DOI: 10.12691/jpar-2-1-2.
- Else-Quest, N.M., Higgins, A., Allisson, C., & Morton, L.C. (2012). Gender differences in self-conscious emotional experience: a meta-analysis. *Psychological Bulletin, 138*, 947-81. DOI: 10.1037/a0027930

- Fortin, M.F., Coutu-Wakulczyk, G., & Engelsmann, F. (1989). Contribution to the validation of the SCL-90-R in French-speaking women. *Health Care for Women International*, *10*, 27-41. DOI: 10.1080/07399338909515836.
- Gana, K., & Broc, G. (2018). *Introduction à la modélisation par équations structurales. Manuel pratique avec lavaan*. London : ISTE editions.
- Giner-Sorolla, R., Piazza, J., & Espinosa, P. (2011). What do the TOSCA guilt and shame scales really measure: Affect or action? *Personality and Individual Differences*, *51*, 445-50. doi:10.1016/j.paid.2011.04.010
- Gross, C.A., & Hansen, N. (2000). Clarifying the experience of shame: the role of attachment style, gender, and investment in relatedness. *Personality and Individual Differences*, *28*, 897-907.
- Hertzog, C., & Nesselroade, J.R. (1987). Beyond autoregressive models: some implications of the Trait-State distinction for the structural modeling of developmental change. *Child Development*, *58*, 93-109. DOI: 10.2307/1130294
- Holzinger, K. J., & Swineford, F. (1937). The bi-factor method. *Psychometrika*, *2*, 41–54.
- Kline, P. (2000). *The Handbook of Psychological Testing* (2nd ed.). London: Routledge.
- Koo, T.K., & Li, M.Y. (2016). A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. *Journal of Chiropractic Medicine*, *15*, 155-63.
- Korkmaz, S., Goksuluk, D., & Zararsiz, G. (2014). MVN: an R package for assessing multivariate normality. *The R journal*, *6*, 151-62.
- Lewis, H. B. (1971). *Guilt and shame in neurosis*. New York: Guilford Press.
- Mills R.S.L. (2005). Taking stock of the developmental literature on shame. *Developmental Review*, *25*, 26–63. DOI: 10.1016/j.dr.2004.08.001
- Menesini, E., & Camodeca, M. (2008). Shame and guilt as behaviour regulators: relationships with bullying, victimization and prosocial behaviour. *British Journal of Developmental Psychology*, *26*, 183–96. DOI:10.1348/026151007X205281.
- Nugier, A., Gil, S., & Chekroun, P. (2012). Validation française du test des émotions réflexives (French-TOSCA-3): une mesure des tendances émotionnelles de honte et de culpabilité. *Revue européenne de psychologie appliquée*, *62*, 19-27. DOI : 10.1016/j.erap.2011.09.004
- Piers, G., & Singer, M. B. (1953). *Shame and guilt: a psychoanalytic and a cultural study*. New York: W.W. Norton & Company, Inc.
- Pivetti, M., Camodeca, M., & Rapino, M. (2016). Shame, guilt, and anger: Their cognitive, physiological, and behavioral correlates. *Current Psychology: A Journal For Diverse Perspectives On Diverse Psychological Issues*, *35*, 690-99.
- Scherer, K.R. (1989). Les émotions: Fonctions et composantes. In B. Rimé & K.R. Scherer (Eds.), *Les émotions* (pp. 97-134). Neuchâtel-Paris: Delachaux et Niestlé.
- Smith, T. L. (1915). Note on the psychology of shame. *The American Journal of Psychology*, *26*, 229-35
- Smith, G. T., Fischer, S., & Fister, S. M. (2003). Incremental Validity Principles in Test Construction. *Psychological Assessment*, *15*, 467-77. doi:10.1037/1040-3590.15.4.467
- Tabachnick, B.G., & Fidell, L.S. (2007). *Using Multivariate Statistics* (5th ed.). New York: Allyn and Bacon.
- Tangney, J. P., Burggraf, S. A. & Wagner, P. E. (1995). Shame-proneness, guilt-proneness, and psychological symptoms. In Tangney, J. P. & Fischer, K. W (Eds.), *Self-Conscious Emotions: Shame, Guilt, Embarrassment, and Pride* (pp. 343-367). New York: Guilford Press.
- Tangney, J.P. (1996). Conceptual and methodological issues in the assessment of shame and guilt. *Behaviour research and therapy*, *34*, 741-54.

- Tangney, J., & Dearing, R. (2002). *Shame and guilt*. New York, NY: Guilford Press.
- Tangney, J.P., Dearing, R., Wagner, P., & Gramzow, R. (2000). *The Test of Self-Conscious-Affect 3 (TOSCA-3)*. George Mason University, Fairfax, VA.
- Vallieres, E.F., & Vallerand, R.J. (1990). Traduction et validation canadienne-française de l'échelle de l'estime de soi de Rosenberg. *International Journal of Psychology*, *25*, 305-16. Doi: 10.1080/00207599008247865.
- Velotti, P., Garofalo, C., Bottazzi, F., & Caretti, V. (2017). Faces of shame: implications for self-esteem, emotion regulation, aggression, and Well-being. *The Journal of Psychology*, *151*, 171-84. DOI: 10.1080/00223980.2016.1248809.

ARTICLE 2

**Does The Experience of Shame Scale Capture Traitness of Shame?
Results from a Longitudinal Trait-State-Occasion Model**

Stéphane Faury¹, Kamel Gana² & Bruno Quintard¹

¹ University of Bordeaux, INSERM, Bordeaux Population Health Research Center, Psycho-epidemiology of ageing and chronic diseases team, UMR 1219, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux Cedex, France

² University of Bordeaux, Department of Psychology, 3 ter place de la victoire, 33076 Bordeaux Cedex, France

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• L’avis de la Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés (CNIL) est présenté en Annexe 3• Le questionnaire utilisé est présenté en Annexe 7 |
|---|

Abstract :

Shame has been cited as source of many disorders but the stability of the shame construct is still unknown. In a five-wave, 444 French participants completed the Experience of Shame Scale. The Trait-State-Occasion (TSO) model was applied to investigate the longitudinal stability of the Experience of Shame Scale. The results revealed that the trait components explained 24% to 38% of the state variance of the ESS scores, and the occasion-specific factor explained about 62% to 76% of the variance. These findings suggest that the ESS captures more shame-state (66%) than shame-trait (33%). The occasion-specific variance was stable. Clinical and research implications regarding the longitudinal stability of the ESS measure are discussed.

Keywords : shame; stability; TSO model; ESS

Introduction

Shame is a multidimensional construct whose object of concern is the whole self. Shame experience is painful and devastating and motivates a desire to hide, to sink into the floor and disappear (Tangney, 1996). The nomological network and conceptual model of shame were previously described in Faury, Gana and Quintard (submitted). Over the past decade, risk-factor research about shame has grown. Shame has been cited as source of many disorders and symptoms, such as depression, anger, aggression, social withdrawal, social phobia and narcissism (Kaufman, 1992; Kohut, 1985; Lewis, 1971, 1987; Piers & Singer, 1953; Woien, Ernst, Patock-Peckham, & Nagoshi, 2003). For example, shame contributes to depression's onset and maintenance (Andrews et al., 2002a). Also, shame is an important issue for health psychology. For example, rectal cancers patients treated by total mesorectum excision (TME) with temporary stoma who reported higher body shame had also poor quality of life and higher depressive mood (Faury, Rullier, Denost, & Quintard, submitted). The present longitudinal study aimed at exploring whether the Experience of Shame Scale (ESS) captures trait shame, state shame or both. The ESS (Andrews et al., 2002) conceptualizes shame as a multidimensional construct and assesses three dimensions of shame : characterological shame, behavioral shame and bodily shame. To date and to our best knowledge, this is the only measure of specific domains of shame adapted to the French population (Faury et al., submitted).

Trait-State distinction

In the behavioral sciences, the distinction between state and trait is commonly established like for the anxiety (Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg, & Jacobs, 1983), boredom (Perkins & Hill, 1985; Vodanovich, 2003) or coping (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989). Constructs that are highly stable are often said to be trait-like and constructs unstable are often regarded as state-like (Cole, Martin, & Steiger, 2005). Hertzog and Nesselroade

(1987) identify two common misconceptions that may be evoked by the terms trait and state :

(a) “the term "trait" should not be construed as connoting immutable, genetically determined behavioral dispositions.[...]. (b) states are somehow ephemeral, unpredictable, unreliably measured, and hence, uninteresting. [...]” (p. 95).

Trait-state distinction is an arbitrary one or not ? In psychology, trait-state distinction is an issue of a long-standing debate (Allport & Odbert, 1936; Cattell, Cattell, & Rhymer, 1947; Eysenck, 1983; Fridhandler, 1986). For Allen and Potkay (1981) is an arbitrary one because “ (a) [...] a label can refer to both a state and a trait; (b) [...] an instrument measures state or trait depends on the accompanying instructions; and (c) [...] state and trait are so inextricably tied that a measure of state is used to derive an index of trait” (p. 916). Commenting Allen and Potkay’s article, Zucherman (1983) claimed that the trait-state distinction is not an arbitrary one, and based on an abundance of evidence : “(a) both types of measures have high internal consistency, but state tests show low (but usually significant) retest reliability [...]; (b) state measures correlate more highly with other state measures of the same construct on a given occasion than with trait measures of the construct (the same is true for traits vs. traits), therefore trait and state tests show convergent and divergent validity, (c) trait test scores before and after an arousing or relaxing treatment show no change, but valid state test scores do change if the treatment is relevant to the state being measured ” (p.1083).

In fact, psychological constructs are not so easily classified (state or trait). Most dimensions of psychological functioning are underlie by both state-like and trait-like components (Baltes, 1987). Kenny and Zautra (2001) stated that most psychological constructs vary along a continuum of stability called traitness. Thus, researchers have attempted to determine where constructs fall on a trait-state continuum using statistical models applied to longitudinal data (Donnellan et al., 2012).

Trait shame versus state shame

Like others constructs, shame, a self-conscious emotion, is also concerned by the trait state-state distinction. Shame may be considered as an emotional state (e.g. feeling of shame in the moment) or an emotional trait called shame proneness that involves internal, stable, uncontrollable, and global attributions about the self (Tracy & Robins, 2004). Thus, measures of shame can be classified into two broad categories: (1) those that assess emotional states ; (2) those that asses emotional traits or dispositions. Far more effort has been devoted to the development of dispositional measures (Tangney, 1996). To our knowledge, there isn't tool based on the continuum of shame state-shame trait. Thus longitudinally measured psychological attributes are needed to clearly delineate the distinction between trait and state aspects.

To evaluate shame, the most commonly used measures are the Internalized Shame Scale (ISS, Cook, 1988), the Test Of Self-Conscious Affect-3 (TOSCA-3, Tangney, Dearing, Wagner, & Gramzow, 2000), the Experience of Shame Scale (ESS, Andrews et al., 2002) and The Guilt and Shame Proneness Scale (GASP, Cohen, Wolf, Panter, & Insko, 2011). The ISS, the TOSCA-3 shame and the GASP assess emotional trait (Cohen et al., 2011; del Rosario & White, 2006; Giner-Sorolla, Piazza, & Espinosa, 2011). Trait shame, in turn, involves a particularly painful, and often incapacitating, negative feeling involving a sense of inferiority, hopelessness, and helplessness, as well as a desire to hide personal flaws (Andrews et al., 2002). For Andrews et al. (2002), the ESS is tapping a specific disposition to experience shame rather than assessing a transient and non-specific negative affective state. This proposal is supported by the high retest stability of the measure over the 11-week study period. However, for Faury et al. (submitted), results indicated a good temporal stability for the ESS total scores and behavioural and characterological subscales, but temporal stability was not good for the bodily subscale. The question is : What do the ESS really measure ?

The present study

Although the conceptual distinction between trait and state is not novel, rarely are the longitudinal data (i.e., > 5 occasions) that allow for separation and analysis of trait and state components available. The present study aimed to unravel trait and state variances in the ESS scores, collected at five time points over six-month period. To our knowledge, this is the first study aimed at exploring whether the ESS scores capture shame proneness, feeling of shame or both.

Stability refers to the consistency of interindividual differences, which may or may not occur in the context of intraindividual change. Stability has commonly been assessed by test-retest correlation but the size of test-retest coefficients for a psychological construct provides little information about the kinds of processes that give rise to stability and change.

There is a variety of latent trait-state models but Cole et al. (2005) noted that “ [...] relatively few of these models include features that reflect the more commonly reported characteristics of psychological variables: a degree of long-term stability and autocorrelations that diminish with increasing time intervals.” Exceptions are (1) the latent state–trait with autoregression model (LST-AR, Steyer & Schmitt, 1994), (2) the stable-trait autoregressive-trait and state model (STARTS model’s previously called the trait–state–error model, (Kenny & Zautra, 2001), and (3) the Trait-State-Occasion model (TSO, Cole et al., 2005). The STARTS and the LST-AR models contain potentials limitations. The STARTS model suffers from high likelihood of improper solutions (such as out-of-range parameter estimates) that rendered results difficult to interpret. Improper solutions may be influenced by stability of the occasion factor, sample size, number of waves, and proportion of trait-to-occasion variance (Cole et al., 2005). The LST-AR model incorporates an autoregressive component which is attach to the state variable means that autoregressive function is not independent of the effects of the trait variable. The state factor becomes increasingly stable over time (Cole et al., 2005). The TSO

has advantages of both the LST-AR model and STARTS model without their empirical and practical limitations (Cole et al., 2005). That's why in this study we chose the TSO model.

On the basis of previous research (e.g., Andrews et al., 2002; Vizin, Urbán, & Unoka, 2016, Faury et al., submitted), we hypothesized that we would find evidence for large component of shame proneness variance and a smaller shame state variance component in the ESS scores.

Method

Participants and procedure

Ethical approval was obtained from the Chair of the French data protection authority (CNIL). All participants were informed of the goals of the study. No compensation was given for participation, cooperation was voluntary and confidentiality and anonymity were ensured. Criteria for inclusion were the following: adult (> 18 years old at baseline), fluent French and agreement to participate voluntarily in this study. Participants were recruited online through social networks. There are five collection periods (one per month for five months). At the beginning of this study, the mean age was 20,56 years ($SD=4,91$), with 86 % being female.

Measure

The Experience of Shame Scale (ESS) is a 25-item self-report scale. The ESS demonstrates a three-factor solution assessing four areas of characterological shame (12 items, shame of personal habits, manner with others, “sort of person you are” and personal ability), three areas of behavioral shame (9 items, shame about doing something wrong, saying something stupid and failure) and bodily shame (4 items, feeling ashamed of your body or any part of it). For each of the eight shame areas covered, there are three related items addressing an experiential component (direct question about feeling shame), a cognitive component

(question about concern over others' opinions) and a behavioral component (question about concealment or avoidance). For bodily shame, there is an extra item concerning avoidance of mirrors. Each item is rated on a four-point Likert scale (1 = *Not at all* to 4 = *Very much*). A total score is generated by summing scores across the subscales. Total score range from 25 (feelings of shame absent) to 100 (persistence of feelings of shame). The French version of the ESS has reported a high level of internal consistency (ESS total $\alpha=0.92$; characterological shame $\alpha=0.89$, behavioural shame $\alpha=0.84$, bodily shame $\alpha = 0.85$). In this present study, the ESS and its subscales alphas ranged from .82 to .95.

Data analysis

Data was analyzed with R 3.4.0 (statistical software) with an alpha level of .05.

Results

Descriptive statistics and correlations

Four hundred and four participants completed the ESS scale at the five assessment time-points. At the beginning of this study, the mean age was 20,56 years ($SD=4,91$), with 86 % being female. Correlations and descriptive statistics for the ESS and its subscale appear in Table 1. The skewness and kurtosis coefficients revealed no strong deviations from normality. Stabilities for each dimensions improved as the lag times become longer. Cross-sectional correlations among the ESS and its subscales ranged from .45 to .95 (Table 2).

Table 1
Correlations, Means, and Standard deviations for the ESS and its subscales

Wave	1	2	3	4	5	<i>M</i>	<i>SD</i>	skew	kurt	alpha	
Characterological shame											
1	-	0.82	0.80	0.76	0.75	26.50	8.18	0.47	-0.51	.90	
2		-	0.85	0.83	0.82	26.40	8.22	0.38	-0.64	.90	
3			-	0.87	0.88	26.00	8.67	0.53	-0.54	.92	
4				-	0.91	25.60	8.73	0.53	-0.48	.93	
5					-	25.70	8.88	0.54	-0.57	.93	
Behavioural shame											
1	-	0.73	0.72	0.71	0.72	24.10	5.49	-7.29e-4	-0.63	.83	
2		-	0.80	0.79	0.79	23.80	6.00	-0.21	-0.62	.86	
3			-	0.84	0.85	22.90	6.48	0.04	-0.918	.90	
4				-	.88	22.40	6.55	0.10	-.86	.90	
5					-	22.10	6.58	0.13	-.84	.90	
Body shame											
1		.82	.81	.76	.74	10.70	3.34	-0.10	-0.99	.82	
2			-	.84	.82	10.40	3.44	0.01	-1.06	.84	
3				-	.86	10.10	3.49	0.10	-1.05	.85	
4					-	.90	9.87	3.50	0.20	-1.01	.86
5						-	9.92	3.52	0.12	-1.06	.85
Total ESS											
1		.84	.83	.81	.80	61.20	14.50	0.28	-0.46	.92	
2			-	.88	.87	60.60	15.40	0.06	-0.59	.93	
3				-	.90	58.90	16.80	0.29	-0.67	.95	
4					-	.93	57.90	16.90	0.36	-0.62	.95
5						-	57.70	17.10	0.36	-0.68	.95

Note. All correlations are significant at $p < .001$. ESS: Experience of Shame Scale.

Table 2
Cross-sectional correlations among the ESS and its subscales

Wave	Characterological shame with behavioural shame	Characterological shame with body shame	Behavioural shame with body shame	ESS total with characterological shame	ESS total with behavioural shame	ESS total with body shame
1	.65	.49	.45	.92	.85	.68
2	.69	.54	.53	.93	.88	.72
3	.78	.61	.62	.94	.92	.76
4	.79	.61	.59	.95	.92	.75
5	.79	.63	.58	.95	.91	.76

Note. All correlations are significant at $p < .001$

Preliminary analysis : longitudinal measurement invariance**Table 3**
Goodness of fit Indices for the ESS at each wave

Wave	χ^2	df	TLI	CFI	SRMR	RMSEA	
						Estimate	90 % CI
1	730.248	272	.97	.97	.073	.062	.056-.067
2	628.557	272	.98	.98	.067	.054	.049-.060
3	535.408	272	.99	.99	.063	.047	.041-.053
4	541.433	272	.99	.99	.065	.047	.041-.053
5	685.606	272	.98	.99	.073	.059	.053-.064

Note. All chi-square tests were significant at $p > .001$. TLI :Tucker–Lewis index; CFI : comparative fit index; SRMR : Standardized Root Mean Square Residual. RMSEA :root-mean-square error of approximation; CI :confidence interval.

“Models of change hinge on the idea that the repeatedly measured variable carries the same meaning and the same scale over all time points and over all individuals; this is the idea of longitudinal measurement invariance” (Liu et al., 2017). Before testing longitudinal measurement invariance, we confirmed the three-factor structure of the ESS at each wave. Lavaan (R package) was used to perform Confirmatory Factor Analysis (CFA), and Hooper, Coughlan, and Mullen criteria (2008) were used to evaluate model adjustment. Our results, revealed a significant chi-square statistic for each model at each wave. However, our sample size was large and that led to a statistically significant χ^2 . Therefore, the χ^2/df ratio was calculated for each model with an obtained ration ranged from 1.97 to 2.68 which suggests a good fit (Schreiber, Nora, Stage, Barlow, & King, 2006; Tabachnick & Fidell, 2007). Indeed, the Tucker Lewis Index (TLI) were ranged from .97 to .99, the Comparative Fit Index (CFI) were ranged from .97 to .99, the Standardized Root Mean Residual (SRMR) were ranged from .06 to .07 and the Root Mean Error of Approximation (RMSEA) were ranged from .047 to .062, values plead in favour of the three-factor model at each wave (Table 3). Therefore, we tested longitudinal measurement invariance. The model contain five intercorrelated latent variables (one for each wave). Each latent variable is extracted from a set of three manifest variables. At

all measurement occasions, the same observed measure is chosen as the marker variable, and the factor loading of the marker variable is constrained to be 1.00. One threshold for each indicator is constrained to be equal across measurement occasions. It is also recommended to autocorrelated measurement errors of the same indicator over time (Gana & Broc, 2018). The longitudinal model presented also good fit indices: TLI = 0.99; CFI = 0.99; SRMR= 0.04; RMSEA=0.028 [.002-.0044].

The Latent TSO model

A TSO model consists of three essential components: a state factor, a single trait factor, and an time-specific occasion factor. At each given time, the manifest variable (items of the ESS scale) forms three dimensions that form a state factor. State factor represents the respondents' actual feeling of shame at a particular point in time. At each wave, the latent state factor was partitioned into two sources of variance: (1) a time-varying latent occasion variable, and (2) an orthogonal time-invariant latent trait variable. Trait factor is the time-invariant influence of shame that is shared across assessment time points. The occasion factor represents the temporary and time-varying factors at each given assessment that is not explained by the trait factor. In TSO model, the autoregressive function is attached to the occasion factors, not to the state factor, indicating that the occasion factor can predict subsequent occasion factor (Cole et al., 2005).

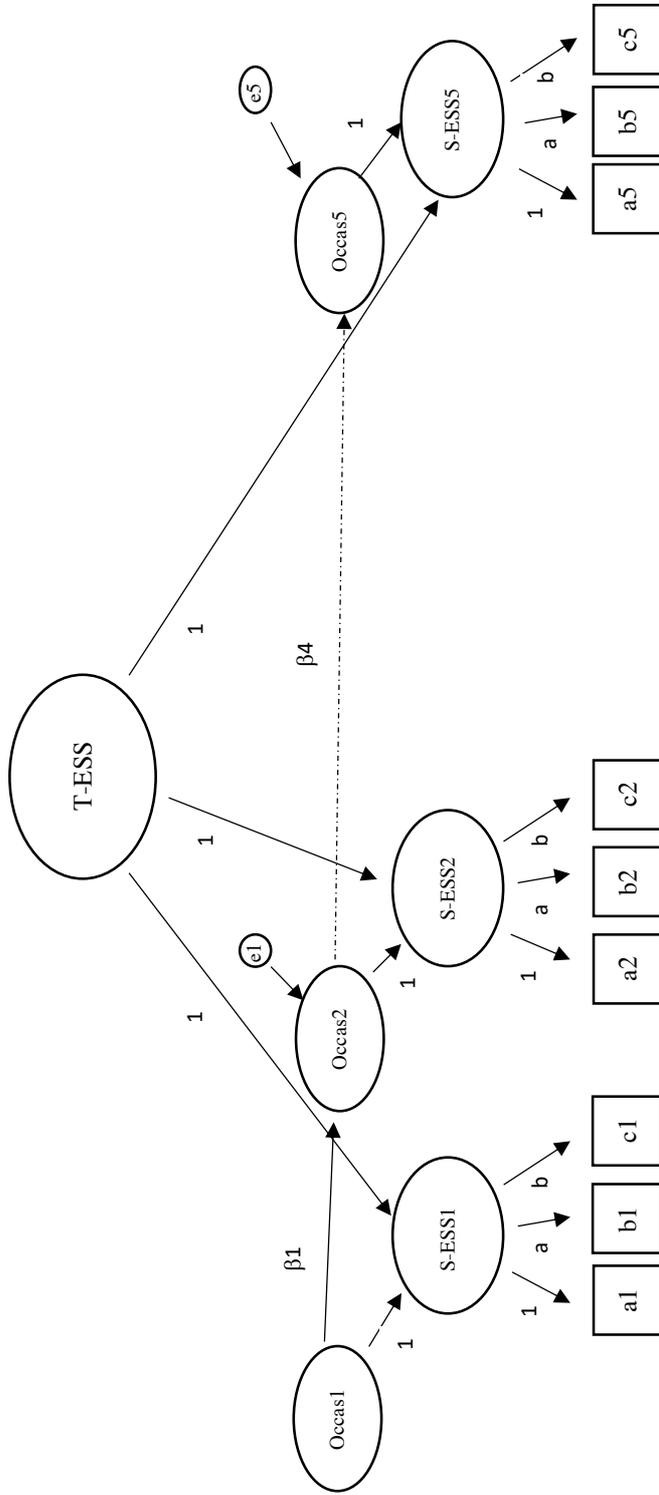


Figure 1. The Trait-State-Occasion (TSO) model for the ESS
Note. For clarity of presentation, the errors of manifest variable and manifest error item correlations are not show. S-ESS : state factor; Occas : occasion factor; T-ESS = trait factor; β = autoregressive coefficient ; e = residual error; a1 to a5 : item parcel sets of characterological shame factor at five occasions ; b1 to b5 : item parcel sets of behavioural shame factor at five occasions; c1 to c5 : item parcel sets of body shame factor at five occasions.

A version of the TSO model is depicted in Figure 1. The core of this model is a time series of five latent state variables (S-ESS1 to S-ESS5), representing the five waves of shame. These latent state factors were extracted from the three manifest variables (characterological shame: a1 to a5, behavioural shame: b1 to b5, and bodily shame: c1 to c5) obtained at every time point, represented by boxes in Figure 1. At each wave, the loading of the first indicator was set to one and other two loadings were freely estimated. The path coefficients linking the state factors to the trait factors (T-ESS) were constrained to equality to posit the stability and cross-situational shame consistency. The state factor residual variances were fixed to zero. To specify the metric of occasion factor (Occas 1 to Occas 2), the path coefficients linking the state factors and the occasion factors were set to one. The autoregressive paths were no constrained to equality. The errors of manifest variables are autocorrelated.

Table 4
Parameter Estimates for Trait–State–Occasion Structural
Equation Models

Parameters	S-ESS1	S-ESS2	S-ESS3	S-ESS4	S-ESS5
Part of trait factor on variance	38%	33%	26%	25%	24%
Part of autoregressive effect (β)	-	63%	66%	67%	68%
Part of residual variable (e)	-	3%	8%	8%	8%
Part of occasion factor	62%	66%	74%	75%	76%
Stability coefficient	-	.92	.94	.94	.95

Note. S-ESS1 = state factor for the ESS at wave 1.

Using robust maximum likelihood (MLR) estimation in Lavaan (R package), we tested this model. Our results, revealed a significant chi-square statistic ($\chi^2(66) = 136,379, p < .001$). However, our sample size was large and that led to a statistically significant χ^2 . Therefore, the χ^2/df ratio was calculated with an obtained ratio of 2.06 which suggests a good fit (Schreiber et al., 2006; Tabachnick & Fidell, 2007). Examination of alternative goodness-of-fit indices (robust-TLI = 0.98; robust-CFI = 0.99; robust-SRMRA = 0.033; robust-RMSEA = 0.050 [.038-.062]) revealed that the discrepancies were indeed small and that the model fit the data well, according to the criteria suggested by Hu and Bentler (1999). Parameter estimates for this model are presented in Table 4. Across waves, the percentage of the total variance in the ESS owing to a latent trait ranged from 24% to 38%. The percentage of variance owing to the latent occasion factor was larger, ranging from 62% to 76%. Occasion factor stability estimates ranged from .92 to .95. It will also be noted that the autoregressive coefficients were high (between .92 to .95) indicating that situational influences on the measure were stable over time.

Discussion

Very little is known about the longitudinal structure of different shame dimensions. This current study used the TSO model to investigate the stability of the ESS. Our results revealed that the variance proportions explained by the trait factor were ranged from 24% to 38% over the five assessment time-points. Moreover, occasion factor stability estimates ranged from .92 to .95 indicating that the ESS observed scores reflect stable influences. The variance proportions due to the time-varying components ranged from 76% to 62%. These findings suggest that the ESS captures more shame-state (66%) than shame-trait (33%).

Because this study was the first to investigate the longitudinal stability of the ESS using the TSO model it may not be proper to compare the findings with those of the previous studies. Moreover, these findings can't be discussed in reference to other shame measures because, to

date, it seems that no study has investigated the longitudinal stability of shame with latent trait-state models.

The ESS captures more shame-state than shame-trait. This finding is significant for future research and practice. First, for research, for example, Andrews et al. (2002) showed that shame contributes to depression's appearance and maintenance for student participants, but the question is "does shame still significantly predict depression for the same participants some years later?". The answer depends on how much variance of the shame is due to the time-varying factor over each assessment occasion. The TSO model allows for more precisely estimating the trait and state variances. It is possible, for example, that depression was significantly associated with the shame trait factor but not significantly for the occasional factor. TSO model should be used to evaluate the link between risk factors and outcomes (P.-C. Wu, 2016). Second, this finding is also significant for clinical practice. Shame stability virtually determines the interventions effects. Our results indicated that shame may be time-varying. Moreira et Canavarro (2010) explored the evolution of body shame (subscale of the ESS) from the period of surgery to 6-month after the treatment's ending in breast cancer patients. They showed that body shame scores significantly increased over time. In a previous study we explored the evolution of body shame, from one week before surgery to one month after surgery, in rectal cancer patients (Faury et al., submitted). Results revealed that patients with temporary stoma experience greater body shame than patients treated without stoma. Because shame, evaluated with the ESS, is more shame-state than shame-trait, we hypothesis that it is possible to offer interventions in order to decrease body shame, for example. However, the stability in shame scores across different assessment time-points is essential to determine the effects of shame interventions. If the ESS reflects time-varying variance, different measures may have different sensitivities to the stable shame trait factor. Practitioners and searchers should understand the stability of the selected measure of shame. When seeking to assess a

change in trait-like measures for trait-like measure should be chosen. However, when seeking to evaluate the change in state-like measure, state-like measures should be selected (Wu, 2016). So, the ESS can be used to evaluate the change in state-like shame and not for trait-like measure, otherwise, the effects of intervention would be contaminated.

Limitations

The implications of the present findings, however, must be considered in the context of certain study limitations. First, the present study is limited by its focus on non-clinical sample. It can be expected that the variance of shame scores accounted for by trait and occasion factors in clinical samples is different from that found in non-clinical samples. During a psychological intervention focused on shame, it is possible that variance of occasion factors may show more variation. Therefore, further research, with similar analyses, should be carried out in order to deepen the analysis of the stability of the ESS in clinical samples (e.g., cancer patients). Second, as compared with the life span, a period of 6 months is not really a long time. Third, the present study is also limited by the use of a single measure to capture different dimensions of shame. Other measures of shame and its different aspects may be more (or less) sensitive to time-varying (or time-invariant) components (Cole & Martin, 2005). Replication of these analyses with other measures of shame could clarify the degree to which these results are instrument specific.

Declaration of conflicting interests

The authors declared no conflicts of interest

Funding

This research was supported by a grant from the French National Institute of Cancer (INCa)

References

- Allen, B. P., & Potkay, C. R. (1981). On the arbitrary distinction between states and traits. *Journal of Personality and Social Psychology*, 41(5), 916–928. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.41.5.916>
- Allport, G. W., & Odbert, H. S. (1936). Trait-names: A psycho-lexical study. *Psychological Monographs*, 47(1), i–171. <https://doi.org/10.1037/h0093360>
- Andrews, B., Qian, M., & Valentine, J. D. (2002). Predicting depressive symptoms with a new measure of shame: The Experience of Shame Scale. *The British Journal of Clinical Psychology*, 41(1), 29–42. <https://doi.org/10.1348/014466502163778>
- Baltes, P. B. (1987). Theoretical Propositions of Life-Span Developmental Psychology: On the Dynamics Between Growth and Decline. *Developmental Psychology*, 23(5), 611–626.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283.
- Cattell, R. B., Cattell, A. K. S., & Rhymer, R. M. (1947). P-technique demonstrated in determining psychophysiological source traits in a normal individual. *Psychometrika*, 12(4), 267–288. <https://doi.org/10.1007/BF02288941>
- Cohen, T. R., Wolf, S. T., Panter, A. T., & Insko, C. A. (2011). Introducing the GASP scale: a new measure of guilt and shame proneness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100(5), 947–966. <https://doi.org/10.1037/a0022641>
- Cole, D. A., & Martin, N. C. (2005). The Longitudinal Structure of the Children’s Depression Inventory: Testing a Latent Trait-State Model. *Psychological Assessment*, 17(2), 144–155. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.17.2.144>
- Cole, D. A., Martin, N. C., & Steiger, J. H. (2005). Empirical and conceptual problems with longitudinal trait-state models: introducing a trait-state-occasion model. *Psychological Methods*, 10(1), 3–20. <https://doi.org/10.1037/1082-989X.10.1.3>
- Cook, D. R. (1988). Measuring Shame: *Alcoholism Treatment Quarterly*, 4(2), 197–215. https://doi.org/10.1300/J020v04n02_12
- del Rosario, P. M., & White, R. M. (2006). The Internalized Shame Scale: Temporal stability, internal consistency, and principal components analysis. *Personality and Individual Differences*, 41(1), 95–103. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2005.10.026>
- Donnellan, M. B., Kenny, D. A., Trzesniewski, K. H., Lucas, R. E., & Conger, R. D. (2012). Using Trait-State Models to Evaluate the Longitudinal Consistency of Global Self-Esteem From Adolescence to Adulthood. *Journal of Research in Personality*, 46(6), 634–645. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2012.07.005>
- Eysenck, H. J. (1983). Cicero and the state-trait theory of anxiety: Another case of delayed recognition. *American Psychologist*, 38(1), 114–115. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.38.1.114>
- Faury, S., Gana, K., & Quintard, B. Adaptation and Validation of a French Version of the Experience of Shame Scale. Soumis dans *Journal of Personality Assessment*.
- Faury, S., Rullier, E., Denost, Q., & Quintard, B. Quality of life, body image and emotional distress among rectal cancer patients after neoadjuvant chemotherapy: the impact of local excision versus total mesorectal excision with temporary stoma. Soumis dans *Quality of life research*.
- Fridhandler, B. M. (1986). Conceptual note on state, trait, and the state–trait distinction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(1), 169–174. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.50.1.169>
- Gana, K., & Broc, G. (2018). Introduction à la modélisation par équations structurales. London,

UK : ISTE editions.

- Giner-Sorolla, R., Piazza, J., & Espinosa, P. (2011). What do the TOSCA guilt and shame scales really measure: Affect or action? *Personality and Individual Differences*, 51(4), 445–450. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2011.04.010>
- Hertzog, C., & Nesselroade, J. R. (1987). Beyond autoregressive models: some implications of the trait-state distinction for the structural modeling of developmental change. *Child Development*, 58(1), 93–109.
- Hooper, D., Coughlan, J., & Mullen, M. (2008). Structural Equation Modelling: Guidelines for Determining Model Fit. *The Electronic Journal of Business Research Methods*, 6(1), 53 - 60.
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1–55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Kaufman, G. (1992). *Shame: The Power of Caring* (3 ed.). Rochester, Vt: Schenkman Books Inc.
- Kenny, D. A., & Zautra, A. (2001). Trait–state models for longitudinal data. In L. M. Collins & A. G. Sayer (Eds.), *Decade of behavior. New methods for the analysis of change* (pp. 243-263). Washington, DC, US: American Psychological Association. <http://dx.doi.org/10.1037/10409-008>
- Kohut, H. (1985). Thoughts on narcissism and narcissistic rage. In C. B. Strozier (Ed.), *Self Psychology and the Humanities: Reflections on a New Psychoanalytic Approach* (pp. 124–160). New York, NY, US: W. W. Norton & Company.
- Lewis, H. B. (1971). *Shame and Guilt in Neurosis*. International Universities Press.
- Lewis, H. B. (1987). Shame and the narcissistic personality. In *The many faces of shame* (pp. 93–132). New York, NY, US: Guilford Press.
- Liu, Y., Millsap, R. E., West, S. G., Tein, J.-Y., Tanaka, R., & Grimm, K. J. (2017). Testing measurement invariance in longitudinal data with ordered-categorical measures. *Psychological Methods*, 22(3), 486–506. <https://doi.org/10.1037/met0000075>
- Moreira, H., & Canavarro, M. C. (2010). A longitudinal study about the body image and psychosocial adjustment of breast cancer patients during the course of the disease. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(4), 263–270. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.04.001>
- Perkins, R. E., & Hill, A. B. (1985). Cognitive and affective aspects of boredom. *British Journal of Psychology*, 76(2), 221–234. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8295.1985.tb01946.x>
- Piers, G., & Singer, M. B. (1953). *Shame and Guilt: A Psychoanalytic and a Cultural Study*. New York, NY, US: W. W. Norton & Company.
- Schreiber, J. B., Nora, A., Stage, F. K., Barlow, E. A., & King, J. (2006). Reporting Structural Equation Modeling and Confirmatory Factor Analysis Results: A Review. *The Journal of Educational Research*, 99(6), 323–338. <https://doi.org/10.3200/JOER.99.6.323-338>
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R., Lushene, R.E., Vagg, P.R., & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y1 – Y2)*, Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Steyer, R., & Schmitt, T. (1994). The theory of confounding and its application in causal modeling with latent variables. In *Latent variables analysis: Applications for developmental research* (Sage., pp. 36–67). Thousand Oaks, CA: A. von Eye & C. C. Clogg.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2007). *Using Multivariate Statistics (5th Edition)*. Needham Heights, MA, USA: Allyn & Bacon, Inc.
- Tangney, J. ., Dearing, R., Wagner, P., & Gramzow, R. (2000). *The Test of Self-Conscious-*

- Affect 3 (TOSCA-3)*. George Mason University, Fairfax, VA.
- Tangney, J. P. (1996). Conceptual and methodological issues in the assessment of shame and guilt. *Behaviour Research and Therapy*, 34(9), 741–754.
- Tracy, J. L., & Robins, R. W. (2004). Putting the Self into Self-Conscious Emotions: A Theoretical Model. *Psychological Inquiry*, 15(2), 103–125.
- Vizin, G., Urbán, R., & Unoka, Z. (2016). Shame, trauma, temperament and psychopathology: Construct validity of the Experience of Shame Scale. *Psychiatry Research*, 246, 62–69. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.09.017>
- Vodanovich, S. J. (2003). Psychometric measures of boredom: a review of the literature. *The Journal of Psychology*, 137(6), 569–595. <https://doi.org/10.1080/00223980309600636>
- Woien, S. L., Ernst, H. A. H., Patock-Peckham, J. A., & Nagoshi, C. T. (2003). Validation of the TOSCA to measure shame and guilt. *Personality and Individual Differences*, 35(2), 313–326. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(02\)00191-5](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(02)00191-5)
- Wu, P.-C. (2016). Longitudinal Stability of the Beck Depression Inventory II: A Latent Trait-State-Occasion Model. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 34(1), 39–53. <https://doi.org/10.1177/0734282915582101>
- Zuckerman, M. (1983). The distinction between trait and state scales is not arbitrary: Comment on Allen and Potkay's 'On the arbitrary distinction between traits and states.' *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(5), 1083–1086. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.5.1083>

Articles 1 et 2 - Ce qu'il faut retenir

La version française de *The Experience of Shame Scale* [ESS] (Andrews et al., 2002) présente des qualités psychométriques satisfaisantes. Il semblerait que les scores à cette échelle capturent davantage la honte-état (66 %), c'est-à-dire un processus momentané, fluctuant avec le temps et contexte-dépendant, que la honte-trait (33 %).

Nous disposons à présent d'un outil valide pour étudier la honte, et plus spécifiquement la honte liée à l'image du corps.

2. Chirurgie standard *versus* excision locale

Pour les cancers du bas et du moyen rectum, et lorsque les patients présentent une bonne réponse clinique après une (radio)chimiothérapie néoadjuvante, il serait possible de retirer la tumeur par excision locale c'est-à-dire directement par l'anus, sans incision. Cette étude exploratoire a pour objectif principal de comparer les scores de qualité de vie, d'image du corps, de honte liée à l'image du corps et de détresse psychologique chez deux groupes de patients atteints d'un cancer du rectum :

- (1) ceux traités par excision locale ;
- (2) ceux traités par exérèse totale du mésorectum avec stomie temporaire.

ARTICLE 3

Quality of life, body image and emotional distress among rectal cancer patients after neoadjuvant chemotherapy: the impact of local excision versus total mesorectal excision with temporary stoma

Stéphane Faury^a, Eric Rullier^b, Quentin Denost^b, Bruno Quintard^a

^a Univ. of Bordeaux, Inserm, Bordeaux Population Health Research Center, UMR 1219, F- 33000 Bordeaux, France

^b Department of colorectal surgery, Haut-Leveque hospital, Bordeaux, France

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Les avis des comités de protection des personnes et des données (CPP, CCTIRS, CNIL) sont présentés en Annexe 4• Les lettres d'informations et le formulaire de consentement sont présentés en Annexe 5• Les questionnaires utilisés sont présentés en Annexe 7 |
|--|

Soumis dans *Quality of Life Research*

Abstract :

Purpose. To investigate the short-term effects of type of surgery (total mesorectal excision with temporary stoma versus local excision) on quality of life (QoL), body image and emotional distress in rectal cancer patients, within one month of surgery.

Methods. Thirty-seven patients with rectal cancer treated with total mesorectum or local excision completed the Functional Assessment of Cancer Therapy for patients with Colorectal cancer, the Body Image Scale, the body shame subscale of the Experience of Shame Scale, the Hospital Anxiety and Depression Scale and a questionnaire with a demographic and medical information, at baseline and one month post-surgery. Pearson's and Kendall's correlational and multiple linear regression were used.

Results. No differences on the QoL scores were found between the total mesorectal and local excision groups. However, type of surgery was a significant predictor of physical and trial outcomes index dimensions of QoL. Patients treated with total mesorectal excision had higher body shame and depression scores than patients treated with local excision. Patients who reported higher body image, body shame or depression scores also had poorer QoL.

Conclusions. Total mesorectal excision patients experience higher body shame and depression, but their QoL scores are not different to local excision patients.

Keywords: rectal cancer; surgery; temporary stoma; quality of life; emotional distress; body shame

Introduction

Colorectal cancer is one of the most commonly diagnosed cancers worldwide. For rectal cancer, the standard treatment is total mesorectal excision (TME) with or without preoperative chemoradiotherapy [1–3]. Anastomotic leakage is one of the most severe early complications of TME. It is associated with high rates of morbidity and mortality [4] and it can occur in up to 20% of cases (for low anastomoses) [5]. Temporary stoma is recommended to prevent anastomotic leakage [5, 6].

Despite its clinical benefits, temporary stoma is not without risk; being associated with 21% morbidity at stoma creation and 24% morbidity at stoma closure [7]. Stoma inevitably affects patients' lives, contributing to feelings of shame, unattractiveness, uncertainty, stigma and worries about disclosure [8–10].

In rectal cancer, preoperative chemoradiotherapy offers important advantages, decreasing local recurrence rates by 50 % when compared with surgery alone [11–13]. In some cases, organ preservation (local excision) can be proposed as an alternative to radical surgery. Saving the rectum would offer significant benefits for patients, associated with an improvement of quality of life (QoL), mainly because most postoperative complications due to surgery will disappear, as well as later complications [1].

Most studies have focused on QoL in patients with permanent stoma, and there are few studies about temporary stoma [14]. Moreover, randomized trials have been largely absent in the reports on organ preservation [12]. The GRECCAR2 trial is one of the few trials to evaluate this, but results about QoL are not reported and well-being not assessed [1]. Thus, the aims of this exploratory study were (1) to compare QoL, body image and emotional distress between rectal cancer patients with local excision or TME with temporary stoma after surgery and (2) to explore the associations between QoL, body image and emotional distress.

Methods

Sample

We included adults (> 18 years old) with rectal cancer treated by local excision or TME with temporary stoma, after preoperative chemoradiotherapy. Patients were excluded if they had a permanent stoma, a re-operation or were unable to complete questionnaires. Recruitment started in September 2015 and ended in September 2017. Participants were informed about the study using a patient information letter. This study was approved by the Institutional Review Board and the French Advisory Committee on Information Processing in

Material Research in the Field of Health (CCTIRS, n° 15.769) and French National Commission on Information Technology and Liberties (CNIL, n°2008269v0). Written consent was obtained. Confidentiality and anonymity were ensured. Data were collected at baseline and one month after surgery (online or from postal mail).

Quality of life assessment

The FACT-C (Functional Assessment of Cancer Therapy for patients with Colorectal cancer version 4) was used [15]. FACT-C contains 36 items, presented on a 5-point Likert scale. This tool assesses QoL in four domains of patients' well-being (physical, social/family, emotional, and functional), and additional concerns. The additional concerns formed the Colorectal Cancer Subscale (CCS) and comprised certain symptom-specific questions, such as weight, appetite, diarrhea, etc. Specific subscales (physical + functional + CCS) can be combined to create Trial Outcome Index (TOI). The four domains of patients' well-being can be combined to create the FACT-G (General). The FACT-C scoring algorithm allows for the prorating of sub-scales, adjusting for non-responses. Higher scores correlate with higher QoL.

Body image assessment

Body image was measured using the 10 items of the Body Image Scale (BIS) [16, 17] presented on a 4-point Likert scale. The 10 item scores were then summed to produce overall summary scores for each patient, ranging from 0 to 30. Higher scores represent increasing symptoms/distress.

The body shame subscale of the Experience of Shame Scale (ESS) [18] was used. It has four items, rated on a 4-point scale and requires the respondent to select the option that best expresses the intensity to which she/he experienced each item. Higher scores indicate higher levels of shame.

Emotional distress

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) was used to measure anxiety and depression [19]. HADS is a 14-item scale with 7 items each for anxiety and depression subscales. Scoring for each item ranges from 0 to 3. Higher scores indicate higher levels of depression or anxiety.

Statistical analysis

Statistical analysis was carried out with R. The Mann–Whitney U tests and T-tests were used to compare differences between two independent groups. Pearson’s and Kendall’s correlational analyses were used. Multiple linear regression models were performed to investigate if body image, emotional distress, sociodemographic and clinical characteristics could predict each dimension of quality of life.

Results

Table 1 Mean values and standard deviations of quality of life, body image, body shame, anxiety and depression between patients treated with TME and local excision

	T0 (Baseline)					T1 (On month post-surgery)				
	LE (n = 15)		TME (n = 22)		p	LE (n = 15)		TME (n = 22)		p
	M	SD	M	SD		M	SD	M	SD	
Quality of life										
Physical	25.67	2.87	24.82	2.61	0.22	21.27	5.898	19.50	5.54	0.231
Emotional	18.53	3.96	17.64	4.69	0.67	18.67	3.374	17.64	4.05	0.575
Social/family	20.78	3.63	21.25	3.64	0.70	20.77	3.662	19.54	3.49	0.308
Functional	18.07	3.10	17.52	3.92	0.65	14.87	6.093	12.95	5.14	0.308
CCS	21.20	3.10	21.59	3.10	0.71	18.00	4.899	17.81	3.41	0.587
FACTG	83.05	9.10	81.22	10.4	0.58	75.57	15.767	69.62	12.72	0.213
FACTC	104.2	11.24	102.8	12.0	0.72	93.57	19.754	87.43	14.84	0.287
TOI	64.93	6.78	63.92	7.99	0.70	54.13	14.990	50.25	11.90	0.387
Body Image										
Body image	3.87	4.64	2.91	3.65	0.58	4.53	4.138	8.41	6.86	0.087
Body shame	5.20	1.82	5.18	2.15	0.68	4.67	0.976	6.36	2.54	0.019*
Emotional distress										
Anxiety	7.47	2.70	8.91	3.56	0.18	5.67	3.309	7.45	4.24	0.214
Depression	3.60	2.77	4.68	3.18	0.29	4.47	3.482	7.73	4.60	0.019*

LE: Local Excision; TME: Total Mesorectal Excision; CCS: Colorectal Cancer Subscale; FACTG: Functional Assessment of Cancer Therapy Score General; FACTC: Functional Assessment of Cancer Therapy Colorectal; TOI: Trial Outcomes Index.

* $p < .05$.

Thirty-seven patients (21 men and 16 women) with low or middle rectal cancer who had received either TME with temporary stoma ($n = 22$) or local excision ($n = 15$) participated in this study. The age of patients ranged from 51 to 88 years ($M_{age} = 67.8$, $SD \pm 7.92$). At baseline, there were no differences between groups for any of the measures (Table 1). Compared to the baseline, one month post-surgery, average scores are worsened for all variables (excepted for emotional dimension) for both TME and local excision groups (Table 1). Patients treated with total mesorectal excision had higher body shame and depression scores than patients treated with local excision (Table 1). The type of surgery is a predictor of physical, functional and TOI QoL dimensions (Tables 2, 3).

Table 2 Correlations coefficients values between dimensions of quality of life, body image, body shame, anxiety and depression for all patients one month post-surgery

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Physical	-	0.437***	0.151	0.494***	0.334**	0.671***	0.638***	0.663***	-0.372**	-0.228	-0.227	-0.473***
2. Emotional		-	0.239*	0.436***	0.353**	0.628***	0.600***	0.492***	-0.643***	-0.472***	-0.426***	-0.466***
3. Social			-	0.182	0.169	0.410*	0.381*	0.141	0.012	-0.087	-0.155	0.006
4. Functional				-	0.611***	0.862***	0.860***	0.891***	-0.601***	-0.419**	-0.194	-0.479**
5. CCS					-	0.382***	0.510***	0.586***	-0.325**	-0.266*	-0.175	-0.324**
6. FACTG						-	0.984***	0.922***	-0.660***	-0.519***	-0.302	-0.554***
7. FACTC							-	0.956***	-0.645***	-0.519***	-0.309	-0.563***
8. TOI								-	-0.493***	-0.318*	-0.301*	-0.455***
9. Body Image									-	0.613***	0.293*	0.403***
10. Body shame										-	0.200	0.284*
11. Anxiety											-	0.382**
12. Depression												-

CCS : Colorectal Cancer Subscale; FACTG : Functional Assessment of Cancer Therapy Score General; FACTC : Functional Assessment of Cancer Therapy Colorectal; TOI : Trial Outcomes Index.
 * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Table 3 Beta coefficients for dimensions of quality of life using multiple regression for all patients

	Physical	Emotional	Social	Functional	CCS	TOI	FACT-C	FACT-G
Age	0.038	-0.161*	-0.236*	0.066	-0.145	-0.042	-0.429	-0.284
Sex: men	-4.824**	-2.001*	-0.665	-3.340	-0.330	-8.450*	-11.160*	-10.830**
Marital status: couple	1.295	-0.363	-1.736	4.336	0.233	5.865	3.766	3.532
Children: yes	3.591	-0.223	4.557*	0.348	1.796	5.736	10.069	8.273
Working status: retired	2.540	2.288*	-0.585	1.959	3.344	7.842	9.545	6.201
Surgery: TME	4.118*	1.592	-2.730	3.037	1.363	8.518*	7.380	6.017
Anxiety	0.131	-0.199	-0.415*	0.199	0.114	0.443	-0.171	-0.285
Depression	-0.666**	-0.052	0.442*	-0.604*	-0.464	-1.735**	-1.345	-0.881
Body image	-0.367*	-0.327**	0.049	-0.425	-0.024	-0.816*	-1.094*	-1.070*
Body shame	-0.410	-0.260	0.048	-0.290	-0.256	-0.8954	-1.167	-0.911
Model R ² (F: 10, 25)	0.750 (7,50)***	0.761 (7,96)***	0.449 (2,03)	0.574 (3,36)**	0.450 (2,04)	0.739 (7,06)***	0.739 (7,08)***	0.742 (7,19)***

TME: Total Mesorectal excision; CCS : Colorectal Cancer Subscale; FACTG : Functional Assessment of Cancer Therapy Score General; FACTC : Functional Assessment of Cancer Therapy Colorectal; TOI : Trial Outcomes Index.

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Discussion

Our initial assumption was that one month post-surgery patients treated with TME with temporary stoma would report poorer QoL, body image and emotional distress compared to patients treated with local excision. The results of this study supported to a certain degree this hypothesis. However, one month after surgery, scores for each dimension of QoL were not significantly different between patients treated with TME and those treated with local excision. A recent study concluded that, 2 years after surgery, superiority of QoL was not shown for local excision over TME [1]. Maintaining good QoL is high on the priority list of patients [12]. Rullier et al.'s findings highlight the marked interest of patients in trying to avoid a stoma. Patients favored the organ preservation approach because they valued the potential for better QoL associated with less invasive surgery [1]. Our results showed that TME with temporary stoma did not worsen QoL compared to local excision. These results highlight patients' need to have a conversation with a health professional in order to eliminate unnecessary misunderstanding and wrong representations surrounding stoma surgery.

Patients with TME reported higher alteration of body image than patients treated with local excision. This is in line with the assumptions of other recent studies which suggested that stoma creation is associated with body image alteration [8, 20, 21]. After surgery, patients treated with TME experience higher body shame than patients treated with local excision. Moreover, patients who reported high body image and body shame scores also had poor QoL. Stoma can affect patients' live and undoubtedly engender negative emotions in patients, such as feelings of shame and stigma [10, 22]. Goffman distinguished three types of stigma: physical

deformity, blemishes of individual character, and tribal identities [23]. Stigma of physical deformity is the deficit between the expected norm of perfect physical condition and the actual physical condition [24]. TME with stoma created changes in physical appearance and a difference in self- and other-perception. Forty-four per cent of the patients with stoma experienced high levels of stigma [22]. Furthermore, the stigma in patients with colostomy is closely related to QoL [25]. In our study, it seems that patients treated with TME with stoma feel ashamed that others could perceive their body as less than “desirable”, and that may had an impact of QoL scores. Thus, patients treated with TME reported higher scores of depression than patients treated with local excision. Moreover, whatever the nature of the surgical procedure, patients who reported higher scores of depression, had also poorer QoL. These results are in accordance with previous results [20]. We could advance the hypothesis that the fact of feeling stigmatized and ashamed could induce depression, which can have an impact on quality of life. This suggests that more attention should be paid to patients’ stigma and shame.

This study has some limitations. The sample was small and patients were recruited at a single hospital setting. We cannot generalize our findings nor draw definite conclusions. Thus, our results must be interpreted cautiously. Moreover, the cross-sectional nature of the analysis is not always sufficient to define the direction of the correlations and to prove the causal nature of observed associations.

In conclusion, the most significant finding of this study was the relationship between bodily shame, type of surgery and QoL. Our results are interesting in that QoL, especially the physical dimension, may not only be related to medical characteristics but also to body image, and emotional distress. These results indicate the necessity to offer, to rectal cancer patients treated with TME and stoma, a psychological support focused on body shame and stigma in order to prevent depression and quality of life alteration.

Funding This research was supported by the French National Institute of Cancer (INCa).

Compliance with Ethical Standards

Research involving human participants. All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Disclosure of potential conflicts of interest: Authors declare that they have no actual or potential conflicts that could inappropriately influence their contribution to this manuscript.

Informed consent : Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

References

1. Rullier, E., Rouanet, P., Tuech, J.-J., Valverde, A., Lelong, B., Rivoire, M., et al. (2017). Organ preservation for rectal cancer (GRECCAR 2): A prospective, randomised, open-label, multicentre, phase 3 trial. *The Lancet*, *390*(10093), 469–479. doi:10.1016/S0140-6736(17)31056-5
2. Bosset, J.-F., Collette, L., Calais, G., Mineur, L., Maingon, P., Radosevic-Jelic, L., et al. (2006). Chemotherapy with Preoperative Radiotherapy in Rectal Cancer. *New England Journal of Medicine*, *355*(11), 1114–1123. doi:10.1056/NEJMoa060829
3. van Gijn, W., Marijnen, C. A., Nagtegaal, I. D., Kranenbarg, E. M.-K., Putter, H., Wiggers, T., et al. (2011). Preoperative radiotherapy combined with total mesorectal excision for resectable rectal cancer: 12-year follow-up of the multicentre, randomised controlled TME trial. *The Lancet Oncology*, *12*(6), 575–582. doi:10.1016/S1470-2045(11)70097-3
4. Kirchoff, P., Clavien, P.-A., & Hahnloser, D. (2010). Complications in colorectal surgery: risk factors and preventive strategies. *Patient Safety in Surgery*, *4* (5). doi:10.1186/1754-9493-4-5
5. Rullier, E., Laurent, C., Garrelon, J. L., Michel, P., Saric, J., & Parneix, M. (1998). Risk factors for anastomotic leakage after resection of rectal cancer. *British Journal of Surgery*, *85*(3), 355–358. doi:10.1046/j.1365-2168.1998.00615.x
6. Moran, B. J., & Heald, R. J. (2001). Risk factors for, and management of anastomotic leakage in rectal surgery. *Colorectal Disease: The Official Journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, *3*(2), 135–137.
7. Pérez Domínguez, L., García Martínez, M. T., Cáceres Alvarado, N., Toscano Novella, A., Higuero Grosso, A. P., & Casal Núñez, J. E. (2014). Morbidity and mortality of temporary diverting ileostomies in rectal cancer surgery. *Cirugia Espanola*, *92*(9), 604–608. doi:10.1016/j.ciresp.2013.12.011
8. Neuman, H. B., Patil, S., Fuzesi, S., Wong, W. D., Weiser, M. R., Guillem, J. G., et al. (2011). Impact of a temporary stoma on the quality of life of rectal cancer patients undergoing treatment. *Annals of Surgical Oncology*, *18*(5), 1397–1403. doi:10.1245/s10434-010-1446-9
9. Neuman, H. B., Park, J., Fuzesi, S., & Temple, L. K. (2012). Rectal cancer patients' quality of life with a temporary stoma: shifting perspectives. *Diseases of the Colon and Rectum*, *55*(11), 1117–1124. doi:10.1097/DCR.0b013e3182686213
10. Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013). Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. *Journal of Clinical Nursing*, *22*(9–10), 1343–1352. doi:10.1111/jocn.12011
11. Sauer, R., Becker, H., Hohenberger, W., Rödel, C., Wittekind, C., Fietkau, R., et al. (2004). Preoperative versus postoperative chemoradiotherapy for rectal cancer. *The*

- New England Journal of Medicine*, 351(17), 1731–1740. doi:10.1056/NEJMoa040694
12. Beets, G. (2017). Improving quality of life after treatment for rectal cancer. *The Lancet*, 390(10093), 432–434. doi:10.1016/S0140-6736(17)31545-3
 13. Ma, B., Gao, P., Wang, H., Xu, Q., Song, Y., Huang, X., et al. (2017). What has preoperative radio(chemo)therapy brought to localized rectal cancer patients in terms of perioperative and long-term outcomes over the past decades? A systematic review and meta-analysis based on 41,121 patients. *International Journal of Cancer*, 141(5), 1052–1065. doi:10.1002/ijc.30805
 14. Su, X., Zhen, L., Zhu, M., Kuang, Y., Qin, F., Ye, X., et al. (2017). Determinants of self-efficacy and quality of life in patients with temporary enterostomy: A cross-sectional survey. *Journal of Clinical Nursing*, 26(3–4), 477–484. doi:10.1111/jocn.13469
 15. Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., et al. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 11(3), 570–579. doi:10.1200/JCO.1993.11.3.570
 16. Brédart, A., Verdier, A. S., & Dolbeault, S. (2007). Traduction/adaptation française de l'échelle "Body Image Scale" (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. *Psycho-Oncologie*, 1(1), 24–30. doi:10.1007/s11839-007-0001-9
 17. Hopwood, P. (1993). The assessment of body image in cancer patients. *European Journal of Cancer*, 29A(2), 276–281.
 18. Andrews, B., Qian, M., & Valentine, J. D. (2002). Predicting depressive symptoms with a new measure of shame: The Experience of Shame Scale. *The British Journal of Clinical Psychology*, 41(1), 29–42.
 19. Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du H.A.D.S. dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de psychologie appliquée*, 39(4), 295–307.
 20. Faury, S., Rullier, É., & Quintard, B. (2017). Image du corps, dépression et anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire: Une étude exploratoire longitudinale. *Annales Médico-Psychologiques*, 175(10), 849–855. doi:10.1016/j.amp.2016.02.019
 21. Siassi, M., Hohenberger, W., Lösel, F., & Weiss, M. (2008). Quality of life and patient's expectations after closure of a temporary stoma. *International Journal of Colorectal Disease*, 23(12), 1207–1212. doi:10.1007/s00384-008-0549-2
 22. Yuan, J. M., Zhang, J. E., Zheng, M. C., & Bu, X. Q. (2018). Stigma and its influencing factors among Chinese patients with stoma. *Psycho-Oncology*. (in press). doi:10.1002/pon.4695
 23. Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
 24. Stuenkel, D. L., & Wong, V. K. (2009). Stigma. In I.M. Lubkin & P.D. Larsen (Eds.), *Chronic Illness : impact and intervention* (pp. 43-65). Burlington, MA: Jones & Bartlett learning
 25. Xu, F.-F., Yu, W.-H., & Wang, S.-Q. (2016). Relationship between stigma and quality of life in patients with colostomy. *Chinese Mental Health Journal*, 30(2), 97–101.

Article 3 - Ce qu'il faut retenir

Les patients traités par exérèse totale du mésorectum avec stomie temporaire rapportent un sentiment de honte corporelle significativement plus important que les patients traités par excision locale. Ils présentent également des scores de dépression plus élevés. En revanche, s'agissant de la qualité de vie, il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes : quelle que soit la technique opératoire utilisée (exérèse totale du mésorectum *versus* excision locale), une détérioration, plus ou moins importante, des différentes dimensions de la qualité de vie (à l'exception de la dimension émotionnelle) est observée.

D'une part, les résultats de cette étude confortent l'idée que l'évaluation de certaines dimensions de l'image du corps, telles que la honte liée à l'image du corps, devrait également être incluse dans les protocoles de recherche réalisés auprès de cette population. D'autre part, la chirurgie avec stomie temporaire est toujours le traitement standard du cancer du rectum ; il semble donc important de considérer plus spécifiquement cette population de patients plus à risque de développer des difficultés psycho-sociales.

3. Traitement, image du corps, anxiété et dépression

Cette étude exploratoire longitudinale a pour objectif principal d'évaluer les conséquences d'une exérèse totale du mésorectum avec stomie temporaire réalisée dans le cadre d'un traitement du cancer du rectum. Dans cette étude, l'évaluation des conséquences de cette opération s'est focalisée sur la dépression, l'anxiété et l'image du corps⁴¹, et ce, à différents temps du traitement chirurgical : avant l'opération, un mois après et deux mois après la fermeture de la stomie.

⁴¹ Cette étude a été réalisée dans le cadre de notre Master 2 Recherche. La version française de l'ESS n'avait pas encore été adaptée et validée ce qui explique que la honte liée à l'image du corps n'a pas été incluse dans cette étude.

ARTICLE 4

**Image du corps, dépression et anxiété
des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire :
une étude exploratoire longitudinale**

Stéphane Faury^a, Eric Rullier^b, Bruno Quintard^a

^a Inserm U1219, « Bordeaux Population Health Research Center », Équipe « Psycho-épidémiologie du vieillissement et des maladies chroniques », faculté de psychologie, université de Bordeaux, 3 ter place de La Victoire, 33076 Bordeaux cedex, France

^b Service de chirurgie digestive, hôpital Saint-André, CHU de Bordeaux, 1, rue Jean-Burguet, 33000 Bordeaux, France

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Les questionnaires utilisés sont présentés en Annexe 7 |
|--|

Faury, S., Rullier, E., & Quintard, B. (2017). Image du corps, dépression et anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire : une étude exploratoire longitudinale. *Annales Médico-Psychologique*, 175(10), 849-55.

RESUME

Objectifs.- Cette recherche a pour objectif d'explorer l'évolution de l'image du corps, de l'anxiété et de la dépression au cours du traitement chirurgical chez des patients atteints d'un cancer du rectum et porteurs d'une stomie temporaire.

Matériels et méthode.- La veille de l'opération (T0), un mois après l'opération (T1) et deux mois après le retrait de la stomie temporaire (T2), la Hospital and Anxiety Depression Scale et le Questionnaire d'Image du Corps ont été complétés par 31 participants (13 femmes et 18 hommes, $M_{age}=62.48$) atteints d'un cancer du rectum et traités par exérèse rectale avec stomie temporaire.

Résultats.- La création d'une stomie temporaire entraîne une altération significative de la satisfaction corporelle ($F(2,58) = 6,402, p < .01$), altération qui ne persiste pas à T2 et une augmentation des scores de dépression ($F(2,60) = 6,935, p < .01$) qui persiste à T2. A T0 et T2, la satisfaction corporelle est corrélée négativement avec l'anxiété et la dépression ($p < .05$) mais pas à T1.

Conclusion.- L'exérèse rectale avec stomie temporaire pour cancer du rectum a des répercussions psychologiques majeures. Il conviendrait de mettre en place un accompagnement psychologique et d'en évaluer l'efficacité.

Mots clefs : cancer du rectum ; stomie temporaire ; image du corps ; anxiété ;
dépression

**Body Image, depression and anxiety of rectal cancer patients with temporary
stoma: an exploratory longitudinal study**

ABSTRACT

Objectives.- In 2012, rectal cancer represented 30 % of colorectal cancers. In the case of cancer, three treatments are available, alone or associated: radiotherapy, chemotherapy and surgery. The main treatment for rectal cancer is surgery and more particularly rectal resection. The most important complication of this surgery is fistula. To reduce the risk, surgeons put a temporary stoma who can have repercussions like psychological difficulties, alteration of body image for example. The aims of this research were to explore the evolution of body satisfaction, anxiety and depression in the surgical treatment and study the associations between these variables.

Materials and methods.- Participants are recruited in a visceral surgery department of CHU of Bordeaux. On the eve of the operation (T0), one month after the operation (T1) and two months after reversal stoma (T2), the Hospital Anxiety and Depression Scale and the Questionnaire d'Image du Corps were completed by 31 participants (13 women et 18 men, Mage = 62,48 years) diagnosed with rectal cancer treated with rectal excision and temporary stoma.

Results.- Temporary stoma had an impact on body satisfaction ($F(2,58) = 6,402, p < .01$) but the alteration of body satisfaction does not persist after reversal stoma. The mean score of body satisfaction at T0 ($M = 64.16, SD = 10.92$) was significantly ($t(30) = 3.075, p < .01$) higher than mean score of body satisfaction at T1 ($M = 55.97, SD = 12.48$). The mean score of body satisfaction at T1 was significantly lower ($t(30) = 2.881, p < .01$) than mean score of body satisfaction at T2 ($M = 61.51, SD = 12.47$). There was no significant difference between the

average scores of body satisfaction at T0 and T2 ($t(30) = 1.065, p > .05$).

19.3 % of participants have severe anxiety and 4.3 % severe depression. The mean scores of anxiety at T0, T1 and T2 were not significantly different ($F(2,58) = 1.163, p > .05$). Temporary stoma had an impact also depression ($F(2,60) = 6.935, p < .01$) who persist after reversal stoma. The mean score of depression at T0 ($M = 2.94, SD = 2.5$) was significantly lower than the mean score of depression at T1 ($M = 5.14, SD = 3.15$) and at T2 ($M = 4.14, SD = 3.07$). Finally, body satisfaction was negatively correlated with anxiety and depression at T0 and T2 ($p < .05$).

Conclusions.- Cancer remains the second leading cause of death in our advanced societies. In France and oncology, patients's psychological distress would be undervalued and insufficiently supported. That is why we focused on this variable and also on body image from a target population, yet little studied: patients with rectal cancer and temporary ostomy. With advances in recent years in the treatment of rectal cancer, sphincter preservation becomes more systematic, to the detriment of the final stoma, but it involves the implementation of a temporary ostomy. As we have seen, surgical treatment with temporary stoma for rectal cancer appears to have psychological repercussions. In a society where the fashion and advertising standards valuing a beautiful body hurt the ostomate person where their suffering is often ignored and little discussed, it seems essential and necessary to set up psychological counseling and measure its effectiveness.

Keywords: rectal cancer ; temporary stoma ; body image ; anxiety ; depression

1. Introduction

En France, le cancer du rectum représente environ 30 % des cancers colorectaux soit 12.500 cas par an. La découverte d'un cancer marque souvent l'entrée du sujet dans un lourd et long processus de soins : intervention chirurgicale, chimiothérapie et radiothérapie. Dans le cas spécifique du cancer du rectum, la chirurgie d'exérèse rectale constitue le traitement principal. Celle-ci consiste à retirer la tumeur avec une marge de tissu sain, ainsi que le réseau de ganglions lymphatiques correspondant. La fistule anastomotique (canal anormal entre deux cavités) représente la complication immédiate la plus fréquente après la chirurgie colo-rectale. Elle est associée à un sepsis pelvien (infection générale grave) à l'origine d'un risque de mortalité post-opératoire, de stomies définitives et de mauvais résultats fonctionnels. Ce risque peut être réduit par la réalisation d'une stomie temporaire (colostomie ou iléostomie) qui représente une continuité artificielle d'un organe creux (colon ou iléon par exemple) à la peau [10]. Elle permet d'évacuer les selles lorsqu'elles ne peuvent plus l'être par voie naturelle : celles-ci sont alors recueillies dans une poche spéciale collée sur le ventre. Après un délai de 2 à 6 mois, une deuxième opération (retour de continuité) est programmée pour refermer la stomie : les selles sont à nouveau rejetées naturellement [4].

L'annonce d'un diagnostic de cancer provoque chez tout individu un profond bouleversement dans sa trajectoire de vie, une véritable rupture avec son propre fantasme d'immortalité [12]. Le cancer est un puissant générateur de détresse psychologique qui peut survenir à toutes les phases de la maladie et dont la prévalence est susceptible de varier selon le type de cancer, les localisations tumorales, l'âge des patients et la perspective d'une intervention chirurgicale mutilante [15]. D'après Dolbeault et al., (2011), 43% des personnes débutant un traitement pour cancer devraient être considérées comme ayant une détresse psychologique importante. Cette détresse peut avoir diverses conséquences comme celle de générer des symptômes physiques ou encore d'interférer avec la capacité du sujet à affronter la

maladie et les traitements [16, 22]. La détresse psychologique des patients atteints d'un cancer colo-rectal est plus importante lorsque ces derniers ont une stomie que lorsqu'ils n'en ont pas [5]. Les personnes atteintes d'une maladie inflammatoire de l'intestin avec stomie (définitive ou temporaire) présenteraient dans 10 % des cas une anxiété sévère et dans 16 % une dépression majeure [8]. Le retour de continuité serait marqué par une altération significative de la fonction intestinale (problème de contrôle et de fréquences des selles, etc.) qui aurait un impact sur la vie quotidienne et la santé physique, sociale et psychologique des patients. Après le retrait de la stomie temporaire, le manque de confiance et l'incertitude entraîneraient des sentiments de vulnérabilité et de détresse [20-21].

Si le cancer et ses traitements sont souvent agressifs pour le corps, la stomie, qu'elle soit définitive [2, 5] ou temporaire [13, 18], contribue également, et de façon radicale, à une altération de l'image du corps. Cette altération persisterait longtemps après le retour de continuité : pendant au moins 3 mois, selon Siassi et al. (2008) ; jusqu'à 6 mois, selon Neuman et al. (2011). De plus, l'image du corps serait un des prédicteurs potentiels de la détresse émotionnelle dans le cas du cancer colo-rectal [2, 17] ou de la maladie de Crohn [8].

Objectifs

A ce jour, peu d'études ont porté sur l'impact psychologique d'une stomie temporaire dans le cadre du cancer du rectum : notre étude a donc une visée exploratoire. Nous avons pour objectifs d'une part, d'évaluer les conséquences de la création d'une stomie temporaire sur l'image du corps, l'anxiété et la dépression ; d'autre part, d'identifier les liens pouvant exister entre ces différentes variables.

2. Méthode

2.1 Design de l'étude

Une fois le diagnostic de cancer annoncé au patient, celui-ci est orienté vers le service de chirurgie digestive pour un premier rendez-vous avec le chirurgien. Lors de cette première consultation, le chirurgien explique au patient les différentes étapes de son traitement qui, le plus souvent, débute par une période de chimiothérapie et/ou radiothérapie, puis se poursuit par une opération chirurgicale nécessitant bien souvent la création d'une stomie (définitive ou temporaire). Après la fin du traitement, le patient rencontre à nouveau le chirurgien qui confirme ou non la nécessité de l'opération chirurgicale et d'une stomie. Si tel est le cas, le patient est rapidement mis en contact avec une infirmière stomathérapeute pour de plus amples informations sur la stomie et qu'elle réponde à ses éventuelles questions avant l'opération.

Cette étude mono-centrique est longitudinale. Un premier protocole de recherche (T0) était proposé aux participants la veille de leur opération (exérèse rectale avec stomie temporaire). Ensuite, un mois après cette opération, lors d'une visite de contrôle avec le chirurgien, ils devaient compléter un deuxième protocole de recherche (T1). Par la suite, au cours d'une nouvelle intervention chirurgicale (retour de continuité), la stomie temporaire était refermée et les selles étaient à nouveau évacuées par voie naturelle. Enfin, deux mois après ce retour de continuité, un dernier protocole de recherche était envoyé (envoi postal) aux participants (T2).

2.2 Critères d'inclusion

Le recrutement des participants s'est effectué dans un service de chirurgie viscérale du CHU de Bordeaux. Ont été sollicités pour participer à cette étude les sujets présentant les critères suivants : diagnostic de cancer primitif du rectum traité par exérèse rectale avec stomie temporaire (gardée entre 2 et 6 mois) ; avoir une stomie temporaire pour la première fois ; ne pas avoir de stomie définitive ou d'urostomie ; absence d'antécédents psychiatriques ; maîtrise de la langue française, lue et parlée (pour des raisons de compréhension des consignes).

2.3 Mesures

2.3.1 *Données médicales*

La localisation de la tumeur au niveau du rectum, la durée de la stomie temporaire, la durée de la première hospitalisation (exérèse rectale + création de la stomie temporaire), de la deuxième (retrait de la stomie temporaire), les antécédents médicaux et la présence ou non d'un drain lors de la première hospitalisation ont été pris en compte.

2.3.2 *Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS)*

L'état émotionnel « au cours de la semaine qui vient de s'écouler » des participants a été évalué par la HADS [23, 11, 14]. C'est un auto-questionnaire constitué de 14 items répartis dans 2 sous-échelles : la première évaluant la dépression (7 items), la deuxième l'anxiété (7 items). Chaque question (par exemple : « je me sens tendu(e) ou énervé(e) ») est évaluée grâce à 4 phrases qui correspondent à 4 degrés d'intensité croissante d'un symptôme (cotation de 0 à 3). Plus les scores sont élevés, plus la présence d'un trouble est avérée. Le score de chaque sous-échelle peut varier entre 0 et 21 avec les valeurs seuils suivantes : de 0 à 7, absence de trouble ; 8 à 10, trouble suspecté et 11 à 21, trouble avéré. La consistance interne des différentes échelles est satisfaisante (anxiété : $\alpha_{T0} = .74$, $\alpha_{T1} = .78$ et $\alpha_{T2} = .72$ et dépression : $\alpha_{T0} = .71$, $\alpha_{T1} = .70$ et $\alpha_{T2} = .78$).

2.3.3 *Questionnaire d'Image du Corps (QIC)*

L'outil le plus souvent utilisé est la Body Image Scale [7] mais il n'est pas validé en Français. Nous avons donc utilisé un questionnaire validé en Français le QIC [1]. C'est un auto-questionnaire composé de 19 items qui permet de mesurer la satisfaction corporelle actuelle du sujet [9]. Les réponses sont à renseigner sur une échelle bipolaire en 5 points (1 = beaucoup, 2 = plutôt, 3 = entre les deux, 4 = plutôt, 5 = beaucoup) qui propose des termes antithétiques (par exemple : « attirant » versus « non attirant »). Le score global obtenu en additionnant les scores

des 19 items varie entre 19 et 95. Plus le score est élevé, plus les participants sont satisfaits de leur corps. La consistance interne de l'échelle est satisfaisante ($\alpha_{T0} = .87$, $\alpha_{T1} = .90$ et $\alpha_{T2} = .92$).

2.4 Statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS version 20). Le seuil de significativité a été fixé à .05. Pour tester l'évolution des variables tout au long du traitement chirurgical, nous avons réalisé une Anova à un facteur intra-sujet à mesures répétées (si condition de normalité non respectée : test de Friedman ou si variances inégales : Green House Grisser). Pour mettre en exergue la force d'association entre les variables, nous avons effectué des corrélations de Pearson.

Les variables socio-démographiques et médicales ont été contrôlées lors de la réalisation des tests statistiques.

4. Résultats

4.1 Statistiques descriptives

Le taux de participation à cette étude est de 83,79% (Figure I). Parmi les 31 participants ($M_{\text{âge}} = 62,48$ ans, $ET = 8,82$), 42% sont des femmes ($n = 13$) et 58% des hommes ($n = 18$). Quatre-vingt-quatre pour cent d'entre eux sont en couple ($n = 26$) et 16% célibataires ($n = 5$). Concernant le statut professionnel, la majorité des participants ($n = 20$) sont retraités, 2 sont en recherche d'emploi et 9 en activité professionnelle (en arrêt maladie pendant leur traitement). Selon la nomenclature des catégories socio-professionnelles (CSP) de l'INSEE, 2 participants appartiennent à la CSP agriculteurs, 5 à la CSP artisans, commerçants et chefs d'entreprise, 4 à la CSP cadres, professions intellectuelles supérieures, 5 à la CSP professions intermédiaires, 7 à la CSP employés, 3 à la CSP ouvriers et 5 n'ont pas précisé leur CSP. La CSP n'a pas d'influence sur les différents scores d'anxiété, de dépression et de satisfaction corporelle à T0, T1 et T2.

« Insérer ici la figure I »

Dans 52% des cas ($n = 16$) la tumeur se situait au niveau du bas rectum, dans 42% des cas ($n = 13$) au niveau du moyen rectum et dans 6% des cas ($n = 2$) au niveau du haut rectum. Tous les participants ont bénéficié de séances de radio-chimiothérapie et un seul avait auparavant eu un cancer (de la vessie). Chez 5 participants un ou plusieurs membres de leur famille avaient déjà fait l'expérience d'un cancer (rein avec polype colique, poumon, foie, sein, estomac, rectum et colo-rectal). Dans 45% des cas, un drain avait été posé lors de la première hospitalisation (exérèse rectale + création de la stomie temporaire) qui durait, en moyenne, 10,42 jours ($ET = 8,16$, $minimum = 5$ jours - $maximum = 37$ jours). Les participants gardaient en moyenne leur stomie temporaire 97 jours soit 3 mois et 7 jours ($ET = 31,7$, $minimum = 62$ jours - $maximum = 170$ jours). La durée de la deuxième hospitalisation (retrait de la stomie temporaire) était en moyenne de 5,16 jours ($ET = 1,21$; $minimum = 3$ – $maximum = 9$ jours).

Les statistiques descriptives des scores de satisfaction corporelle, d'anxiété et de dépression aux trois temps de mesures sont présentées dans le Tableau I.

« Insérer ici la Tableau I »

4.2 Evolution des scores de satisfaction corporelle, d'anxiété et de dépression

4.2.1 Satisfaction corporelle

« Insérer ici la Tableau II »

Le Tableau II présente les scores moyens de satisfaction corporelle à T0, T1 et T2 qui sont significativement différents ($F(2,58) = 6,402$, $p < .01$, $\eta^2 = .18$, puissance statistique = .88). Le score moyen de satisfaction corporelle à T0 ($M = 64,16$, $ET = 10,92$) est significativement ($t(30) = 3.075$, $p < .01$) plus élevé de 8,19 points que celui à T1 ($M = 55,97$, $ET = 12,48$). Le score moyen de satisfaction corporelle à T1 est significativement plus faible ($t(30) = 2.881$, $p < .01$) de 5,54 points que celui à T2 ($M = 61,51$, $ET = 12,47$). Il n'y a pas de différence significative entre les scores moyens de satisfaction corporelle à T0 et T2 ($t(30) = 1.065$, $p > .05$).

4.2.2 Anxiété et dépression

« Insérer Tableau III »

Le Tableau III nous renseigne sur les scores moyens d'anxiété et de dépression à T0, T1 et T2. Les scores moyens d'anxiété à T0, T1 et T2 ne sont pas significativement différents ($F(2,58) = 1,163, p > .05, \eta^2 = .04$, puissance statistique = .26).

Les scores moyens de dépression sont significativement différents à T0, T1 et T2 ($F(2,60) = 6,935, p < .01, \eta^2 = .19$, puissance statistique = .91). Le score moyen de dépression à T0 ($M = 2,94, ET = 2,5$) est significativement plus faible que ceux à T1 ($M = 5,14, ET = 3,15$) de 2,20 points ($t(30) = 3.524, p < .001$) et à T2 ($M = 4,14, ET = 3,07$) de 1,20 points ($t(30) = 2.035, p < .05$).

4.3 Liens entre la satisfaction corporelle, l'anxiété et la dépression

La matrice de corrélations présentée dans le Tableau IV rend compte des liens entre les différentes variables.

« Insérer Tableau IV »

A T0, les scores moyens de satisfaction corporelle sont négativement corrélés à ceux de l'anxiété ($r = -.576, p < .01$) et de la dépression ($r = -.543, p < .01$). A T1, ces corrélations ne sont plus significatives (avec respectivement, $r = -.046, p > .05$ et $r = -.321, p > .05$). A T2, les scores moyens de satisfaction corporelle sont négativement corrélés à ceux de l'anxiété ($r = -.387, p < .05$) et la dépression ($r = -.647, p < .01$).

4. Discussion

En accord avec les études de Neuman et al. (2011) et Siassi et al. (2008), la création d'une stomie temporaire entraîne une altération significative de la satisfaction corporelle. Cependant, dans notre étude, cette altération ne persiste pas à long terme (T2), en désaccord avec les résultats obtenus par Neuman et al. (2011). D'après De Calan et al. (2004), deux grands types

d'opérations peuvent être proposés dans le cas du cancer du rectum : la laparotomie et la laparoscopie. La laparoscopie est une technique chirurgicale dite « minimale invasive » car, contrairement à la laparotomie (chirurgie traditionnelle qui nécessite une grande incision de la paroi abdominale), elle se pratique grâce à des petites incisions, avec un gain esthétique majeur. Dans les études citées, le type de chirurgie pratiqué n'est pas précisé mais nous pouvons formuler l'hypothèse selon laquelle les différences, entre les scores de satisfaction corporelle à T1 et T2, seraient moins marquées dans notre étude, contrairement à celle de Neuman et al. (2011), car la laparoscopie (chirurgie pratiquée dans notre étude) aurait des répercussions sur le corps moins importantes que la laparotomie. Cette hypothèse est soutenue également par le discours des participants qui, bien souvent, nous disent « ... mais j'ai échappé à la longue cicatrice qui va de là à là. Après le retour de continuité on ne verra plus rien, pas de trace ».

Deux mois après le retrait de la stomie temporaire, le score moyen de satisfaction corporelle augmente, bien que la différence ne soit pas significative, il reste plus faible qu'à T0. Le retour de continuité est accompagné de certains symptômes plus ou moins temporaires comme la perte de contrôle du sphincter anal, les fuites, etc. [23-24]. Comme l'ont souligné Taylor et Bradshaw (2013) et Taylor et Morgan (2011), ces difficultés entraîneraient une incertitude se traduisant, dans notre étude, par une augmentation significative des scores moyens de dépression à T2 (en comparaison de T0). Nous avons également pu constater qu'à T2, les scores moyens de dépression et de satisfaction corporelle étaient négativement corrélés entre eux et que plus les scores moyens de dépression à T1 étaient élevés, moindres étaient les scores de satisfaction corporelle à T2. Bien que les analyses statistiques réalisées ici ne nous permettent pas d'établir de relations de causalité entre les différentes variables, nous pouvons nous demander si l'augmentation significative des scores de dépression, pouvant être expliquée par la création de la stomie temporaire puis par les difficultés rencontrées après le retour de continuité, n'entraînerait pas une insatisfaction corporelle observée à T1 et T2.

Avant l'opération (T0) et après le retrait de la stomie temporaire (T2), plus les participants sont insatisfaits de leur image corporelle, plus ils sont déprimés et anxieux en accord avec les études de Bullen et al. (2012) et Sharpe et al. (2011). En revanche, à T1, en présence de la stomie temporaire, cette relation n'existe plus. Ceci témoigne du contexte particulier auquel ces patients sont confrontés. Lors d'entretiens exploratoires menés en amont de cette étude, certains patients déclaraient que leur maladie n'avait pas d'incidence sur leur vie ou leur apparence physique avant l'opération. Une fois que la stomie était mise en place, ces patients la percevaient comme une contrainte emprunte de désespoir. Ils se déclaraient également insatisfaits de leur corps. D'autres, en revanche et avant l'opération, exprimaient davantage de difficultés qualifiées d'invalidantes comme des flatulences incontrôlées ou « des excréments que vous faites sur vous parce qu'il y a des bouchons ». Ils s'obligeaient à ne plus sortir de chez eux et se disaient moins satisfaits de leur apparence physique. Une fois que ces patients avaient la stomie temporaire, eux aussi attestaient d'une altération de leur satisfaction corporelle mais ils qualifiaient la stomie de « soulagement » car ils n'avaient plus de perte anale. Nous pourrions émettre l'hypothèse selon laquelle cette absence de corrélation entre la satisfaction corporelle, l'anxiété et la dépression à T1, qui est un résultat contraire à ceux de Bullen et al. (2012) et Sharpe et al. (2011), pourrait être expliquée, en partie, par la présence de symptômes gastro-intestinaux avant l'opération mais aussi par les représentations que les patients ont de leur maladie et de la stomie temporaire.

La prévalence des troubles anxieux est en moyenne de 19.3 %, ce qui est supérieur aux données de Knowles et al. (2013) qui l'estiment à 10% chez les patients opérés avec stomie pour maladie inflammatoire de l'intestin. Cette différence pourrait être expliquée par le type de maladie étudié. Le cancer reste une maladie grave par excellence confrontant notamment le sujet à la question de sa mortalité. Dans son essai intitulé *La maladie comme métaphore* (1978), Susan Sontag affirme que toute maladie se charge d'une dimension symbolique. Le cancer serait

une maladie jugée intraitable et capricieuse c'est-à-dire incomprise à une époque où les progrès de la médecine peuvent donner l'illusion que toutes les affections sont guérissables. Le cancer est aujourd'hui, dans l'imaginaire populaire, synonyme de mort [19]. Nous pouvons penser qu'être opéré d'un cancer est une source d'anxiété plus importante que de l'être d'une maladie de Crohn (maladie chronique présente toute la vie, évoluant entre poussées et phases de rémission) notamment à cause d'une charge symbolique associée moins fataliste.

Les scores moyens d'anxiété ne sont pas significativement différents d'un temps de mesure à un autre, contrairement aux résultats de Cotrim et al. (2008) et Taylor et Morgan (2011). Ce résultat peut être expliqué, en partie, par le manque de puissance du test statistique (0.26). Cependant, le score moyen d'anxiété à T0 est plus élevé qu'à T1 et T2 qui sont, quant à eux, relativement similaires. A T0, outre la présence d'une anxiété due à l'approche de l'opération, il semblerait que plus que la création effective de la stomie temporaire c'est l'idée (l'attente) d'en avoir une, avec toutes les interrogations et inquiétudes que cela peut susciter, qui génère l'anxiété. Un autre facteur devrait être pris en compte : l'âge. Plus les participants sont âgés, plus les scores moyens d'anxiété sont faibles à T0 et T2. A T0, l'expérience due à l'âge pourrait être l'un des facteurs explicatifs. En effet, avec l'avancée en âge, les personnes sont plus souvent confrontées à la maladie cancéreuse, à la stomie mais aussi à la mort par l'intermédiaire des membres de la famille, des proches. Les personnes les plus jeunes peuvent être moins préparées au monde hospitalier, aux opérations et à la confrontation de la maladie renvoyant à la question de la mort. La création de la stomie temporaire semble annihiler cette corrélation. En ce qui concerne l'après stomie temporaire, les participants les plus âgés sont également, dans notre échantillon, les personnes qui sont à la retraite alors que les plus jeunes sont soit en activité professionnelle soit en recherche d'emploi. Plus que l'âge, ce serait le fait d'être à la retraite ou en activité professionnelle qui pourrait expliquer que les participants les plus âgés sont moins anxieux que les plus jeunes à T2. En effet, les problèmes de contrôle et de fréquence

des selles qui surviennent après le retrait de la stomie temporaire sont susceptibles d'impacter la vie quotidienne mais aussi professionnelle des patients, pouvant ainsi générer de l'anxiété lorsque la reprise d'une activité professionnelle approche et que le contrôle des selles n'est pas jugé satisfaisant.

La prévalence de la dépression est en moyenne de 4.2% ce qui est inférieur aux données (16%) de Knowles et al. (2013). Les scores moyens de dépression varient significativement en fonction des différentes phases de traitements : ils sont significativement plus faibles à T0 qu'à T1 et T2. De plus, même si la différence n'est pas significative, le score moyen de dépression à T1 est plus élevé de 1 point qu'à T2. La création effective de la stomie temporaire entraîne donc une augmentation du score moyen de dépression et semble perdurer au moins 2 mois après son retrait ; ceci est en accord avec les résultats de Cotrim et al. (2008) et Taylor et Morgan (2011).

Les participants gardaient en moyenne leur stomie temporaire 97 jours (soit 3 mois et 7 jours) et cette durée est corrélée négativement avec le score de satisfaction corporelle et positivement avec la durée de la première hospitalisation. Autrement dit, plus les scores moyens de satisfaction corporelle sont faibles avant l'opération et plus la durée de la première hospitalisation est élevée, plus le patient gardera longtemps sa stomie temporaire. Nous pourrions émettre l'hypothèse selon laquelle les participants les moins satisfaits de leur corps avant l'opération pourraient être ceux qui ont une maladie plus symptomatique impliquant de garder la stomie temporaire plus longtemps que les autres. Qui plus est, les sujets les moins satisfaits de leur corps sont aussi, à T0, les plus anxieux, les plus dépressifs et les plus à même de développer des complications post-opératoires nécessitant alors une stomie sur une durée plus longue et une hospitalisation plus longue.

Applications et perspectives de recherche

La période du traitement constitue une étape difficile sur les plans physique et psychique pour les personnes atteintes de cancer. L'exérèse rectale avec stomie temporaire a un impact sensible sur l'image du corps et la dépression. Sur une période de recrutement de 6 mois, 81 % des exérèses rectales pour cancer du rectum ont nécessité une stomie temporaire, ce qui représente la grande majorité des patients. Cette étude nous permet de mieux cibler l'importance de chaque variable, à chaque temps du traitement mais aussi leur valeur prédictive. Avant l'opération, il faudrait envisager une prise en charge visant à diminuer l'anxiété mais aussi, dans une visée plus préventive, à améliorer la satisfaction corporelle dans la mesure où celle-ci prédit, en partie, la durée de la stomie temporaire. Une fois la stomie créée, il faudrait centrer cette fois-ci les interventions sur la dépression et la satisfaction corporelle tout comme après le retour de continuité.

Limites

Nous pouvons formuler quelques limites relatives à cette étude. Tout d'abord, bien que la plupart des puissances statistiques des tests effectués soient acceptables et que le taux de participation à cette étude est élevé, le nombre de participants reste faible et pourrait expliquer, en partie, la faible puissance statistique pour les résultats concernant l'anxiété. Il serait intéressant de contre-valider ces résultats sur un échantillon plus important. De plus, dans la mesure où certains de nos résultats nous invitent à penser que la perception de la stomie pourrait avoir des conséquences délétères sur l'état émotionnel et l'image du corps des sujets, il serait intéressant de recueillir ces perceptions. Autrement dit, évaluer l'idée que les patients se font de leur stomie et des conséquences qu'elle pourrait entraîner dans leur quotidien. De plus, afin de connaître l'impact émotionnel de l'annonce de la stomie temporaire mais aussi du cancer du rectum, il serait souhaitable de faire une mesure avant l'annonce de la stomie et après.

Pour finir, comme l'illustre la Figure 1., outre les 4 patients qui ont refusé de participer à l'étude, 2 sujets ont souhaité abandonner à T1, pour des raisons de fatigue et 2 autres ont dû être exclus de l'étude car la durée de leur stomie dépassait six mois. Ceci nous invite à penser que notre population d'étude n'inclut pas les sujets confrontés à un tel contexte thérapeutique, notamment ceux pour lesquels le traitement semble entraîner de nombreuses complications post-opératoires et des répercussions psychologiques importantes.

5. Conclusion

Le cancer reste la deuxième cause de mortalité dans nos sociétés avancées. En France, la détresse psychologique des patients en oncologie serait sous-évaluée par le corps médical et insuffisamment prise en charge ; ceci est d'autant plus vrai que souvent les patients n'abordent pas spontanément avec leur oncologue leurs problèmes d'ordre émotionnel [6, 16]. C'est pourquoi, nous avons souhaité explorer cet aspect, tout en considérant l'image du corps, auprès d'une population cible peu étudiée et pourtant en souffrance : les patients porteurs d'une stomie temporaire pour cancer du rectum. Avec les progrès réalisés ces dernières années dans la prise en charge du cancer du rectum, la conservation sphinctérienne devient plus systématique, au détriment de la stomie définitive, mais elle implique la réalisation d'une stomie temporaire. Comme nous avons pu le constater, cette dernière, bien que temporaire, a des répercussions importantes sur la satisfaction corporelle, l'anxiété et la dépression.

Dans nos sociétés industrialisées où les standards de la mode et de la publicité valorisent un corps beau et intègre heurtant donc celui de la personne stomisée, où la souffrance, bien qu'avérée, est souvent ignorée, et peu évoquée, il devient désormais urgent de mettre en place un accompagnement psychologique auprès de ces sujets.

Déclaration d'intérêt

Conflit d'intérêt : aucun

Références

[1] Bruchon-Schweitzer M. Dimensionality of the body-image: The body image questionnaire. *Percept Motor Skill*. 1987 ; 65(3) : 887–92.

[2] Bullen TL, Sharpe L, Lawsin C, Patel DC, Clarke S, Bokey L. Body image as a predictor of psychopathology in surgical patients with colorectal disease. *J Psychosom Res*. 2012 ; 73(6) : 459–63.

[3] De Calan L, Gayet B, Bourlier P, Perniceni, T. Chirurgie du cancer du rectum par laparotomie et par laparoscopie. *EMC – Chirurgie*. 2004 ;1(3) : 231 -274.

[4] Chiappa P, Keller P, Gendre I, Simmler V, Sturm J, Bacqué MF et al. Y a-t-il des spécificités psychologiques dans le vécu et la prise en charge des patients atteints de cancer colorectal ? Une expérience alsacienne. *Psycho-Oncologie*. 2008 ; 2(3) : 158–63.

[5] Cotrim H, Pereira G. Impact of colorectal cancer on patient and family : implications for care. *Eur J Oncol Nurs*. 2008 ; 12(3), 217–26.

[6] Dolbeault S, Boistard B, Meuric J, Copel L, Brédart A. Screening for distress and supportive care needs during the initial phase of the care process : a qualitative description of a clinical pilot experiment in a French cancer center. *Psycho-Oncol*. 2011 ; 20(6), 585-593.

[7] Hopwood P, Fletcher I, Lee A, Al Ghazal S. A body image scale for use with cancer patients. *Eur J Cancer*. 2001 ; 37(2), 189–97.

[8] Knowles SR, Cook SI, Tribbick D. Relationship between health status, illness perceptions, coping strategies and psychological morbidity : a preliminary study with IBD

stoma patients. *J Crohns Colitis*. 2013 ; 7(10), 471-78.

[9] Koleck M, Bruchon-Schweitzer M, Cousson-Gélie F, Gilliard J, Quintard B. The Body-Image Questionnaire : An extension. *Percept Motor Skill*. 2002 ; 94(1), 189–196.

[10] Laurent C, Bretagnol F, Rullier E. Nouveautés dans le traitement chirurgical des cancers du rectum. *Hépto-Gastro & Oncologie digestive*. 2003 ; 10 (5), 339-45.

[11] Lépine JP, Godchau M, Brun P, Lempérière T. Évaluation de l’anxiété et de la dépression chez des patients hospitalisés dans un service de médecine interne. *Ann Med-Psychol*. 1985 ; 143(2), 175–89.

[12] Manzanera C, Lafay N, Papet N, Senon JL. Cancer, dépression et anxiété. *Ann Med-Psychol*. 2003 ; 161(2), 140–46.

[13] Neuman HB, Patil S, Fuzesi S, Wong WD, Weiser MR, Guillem JG et al. Impact of a temporary stoma on the quality of life of rectal cancer patients undergoing treatment. *Ann Surg Oncol*. 2011 ; 18(5), 1397–403.

[14] Razavi D, Delvaux N, Farvacques C, Robaye E. Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Eur Rev Appl Psychol*. 1989 ; 39(4), 295–307.

[15] Reich M, Fazya AK, Sedda AL. La détresse psychologique sous toutes ses formes. In : Dolbeault S, Dauchy S, Brédart A, Consoli, M. *La psycho-oncologie*. Montrouge : J. Libbey Eurotext ; 2007. p. 74 – 92.

[16] Ryan H, Schofield P, Cockburn J, Butow P, Tattersall M, Turner, J et al. How to recognize and manage psychological distress in cancer patients. *Eur J Cancer Care*. 2005 ; 14(1), 7–15.

[17] Sharpe L, Patel D, Clarke S. The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. *J Psychosom Res.* 2011 ; 70(5), 395–402.

[18] Siassi M, Hohenberger W, Lösel F, Weiss M. Quality of life and patient's expectations after closure of a temporary stoma. *Int J Colorectal Dis.* 2008 ; 23(12), 1207-12.

[19] Sontag S. *La maladie comme métaphore.* Christian Bourgois ; 1978.

[20] Taylor C, Bradshaw E. Tied to the toilet: lived experiences of altered bowel function (anterior resection syndrome) after temporary stoma reversal. *J Wound Ostomy Cont.* 2013 ; 40(4), 415–21.

[21] Taylor C, Morgan L. Quality of life following reversal of temporary stoma after rectal cancer treatment. *Eur J Oncol Nurs.* 2011 ; 15(1), 59–66.

[22] Zabora J, Brintzenhofesoc, K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi, S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncol.* 2001 ; 10(1), 19–28.

[23] Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiat Scand.* 1983 ; 67(6), 361-70.

Figure I. Flowchart de la participation des sujets à l'étude / Flowchart of subject participation

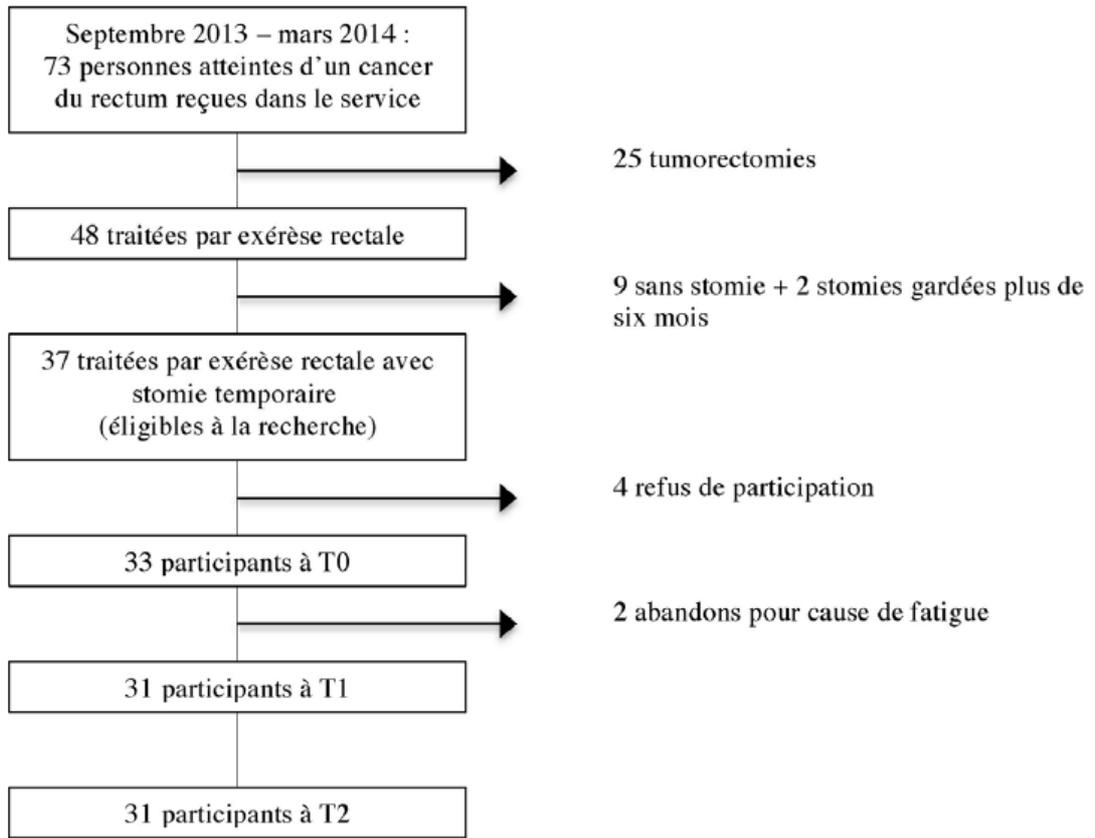


Fig. 1. Flowchart de la participation des sujets à l'étude.

Tableau I.

Statistiques descriptives des variables à T0, T1 et T2

	T0			T1			T2		
	Min-Max	<i>M</i> (<i>sd</i>)	% score ≥11	Min-Max	<i>M</i> (<i>sd</i>)	%score ≥11	Min-Max	<i>M</i> (<i>sd</i>)	%score ≥11
Dépression	0-12	2,94 (2,59)	3.2	1-12	5,14 (3,15)	6.4	1-11	4,15 (3,07)	3.2
Anxiété	1-19	8,24 (3,83)	22. 5	0-15	6,90 (3,80)	16.1	0-14	6,97 (3,66)	19.4
Satisfaction corporelle	47-86	64,16 (10,91)	-	23-80	55,97 (12,48)	-	26-83	61,51 (12,47)	-

Notes. La colonne « %score ≥11 » représente le pourcentage des scores supérieur ou égal à 11 (trouble avéré), par exemple pour la dépression 3,2 % des scores de dépression sont supérieurs à 11.

Tableau II.

Évolution des scores moyens de satisfaction corporelle

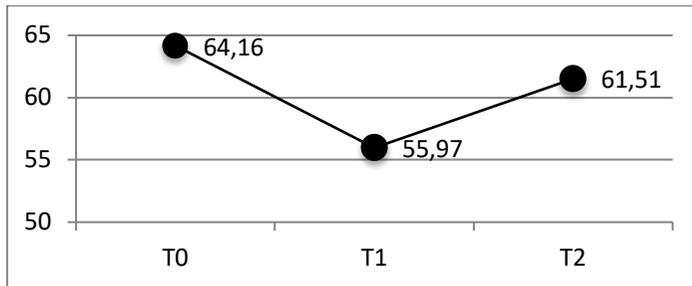


Tableau III.

Évolution des scores moyens d'anxiété et de dépression

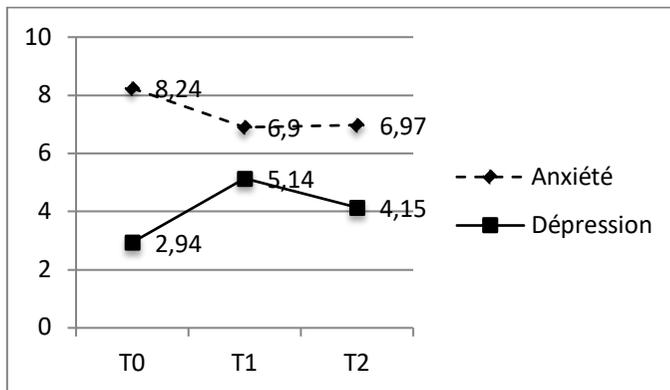


Tableau IV.

Matrice de corrélations des différentes variables

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1	1												
2	-.576**	1											
3	-.543**	.489**	1										
4	.202	0.75	.009	1									
5	.007	.405*	.122	-.046	1								
6	-.193	.199	.278	-.321	.463**	1							
7	.300	.016	-.140	.633**	-.129	-.419*	1						
8	-.234	.562**	.283	.038	.612**	.302	-.387*	1					
9	-.292	.261	.329	-.383*	.321	.506**	-.647**	.612**	1				
10	.214	-.421*	-.292	.060	-.198	-.264	.227	-.453*	-.348	1			
11	-.048	-.064	.110	-.067	.080	-.079	.247	-.349	-.346	.276	1		
12	.038	-.303		-.389*	-.113	.229	-.593**	.114	.292	-.023	.006	1	
13			.230										1
	-.368*	.128			-.060	.082				.181	.678**	.045	
			.298	.060	.082								

Notes. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$; 1 : Satisfaction corporelle à T0 ; 2 : Anxiété à T0 ; 3 : Dépression à T0 ; 4 : Satisfaction corporelle à T1 ; 5 : Anxiété à T1 ; 6 : Dépression à T1 ; 7 : Satisfaction corporelle à T2 ; 8 : Anxiété à T2 ; 9 : Dépression à T2 ; 10 : Age ; 11 : Durée de la première hospitalisation ; 12 : Durée de la deuxième hospitalisation ; 13 : Durée de la stomie temporaire.

Article 4 - Ce qu'il faut retenir

La création d'une stomie temporaire génère une altération de la satisfaction corporelle, qui ne persiste pas après la fermeture de la stomie. En revanche, la stomie induit une augmentation des scores de dépression qui persiste deux mois après la fermeture de la stomie temporaire. Le traitement standard du cancer du rectum semble donc avoir des conséquences psycho-sociales majeures dont certaines perdurent après la fermeture de la stomie temporaire. Il conviendrait donc de proposer un accompagnement psycho-social adapté aux besoins des patients, afin de les prévenir ou de les réduire.

De plus, les patients qui sont le plus insatisfaits de leur corps sont également ceux qui sont le plus déprimés. Toutefois, cette relation est observée uniquement avant l'opération et deux mois après la fermeture de la stomie temporaire. En effet, elle n'existe plus lorsque les patients ont une stomie temporaire. Ce constat témoigne du contexte particulier dans lequel se trouvent ces patients. La période avec la stomie temporaire représente un temps spécifique durant lequel les patients semblent mettre leur vie entre parenthèses. Ainsi, la temporalité devient un concept clef dans l'expérience de la maladie. Les travaux de Frank en 1939 et plus particulièrement ceux de Lewin en 1942 ont posé les bases d'une approche sociocognitive du temps psychologique au travers de la notion de « perspective temporelle ».

4. Temps psychologique et qualité de vie

Cette étude exploratoire a pour objectif d'investiguer le rôle de divers déterminants (psychologiques, médicaux et sociodémographiques) de la qualité de vie de sujets opérés d'un cancer du rectum, en accordant une attention particulière à celui de la perspective temporelle.

ARTICLE 5

**Perspective temporelle et qualité de vie des patients
atteints d'un cancer du rectum**

Stéphane Faury¹, Dalila Zenad², Vanessa Laguette³, Eric Rullier⁴,
Quentin Denost⁴, Bruno Quintard¹

¹ : Univ. Bordeaux, Inserm, Bordeaux Population Health Research Center, UMR 1219, 33000 Bordeaux, France

² : Univ. Alger 2, Laboratoire de Psychologie de la Santé, Prévention et Qualité de Vie, Alger, Algérie

³ : Univ. De Picardie Jules Verne, Centre de Recherche en Psychologie : cognition, psychisme et organisations, EA7273, 80025, Amiens, France

⁴ : Service de chirurgie colorectale, Hôpital Haut-Lévêque, Pessac, France

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Les avis des comités de protection des personnes et des données (CPP, CCTIRS, CNIL) sont présentés en Annexe 4• Les lettres d'informations et le formulaire de consentement sont présentés en Annexe 5• Les questionnaires utilisés sont présentés en Annexe 7 |
|--|

Soumis dans *Bulletin du Cancer* (en révision)

Résumé

L'impact du cancer du rectum sur la qualité de vie a été largement étudié mais, à ce jour, aucune recherche n'a examiné le rôle de la perspective temporelle (importance accordée au passé, présent, futur et aux attitudes associées - positive, négative, fataliste, hédoniste). Dans cette étude préliminaire, notre objectif était d'explorer le rôle de la perspective temporelle comme un des déterminants potentiels de la qualité de vie, chez des patients atteints d'un cancer du rectum. Soixante-neuf patients ayant un diagnostic de cancer du rectum ont complété des questionnaires mesurant la qualité de vie spécifique au cancer colorectal (FACT-C), la perspective temporelle (ZTPI), la symptomatologie anxio-dépressive (HADS) ainsi que diverses données socio-démographiques et médicales. Les analyses de régression ont montré que les dimensions *présent fataliste*, *passé positif* et *futur* de la perspective temporelle prédisent la qualité de vie : le présent fataliste aurait un impact protecteur de la qualité de vie émotionnelle et délétère sur les dimensions de la qualité de vie qui sont spécifiques du cancer du rectum. Le passé positif prédit une altération de la qualité de vie émotionnelle alors que le futur annonce une meilleure qualité de vie émotionnelle. Ces résultats suggèrent d'une part, l'importance de considérer la perspective temporelle comme un déterminant important de la qualité de vie psychologique, d'autre part la nécessité de l'explorer dans de futures recherches. Il convient d'ores et déjà de s'interroger sur l'intérêt de prendre en compte le temps psychologique dans le parcours de soin du patient, afin d'améliorer sa qualité de vie.

Mots clés : qualité de vie ; perspective temporelle ; cancer du rectum

Time perspective and quality of life in rectal cancer patients

Abstract

The impact of rectal cancer on patient quality of life has been investigated but no research has yet examined the impact of time perspective in the assessment of quality of life of rectal cancer patients. Our goal is to explore the links between quality of life and time perspective and the role of time perspective as a determinant of quality of life.

Data were collected from 69 patients who completed a questionnaire comprising a specific measure of quality of life (FACT-C), a measure of time perspective (ZTPI), a measure of anxio-depressive symptomatology (HADS) and a collection of socio-demographic and medical data.

Regression analyses revealed that present fatalist, past positive and future time perspective predicted quality of life. Present fatalist time perspective seemed to have a deleterious impact on specific measure of rectal cancer quality of life. Present fatalist and future time perspective predicted a better emotional quality of life whereas past positive predicted a worse emotional quality of life.

These results suggest the importance of considering time perspective as a determinant of psychological quality of life in order to improve the QoL of patients.

Key words : quality of life ; time perspective ; rectal cancer

Introduction

Avec 44.872 nouveaux cas en France en 2017, le cancer du côlon-rectum se situe, tous sexes confondus, au troisième rang des cancers les plus fréquents. Le cancer du rectum représente environ 30 % des cas du cancer du côlon-rectum et a pour traitement de référence la chirurgie, et plus particulièrement la résection rectale [1, 2]. Certains chirurgiens réalisent au cours de l'opération une stomie temporaire pour prévenir les risques de fuites anastomotiques (fistules) et de ré-opération [1]. La stomie représente une continuité artificielle d'un organe creux (côlon ou iléon, par exemple) à la peau et permet d'évacuer les selles alors recueillies dans une poche spéciale collée sur le ventre. Quelques mois plus tard, une deuxième opération (retour de continuité) est programmée pour refermer la stomie : les selles sont à nouveau rejetées par voie naturelle. La stomie temporaire est souvent, mais pas toujours, nécessaire [2, 3]. D'autres traitements, notamment la radiothérapie et la chimiothérapie en néo-adjuvant, sont également couramment utilisés [4]. Le cancer du rectum et ses traitements peuvent entraîner des altérations physiques et psychosociales qui peuvent affecter la qualité de vie des patients [5-7].

La qualité de vie fait communément référence à un concept multidimensionnel incluant au minimum les domaines physiques, psychiques et sociaux ainsi que les symptômes liés à la maladie et aux traitements [8, 9]. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en a proposé une définition en 1994 : la qualité de vie est « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ». De nombreux déterminants de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer du côlon-rectum ont été explorés. Ils peuvent être classés en diverses catégories [10] : les déterminants liés aux caractéristiques socio-démographiques, comme le genre [5, 11-13], l'âge [13-15], le niveau d'éducation [16, 17], etc. ; les déterminants liés à la santé psychique, comme l'anxiété/dépression [18] ; les déterminants liés au cancer et aux traitements, comme le stade du cancer et sa localisation [19, 20], le type de chirurgie [10, 13, 21, 22], la pose d'une stomie [23], la radiothérapie [7], la chimiothérapie [24] ; les déterminants liés au mode de vie, comme l'activité physique [4, 25], etc. Étonnamment, le temps psychologique a été, à ce jour, peu étudié chez les patients traités pour cancers. Et à notre connaissance, aucune recherche n'a encore exploré le rôle de cette dimension

de la personnalité comme un déterminant possible des variations de la qualité de vie, chez des patients atteints d'un cancer du rectum. Pourtant, le diagnostic d'un cancer signe l'entrée du patient dans la maladie chronique, ce qui a pour effet d'entraîner une rupture biographique ainsi qu'une fragmentation du temps tout au long de la trajectoire de la maladie. Ces éléments nous montrent l'importance du concept de la temporalité dans l'expérience de la maladie. [26]. De plus, la stomie temporaire, qui accompagne bien souvent les sujets opérés d'un cancer du rectum, peut modifier le rapport au temps : d'une part, du fait de son caractère transitoire qui demande une adaptation qui, par définition, est bornée dans le temps ; d'autre part, du fait de l'incertitude du retour de continuité et de la date de sa réalisation (deux mois après l'opération, six mois, un an, etc.). La trajectoire de la maladie et des traitements peut avoir pour conséquence une fragmentation du temps. Ces éléments font alors de la temporalité un concept clef dans l'expérience de la maladie [26].

Les travaux de Frank en 1939 et plus particulièrement ceux de Lewin en 1942 ont posé les bases d'une approche sociocognitive du temps psychologique au travers de la notion de « perspective temporelle ». Lewin définit la perspective temporelle comme « *la totalité des points de vue d'un individu à un moment donné sur son futur psychologique et sur son passé psychologique* » (p. 75) [27]. De plus, selon lui, les actions, les émotions et le moral d'un individu sont, à chaque instant, sous la dépendance de la perspective temporelle. Ainsi l'espace de vie d'un sujet ne se limite pas à ce qu'il considère dans la situation présente, mais inclut aussi le futur et le passé [28]. La perspective temporelle est donc multidimensionnelle : elle permet de considérer simultanément les trois registres temporels (passé, présent, futur). Bien souvent, la perspective temporelle est étudiée en fonction de trois dimensions : l'extension temporelle (profondeur passée ou future dans laquelle se projette l'individu), l'orientation temporelle prédominante (passé, présent, futur) et l'attitude temporelle uniquement pour les dimensions présent et passé (valence positive ou négative attribuée aux différents registres de la perspective temporelle) [28]. A la suite des travaux de Lewin, Zimbardo et Boyd postulent qu'un individu va décider de se comporter de telle ou telle manière face à une situation donnée, soit en se remémorant ses expériences passées (négatives ou positives), soit en élaborant des attentes au sujet du futur, soit encore en se centrant sur les caractéristiques de la situation présente dans une attitude de résignation ou à l'inverse, de recherche de sensation [28, 29].

Pour mesurer ce construit, Zimbardo et ses collaborateurs ont élaboré la ZTPI (Zimbardo Time Perspective Inventory), échelle qui croise les trois registres temporels et l'attitude du sujet à leur égard. Elle comprend ainsi 5 dimensions qui sont : (1) le « passé

positif » : attitude positive à l'égard du passé ; (2) le « passé négatif » : attitude négative vis à vis du passé ; (3) le « présent fataliste » : attitude fataliste et résignée face à la vie ; (4) le « présent hédoniste » : attitude de plaisir et de prise de risque par rapport au temps et à la vie ; (5) le « futur » : position tournée vers l'avenir et vers des buts. Ainsi, dès 1951, Lewin considère que la perspective temporelle est susceptible d'être un déterminant psychologique pouvant influencer l'évaluation subjective de la qualité de vie [27].

De nombreuses études ont montré l'importance de considérer la perspective temporelle dans différents contextes liés à la santé, comme les comportements addictifs ou autres comportements à risque [30, 31], la précarité [32], mais également dans le contexte des maladies chroniques comme le VIH [33] ou encore les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) [26]. Les résultats de l'étude de Laguette et al. (2013) ont mis en évidence l'importance de considérer la perspective temporelle comme un déterminant psychologique majeur de l'évaluation de la qualité de vie des patients atteints d'une maladie inflammatoire de l'intestin (sans stomie). La dimension « passé négatif » était liée à une diminution de la qualité de vie alors que la dimension « présent hédoniste » à une augmentation de celle-ci.

Le maintien d'une bonne qualité de vie est une priorité majeure, à la fois pour les patients et les médecins. L'objectif de cette étude exploratoire est d'investiguer le rôle de divers déterminants (psychologiques, médicaux, sociodémographiques) de la qualité de vie de sujets opérés d'un cancer du rectum, en accordant une attention particulière à celui de la perspective temporelle. En effet, nous faisons l'hypothèse selon laquelle une construction personnelle du temps psychologique (la reconstruction du passé, la façon de vivre le présent ou d'anticiper le futur) a des implications dans l'évaluation subjective de la maladie et dans l'expérience du patient.

Matériel et Méthode

Critères d'inclusion et de non inclusion

Cette étude concernait des personnes atteintes d'un cancer du rectum traitées par chirurgie. Les critères d'inclusion étaient : être majeur (> 18 ans) au moment du diagnostic ; être atteint d'un cancer du rectum traité par chirurgie, nécessitant ou non une stomie temporaire ; lire et comprendre les consignes et les items des questionnaires. Les critères de non inclusion étaient : avoir déjà eu une stomie ; avoir une stomie définitive ; ne pas avoir d'opération ; avoir déjà été opéré.

Procédure

Cette étude exploratoire a reçu un avis favorable du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche en Santé (CCTIRS, n° 15.769) du ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche ainsi que de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL, n°2008269v0).

De septembre 2015 à septembre 2017, les chirurgiens du service de chirurgie digestive du CHU de Bordeaux orientaient les patients répondant aux critères d'inclusion vers les attachés de recherche clinique en charge du recrutement de cette étude. Ces derniers les informaient de l'objectif, du déroulement et de l'intérêt de cette étude, puis leur transmettaient une note d'information, tout en mentionnant qu'ils étaient libres de participer ou non à l'étude. Une fois le consentement éclairé signé par les participants volontaires, un protocole de questionnaires leur était proposé, soit par courrier soit en ligne, une dizaine de jours avant leur opération. Tous les questionnaires ont été complétés de façon anonyme. Les participants n'ont pas été rémunérés pour leur participation.

Mesures

Données sociodémographiques et médicales

Sur la base des variables identifiées dans la littérature comme étant liées à la qualité de vie, les données sociodémographiques suivantes ont été recueillies : le genre, l'âge, le statut marital (seul, couple), la présence ou non d'enfants, la catégorie socio-professionnelle, la pratique d'une activité physique (oui/non). Les variables médicales suivantes ont également été collectées : la réalisation ou non d'une stomie temporaire au cours de l'opération, la réalisation de traitements néo-adjuvants (oui/non), le stade du cancer, la localisation du cancer du rectum (haut, moyen, bas).

Qualité de vie

La FACT-C (Functional Assessment of Cancer Therapy for patients with Colorectal cancer version 4) [34] a été utilisée. Cet auto-questionnaire est composé de 34 items dont 27 évaluent la qualité de vie générale des patients atteints d'un cancer (FACT-G). A ces 27 items s'ajoute un module de 7 items spécifiques au cancer du côlon-rectum (FACT-C). Cet ensemble de 34 items, dont les réponses sont à renseigner sur une échelle de Likert allant de 0 (pas du tout) à 4 (énormément), permet d'évaluer la qualité de vie durant les 7 derniers jours. Un score global peut être calculé, qui varie de 0 à 136. Un score élevé indique une qualité de vie qualifiée

de « bonne ». Outre les deux scores totaux (FACT-G et FACT-C), il est possible de calculer 5 sous-scores : bien-être physique (7 items, score total variant de 0 à 28), bien-être familial/social (7 items, score total variant de 0 à 28), bien-être émotionnel (6 items, score total variant de 0 à 24), bien-être fonctionnel (7 items, score total variant de 0 à 28), et un score relatif aux 7 items du module spécifique au cancer du côlon-rectum, score total variant de 0 à 28. Enfin, un dernier score peut être calculé, le TOI (Trial Outcome Index) qui s'obtient en additionnant les trois sous-scores suivants : bien-être physique, bien-être fonctionnel et les items du module spécifique au cancer du côlon-rectum.

Perspective temporelle

La perspective temporelle était évaluée à l'aide du Zimbardo Time Perspective Inventory (ZTPI) [35] dans sa forme courte à 15 items. Le ZTPI mesure la perspective temporelle par le biais d'un inventaire de propositions temporellement marquées qui concernent les croyances, valeurs et préférences que les individus associent à leur expérience. Il est constitué de 5 sous-échelles : « passé positif », « passé négatif », « présent fataliste », « présent hédoniste » et « futur ». Chaque sous-échelle est composée de 3 items. Les participants sont invités à répondre à chaque item à l'aide d'une échelle sémantisée en 5 points allant de 1 (cette proposition n'est « pas du tout caractéristique » de moi) à 5 (cette proposition est « tout à fait caractéristique » de moi). Les scores pour chaque sous-échelle sont compris entre 1 et 5.

Symptomatologie anxio-dépressive

L'état émotionnel « au cours de la semaine qui vient de s'écouler » des participants a été évalué par le biais de la HADS (Hospital and Anxiety Depression Scale) [36]. C'est un auto-questionnaire constitué de 14 items. Chaque question est évaluée à l'aide de 4 phrases qui correspondent à 4 degrés d'intensité croissante d'un symptôme (cotation de 0 à 3). Plus les scores sont élevés, plus la présence d'un trouble est avérée.

Méthodes d'analyse des données

Les analyses de données ont été réalisées à l'aide du logiciel R et du logiciel Jamovi. Premièrement, nous avons exploré les liens entre : (1) la qualité de vie et différents déterminants de celle-ci (genre, âge, activité physique, localisation du cancer, anxiété/dépression, etc.) ; (2) les liens entre ces mêmes déterminants et la perspective temporelle. Nous avons utilisé des Anova pour comparer les scores de qualité de vie ou de perspective temporelle entre les

différents groupes pour les variables catégorielles, et des corrélations de Pearson pour les variables continues.

Deuxièmement, nous avons réalisé une analyse de régression multiple hiérarchique pour chacune des dimensions de la qualité de vie. La première étape a consisté à inclure les variables sociodémographiques dans l'analyse (genre, statut marital, etc.) ; dans une seconde étape, les variables en lien avec les habitudes de vie (activité physique) ; dans une troisième étape, les variables liées à la santé (anxiété/dépression) ; et enfin, dans une quatrième et dernière étape, la perspective temporelle. Les variables associées à la qualité de vie dans les analyses univariées avec une *p* value d'au moins .05 ont été considérées comme éligibles pour être incluses dans les analyses de régression multiple.

Résultats

Présentation de la population

Au total, 69 patients (47 hommes et 22 femmes) opérés pour un cancer du rectum ont participé à l'étude. Les caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants sont présentées dans le Tableau 1. La moyenne d'âge des participants est de 65.29 ans (ET = 10.65 ans). La majorité des participants est en couple (91%), a au moins un enfant (91 %) et est à la retraite (42%). Concernant les caractéristiques de leur maladie, la majorité des participants avait un cancer du bas rectum (55%). Les cancers de stade II et III sont les plus représentés dans cet échantillon (84%). Une stomie temporaire sera nécessaire en cours d'opération pour la majorité des participants (77 %). Enfin, 80 % des participants ont eu un traitement avant l'opération (néo-adjuvant) qui consistait en une chimio-radiothérapie.

Tableau 1 Caractéristiques de l'échantillon

	<i>N</i> (%)
Genre	
Hommes	47 (68,10)
Femmes	22 (31,90)
Age ^a	65,30 ± 10,70
Statut marital	
En couple	63 (91,30)
Seul(e)	6 (8,70)
Enfant(s)	
Oui	63 (91,30)
Non	6 (8,70)
Situation professionnelle	
Actifs	21(30,40)
Recherche d'un emploi	4 (5,80)
Retraité(s)	42 (60,90)
Autres	2 (2,90)
Activités physiques	
Oui	24 (34,80)
Non	45 (65,20)
Localisation du cancer du rectum	
Moyen rectum	31 (45,90)
Bas rectum	38 (55,10)
Stade du cancer	
0	2 (2,90)
I	5 (7,40)
II	28 (41,20)
III	29 (42,60)
IV	4 (5,90)
Traitement néo-adjuvant	
Oui	56 (81,20)
Non	13 (18,80)
Opération avec stomie temporaire	
Oui	53 (76,80)
Non	16 (23,20)
Symptomatologie anxio-dépressive ^a	13,53 ± 6,27

^a Moyenne ± Ecart-type

Qualité de vie et cofacteurs

Le Tableau 2 nous montre que la symptomatologie anxio-dépressive est négativement corrélée avec l'ensemble des dimensions de la qualité de vie. De plus, les hommes ont un score moyen de qualité de vie à la dimension « bien-être social/familial » significativement supérieur à celui des femmes (respectivement $M = 21,80 \pm 2,96$; $M = 20,10 \pm 4,12$; $p = 0,047$). Les participants qui vivent en couple ont un score moyen de qualité de vie à la dimension « bien-être physique » significativement supérieur à celui des participants vivant seuls (respectivement $M = 24,40 \pm 3,81$; $M = 20,90 \pm 3,41$; $p = 0,034$). Les sujets qui pratiquent une activité physique ont des scores moyens de qualité de vie aux dimensions « bien-être physique » et « TOI (Trial Outcome Index) » significativement supérieurs à ceux qui ne pratiquent pas d'activité physique (respectivement, pour « bien-être physique » : $M = 25,90 \pm 3,18$; $M = 23,10 \pm 3,93$; $p = 0,005$ et pour « TOI » : $M = 65,70 \pm 9,58$; $M = 60,40 \pm 10,20$; $p = 0,039$).

Perspective temporelle et cofacteurs

D'après le Tableau 2, la symptomatologie anxio-dépressive est corrélée positivement avec deux dimensions de la perspective temporelle à savoir le « passé négatif » ($r = 0,324$, $p = 0,007$) et le « présent fataliste » ($r = 0,330$, $p = 0,006$). Les hommes ont un score moyen à la dimension « passé hédoniste » significativement supérieur à celui des femmes (respectivement, $M = 2,94 \pm 0,77$; $M = 2,52 \pm 0,75$; $p = 0,038$). Les participants avec enfants ont un score moyen à la dimension « présent hédoniste » significativement inférieur à celui des participants sans enfant (respectivement, $M = 2,74 \pm 0,77$; $M = 3,54 \pm 0,62$; $p = 0,016$). Les participants qui ont un cancer du bas rectum ont un score moyen à la dimension « passé négatif » significativement supérieur à celui des participants qui ont un cancer du moyen rectum (respectivement, $M = 2,66 \pm 0,80$; $M = 2,26 \pm 0,84$; $p = 0,044$).

Tableau 2. Liens entre les dimensions de la qualité de vie, de la perspectives temporelles et les potentiels déterminants

	Physique		Social		Emotionnel		Fonctionnel		Spécifique		TOI		FACTG		FACTC		Passé Négatif		Passé Positif		Présent fataliste		Présent hédoniste		Futur m (ET)		
	m (ET)		m (ET)		m (ET)		m (ET)		m (ET)		m (ET)		m (ET)		m (ET)		m (ET)		m (ET)		m (ET)		m (ET)		m (ET)		m (ET)
Anxio-Dépressif, r	-0,337		-0,376		-0,727		-0,618		-0,431		-0,568		-0,713		-0,686		0,324		0,086		0,330		-0,159		-0,070		
p	0,005**		0,001***		<0,001***		<0,001***		<0,001***		<0,001***		<0,001***		<0,001***		0,007**		0,484		0,006**		0,192		0,565		
Age, r	0,034		-0,052		-0,054		0,047		-0,046		0,009		0,025		0,008		-0,016		-0,178		0,083		-0,097		-0,190		
p	0,784		0,669		0,661		0,703		0,706		0,941		0,838		0,946		0,897		0,145		0,499		0,430		0,121		
Genre																											
Homme	24,10 (4,15)		21,80 (2,96)		17,90 (4,02)		17,00 (4,53)		21,40 (3,83)		62,60 (11,20)		80,90 (12,20)		102,00 (14,90)		2,42 (0,85)		3,28 (0,82)		2,57 (0,79)		2,94 (0,77)		3,67 (0,70)		
Femme	24,00 (3,34)		20,10 (4,12)		17,10 (4,28)		17,00 (4,59)		20,30 (2,94)		61,40 (8,04)		78,30 (11,10)		98,80 (13,00)		2,60 (0,81)		3,18 (0,99)		2,73 (0,94)		2,52 (0,75)		3,42 (0,74)		
p	0,909		0,047*		0,450		0,999		0,433		0,269		0,392		0,356		0,406		0,668		0,455		0,038*		0,183		
Statut marital																											
Seul(e)	20,90 (3,41)		21,40 (2,90)		18,80 (3,41)		15,00 (3,96)		20,10 (4,08)		55,60 (9,92)		75,90 (13,00)		96,80 (16,10)		2,38 (1,03)		2,94 (0,57)		2,79 (0,54)		3,17 (0,84)		3,91 (0,57)		
En couple	24,40 (3,81)		21,20 (3,51)		17,50 (4,15)		17,20 (4,55)		21,10 (3,56)		62,80 (10,10)		80,50 (11,80)		102,00 (14,20)		2,49 (0,83)		3,28 (0,90)		2,60 (0,86)		2,77 (0,80)		3,56 (0,73)		
p	0,034*		0,902		0,321		0,447		0,496		0,099		0,374		0,440		0,757		0,362		0,600		0,239		0,259		
Enfant																											
Non	23,40 (4,46)		21,10 (4,11)		17,40 (2,94)		19,60 (4,80)		20,80 (4,04)		64,60 (10,60)		82,20 (11,80)		103,00 (13,70)		2,02 (0,89)		3,36 (0,76)		2,73 (0,10)		3,54 (0,62)		3,73 (0,36)		
Oui	24,20 (3,86)		21,30 (3,41)		17,60 (4,20)		16,80 (4,45)		21,10 (3,57)		62,00 (10,30)		79,90 (11,90)		101,00 (14,50)		2,53 (0,83)		3,24 (0,88)		2,61 (0,83)		2,74 (0,77)		3,58 (0,75)		
p	0,649		0,900		0,892		0,144		0,880		0,553		0,648		0,776		0,156		0,747		0,725		0,016*		0,638		
Activité Physique																											
Oui	25,90 (3,18)		21,40 (3,98)		17,30 (4,84)		17,80 (4,64)		21,90 (3,18)		65,70 (9,58)		82,20 (13,00)		105,00 (15,30)		2,43 (0,84)		3,38 (0,70)		2,38 (0,84)		2,78 (0,99)		3,60 (0,78)		
Non	23,10 (3,93)		21,20 (3,17)		17,80 (3,68)		16,60 (4,44)		20,60 (3,72)		60,40 (10,20)		78,90 (11,10)		99,30 (13,60)		2,51 (0,84)		3,18 (0,95)		2,74 (0,82)		2,82 (0,66)		3,59 (0,70)		
p	0,005**		0,807		0,598		0,283		0,131		0,039*		0,288		0,151		0,692		0,358		0,090		0,850		0,939		
Localisation cancer																											
Bas	24,20 (3,93)		21,40 (3,62)		17,40 (4,02)		16,90 (4,48)		21,20 (3,36)		62,30 (10,10)		79,90 (11,80)		101,00 (14,00)		2,66 (0,80)		3,32 (0,84)		2,62 (0,87)		2,80 (0,86)		3,54 (0,68)		
Moyen	23,90 (3,89)		21,10 (3,26)		17,90 (4,22)		17,10 (4,62)		20,80 (3,88)		62,10 (10,60)		80,30 (12,10)		101,00 (14,90)		2,26 (0,84)		3,15 (0,91)		2,62 (0,80)		2,82 (0,690)		3,66 (0,77)		
p	0,747		0,676		0,580		0,807		0,647		0,924		0,906		0,943		0,044*		0,421		0,179		0,823		0,796		
TTT neo-adjuvant																											
Oui	24,00 (3,87)		21,20 (3,49)		17,70 (4,37)		17,00 (4,68)		21,10 (3,48)		62,20 (10,20)		79,90 (12,20)		101,00 (14,70)		2,52 (0,81)		3,25 (0,91)		2,68 (0,86)		2,79 (0,80)		3,58 (0,73)		
Non	24,70 (4,06)		21,70 (3,34)		17,20 (2,67)		16,90 (3,90)		20,70 (4,12)		62,50 (10,80)		80,90 (10,50)		101,00 (12,80)		2,29 (0,93)		3,24 (0,72)		2,34 (0,70)		2,85 (0,75)		3,64 (0,73)		
p	0,554		0,594		0,665		0,919		0,681		0,927		0,771		0,990		0,373		0,973		0,179		0,823		0,796		
Stomie																											
Non	25,50 (3,40)		20,40 (3,04)		18,70 (3,88)		17,70 (3,34)		21,30 (2,92)		64,00 (6,65)		82,00 (8,91)		103,00 (10,80)		2,69 (0,94)		3,40 (0,75)		2,70 (0,89)		2,95 (0,90)		3,41 (0,54)		
Oui	23,70 (3,95)		21,50 (3,54)		17,30 (4,14)		16,80 (4,82)		21,00 (3,78)		61,70 (11,10)		79,50 (12,60)		101,00 (15,20)		2,42 (0,80)		3,20 (0,90)		2,59 (0,83)		2,76 (0,75)		3,65 (0,76)		
p	0,092		0,277		0,245		0,515		0,783		0,441		0,460		0,528		0,249		0,440		0,655		0,404		0,259		

* p < .05 ; ** p < .01 ; *** p < .001

Qualité de vie et perspective temporelle

La dimension « passé négatif » est corrélée négativement avec la dimension « bien-être émotionnel » de la qualité de vie. La dimension « présent fataliste » est corrélée négativement avec l'ensemble des dimensions de la qualité de vie à l'exception des dimensions « bien-être émotionnel » et « bien-être fonctionnel ». La dimension « futur » est corrélée positivement avec la dimension « bien-être émotionnel » de la qualité de vie. Bien que les corrélations soient statistiquement significatives, les coefficients de corrélation entre les dimensions de la perspective temporelle et la qualité de vie sont généralement faibles et au maximum modérés ($0,3 < r < 0,5$; Tableau 3).

Tableau 3 Corrélations entre les dimensions de la qualité de vie et de la perspective temporelle

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	
1. Passé Négatif	<i>r</i>	—	0.155	0.568	0.066	-0.176	-0.059	-0.092	-0.243	-0.150	-0.097	-0.126	-0.176	-0.172
	<i>p</i>	—	0.202	<.001	0.587	0.149	0.632	0.453	0.044	0.220	0.429	0.303	0.147	0.158
2. Passé Positif	<i>r</i>	—	—	0.150	0.281	-0.003	0.071	-0.164	0.157	0.038	0.079	0.001	0.023	0.023
	<i>p</i>	—	—	0.219	0.019	0.983	0.561	0.178	0.196	0.756	0.520	0.993	0.853	0.853
3. Présente Fataliste	<i>r</i>	—	—	—	0.046	-0.288	-0.257	-0.121	-0.110	-0.340	-0.266	-0.240	-0.284	-0.284
	<i>p</i>	—	—	—	0.710	0.016	0.033	0.321	0.367	0.004	0.027	0.047	0.018	0.018
4. Présent Hédoniste	<i>r</i>	—	—	—	—	0.105	0.007	0.185	0.121	0.111	0.116	0.152	0.161	0.161
	<i>p</i>	—	—	—	—	0.389	0.951	0.129	0.386	0.363	0.341	0.212	0.187	0.187
5. Futur	<i>r</i>	—	—	—	—	-0.062	0.059	0.242	0.142	0.196	0.126	0.126	0.166	0.166
	<i>p</i>	—	—	—	—	0.614	0.629	0.045	0.245	0.107	0.302	0.304	0.173	0.173
6. Physique	<i>r</i>	—	—	—	—	—	0.326	0.150	0.489	0.614	0.801	0.638	0.686	0.686
	<i>p</i>	—	—	—	—	—	0.006	0.219	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001
7. Social	<i>r</i>	—	—	—	—	—	—	0.274	0.457	0.440	0.513	0.686	0.677	0.677
	<i>p</i>	—	—	—	—	—	—	0.023	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001
8. Emotionnel	<i>r</i>	—	—	—	—	—	—	—	0.498	0.221	0.373	0.671	0.604	0.604
	<i>p</i>	—	—	—	—	—	—	—	<.001	0.068	0.002	<.001	<.001	<.001
9. Fonctionnel	<i>r</i>	—	—	—	—	—	—	—	—	0.481	0.828	0.859	0.827	0.827
	<i>p</i>	—	—	—	—	—	—	—	—	<.001	<.001	<.001	<.001	<.001
10. Spécifique	<i>r</i>	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0.820	0.600	0.756	0.756
	<i>p</i>	—	—	—	—	—	—	—	—	—	<.001	<.001	<.001	<.001
11. TOI	<i>r</i>	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0.870	0.929	0.929
	<i>p</i>	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	<.001	<.001	<.001
12. FACTG	<i>r</i>	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0.974	0.974
	<i>p</i>	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	<.001	<.001
13. FACTC	<i>r</i>	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
	<i>p</i>	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—

Déterminants de la qualité de vie

Les trois premières étapes de la régression multiples hiérarchique ont mis en évidence les liens entre les variables socio-démographiques, l'activité physique, la symptomatologie anxio-dépressive et les scores de qualité de vie. La symptomatologie anxio-dépressive affecte toutes les dimensions de la qualité de vie. Être un homme est associé à des scores plus élevés à la dimension « bien-être social/familial », vivre avec un partenaire à des scores plus élevés aux dimensions « bien-être physique » et « TOI » et enfin, pratiquer une activité physique à des scores élevés aux dimensions « TOI », « FACT-C (score total de qualité de vie) », et « bien-être physique » de la qualité de vie (Tableau 4).

La quatrième étape de la régression multiple hiérarchique a introduit la perspective temporelle. L'augmentation de la variance expliquée est significative uniquement pour la dimension « bien-être émotionnel » de la qualité de vie (+ 8 %).

La dimension « passé positif » de la perspective temporelle est indépendamment et négativement associée à la dimension « bien-être émotionnel » de la qualité de vie. La dimension « présent fataliste » de la perspective temporelle est indépendamment et négativement associée au module spécifique de la qualité de vie et positivement avec la dimension « bien-être émotionnel ». La dimension « futur » de la perspective temporelle est associée indépendamment et positivement à la dimension « bien-être émotionnel » de la qualité de vie. Aucun lien significatif n'a été trouvé entre les dimensions « passé négatif » et « présent hédoniste » et l'ensemble des scores des différentes dimensions de la qualité de vie. (Tableau 4)

La symptomatologie anxio-dépressive affecte toutes les dimensions de la qualité de vie. Vivre avec un partenaire est associé à une augmentation des scores aux dimensions « bien-être physique » et « TOI », et pratiquer une activité physique à une augmentation des scores aux dimensions « TOI », et « bien-être physique » (Tableau 4).

Tableau 4 Facteurs indépendamment associés avec les dimensions de la qualité de vie (Régression multiple hiérarchique, $n = 69$)

Steps	Prédicteur	Dimensions de la qualité de vie																							
		Physique			Social			Émotionnel			Fonctionnel			CCS			TOI			FACT-C			FACT-G		
		B	t	r	B	t	r	B	t	r	B	t	r	B	t	r	B	t	r	B	t	r	B	t	r
1 : socio-démo	1. Genre	0,140	0,141		-1,797	2,038*		-0,916	-0,856		0,157	0,133		-0,967	-1,034		-0,760	-0,287		-3,14	-0,839		-2,35	-0,758	
	2. Smaarit	3,527	2,150*		-0,539	-0,370		-1,522	-0,860		2,188	1,120		0,839	0,555		7,084	1,615		4,13	0,668		4,07	0,794	
Model R: (F) 2 : habitudes de vie	1. Genre	0,066 (2,32)			0,060 (2,08)		0,019 (0,658)		0,044	0,038		-1,102	-1,188		0,041 (1,42)		-1,26	-0,485		0,020 (0,652)		-3,65	-0,980		0,020 (0,684)
	2. Smaarit	3,434	2,213*		-0,552	-0,376		-1,506	-0,846		2,147	1,010		0,809	0,529		6,90	1,615		3,94	0,644		3,95	5,11	
	3. ActPhy.	-2,710	-2,961**		-0,376	-0,434		0,467	0,444		-1,219	-1,059		-1,463	-1,622		-5,39	-2,138*		-5,50	-1,523		-3,41	3,01	
Model R: (F) ΔR (F: 1, 65)	1. Genre	0,177 (4,65)**			0,062 (1,44)		0,022 (0,499)		0,035 (0,793)		0,017 (1,12)		0,061 (1,402)		0,104 (2,52)		0,063 (4,571)*		-0,691	-0,331		0,053 (1,216)		0,040 (0,885)	
	2. Smaarit	3,490	2,406*		-0,499	-0,364		-0,586	-0,787		0,316	0,342		-0,954	-1,134		7,145	2,076*		-2,70	-1,009		-1,84	-0,855	
3 : santé	1. Genre	0,018	0,020		-1,709	-2,054*		-1,382	-1,127		2,265	1,485		0,874	0,631		-5,387	-2,655**		4,36	0,990		4,30	1,213	
	2. Smaarit	3,490	2,406*		-0,499	-0,364		-1,382	-1,127		2,265	1,485		0,874	0,631		-5,387	-2,655**		4,36	0,990		4,30	1,213	
Model R: (F) ΔR (F: 1, 64)	1. Genre	0,212	-3,234**		-0,202	-3,363**		-0,474	-8,56***		-0,449	-6,52***		-0,245	-3,92***		-0,935	-6,01***		-1,57	-7,88***		-1,35	-8,45***	
	2. Smaarit	3,490	2,406*		-0,499	-0,364		-1,382	-1,127		2,265	1,485		0,874	0,631		0,428 (11,95)***		0,520 (17,298)***		0,544 (19,124)***		0,505 (70,98)***		
4 : perspective temporelle	1. Genre	0,116 (10,461)**			0,134 (10,643)**		0,521 (73,263)***		0,385 (42,47)**		0,448	0,458		-0,659	-0,748		-0,122	-0,05		-1,849	-0,641		-1,430	-0,607	
	2. Smaarit	3,180	2,028*		-0,876	-0,596		-0,390	-0,317		2,415	1,506		0,932	0,645		7,530	2,024*		5,345	1,129		5,111	1,324	
Model R: (F) ΔR (F: 5,59)	3. ActPhy.	-2,477	-2,729**		0,009	0,010		-0,016	-0,022		-1,326	-1,428		-1,078	-1,290		-5,042	-2,341*		-5,226	-1,906		-3,558	-1,591	
	4. Anxdép	-0,204	-2,774**		-0,189	-2,274**		-0,490	-8,47***		-0,483	-6,41***		-0,227	-3,34***		-0,942	-5,38***		-0,942	-7,07***		-1,381	-7,61***	
	5. PasNeg.	0,741	1,177		0,626	1,062		-0,189	-0,382		-0,138	-0,214		1,001	1,727		1,475	0,987		2,040	1,074		1,142	0,737	
	6. PasPos.	-0,089	-0,163		0,431	0,841		-0,867	-2,018*		0,736	1,315		-0,006	-0,011		0,376	0,290		-0,125	-0,075		-0,234	-0,174	
	7. PréFat.	-0,902	-1,406		-0,978	-1,629		1,001	1,989*		0,801	1,222		-1,211	-2,051*		-0,939	-0,617		-1,080	-0,558		0,116	0,074	
	8. PréHed.	0,015	0,025		0,173	0,309		-0,051	-0,108		-0,018	-0,030		0,092	0,167		0,443	0,311		0,709	0,391		0,483	0,327	
	9. Futur	-0,240	-0,378		-0,199	-0,335		1,374	2,762**		0,607	0,938		0,854	1,464		1,599	1,064		2,636	1,378		1,590	1,020	
	Model R: (F)	0,322 (3,12)**			0,242 (2,10)*		0,623 (10,85)***		0,689 (5,937)**		0,689 (5,937)**		0,324 (3,143)**		0,082 (1,43)		0,452 (5,42)**		0,024 (0,537)		0,544 (7,828)**		0,558 (8,280)**		0,014 (0,364)
	ΔR (F: 5,59)	0,030 (0,524)			0,046 (0,723)		0,079 (2,478)*		0,055 (1,24)		0,055 (1,24)		0,082 (1,43)		0,024 (0,537)		0,024 (0,537)		0,024 (0,537)		0,024 (0,537)		0,024 (0,537)		0,024 (0,537)

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

Discussion

A notre connaissance, cette étude est la première à s'intéresser au temps psychologique comme un déterminant possible de la qualité de vie des sujets opérés d'un cancer du rectum. Sont ainsi présentés dans cette étude des résultats originaux relatifs à la relation entre la qualité de vie et la perspective temporelle. Ces résultats témoignent de l'importance de considérer le temps psychologique dans l'évaluation subjective de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer. De plus, l'augmentation significative du pourcentage de variance expliquée, lorsque la perspective temporelle a été entrée dans le modèle final de la régression multiple hiérarchique, confirme l'hypothèse selon laquelle la perspective temporelle pourrait être un déterminant potentiel de la qualité de vie, et plus particulièrement de la dimension « bien-être émotionnel » de la qualité de vie. Nos résultats ont également permis de mettre en avant l'importance de considérer l'impact des variables socio-psychologiques dans l'évaluation des troubles spécifiques (module spécifique de la qualité de vie) liés au cancer du côlon-rectum tels que la perte de poids, le contrôle des selles, la digestion, les crampes d'estomac, etc. En effet, nous avons observé que plus les scores à la dimension « présent fataliste » étaient faibles, plus les scores au module spécifique de qualité de vie étaient élevés. Par conséquent, la qualité de vie en lien avec les symptômes spécifiques au cancer du côlon-rectum n'est pas uniquement liée à des caractéristiques médicales mais également influencée par l'expérience du temps psychologique et notamment la vision que le participant peut avoir du présent.

Concernant les déterminants (liés aux caractéristiques sociodémographiques, de la maladie, de la santé, ou du mode de vie) de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer du rectum, nos résultats sont largement en accord avec ceux de la littérature existante [10]. En référence aux résultats de Gray et al. [18], la symptomatologie anxio-dépressive est un déterminant important de la qualité de vie puisqu'elle impacte de façon négative toutes les dimensions de la qualité de vie. Ainsi, les dimensions physique et fonctionnelle de la qualité de vie ne dépendent pas uniquement de facteurs médicaux mais également de facteurs psychologiques, ce qui témoigne de l'importance de les prendre en compte. Dans l'analyse multivariée, seuls le statut marital et l'activité physique étaient indépendamment liés à certaines dimensions de la qualité de vie. L'idée d'avoir ou non une stomie, ne semble pas avoir une influence sur la qualité de vie avant l'opération.

Si l'on considère la relation entre la qualité de vie et chaque dimension de la perspective temporelle, nous pouvons observer des résultats originaux et pertinents. Premièrement, dans notre étude, le « passé négatif » n'apparaît pas être un déterminant de la qualité de vie

contrairement aux résultats des études menées auprès de patients MICI [26] ou VIH [33]. La dimension « passé-négatif » mesurée par la ZTPI fait référence à une attitude de regret ou de rumination par rapport au passé et renvoie à une certaine forme de détresse psychologique. Dans l'étude de Laguette et al. [26], la dimension « passé négatif » était associée à une diminution de la qualité de vie. D'après nos résultats, il semblerait que la détresse psychologique passée, appréciable à travers la dimension « passé négatif » de la perspective temporelle, n'ait pas de lien avec la qualité de vie. En revanche, la détresse psychologique actuelle, mesurée par la HADS, est associée négativement à l'ensemble des sous-dimensions de la qualité de vie. Il semblerait alors, dans notre contexte de recherche, que plus que la détresse psychologique passée, ce soit la détresse psychologique en lien avec la situation actuelle qui ait un impact significatif et négatif sur la qualité de vie.

Deuxièmement, concernant la dimension « présent hédoniste », nous n'avons trouvé aucun lien avec les dimensions de la qualité de vie. Pourtant des études antérieures [26, 33] avaient mis en avant un effet positif de cette dimension temporelle qui était associée à une meilleure qualité de vie. Il est donc nécessaire d'explorer davantage, dans de futures recherches, cette dimension dans le contexte du cancer.

Troisièmement, nos résultats suggèrent que la dimension « présent fataliste » semble, d'une part, délétère lorsque l'on considère le module spécifique de la qualité de vie et, d'autre part, protectrice au regard de la dimension « bien-être émotionnel ». En effet, avoir une attitude de résignation face à la vie laisse à penser que la personne a accepté sa maladie et peut ainsi mieux la vivre d'un point de vue émotionnel. D'un autre côté, la résignation peut évoquer une tendance à se soumettre à quelque chose de pénible, d'inévitable, ce qui semble aboutir à une perception négative de sa santé liée, plus spécifiquement, au cancer. De plus, nous avons formulé l'hypothèse selon laquelle la qualité de vie était plus en lien avec la détresse psychologique actuelle qu'avec celle d'une vision négative du passé. Les résultats relatifs au « présent fataliste » nous confortent dans cette hypothèse : plus que l'attitude négative envers le passé, c'est l'attitude fataliste envers le présent qui jouerait un rôle important sur l'altération de la qualité de vie de ces sujets.

Quatrièmement, nous avons constaté qu'une attitude positive à l'égard du passé (dimension « passé positif ») avait un impact négatif sur le versant émotionnel de la qualité de vie. Le diagnostic d'un cancer entraîne une rupture biographique [26]: « il y a un avant et un après l'annonce du cancer » [37]. L'annonce d'un cancer induit bien souvent un changement d'identité du sujet : celui-ci bascule du monde des bien-portants à celui des malades. Ce passage

d'un monde à l'autre peut nécessiter un deuil : celui de l'avant « annonce du cancer » mais ce passage peut également susciter de la peur et des doutes quant à l'après cancer, avec l'idée que plus rien ne sera jamais plus comme avant. D'après nos résultats, nous pouvons penser que ce deuil, surtout si le passé est perçu comme positif, peut entraîner un bouleversement émotionnel qui se traduit par une diminution du « bien-être émotionnel » de la qualité de vie.

Enfin, la dimension « futur » est, dans notre étude, associée à un meilleur « bien-être émotionnel », résultat en accord avec ceux des travaux de Préau et al. auprès de patients VIH [33]. La capacité des patients à anticiper l'avenir serait protectrice de la qualité de vie émotionnelle. Nous pouvons penser que le fait de se projeter dans l'après cancer, et donc de ne pas être focalisé uniquement sur le présent ou le passé, permettrait de mieux vivre cette phase du traitement.

Quelques limites sont à noter dans cette étude. Tout d'abord, il s'agit d'une étude exploratoire réalisée auprès d'un échantillon de petite taille recruté dans un seul hôpital. Nous ne pouvons donc pas généraliser nos résultats ni émettre de conclusion définitive. Il nous faut ainsi rester prudents quant à l'interprétation de ces premiers résultats. D'autre part, cette étude est transversale ; de ce fait, nous ne pouvons émettre d'hypothèse explicative quant à la causalité des associations observées. Par ailleurs, les questionnaires ont été administrés avant l'intervention chirurgicale : il est donc question de la qualité de vie avant l'opération. Il serait bien sûr également intéressant d'étudier les liens entre perspective temporelle et qualité de vie après l'opération. En effet, si dans notre étude la perspective temporelle a été considérée comme une variable stable dans le temps, le moment dans le parcours de soin au cours duquel la qualité de vie a été évaluée pourrait également en être un déterminant possible. Une étude longitudinale pluri-centrique serait nécessaire afin de contre-valider ces premiers résultats.

Concernant les outils utilisés, du fait de contraintes inhérentes au temps de passation, la forme courte de la ZTPI, peu utilisée, a été sélectionnée au détriment de la forme plus longue couramment utilisée. Il convient de souligner que le temps psychologique ne peut se résumer à la perspective temporelle mesurée par la ZTPI, car il s'agit d'un concept plus complexe. Par exemple, la dimension « futur » dans la ZTPI est abordée sous ses aspects de planification et de réalisation alors qu'elle pourrait être abordée également sous l'angle d'un futur optimisme ou pessimisme par exemple [33]. De plus, pour évaluer la qualité de vie, nous avons opté pour un questionnaire spécifique au cancer du côlon-rectum, ce qui rend difficile la comparaison de nos résultats avec ceux d'études utilisant des échelles génériques ou spécifiques à d'autres

pathologies, comme le VIH [33] ou les MICI [26], les dimensions de la qualité de vie évaluées n'étant pas les mêmes. Il serait intéressant que de futures études puissent être réalisées auprès de personnes atteintes de différentes maladies chroniques (VIH, MICI, cancer etc.) selon un protocole similaire afin de pouvoir réellement comparer les résultats et d'identifier les spécificités de la relation entre perspective temporelle et qualité de vie en fonction du type de pathologie et du contexte de l'étude.

Le pourcentage de variance non expliquée de la qualité de vie nous invite à penser que d'autres déterminants de celle-ci sont à considérer. Une première perspective de recherche pourrait concerner l'insertion sociale. Les travaux de Fieulaine et al. soulignent la dimension socialement régulée de la perspective temporelle. Dans le contexte de la douleur chronique, des liens ont été trouvés entre l'insertion sociale et certaines dimensions de la perspective temporelle (« passé négatif », « présent fataliste » et « passé positif ») [38]. Ainsi, de futures recherches pourraient se centrer sur le rôle du temps psychologique en fonction de l'insertion sociale en termes de capital culturel, d'insertion professionnelle, de capital relationnel, etc. [26, 32]. Une deuxième perspective pourrait être de considérer la relation entre le coping, la qualité de vie et la perspective temporelle [26]. Des recherches antérieures ont rapporté, d'une part, le rôle de la perspective temporelle dans les stratégies d'ajustement [39] et d'autre part, le rôle des stratégies de d'ajustement dans l'évaluation de la qualité de vie [40]. Les stratégies d'ajustement sont déterminées à la fois en fonction de la situation mais aussi des caractéristiques individuelles stables (dispositions personnelles). Ainsi, nous pourrions envisager l'existence de liens indirects entre qualité de vie, perspective temporelle et coping : l'expérience du temps psychologique pourrait jouer un rôle médiateur dans l'évaluation de la qualité de vie en influençant les stratégies d'adaptation.

Conclusion

Cette étude souligne que la construction personnelle du temps (reconstruire le passé, vivre le présent, et construire le futur) a des implications importantes dans l'évaluation de la qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum. Ces résultats sont issus d'une étude exploratoire et devront donc être confirmés par de futures recherches. Si tel était le cas, il conviendrait de prendre en compte l'orientation temporelle lors du suivi des patients. Par exemple, un patient se focalisant sur le « passé positif » serait plus à même d'être affecté émotionnellement et psychologiquement. Ainsi, il pourrait se voir proposer un espace (suivi

psychologique, ateliers d'éducation thérapeutique, etc.) pour soulager et exprimer cette détresse, afin d'améliorer sa qualité de vie.

Conflits d'intérêts : aucun

Remerciements : nous remercions l'Institut National du Cancer pour son soutien financier. Hélène Maillou-Martinaud, Stéphanie Guillon et l'ensemble du personnel du service pour leur contribution au bon déroulement de cette étude. Enfin, nous remercions tout particulièrement les patients qui ont participé à cette étude.

Références

- [1] Wu SW, Ma CC, Yand Y. Role of protective stoma in low anterior resection for rectal cancer: a meta-analysis. *World J Gastroenterol* 2014; 20: 18031-37.
- [2] Su X, Zhen L, Zhu M, Kuang Y, Qin F, Ye X, et al. Determinants of self-efficacy and quality of life in patients with temporary enterostomy: A cross-sectional survey. *J Clin Nurs* 2017; 26: 477-84.
- [3] Ma CC, Wu SW. Retrospective analysis of protective stoma after low anterior resection for rectal cancer with total mesorectal excision: three-year follow-up results. *Hepatogastroenterology* 2013; 60: 420–24.
- [4] Krouse RS, Wendel CS, Garcia DO, Grant M, Temple LKF, Going SB, et al. Physical activity, bowel function, and quality of life among rectal cancer survivors. *Qual Life Res* 2017; 26: 3131-42.
- [5] Krouse RS, Herrinton LJ, Grant M, Wendel CS, Green SB, Mohler MJ, et al. Health-related quality of life among long-term rectal cancer survivors with an ostomy: Manifestations by sex. *J Clin Oncol* 2009; 27: 4664–70.
- [6] Liu L, Herrinton LJ, Hornbrook MC, Wendel CS, Grant M, Krouse RS. Early and late complications among long-term colorectal cancer survivors with ostomy or anastomosis. *Dis Colon Rectum* 2010; 53: 200–12.
- [7] O’Gorman C, Denieffe S, Gooney, M. Literature review: Preoperative radiotherapy and rectal cancer—Impact on acute symptom presentation and quality of life. *J Clin Nurs* 2014; 23: 333-51.
- [8] Downing A, Morris EJ, Richards M, Corner J, Wright P, Sebag-Montefiore D et al. Health-related quality of life after colorectal cancer in England: A patient-reported outcomes study of individuals 12 to 36 months after diagnosis. *J Clin Oncol* 2015; 33: 616–24.
- [9] Fiteni F, Anota A, Westeel V, Bonnetain F. La qualité de vie relative à la santé dans les essais cliniques de phase III en oncologie : de l'administration du questionnaire à l'analyse statistique. *Bull Cancer* 2015 ; 102 : 360-66.
- [10] Marventano S, Forjaz M, Grosso G, Mistretta A, Giorgianni G, Platania A, et al. Health related quality of life in colorectal cancer patients: state of the art. *BMC Surg* 2013; 13 (Suppl 2): S15.
- [11] Dibble SL, Padilla GV, Dodd MJ, Miaskowski C. Gender differences in the dimensions of quality of life. *Oncol Nurs Forum* 1998; 13: 577–83.
- [12] Phipps E, Braitman LE, Stites S, Leighton JC. Quality of life and symptom attribution in long-term colon cancer survivors. *J Eval Clin Pract* 2008; 13: 254–58.
- [13] Hermann RM. Sexual impairment and its effects on quality of life in patients with rectal cancer: More factors should have been considered ». *Dtsch Arztebl Int* 2010; 107: 573-4.
- [14] Forsberg C, Bjorvell H, Cedermark B. Well-being and its relation to coping ability in patients with colorectal and gastric cancer before and after surgery. *Scand J Caring Sci* 1996; 13: 35–44.
- [15] Sapp AL, Trentham-Dietz A, Newcomb PA, Hampton JM, Moinpour CM, Remington PL. Social networks and quality of life among female long-term colorectal cancer survivors. *Cancer* 2003; 13:1749–58.
- [16] Lundy JJ, Coons SJ, Wendel C, Hornbrook MC, Herrinton L, Grant M, Krouse RS. Exploring household income as a predictor of psychological well-being among long-term colorectal cancer survivors. *Qual Life Res* 2009; 13: 157–61.

- [17] Ramsey SD, Berry K, Moinpour C, Giedzinska A, Andersen MR. Quality of life in long term survivors of colorectal cancer. *Am J Gastroenterol* 2002; 13: 1228–34.
- [18] Gray NM, Hall SJ, Browne S, Macleod U, Mitchell E, Lee AJ, et al. Modifiable and fixed factors predicting quality of life in people with colorectal cancer. *Br j Cancer* 2011; 13: 1697–703.
- [19] Paika V, Almyroudi A, Tomenson B, Creed F, Kampletsas EO, Sifaka V et al. Personality variables are associated with colorectal cancer patients' quality of life independent of psychological distress and disease severity. *Psychooncology* 2010; 13: 273–82.
- [20] Cardin F, Andreotti A, Zorzi M, Terranova C, Martella B, Amato B et al. Usefulness of a fast track list for anxious patients in a upper GI endoscopy. *BMC Surgery* 2012; 13(Suppl 1): S11.
- [21] Schmidt CE, Bestmann B, Kuchler T, Longo WE, Kremer B. Ten-year historic cohort of quality of life and sexuality in patients with rectal cancer. *Dis Colon Rectum* 2005; 13: 483–92.
- [22] Smith-Gagen, Julie, Rosemary D. Cress, Christiana M. Drake, Patrick S. Romano, Kathleen J. Yost, et John Z. Ayanian. « Quality-of-life and surgical treatments for rectal cancer—a longitudinal analysis using the California Cancer Registry ». *Psychooncology* 2010; 19: 870-8.
- [23] Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A, Eckel R, Sauer H, Hölzel D. Quality of life in rectal cancer patients: a four-year prospective study. *Ann Surg* 2003; 238: 203-13.
- [24] Kinoshita Y, Tomoko O, Rieko I, Akiko C, Ryuichi M. Effects of chemotherapy on the health-related quality of life of Japanese lower rectal cancer patients after sphincter-saving surgery. *J Psychosoc Oncol* 2017; 35: 468-82.
- [25] Lynch BM, van Roekel EH, Vallance JK. Physical activity and quality of life after colorectal cancer: Overview of evidence and future directions. *Expert Rev Qual Cancer Care* 2016; 1: 9–23.
- [26] Laguette V, Apostolidis T, Dany L, Bellon N, Grimaud JC, Lagouanelle-Simeoni. Quality of life and time perspective in inflammatory bowel disease patients. *Qual Life Res* 2013; 22: 2721-36.
- [27] Lewin, K. (1951). *Field theory in social sciences*. New York: Harper
- [28] Apostolidis T, Fieulaine N. Validation française de l'échelle de temporalité The Zimbardo Time Perspective Inventory (ZTPI). *Eur Rev Appl Psychol* 2004; 54: 207-217.
- [29] Zimbardo PG, Boyd JN. Putting time in perspective : A valid, reliable individual-differences metric. *J Pers Soc Psychol* 1999; 77: 1271–88.
- [30] Zimbardo PG, Keough KA, Boyd JN. Present time perspective as a predictor of risky driving. *Pers Individ Dif*, 1997; 23: 1007–23.
- [31] Rothspan S, Read SJ. Present versus future time perspective and HIV risk among heterosexual college students. *Health Psychol* 1996; 15: 131–43.
- [32] Fieulaine N, Apostolidis T, Olivetto F. Précarité et troubles psychologiques : l'effet médiateur de la perspective temporelle. *Cahiers internationaux de Psychologie Sociale* 2006 ; 72 : 51–64.
- [33] Préau M, Apostolidis T, Francois C, Raffi F, Spire B. Time perspective and quality of life among HIV-infected patients in the context of HAART. *AIDS Care* 2007; 19, 449–58.
- [34] Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi AE et al. The Functional Assessment of cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 1993; 11: 70-9.
- [35] Fieulaine N. *Perspective temporelle, situations de précarité et santé : une approche psychosociale du temps* [thèse]. Aix-en-Provence: Université d'Aix Marseille I; 2006.
- [36] Lépine JP, Godchau M, Brun P, Lempérière T. Evaluation de l'anxiété et de la dépression chez des patients hospitalisés dans un service de médecine interne. *Ann Med Psychol* 1985; 143: 175–89.
- [37] Bataille P, *Un cancer et la vie*. Paris: Balland ; 2003.
- [38] Dany L, Roussel P, Laguette V, Lagouanelle-Simeoni MC, Apostolidis T. Time perspective, socioeconomic status, and psychological distress in chronic pain patients. *Psycho Health Med* 2016; 21: 295-308.
- [39] Willis TA, Sandy JM, Yaeger AM. Time perspective and early-onset substance use: A model based on stress- coping theory. *Psychol Addict Behav* 2001; 15 : 118–25.
- [40] Rinaldis M, Pakenham KI, Lynch BM. A structural model of the relationships among stress, coping, benefit-finding and quality of life in persons diagnosed with colorectal cancer. *Psychol Health* 2012; 27: 159-177.

Article 5 - Ce qu'il faut retenir

Les dimensions « présent fataliste » et « futur » de la perspective temporelle ont un impact protecteur de la qualité de vie émotionnelle tandis que la dimension « passé positif » a un impact délétère sur la qualité de vie émotionnelle. Enfin, la dimension « présent fataliste » a un impact délétère sur la qualité de vie spécifique au cancer du rectum.

Ainsi, certaines dimensions de la perspective temporelle sont à considérer comme des déterminants de la qualité de vie qu'il serait pertinent de prendre en compte dans le parcours de soin du patient, notamment en vue de prévenir l'altération de la qualité de vie ou de l'améliorer. Ce point est d'autant plus important que la qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum est altérée pendant plusieurs mois après la fin des traitements. Cependant, peu d'études se sont intéressées, à plus d'un an du diagnostic, à la qualité de vie des survivants du cancer du côlon-rectum traités par chirurgie avec stomie.

5. Qualité de vie deux ans après un diagnostic de cancer

Les objectifs principaux de cette étude étaient, deux ans après le diagnostic d'un cancer, de :

(1) comparer la qualité de vie et la fatigue⁴² (considérée ici comme une dimension de la qualité de vie) de survivants du cancer du côlon-rectum aux normes de la population générale ;

(2) comparer la qualité de vie et la fatigue de survivants du cancer du côlon-rectum selon qu'ils ont eu ou non une stomie temporaire.

⁴² Dans la logique de nos travaux, il aurait également été pertinent d'inclure d'autres variables, telles que l'image du corps ou la détresse psychologique, mais les données utilisées dans cette étude sont issues d'une cohorte nationale. Nous avons donc adapté nos objectifs de recherche aux données disponibles.

ARTICLE 6

**Quality of life and fatigue among colorectal cancer survivors
according to stoma status - the national VICAN survey**

Stéphane Faury^a, Eric Rullier^b, Quentin Denost^b, Bruno Quintard^a

^a Univ. Bordeaux, Inserm, Bordeaux Population Health Research Center, UMR 1219, F- 33000 Bordeaux, France

^b Department of colorectal surgery, Haut-Leveque hospital, Bordeaux, France

- L'avis du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en Matière de Recherche dans le Domaine de la Santé (CCTIRS) est enregistré sous le numéro 11-143
- L'étude est enregistrée à l'Institut de Santé Publique (ISP) sous le numéro C11-63
- L'avis de la Commission Nationale de l'Information et des Libertés (CNIL) est enregistré sous le numéro 911290
- Les questionnaires utilisés sont présentés en Annexe 7

Soumis dans *Journal of Psychosocial Oncology*

Abstract

Objective. The aim of this study is to assess colorectal cancer survivors' quality of life (QoL) and fatigue two years after diagnosis according to their stoma status (reversed or never formed).

Method. In this large-scale national survey, we examined and compared quality of life (Medical Outcome Study Short Form) and fatigue (Cancer Quality of life Questionnaire) of colorectal cancer survivors according to stoma status and against population norms.

Results. Of the 4347 cancer survivors who participated in the VICAN survey, 487 had colorectal cancer. Among these, 43 had a reversed stoma (first sample, $M_{age} = 58.26$ y). We randomly selected 43 survivors without stoma as a comparison group ($M_{age} = 56.56$ y). Colorectal cancer survivors had lower QoL scores compared to population norms. Fatigue affected colorectal cancer survivors even two years after diagnosis. Participants with a reversed stoma score lower on the physical QoL scale than participants without stoma ($F(1,65) = 5.794$, $p < .05$). There were no significant differences in the mental QoL ($F(1,65) = 0.080$, $p > .05$) and fatigue scores ($F(1,65) = 1.300$, $p > .05$). Greater fatigue was significantly associated with lower QoL (respectively, $r = -0.59$, $p < .05$; $r = -0.62$, $p < .05$).

Conclusion and implications for cancer survivors. QoL and fatigue are impaired during a considerable period after cancer diagnosis and differed according to stoma status. Interventions aimed at improving colorectal cancer survivors' QoL and fatigue, two years after diagnosis, should be developed.

Keywords : Colorectal ; fatigue ; French cancer survivors ; oncology ; quality of life ; reversed stoma

1 Background

Over the past few decades, the incidence of most cancers has increased in Europe and most other countries [1, 2]. Due to earlier diagnosis through introduction and dissemination of screening tests and improvements in therapeutic cancer treatments, cancer mortality rates have declined for all cancer locations [3]. As a result, the population of cancer survivors has steadily increased since the 1970s [4, 5, 6]. Cancer survivors are “populations of individuals diagnosed and living with any type of cancer [...]. The identity of cancer survivor is maintained from diagnosis, through treatment, post-treatment, and for the remainder of the individual’s life.” [7]. Worldwide, colorectal cancer is the third most common cancer diagnosis, with nearly 1.4 million new cases in 2012 [2] and the fourth leading cause of cancer-related death. Cancer and its treatment can have significant long-lasting impact years after the end of treatment which undermines quality of life (QoL) in colorectal cancer survivors [8, 9, 10].

QoL refers commonly to a multidimensional concept including the domains of physical, emotional and social functioning [11]. Assessing QoL in colorectal cancer survivors is essential to evaluate the full spectrum of the impact of the cancer experience [12] and to improve understanding of how different therapeutic interventions influence patients’ outcomes [13]. An American Society of Clinical Oncology recommendation, patients’ outcomes, such as survival and QoL, should receive higher priority than cancer outcomes (eg, response rate) [14]. QoL is impaired for colorectal cancer survivors compared to the general population in terms of physical [9, 11, 13, 15, 16], emotional [8, 17] and social functioning [8, 12, 13, 17, 18]. Moreover, studies on QoL in colorectal cancer survivors have found that gender [9, 18, 19, 20], age [18-20] or cancer-related factors [9] such as after-effects [21] may influence health-related perceptions.

Many colorectal cancer patients receive surgical resection. A stoma is sometimes necessary after bowel surgery, notably when the cancer is situated in the lower rectum requiring either an abdominoperineal excision of the rectum (involving the formation of permanent stoma) or an anterior resection (which may or may not involve a temporary stoma surgically reversed/closed within 2 or 6 months) [22]. An extensive QoL literature review by Taylor and Morgan revealed that following stoma closure there is often a temporary alteration in bowel function impacting on individuals’ physical, social and psychological health for several months [23]. Three studies published after this review, further support these results [11, 24, 25]. The main complaints after stoma closure were: increased stool frequency, urgency, diarrhoea and

incontinence for liquid or solid stools [26]. Alterations in QoL after stoma closure may be due to stool derivation, total or partial removal of the rectum and/or psychological experience of the stoma.

Further to these gastrointestinal problems, fatigue is a frequently occurring problem which affects QoL for colorectal cancer survivors [27-29]. Fatigue is by far the most common symptom affecting people with cancer and sometimes even months or even years after treatment ends [30]. The National Comprehensive Cancer Network (NCCN) defines fatigue as “a distressing, persistent, subjective sense of tiredness or exhaustion related to cancer or cancer treatment that is not proportional to recent activity and interferes with usual functioning” [30]. Fatigue was twice as high for colorectal cancer survivors compared to an age- and gender-matched reference population and can be present up to 10 years after diagnosis [8, 31, 32]. Various factors can influence fatigue, such as gender (women feel clinically high levels of fatigue more frequently than men, 59.8% versus 36.9%, $p < .001$) and fatigue is associated with QoL alteration [21].

QoL has become the center of cancer survival [29]. There are only few studies focusing on colorectal cancer survivors [17, 33]. Colorectal cancer and its treatments can have an adverse effect on QoL but little is known about the impact of stoma closure on QoL in colorectal cancer survivors. Moreover, most studies have assessed QoL in the year following diagnosis, whereas Hart et al. (2018) showed that bowel dysfunction may continue to be an ongoing issue even 15 years after colorectal cancer diagnosis [34].

The objectives of the present study were: (1) to compare QoL and fatigue two years after diagnosis in French colorectal cancer survivors with population norms; (2) to compare QoL and fatigue two years past diagnosis in French colorectal cancer survivors according to stoma status (reversed or never formed); (3) to examine the association between QoL and fatigue in colorectal cancer survivors irrespective of stoma status.

2 Methods

2.1 Data source

We analysed data from the 2012 national VICAN survey (VIe après le CANcer). This longitudinal survey investigates various topics related to cancer survival (living conditions, psychosocial outcomes, health conditions, etc.) among a large population-based national sample of 4347 adults in France [35]. The methodology of the VICAN survey was approved by

three national ethics groups: CCTIRS (*Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en Matière de Recherche dans le Domaine de la Santé*, study No. 11–143), ISP (Institute of Public Health, study No. C11-63) and CNIL (*Commission Nationale de l'Information et des Libertés*, French Commission on Individual Data Protection and Public Liberties, study No. 911290).

As described in detail by Bouhnik et al. [35], the survey was conducted 2 years after cancer diagnosis. Only French-speaking patients, diagnosed between January and June 2010 with a first malignant cancer were eligible. All patients had experienced life after cancer for at least 1 year. Only 12 cancer sites were included, accounting for 88% of global cancer incidence in France in 2012 (breast, prostate, colorectal, bladder, kidney, cervical, endometrial, thyroid, melanoma, upper aero-digestive tract, non-Hodgkin lymphoma and lung). All patients treated for cancer are registered in the Long Duration Disease File of the National Health Insurance Fund. For practical reasons, recruitment was restricted to patients registered with one of the three main Health Insurance Schemes (*Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés* (CNAMTS) for salaried workers, *Régime Social des Indépendants* (RSI) for self-employed workers, and *Mutuelle Sociale Agricole* (MSA) for farmers), which together cover more than 90% of the French population. People under 18 years or over 82 years at diagnosis were excluded (respectively, for legal reasons and practical reasons). A weighting procedure was applied to obtain a representative sample in terms of age, gender, socio-economic condition, cancer site and tumour progression since diagnosis [36].

Patient received a letter inviting them to participate in the survey. If they agreed to participate, they were invited to send back a signed informed consent letter. Between March and December 2012, participants were interviewed using the computer-assisted telephone interview (CATI) system. A postal questionnaire was proposed to people with lung or upper aerodigestive tract cancer, as their condition could have hampered their ability to respond orally.

2.2 Samples

The sample included colorectal cancer survivors diagnosed after age 18 years. We excluded participants with permanent stoma or those with currently temporary stoma, those who didn't have surgery and participants with recurrent cancer. The analysis sample excluded respondents with missing data for QoL and fatigue questionnaires. The reversed stoma group

included all participants with a reversed stoma who received a diagnosis of their first colorectal cancer at least two years ago. The control group included those who received a diagnosis of their first colorectal cancer at least two years ago without stoma. In order to have a comparable sample, we randomly selected participants from the large sample of colorectal cancer survivors without stoma.

2.3 Measures

2.3.1 Patient characteristics

The CATI interview questionnaire dealt with many domains such as sociodemographic background, circumstances of diagnosis, treatments received, etc. Moreover, for each participant a medical survey was conducted with the physician who initiated cancer treatment to collect information regarding the disease and treatments received [35]. The following data was collected: marital status: single (widowed, divorced, separated, single) or not single (married, civil union, de facto couples); work status: active (employed or unemployed) or inactive (at home with children, student, retired or pre-retired, longterm illness) [21]; age: younger (20-54 years) or older (55-84 years) [37]; after-effects: no, moderate or major after-effects [21].

2.3.2 Quality of life

QoL was assessed using the Medical Outcome Study Short Form (MOS SF-12), which contains 12 items measuring two components of health-related QoL: mental and physical health [37]. Scores for each subscale range from 0 to 100, with higher scores indicating relative better QoL. The population norms of the physical ($M = 51.20$; $SD = 7.4$) and the mental ($M = 48.40$; $SD = 9.4$) subscales are defined by Gandek et al. (1998) among 2743 French participants [39].

2.3.3 Fatigue

Fatigue was measured using the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) fatigue scale [39]. This comprises three items relating to fatigue over the previous week rated on a 4-point scale (1 = Not at all to 4 = Very much). In accordance with the EORTC manual [40], total score was transformed to a 0-100 scale, with higher score representing more severe fatigue. The NCCN recommended a cut-off of 4 or greater as indicating fatigue worthy of further clinical attention. Following this

guidance we used a cut-off score of 40 or greater on the 100-point EORTC fatigue subscale to define clinically relevant fatigue.

2.4 Statistical analysis

All data was analysed with R 3.4.0 statistical software. Statistical significance was set to 0.05. Sociodemographic and health characteristics were summarized and compared according to stoma status of colorectal cancer survivors. T-Tests (for age) and Chi-Square statistics (for other variables) were used to make comparisons between the groups. Differences in QoL and fatigue based on the patient groups (control versus reversed stoma groups) were tested using ANOVA and we controlled for the effects of age, gender and after-effects. Correlations were calculated (Pearson's r) to examine the relationship between QoL and fatigue.

3 Results

3.1 Sample selection

The method used to build the two samples is presented in Figure 1. Of the 4347 cancer survivors who participated in the VICAN study, 487 (11%) were diagnosed with colorectal cancer. Among these 487 colorectal cancer survivors, 81 were excluded with the following reasons: (1) 31 still had stoma; 50 had missing values (at least one of the 12 MOS SF-12 or the 3 EORTC QLQ-C30 fatigue scale items, and/or answers about treatment). No differences were observed between the group of 81 participants with missing values and excluded survivors and those with complete data without stoma in terms of age ($t(110,71) = 1,904, p = 0.059$) or gender ($\chi^2(1, N = 487) = 1.534, p = 0.215$). This is a good indication that the missing data were missing at random [36]. For analysis purposes, we selected those with complete QoL, fatigue and treatment data without stoma two years after diagnosis. Among the 406 remaining participants, 44 had a reversed stoma but one of them had to be excluded because it was a recurrent cancer. Forty-three colorectal cancer survivors were included in the reversed stoma group. Among the 362 participants without stoma, 43 didn't have surgery and were excluded. From these remaining participants without stoma, we randomly selected 43 patients as the control group. No differences were observed between participants in the control group and participants who weren't included in the control group after randomisation in terms of age ($t(61.907) = 0.609, p = 0.545$) and gender ($\chi^2(1, N = 319) = 2.720, p = 0.099$).

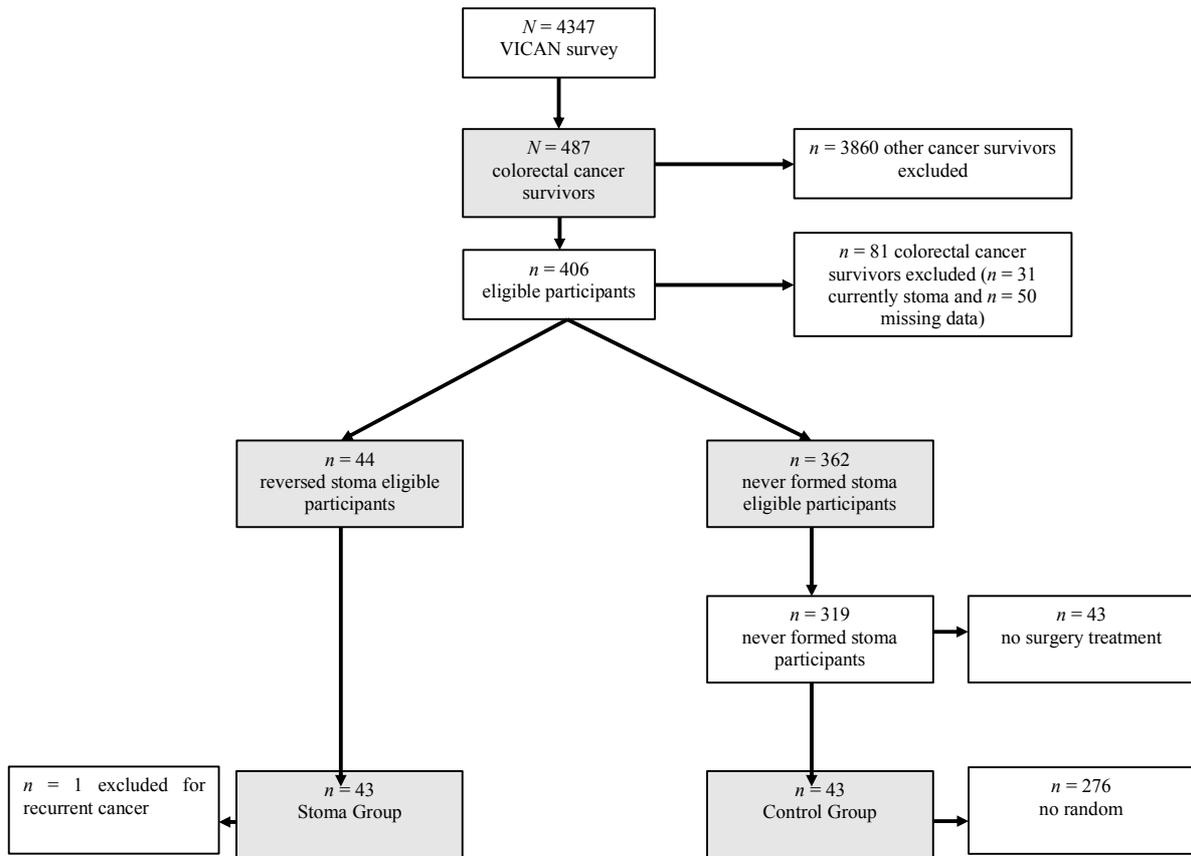


Figure 1. Samples selection pathway

3.2 Sociodemographic and health characteristics

All respondents ($N = 86$) reported having a surgical treatment for their first colorectal cancer. In both groups ($n = 43$ each) 63% were men, 51% received neoadjuvant chemotherapy and 30% adjuvant chemotherapy, and 44% received radiotherapy. There were no significant differences in sociodemographic and health characteristics between the control and the reversed stoma groups, except for after-effects (Table 1).

TABLE 1 Comparison between reversed stoma participants (reversed stoma group) and participants without stoma (control group)

	Reversed Stoma group (<i>n</i> = 43)	Control group (<i>n</i> = 43)	<i>p</i>
Gender (%)			1
Men	63	63	
Age: mean in years (SD)	58.26 (13.36)	56.56 (11.24)	0.527
Younger (20 – 54)	58	63	
Older (55 – 84)	42	37	
Marital status (%)			0.348
Not single	65	74	
Level of study (%)			0.659
Without diploma	7	7	
Did not finish secondary education †	60	52	
Finished High School or higher	33	41	
Work status before diagnosis (%)			0.820
Active	70	73	
Work status currently (%)			0.828
Active	65	67	
Rectal excision (%)			1
Yes	100	100	
Chemotherapy (%)			1
Yes, neoadjuvant	51	51	
Yes, adjuvant	30	30	
Radiotherapy (%)			1
Yes	44	44	
First cancer (%)			1
Yes	100	100	
Health status (%)			0.566
Excellent/very good	52	60	
Good	38	35	
Fair/ poor	10	5	
After-effects (%)			0.030*
Yes, very important, important	26	23	
Yes, moderate, very moderate	53	30	
No	21	47	

Notes. **p* < 0.05; ***p* < 0.01; ****p* < 0.001; †French Baccalauréat.

3.3 Differences in QoL and fatigue between the control group, the reversed stoma group and population norm

For the physical QoL scale, 84% of colorectal cancer survivors had a lower score than the general population norm and 61% for the mental QoL scale. For the fatigue scale, 60% of the colorectal cancer survivors met the cut-off for clinically-relevant fatigue. Poorer physical QoL, relative to the general population, was significantly most marked in the reversed stoma group than in the control group ($p = .005$). There were no significant differences in mental QoL and fatigue scores between the groups (respectively, $p = .385$ and $p = .195$) (Table 2).

TABLE 2 Differences in QoL and fatigue 2 years after cancer diagnosis between control group, reversed stoma group and population norm

	Reversed Stoma Group $n = 43$	Control Group $n = 43$	χ^2	p
Physical QoL: Mean (SD)	41.76 (9.21)	46.15 (10.46)		
% score < 51.20 [†]	84%	56%	7.940	0.005**
Mental QoL: Mean (SD)	44.17 (10.27)	44.95 (10.82)		
% score < 48.40 [‡]	61%	51%	0.754	0.385
Fatigue : Mean (SD)	48.32 (28.68)	42.12 (29.45)		
% score > 40 [§]	60%	47%	1.680	0.195

Notes. * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$; [†] population norm (mean) for physical QoL = 51.20; [‡] population norm (mean) for mental QoL = 48.40, [§] cut-off for clinically relevant fatigue is 40.

3.4 Differences in QoL and fatigue between reversed stoma and control groups

The reversed stoma group scored 4.39 points lower in the Physical QoL scores ($M = 41.76$; $SD = 9.21$) than the control group ($M = 46.15$; $SD = 10.46$); ($F(1,65) = 5.794$, $p = 0.019$). Between reversed stoma and control groups there were no significant differences in QoL Mental scores ($F(1,65) = 0.080$, $p = 0.779$) and fatigue scores ($F(1,65) = 1.300$, $p = 0.258$).

3.5 Relationship between QoL and fatigue

Two years after colorectal cancer diagnosis, greater fatigue was significantly associated with lower mental QoL ($r = -0.59$, $p = 1.963 \times 10^{-9}$) and lower physical QoL ($r = -0.62$, $p = 1.133 \times 10^{-10}$).

4 Discussion

Investigating determinants of QoL and fatigue can help to identify subgroups of colorectal cancer survivors who have particular needs. This study uses nationally representative data to examine QoL and fatigue of colorectal cancer survivors two years after diagnosis, according to stoma status (reversed or never formed stoma). Our findings show that participants who had a reversed stoma have worse physical QoL than those who never had stoma.

Two previous studies have examined QoL at 2 years (or more) after stoma closure. In the first longitudinal study [24], QoL was measured using the cancer-specific EORTC QLQ-C30, and in the second transversal study [11], QoL was evaluated using the generic EuroQol-5D comprising 5 domains: mobility, self-care, usual activities, pain/discomfort, and anxiety/depression. The present MOS SF-12 results are not comparable with QoL measured by the EuroQol-5D because different aspects of QoL are measured, nor with the EORTC QLQ-C30 because this is a specific-cancer questionnaire, whereas the MOS SF-12 is a generic questionnaire.

According to previous literature [9, 11, 13, 15, 16], colorectal cancer survivors of this national sample have worse physical QoL two years after diagnosis ($M_{N=86} = 43.96$) compared to the general population ($M = 51.20$). Poorer physical QoL, relative to the general population, was most marked in the reversed stoma group than in the control group (respectively, 84% versus 56%). Moreover, our results show that participants who had a reversed stoma have worse physical QoL than those without stoma. According to previous findings [11, 22, 25], reversed stoma respondents reported significantly more “moderate or very moderate after-effects” (53%)

and less “no after-effects” (21%) than those without stoma (respectively, 30% and 47%). Stoma closure appeared to result in increased problems such as, for example, gastrointestinal problems. We can hypothesize that, two years after diagnosis, reversed stoma patients have lower QoL than those without stoma because they experienced more after-effects which can impact QoL. These results, two years after diagnosis, demonstrate the necessity of reinforcing detection of after-effects, especially for colorectal cancer survivors with reversed stoma, and to propose adapted support to improve physical QoL. Further studies are needed to determine if alterations in QoL after stoma closure may be due to stool derivation, to total or partial removal of the rectum and/or to psychological experience of the stoma.

Similar mean scores were observed between reversed stoma and control groups for mental QoL (respectively, 44.17 and 44.95). However, 61% of the reversed stoma group had a lower mental QoL score than the population norm, compared to 51% for the control group. Colorectal cancer survivors, irrespective of their stoma status, have poorer mental QoL score than general population. Poorer mental QoL scores in colorectal cancer survivors may be indicative that psychosocial issues are not being adequately addressed [9]. In our sample ($N = 86$), only 5 colorectal cancer survivors had psychological support; this was proposed by the treating hospital for only one of them. Among respondents who were not receiving psychological support, 16 of them expressed the wish to have this support. These results underscore the need to reinforce the detection of mental QoL alterations to be able to propose adapted support.

A small difference was observed between the reversed stoma group and the control group for fatigue scores (respectively, 48.32 and 42.12). Moreover, 60% respondents of the reversed stoma group and 47% of the control group met the cut-off for clinically-relevant fatigue. According to previous studies [26-29], fatigue affected colorectal cancer survivors even two years after diagnosis. In Arndt et al., the mean fatigue score (measured with 3 items of the QLQ-C30), of colorectal cancer survivors one year after diagnosis was 35.40 ($SD = 29.20$), whereas in our total sample, the mean was 45.22 ($SD = 29.06$) two years after diagnosis. Fatigue can persist two years after diagnosis and can negatively impact QoL. Previous research has indicated that higher fatigue is associated with lower QoL [21]. Our results, however, showed strong association between greater levels of fatigue and alteration of QoL. Two years after diagnosis detection of fatigue must be strengthened to improve its management, as this is the most common symptom affecting people with cancer [29].

4.1 Study limitations

The strengths of the present study were the national representativeness of the sample, as well as the use of three sources of data: patient-reported outcomes, medical records and French medical administrative databases. While using medical administrative databases is a strength, it is also a limitation. Medico-administrative databases provide an effective way to contact and select cancer survivors, however these databases also contain various kinds of inaccuracies, especially since they were not initially designed as research tools. In the VICAN survey, these limitations are illustrated by the relatively high level of ineligible patients among those who were initially contacted as cancer survivors [35]. Moreover, the cross-sectional nature of our study is a limitation: no assessment of QoL and fatigue before cancer diagnosis was included in the survey. However, a second interview, conducted in the same sample 5 years after cancer diagnosis and with the same questionnaires, allowed us to examine changes over time [35, 36]. Although validated questions were used to evaluate QoL and fatigue outcomes, the VICAN survey shares the general limitations of any approach using self-administered questionnaire [36]. Finally, the use of MOS SF-12 to measure QoL does not enable comparison with previous research which used other questionnaires.

4.2 Clinical implications

The study yielded several findings with implications for clinical practice. First, the present results showed that stoma status is a factor which may help to identify colorectal cancer survivors at particular risk for alteration of physical QoL, two years after diagnosis. Second, results demonstrated that fatigue is negatively associated with QoL (physical and mental) which reinforces the importance of screening for fatigue in colorectal cancer survivors, even two years after diagnosis. Third, findings regarding QoL suggest that interventions to improve QoL in this population may be particularly beneficial if they include components focusing on management of after-effects, even if moderate, fatigue and psychosocial outcomes.

Compliance with ethical standards

Funding : The VICAN study was funded by the French National Institute of Cancer (Institut National du Cancer, INCa) “Contrat de recherche et développement no 05-2011”. SF was supported by INCa.

Role of the funding source : The funding sources had no involvement in the study design, or in the collection, analysis and interpretation of data or in the writing of the report or in the decision to submit the article for publication.

Conflict of interest : The authors declare that they have no conflict of interests.

Ethical approval : All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Informed consent : Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

References

1. Kanavos P. The rising burden of cancer in the developing world. *Ann Oncol* 2006; 17 : 15-23.
2. Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Lortet-Tieulent J, Rosso S, Coebergh JWW et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *Eur J Cancer* 2013; 49:1374–403.
3. Bosetti C, Bertuccio P, Malvezzi M, Levi F, Chatenoud L, et al. Cancer mortality in Europe, 2005-2009, and an overview of trends since 1980. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol* 2013; 24: 2657–71.
4. Bouhnik A-D, Bendiane M-K, Cortaredona S, Sagaon Teyssier L, Rey D, et al. The labour market, psychosocial outcomes and health conditions in cancer survivors: protocol for a nationwide longitudinal survey 2 and 5 years after cancer diagnosis (the VICAN survey). *BMJ Open* 2015; 5:e005971.
5. Siegel R, Ma J, Zou Z, Jemal A. Cancer statistics, 2014. *CA Cancer J Clin* 2014; 64: 9–29.
6. Siegel R, DeSantis C, Jemal A. Colorectal cancer statistics, 2014. *CA Cancer J Clin* 2014; 64:104–17.
7. Wronski SL. Defining cancer survivor and car survivorship: the who, what, and When. *Psicooncología* 2015; 12: 7-8.
8. Arndt V, Merx H, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Quality of life in patients with colorectal cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a population-based study. *J Clin Oncol* 2004; 22: 4829–36.
9. Rodriguez JL, Hawkins NA, Berkowitz Z, Li C. Factors associated with health-related quality of life among colorectal cancersurvivors. *Am J Prev Med* 2015; 6: 518-27.
10. Courneya KS, Friedenreich CM, Quinney HA, Fields ALA, Jones LW, Fairey AS. A randomized trial of exercise and quality of life in colorectal cancersurvivors. *E J Cancer care* 2003; 12: 347-57.
11. Downing A, Morris EJ, Richards M, Corner J, Wright P, et al. Health-related quality of life after colorectal cancer in England: A patient-reported outcomes study of individuals 12 to 36 months after diagnosis. *J Clin Oncol* 2015; 33: 616–24.
12. Ramsey SD, Andersen MR, Etzioni R, Moinpour C, Peacock S et al. Quality of life in survivors of colorectal carcinoma. *Cancer* 2000; 88: 1294–1303.
13. Kopp I, Bauhofer A, Koller M. Understanding quality of life in patients with colorectal cancer: Comparison of data from a randomised controlled trial, a population based cohort

- study and the norm reference population. *Inflamm Res* 2004; 53: 130–5.
14. American Society of Clinical Oncology. Outcomes of cancer treatment for technology assessment and cancer treatment guidelines. *J Clin Oncol* 1996, 14: 671–9.
 15. Schag CA, Ganz PA, Wing DS, Sim DS, Lee JJ. Quality of life in adult survivors of lung, colon and prostate cancer. *Qual Life Res* 1994; 3: 127–141.
 16. Jansen L, Koch L, Brenner H, Arndt, V. Quality of life among long-term (>5 years) colorectal cancersurvivors–systematic review. *Eur J Cancer* 2010; 46: 2879–88.
 17. Caravati-Jouvencaux A, Launoy G, Klein D, Henry-Amar M, Abeilard E et al. Health-related quality of life among long-term survivors of colorectal cancer: A population-based study. *Oncologist* 2011;16: 1626–36.
 18. Krouse RS, Herrinton LJ, Grant M, Wendel CS, Grenn SB et al. Health- related quality of life among long-term rectal cancer survivors Artciewith an ostomy: Manifestations by sex. *J Clin Oncol* 2009; 27: 4664–70.
 19. Phipps E, Braitman LE, Stites S, Leighton JC. Quality of life and symptom attribution in long-term colon cancer survivors. *J Eval Clin Pract* 2008; 14: 254-8.
 20. Weaver KE, Forsythe LP, Reeve BB, Alfano CM, Rodriguez JI et al. Mental and physical healthrelated quality of life among U.S. cancer survivors: population estimates from the 2010 National Health Interview Survey. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2012; 21: 2108–17.
 21. La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l’annonce à l’après cancer », collection Études et enquêtes, INCa, juin 2014.
 22. Taylor C, Morgan L. Quality of life following reversal of temporary stoma after rectal cancer treatment. *Eur J Oncol Nurs* 2011; 15: 59–66.
 23. Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A, Eckel R, Sauer H, Hölzel D. Quality of life in rectal cancer patients : a four-year prospective study. *Ann Surg* 2003; 238: 203-13.
 24. Herrle F, Sandra-Petrescu F, Weiss C, Post S, Runkel N, Kienle P. Quality of life and timing of stoma closure in patients with rectal cancer undergoing low anterior resection with diverting stoma : a multicenter longitudinal observational study. *Dis Colon Rectum* 2016; 59: 281-90.
 25. Neuman HB, Patil S, Fuzesi S, Wong WD, Weiser MR et al. Impact of temporary stoma on the quality of life of rectal cancer patients undergoing treatment. *Ann Surg Oncol* 2011; 18: 1397-403.
 26. Siassi M, Hohenberger W, Losel F, Weiss M. Quality of life and patient’s expectations after closure of a temporary stoma. *International Journal of Colorectal Disease* 2008; 23 : 1207-12.
 27. Hofman M, Ryan JL, Figueroa-Moseley CD, Jean-Pierre P, Morrow GR. Cancer-related fatigue: the scale of the problem. *Oncologist* 2007; 12:4–10.
 28. Brandenbarg D, Korsten JHWM, Berger MY, Berendsen AJ. The effect of physical activity on fatigue among survivors of colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer* 2018; 26: 393-403.
 29. Ahn S, Jung H, Kim S, Shin SJ, Park CG, Chu SH. Quality of life among Korean gastrointestinal cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs* 2017; 30: 15-21.
 30. Berger AM, Abernethy AP, Atkinson A, Barsevick AM, Breitbart WS, et al. NCCN Clinical Practice Guidelines Cancer-related fatigue. *J Natl Compr Canc Netw* 2010; 8: 904-31.
 31. Thong MS, Mols F, Wang XS, Lemmens VE, Smilde TJ, van de Poll-Franse LV. Quantifying fatigue in (long-term) colorectal cancersurvivors: a study from the population-based patient report- ed outcomes following initial treatment and long term evaluation of survivorship registry. *Eur J Cancer* 2013; 49:1957–66.
 32. Jansen L, Herrmann A, Stegmaier C, Singer S, Brenner H, Arndt V. Health-related quality

- of life during the 10 years after diagnosis of colorectal cancer: a population-based study. *J Clin Oncol* 2011; 29: 3263–69.
33. Russell L, Gough K, Drosowsky A, Schofield P, Aranda S et al. Psychological distress, quality of life, symptoms and unmet needs of colorectal cancersurvivors near the end of treatment. *J Cancer Surviv* 2015; 9: 462-470.
 34. Hart TL, Charles ST, Cunaratne M, Baxter NN, Cotterchio M, Cohen Z, Gallinger S. Symptom severity and quality of life among long-term colorectal cancersurvivors compared with matched control subjects: a population-Based study. *Dis Colon Rectum* 2018; doi: 10.1097/DCR.0000000000000972
 35. Bouhnik AD, Bendiane MK, Cortaredona S, Teyssier LS, Rey D et al. The labour market, psychosocial outcomes and health conditions in cancer survivors: protocol for a nationwide longitudinal survey 2 and 5 years after cancer diagnosis (the VICAN survey). *BMJ open* 2015; 5: e005971.
 36. Ben Charif A, Bouhnik AD, Courbière B, Rey D, Préau M et al. Sexual health problems in French cancer survivors 2 years after diagnosis-the national VICAN survey. *J Cancer Surviv* 2016; 10: 600-9.
 37. Ware JE, Kosinski M, Keller SD. A 12-item short-form health survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care* 1996; 34: 220–33
 38. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Bjorner JB, Brazier JE et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in Nine Countries: results from the IQOLA Project. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 1171-78.
 39. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in International Clinical Trials in Oncology. *J Natl Cancer Inst.* 1993; 85: 365–76.
 40. Fayers P, Aaronson N, Bjordal K, et al. EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. Brussels EORTC; 2001.

Article 6 - Ce qu'il faut retenir

Deux ans après le diagnostic d'un cancer du côlon-rectum, la qualité de vie des sujets est significativement altérée et la fatigue toujours présente. Cependant, ces altérations diffèrent selon que les patients ont eu ou non une stomie temporaire : ceux qui ont eu une stomie temporaire ont une qualité de vie physique moins bonne que ceux qui n'en ont pas eue.

Les résultats de cette étude (tout comme ceux présentés dans les articles 3 à 5) renforcent le constat rapporté dans la littérature : les patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie avec stomie temporaire éprouvent des difficultés psycho-sociales importantes comparativement à la population générale ou à des patients traités par chirurgie sans stomie, et ce, jusqu'à deux ans après le diagnostic de cancer.

Face à ces difficultés, il est capital de proposer une intervention psycho-sociale permettant de prévenir et/ou réduire ces conséquences négatives, qui s'expriment notamment sous la forme d'une détresse psychologique (d'un état dépressif, tout particulièrement), d'une altération de l'image du corps, d'un sentiment exacerbé de honte corporelle et d'une qualité de vie amoindrie.

6. Intervention psycho-sociale, cancer du rectum et stomie

Dans une première étude (article 7), nous avons été amenée à penser et structurer une intervention psycho-sociale qui puisse être proposée dans tous les services hospitaliers, dotés d'un psychologue, qui accueillent des patients atteints d'un cancer du rectum porteurs d'une stomie et par tous les psychologues (donc ne nécessitant pas de formation complémentaire spécifique). Dans une seconde étude (article 8), l'efficacité de cette intervention sur la détresse psychologique, l'image du corps, la honte liée à l'image du corps et la qualité de vie a été mise à l'épreuve dans une recherche randomisée-contrôlée.

ARTICLE 7

**StomieCare : un programme d'intervention psycho-éducationnelle
individuelle à composantes cognitivo-comportementales pour des patients
opérés d'un cancer du rectum avec stomie temporaire**

Stéphane Faury^a & Bruno Quintard^a

^a Univ. Bordeaux, Inserm, centre de recherche Bordeaux Population Health, équipe psychoépidémiologie du vieillissement et des maladies chroniques, UMR 1219, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux Cedex, France

Soumis dans *Journal de thérapie comportementale et cognitive* (en révision)

Résumé

Notre recherche visait à développer et mettre en place un programme d'intervention psycho-sociale individuelle à l'attention des personnes opérées d'un cancer du rectum avec stomie temporaire. Cet article présente la structure et le contenu de ce programme d'intervention psycho-éducationnelle qui est une adaptation du programme développé et validé par Dolbeault et al. (2009) [26] auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein. Ce programme s'inspire largement des techniques cognitivo-comportementales et comprend des discussions thématiques autour de problèmes communs, d'apport d'informations et d'apprentissage de techniques (résolution de problème, restructuration cognitive). Il cible plus particulièrement les besoins psychosociaux des patients et vise à favoriser l'expression et le partage social des émotions, à réguler la détresse émotionnelle et à restaurer l'image du corps et la qualité de vie de ces sujets.

Ce programme, dont la validité a été mise à l'épreuve et sera présentée dans un article à venir, a suscité un vif intérêt chez les patients qui y ont participé et devrait pouvoir être généralisé à tout sujet volontaire opéré d'un cancer du rectum avec stomie temporaire.

Mots clés : cancer du rectum ; stomie temporaire ; psycho-oncologie ; techniques cognitivo-comportementales ; psychothérapie.

StomieCare : individual psycho-educational intervention with cognitive-behavioral techniques for people with rectal cancer and temporary stoma

Summary

In the worldwide, colorectal cancer is one of the most commonly diagnosed cancers. For locally advanced rectal cancer, the standard treatment is the rectal excision with or without preoperative chemoradiotherapy. Anastomotic leakage is one of the most major early complications and it is associated with high rates of morbidity and mortality. Temporary/protective stoma is recommended to prevent anastomotic leakage. Despite its clinical benefits, stoma unavoidably affect patients' lives from physical, psychological and social.

In the context of cancer care, psychosocial interventions are valuable adjuncts to physical treatments to aid in minimizing stress, improve quality of life, and reduce depression. The literature review performed by Hoon et al (2013) [23] revealed that very few ($N = 11$) studies focused on psychological interventions for patients with colorectal cancer (with or without stoma). Educational interventions and cognitive behavioral therapy were the two most commonly used psychosocial interventions. About educational intervention, we performed a systematic review about patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma. We underlined that most interventions and evaluations were focused on stoma self-management and very few on psychosocial skills (Faury et al., 2017 [24]). Concerning the cognitive behavioral therapies for colorectal cancer patients, their goals are mainly to implement lifestyle interventions to modify diet, exercise, smoking, alcohol intake, to manage symptoms and fatigue, and weight management behaviors (Hoon et al., 2013 [23]).

In our research project, we developed individual psychosocial intervention for people with rectal cancer and temporary stoma during and after the end of their surgical treatment period. The main goal of our research was to study the effects of this type of intervention on variables such as psychological distress, quality of life, social sharing of emotion and body image through a randomized study comparing a treatment to a control group.

This article describes the structure and the contents of this intervention which is an adaption of the psycho-educational intervention developed by Dolbeault et al. (2009) [26] for French women with breast cancer after the end of their treatment period. Largely inspired by cognitive-behavioral techniques, it consists of thematic discussions, information and education,

and the teaching of problem solving and cognitive restructuring. It specifically targets emotional needs and reconnects with their body image. The programme included three individual sessions with a psychologist (45 to 60 min): the first session was performed while the first hospitalization (rectal excision with temporary stoma); the second during the second hospitalization (stoma reversal operation) and the third, one month after the stoma reversal operation. The topics of this interventions were : sense of cancer and treatments (session 1); effects of cancer and treatments on quality of life and self-esteem (session 2); effects of reversal stoma operation in patients' life and uncertainty management (session 3). At the end of each session, drawing of the person, a real clinical tool, was used in order to allow patients to disclose their perception of their body.

The aim of this article is to help other clinicians who want to help patients with rectal cancer and temporary stoma, since patient satisfaction appear to be very high.

Keywords : rectal cancer ; reversal stoma; psycho-oncology; cognitive and behavioral therapies ; psycho-therapy

Introduction

Dans le cadre du plan cancer 2014-2019, la prise en charge en cancérologie se doit de considérer l'ensemble des besoins de la personne atteinte d'un cancer et de ses proches (objectif 7). Il semblerait que des troubles psychologiques surviennent lorsqu'un ou plusieurs besoins sont gravement menacés. Aussi, il importe de prêter une attention particulière aux besoins psychosociaux des malades [1]. Les psychologues sont donc amenés à penser des interventions psychothérapeutiques, à l'attention des patients atteints d'un cancer, durant la maladie, le traitement mais aussi dans l'après. Ces interventions, dénommées psychothérapies adjuvantes par certains [2] (bref programme conçu spécifiquement pour les patients atteints d'un cancer), ont pour but d'aider les malades à préserver au mieux leur intégrité psychique et physique, à récupérer des troubles réversibles et à compenser les troubles irréversibles [3].

De nombreuses revues de la littérature et méta-analyses dans le domaine ont conclu que les interventions psycho-sociales réduisaient significativement les problèmes psychosociaux et amélioraient la qualité de vie, les fonctionnements émotionnel et social des patients atteints d'un cancer, pendant et après le traitement [4-12]. La méta-analyse d'Osborn et al. (2006) [13] a montré que les interventions individuelles et les thérapies cognitive-comportementales étaient plus efficaces à court terme pour réduire la dépression et l'anxiété, et à court et long termes pour améliorer la qualité de vie, que les interventions éducatives ou en groupe.

Le cancer du rectum représente environ 30 % des cas du cancer du côlon-rectum ; il a pour traitement de référence la chirurgie, et plus particulièrement la résection rectale [14,15]. Pour prévenir les risques post-opératoires (comme les fuites anastomotiques ou les ré-opérations), il est recommandé de créer une stomie temporaire [14]. Le cancer du rectum et ses traitements, notamment la stomie temporaire, peuvent entraîner des altérations physiques, psychologiques et sociales qui peuvent affecter la qualité de vie des patients [16-21]. Dans ce contexte, la prise en charge psychologique individuelle consistera à aider le patient à gérer et/ou accepter les effets secondaires de la maladie et des traitements, à travailler l'image de soi mise à mal par la perte de cheveux par exemple et par la stomie, et si nécessaire, à rétablir la vie sexuelle [22].

Les résultats de la revue de la littérature menée par Hoon et al. (2013) relative aux effets des interventions psychosociales proposées aux patients atteints d'un cancer du côlon-rectum ont révélé, d'une part, qu'il existait très peu d'études à ce sujet (N = 11) et d'autre part, que les interventions d'éducation du patient et les thérapies cognitivo-comportementales étaient les plus communément proposées [23]. En ce qui concerne les interventions d'éducation du patient

stomisé et atteint d'un cancer du côlon-rectum, nous avons précédemment mené une revue de la littérature dont les résultats ont montré qu'aucune étude française n'avait été publiée à ce sujet et que les besoins psychosociaux n'étaient que très peu voire pas abordés dans les programmes, au profit des aspects relatifs aux soins et à la gestion de la stomie [24]. En ce qui concerne les thérapies cognitivo-comportementales, les programmes ont pour objectifs principaux d'adapter le régime alimentaire, de favoriser l'exercice physique, de réguler le tabagisme et la consommation d'alcool, et d'aider les patients à gérer leurs symptômes et la fatigue [23]. Les patients atteints d'un cancer ont des besoins psychosociaux multiples : besoin d'informations, de participation aux décisions thérapeutiques, de renouer avec l'image du corps, de se sentir soutenus socialement, d'être aidés dans la vie quotidienne, mais également des besoins émotionnels et spirituels [25]. Il semblerait que très peu d'interventions psychosociales destinées aux patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire soient centrées sur ces besoins psychosociaux, notamment ceux émotionnels et celui de renouer avec l'image du corps mise à mal par l'opération, les cicatrices et la création d'une stomie temporaire. Nous savons que les émotions vont être fortement sollicitées au travers des différentes étapes de la maladie, notamment avec la stomie temporaire qui génère bien souvent un sentiment de honte et de gêne, émotions que les patients vont avoir besoin d'exprimer afin de vivre au mieux ces étapes difficiles.

Dans le cadre d'un projet soutenu par l'Institut National du Cancer, nous avons développé et mis en place des interventions individuelles centrées sur les besoins émotionnels et ceux de renouer avec l'image du corps, pour des personnes atteintes d'un cancer du rectum et porteuses d'une stomie temporaire. L'objectif final de ce projet est de démontrer leur efficacité sur un certain nombre de variables psychosociales. Ce projet de recherche nous a donc amené à penser et structurer une intervention psycho-sociale qui puisse être proposée, sans coût supplémentaire, dans tous les services hospitaliers dotés d'un psychologue recevant des patients porteurs d'une stomie, et par tous les psychologues (donc ne nécessitant pas de formation complémentaire spécifique). Dolbeault et al. (2009) ont récemment développé et validé une thérapie de groupe de type psycho-éducatif à composantes cognitivo-comportementales auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein, dans trois centres hospitaliers français [26,27]. Le caractère général de cette thérapie semble en faire un outil applicable à tout type de cancer dont le cancer du côlon-rectum [22]. Dans le cadre de ce projet, nous nous proposons d'adapter cette thérapie, outil de travail fiable et concret car validé, en fonction des besoins spécifiques des patients ayant un tel cancer, des contraintes de la pathologie et des traitements (de la stomie

temporaire, en particulier) et du contexte hospitalier actuel (notamment, le fait que la mise en place des interventions ne nécessite pas de surcoût financier, ni de formation spécifique des psychologues). Cet article se propose de présenter le programme d'intervention détaillé tel qu'il a été élaboré pour la recherche ainsi que le déroulement structuré des séances.

Déroulement du programme

L'approche psycho-éducative est une intervention psychosociale spécifique qui intègre une ou des phases relevant de la thérapie, l'objectif étant de provoquer des éléments de réflexion psychothérapeutique en vue d'améliorer le bien-être du patient [28]. L'approche psycho-éducative comporte deux composantes : l'une dite psychologique, fondée sur l'écoute et les discussions de type soutien-expression et l'autre éducative, reposant sur le partage d'informations et l'apprentissage de techniques cognitivo-comportementales [28]. L'intervention psycho-éducative telle que décrite par Dolbeault et al. (2009) consiste en l'association d'informations, de techniques cognitivo-comportementales, et de discussions de type soutien expression [27].

L'objectif principal de l'intervention que nous avons élaborée, nommée StomieCare, vise à diminuer la détresse émotionnelle (anxiété et dépression) chez des patients atteints d'un cancer du rectum et porteurs d'une stomie temporaire. Les objectifs secondaires, qui contribuent indirectement à l'objectif principal, sont d'une part, d'aider ces patients à intégrer les changements opérés dans leur corps (et donc à restaurer leur image corporelle) et d'autre part, à améliorer leur qualité de vie. A cet effet, différents outils vont être utilisés comme l'expression des affects et le travail sur les croyances, sur les cognitions (restructuration cognitive), ainsi que sur les stratégies d'ajustement (initiation aux techniques de résolution de problèmes).

Le format de l'intervention consiste en 3 séances individuelles de 45 à 60 minutes chacune. Afin d'éviter au patient de multiples rendez-vous à l'hôpital et de limiter les coûts liés au transport médicalisé, les séances ont été proposées à des moments clés de la prise en charge du patient (hospitalisation, rendez-vous post-opératoire avec le chirurgien, etc.), lui évitant ainsi de revenir à l'hôpital uniquement pour ce programme. Le tableau 1 résume les thèmes abordés à chaque séance et les techniques privilégiées. Les séances 1 et 2 se déroulent dans la chambre du patient qui est hospitalisé dans l'unité de soins et la séance 3 dans un bureau situé dans le service de consultation de l'hôpital.

Tableau 1

Thèmes abordés et techniques utilisées dans chaque séance du programme ‘StomieCare’ d’intervention psycho-éducationnelle individuelle à composantes cognitivo-comportementales pour des patients opérés d’un cancer du rectum avec stomie temporaire

Topics and techniques used in each session of the ‘StomieCare’ an individual psycho-educational intervention with cognitive-behavioral techniques for people with rectal cancer and temporary stoma

Séance	Temps	Thèmes abordés	Techniques utilisées
1	Première hospitalisation (exérèse rectale + stomie temporaire)	<ul style="list-style-type: none"> Sens de la maladie et des traitements Changements corporels liés aux traitements 	<ul style="list-style-type: none"> 5 colonnes de Beck (situation, émotion, pensées, comportements, conséquences) Distinguer le contrôle interne et externe Dessin de la personne
2	Deuxième hospitalisation (fermeture de la stomie)	<ul style="list-style-type: none"> Impact de la maladie et des traitements sur la qualité de vie Impact de la maladie et des traitements sur l’estime de soi Changements corporels liés aux traitements 	<ul style="list-style-type: none"> Patient Generated Index Restructuration cognitive Initiation à la résolution de problèmes Restructuration cognitive Initiation à la résolution de problèmes Dessin de la personne
3	Un mois après la fermeture de la stomie	<ul style="list-style-type: none"> Impact de la fermeture de la stomie temporaire Gestion de l’incertitude Changements corporels liés aux traitements 	<ul style="list-style-type: none"> Restructuration cognitive Restructuration cognitive Dessin de la personne

Séance 1 : Sens de la maladie et des traitements

Après s'être succinctement présenté et avoir rappelé le déroulement des séances, le psychologue propose au patient d'évoquer l'histoire de sa maladie (c'est-à-dire les différentes étapes qui l'ont amené jusqu'à aujourd'hui) ainsi que les pensées, émotions et éventuellement situations qui le renvoient à la question de l'origine de sa maladie et du « pourquoi moi ? ».

- **Récit de la maladie**

Durant le récit du patient, l'accent est mis sur l'expression de ses émotions (« qu'avez-vous ressenti ? »), pensées (« qu'avez-vous pensé ? »), comportements (« qu'avez-vous fait ? »), et éventuellement des conséquences (« que s'est-il passé ? ») à chaque étape de la maladie : lors de la découverte de la maladie, lors de l'annonce du diagnostic de cancer, lors des traitements néo-adjuvants (radiothérapie, chimiothérapie), à l'annonce de la chirurgie et de la nécessité de la stomie temporaire. Le vécu de la stomie temporaire est abordé de la découverte physique et visuelle de la stomie à la vie quotidienne avec une stomie, en passant par la réalisation des premiers soins, les appréhensions et peurs du patient. Si le patient, à l'aide du psychologue, identifie des pensées, comportements ou émotions comme dysfonctionnels, un travail de restructuration cognitive est proposé, avec l'objectif de remettre en question ses croyances erronées pour les remplacer par des modes de pensée et de fonctionnement plus adaptés.

La question de la relation et du soutien des proches sera posée : le patient a-t-il pu discuter et partager ses émotions, pensées avec son entourage au sujet de l'annonce du diagnostic de cancer ? de la stomie temporaire ? Il est important de repérer ce que le patient a pu ressentir de positif dans la relation à autrui, de mettre en valeur l'importance du soutien et la nécessité de la communication dans le maintien du lien, en dépit des traitements et de la maladie.

- **Sens de la maladie et ses causes**

Après le diagnostic de cancer, les personnes développent, consciemment ou inconsciemment, des explications quant aux causes de leur maladie et des traitements. Ces explications reflètent un lieu de contrôle plutôt interne (renvoyant à des inférences qui impliquent le sujet) ou plutôt externe (priviliégiant des causes qui ne dépendent pas du sujet) [29]. Si le patient ne l'évoque pas spontanément, les raisons pour lesquelles il a eu cette maladie lui sont demandées (si le mot cancer n'a pas été évoqué par le patient, celui-ci ne sera pas

évoqué). Nous évaluons ensuite l'impact émotionnel et comportemental que ces différentes croyances peuvent avoir : d'une part, responsabilité, optimisme, moteur de changement pour le versant du contrôle interne, avec le risque de submersion par la culpabilité et l'hyperactivité anxieuse ; d'autre part, évitement, capacité à faire autre chose pour le côté externe, avec le risque de submersion par l'impuissance et la dépression. Enfin, nous listons avec le patient les causes reconnues scientifiquement ou non, pour expliquer l'apparition du cancer du côlon-rectum (âge, alimentation, obésité, tabac, pollution environnementale, consommation d'alcool, ethnicité, facteurs héréditaires, etc.). Nous offrons des informations générales sur l'état des connaissances scientifiques en développant la position que le cancer du côlon-rectum est multifactoriel.

- **Changements corporels**

A la fin de chaque séance, nous considérons les changements corporels et les éventuelles différences de perception corporelle marquant l'avant et l'après-opération à travers le dessin de la personne. Le dessin de la personne favorise l'expression des émotions et accompagne judicieusement l'entretien clinique [30]. C'est un véritable outil clinique, médiateur pertinent considéré par les patients comme un support à leur expression, mais qui permet aussi de se départir de l'expression par le verbe, se dépouiller de l'anonymat du vocabulaire médical et d'échapper aux mécanismes de répétition expressive [31]. Il permet de faciliter la verbalisation et d'identifier les changements corporels, avec l'objectif d'accepter progressivement ce nouveau corps et l'intégrer dans une perspective positive.

Séance 2 : Impact de la maladie et des traitements sur la qualité de vie et l'estime de soi

Il est tout d'abord demandé au patient de dire comment s'est passée la période avec la stomie temporaire. Lors de son récit, il est fort probable que le patient rapporte des faits marquants (comme des épisodes de fuites de la stomie, par exemple). Il s'agit alors de favoriser l'expression des émotions rattachées à ces épisodes (les épisodes de fuites de la stomie étant bien souvent accompagnés d'un sentiment de honte et de gêne) et d'identifier les comportements et solutions que le patient a mis en place face aux problèmes rencontrés (par exemple, ici, le changement de modèle de poche). Il est important de renforcer le sentiment de

contrôle du patient. Par la suite, la séance portera sur l'impact de la maladie et des traitements sur la qualité de vie et l'estime de soi.

- **Qualité de vie**

Afin de faciliter la verbalisation du patient relative à l'impact de la maladie et des traitements dans sa vie quotidienne, le *Patient Generated Index* (PGI) est utilisé. Cet outil peut lui permettre de faire le point sur sa maladie et l'impact des traitements dans sa vie quotidienne en l'incitant à réfléchir aux conséquences de son état de santé. Il permet également au clinicien d'avoir un retour sur le point de vue de son patient et sur ses impressions envers sa maladie [32]. Dans un premier temps, le patient est amené à évoquer les cinq aspects de sa vie les plus perturbés par la maladie et ses traitements. Dans un second temps, le patient est invité à attribuer à chaque aspect une note de satisfaction/fonctionnement à l'aide d'une échelle graduée de 0 à 6. Enfin, le patient effectue une pondération des différents domaines. A partir de cet outil, la patient et le psychologue vont identifier les domaines de la vie du patient qui sont affectés par la maladie et les traitements, tout en offrant au patient un espace de verbalisation sur ces changements (émotions, pensées, comportements et, éventuellement, conséquences : « je suis trop fatigué(e) pour aller chercher mes petits enfants à l'école, je me sens inutile »). Si nécessaire, un travail de restructuration cognitive pourra être proposé.

- **Estime de soi**

Il est tout d'abord demandé au patient de définir la notion d'estime de soi. A partir de ses connaissances, le psychologue et le patient pourront convenir ensemble d'une définition. Il est important de préciser qu'il n'y a pas « une estime de soi » (façon dont on s'évalue globalement) mais qu'il y en a plusieurs, en fonction des différents rôles qu'un sujet peut avoir au sein des milieux professionnel, familial, conjugal ou social. Les changements corporels tout comme les traitements touchent directement l'estime de soi (image de quelqu'un d'actif et d'indépendant qui peut devenir plus dépendant, plus fragile, faible et moins utile) et l'identité de la personne (savoir qui on est devenu et comment vivre sa vie, retrouver son rôle de mère/père, de femme/homme, de salarié, etc.). Le psychologue guidera le patient dans l'identification des différents rôles qu'il peut avoir et des divers changements de rôle qui se sont opérés depuis la maladie. L'idée ici est de travailler sur l'expérience pour aider le patient à retrouver une estime de soi positive. Pour finir, nous proposons au patient d'établir une liste de

trois messages positifs pour lui/elle-même (exemple : « je suis fier de la façon dont je fais face au cancer »).

- **Changements corporels**

Sur les mêmes principes qu'à la séance 1, il est demandé au patient de se dessiner « aujourd'hui ».

Séance 3 : Impact de la fermeture de la stomie temporaire sur la vie et gestion de l'incertitude

Au cours de cette dernière séance, nous abordons l'impact de la fermeture de la stomie sur la vie du patient ainsi que la gestion de l'incertitude.

- **Impact de la fermeture de la stomie temporaire sur la vie du patient**

La période après la fermeture de la stomie est marquée par une altération, à plus ou moins long terme, de la fonction intestinale et des difficultés à retrouver un contrôle anal satisfaisant. Les patients décrivent des fragmentations des selles (10 à 15 selles / jour), des incontinences fécales (« je me fais dessus ») avec l'obligation de porter des protections, des épisodes de fuites nocturnes avec des draps souillés, etc. Durant cette période, les patients évoquent bien souvent un sentiment de honte, une fatigue morale et une question préoccupante : « est-ce que ça va revenir comme avant ? ». Durant cette séance, le psychologue amènera le patient à verbaliser ses émotions, pensées, comportements face à ces difficultés. Nous nous attachons à chercher des solutions concrètes aux problèmes posés. Les avantages et les inconvénients des différentes alternatives sont recherchés (par exemple, face aux problèmes d'incontinence fécale deux solutions sont possibles : (1) rester à proximité de toilettes et, par conséquent, restreindre sa vie sociale, ses sorties, etc. ou (2) accepter de porter une protection, de façon temporaire, afin de pouvoir aller au cinéma, chez des amis, etc.).

- **Gestion de l'incertitude**

Dans cette période, des sentiments de peur et d'incertitude sont souvent rapportés avec notamment la peur que le contrôle anal ne revienne pas, peur de la récurrence, peur de ne pas pouvoir retravailler. Nous repérons les événements qui génèrent cette anxiété mais aussi les comportements qui peuvent la faire diminuer (information adéquate, comportements de surveillance appropriés, mais aussi contacts amicaux, distraction, etc.). Il s'agit de mettre en évidence les croyances erronées des patients et de les remplacer par des pensées plus

appropriées. Par exemple, pour la récurrence, plutôt que de dire « avec mon manque de chance habituel je vais récidiver », en arriver à penser : « il se peut que je récidive mais c'est juste une possibilité ». Les pensées négatives deviennent des hypothèses et non plus des faits. Quant à la question du contrôle anal, il s'agira de mettre en avant les changements qui se sont opérés progressivement, lentement, mais qui sont bien effectifs (par exemple, progressivement, les patients décrivent avoir (re)trouvé des sensations au niveau de leur « ventre » qui annoncent le besoin d'aller aux toilettes). Pour finir, le psychologue demande au patient quels sont ses projets dans les mois à venir.

- **Changements corporels**

Sur les mêmes principes qu'aux séances 1 & 2, il est demandé au patient de se dessiner « aujourd'hui ».

Conclusion

Les patients atteints de différentes formes de cancers rencontrent de multiples problèmes qui résultent de leur maladie et des traitements. Il est nécessaire de leur apporter un soutien approprié qui dépasse largement les traitements médicaux du cancer [28]. Nous avons développé cette intervention de type psycho-éducatif à composantes cognitivo-comportementales dans le but de répondre aux besoins spécifiques des patients opérés d'un cancer du rectum avec stomie. Cette intervention vise à l'aider à renouer avec l'image de son corps mise à mal par la stomie temporaire et les opérations chirurgicales (exérèse rectale avec création de la stomie, et fermeture de la stomie) et à exprimer ses émotions. L'efficacité de cette intervention sur la détresse émotionnelle, l'image du corps, la qualité de vie et le partage de ses émotions a été mise à l'épreuve dans une recherche randomisée-contrôlée portant sur 40 sujets (17 sujets ayant bénéficié de cette intervention ; 23 sujets contrôles) et dont les résultats seront présentés et discutés dans un autre prochain article. Ce programme, qui a suscité un vif intérêt chez les patients qui y ont participé, représente une alternative ou un complément à l'approche psycho-oncologique. Il devrait pouvoir être généralisé à tout sujet volontaire opéré d'un cancer du rectum avec stomie temporaire.

Conflit d'intérêt : aucun

Remerciements : Ce projet a bénéficié d'une subvention de l'Institut National du Cancer obtenue dans le cadre d'un contrat doctoral en sciences humaines et sociales.

Références

- [1] McIlmurray MB, Thomas C, Francis B, Morris S, Soothill K, Al-Hamad A. The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. *Eur J Cancer Care* 2001; 10(4): 261–9.
- [2] Moorey S, Greer S. *Psychological therapy for patients with cancer: a new approach*. Oxford: Heinemann Medical Books; 1989.
- [3] Razavi D, Delvaux N. *La prise en charge médico-psychologique du patient cancéreux*. Paris: Masson; 1998.
- [4] Faller H, Schuler M, Richard M, Heckl U, Weis J, Küffner R. Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol* 2013; 31(6): 782–93.
- [5] Tamagawa R, Garland S, Vaska M, Carlson LE. Who benefits from psychosocial interventions in oncology? A systematic review of psychological moderators of treatment outcome. *J Behav Med* 2012; 35(6): 658–73.
- [6] Galway K, Black A, Cantwell M, Cardwell CR, Mills M, Donnelly M. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2012; 11: CD007064.
- [7] Linden W, Girgis A. Psychological treatment outcomes for cancer patients: what do meta-analyses tell us about distress reduction? *Psychooncology* 2012; 21(4): 343–50.
- [8] Heron-Speirs HA, Harvey ST, Baken DM. Moderators of Psycho-Oncology Therapy Effectiveness: Meta-Analysis of Therapy Characteristics. *J Psychosoc Oncol* 2013; 31(6): 617–41.
- [9] Heron-Speirs HA, Baken DM, Harvey ST. Moderators of Psycho-Oncology Therapy Effectiveness: Meta-Analysis of Socio-Demographic and Medical Patient Characteristics. *Clin Psychol* 2013; 19(4): 402–16.
- [10] Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. *Int J Psychiatry Med* 2006; 36(1): 13–34.
- [11] Rehse B, Pukrop R. Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Educ Couns* 2003; 50(2): 179–86.
- [12] Kalter J, Verdonck-de Leeuw IM, Sweegers MG, Aaronson NK, Jacobsen PB, Newton RU, et al. Effects and moderators of psychosocial interventions on quality of life, and emotional and social function in patients with cancer: An individual patient data meta-analysis of 22 RCTs. *Psychooncology* 2018; 27(4): 1150–61.
- [13] Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. *Int J Psychiatry Med* 2006; 36(1): 13–34.
- [14] Wu SW, Ma CC, Yang Y. Role of protective stoma in low anterior resection for rectal cancer: A meta-analysis. *World J Gastroenterol* 2014; 20(47): 18031–7.
- [15] Su X, Zhen L, Zhu M, Kuang Y, Qin F, Ye X, et al. Determinants of self-efficacy and quality of life in patients with temporary enterostomy: A cross-sectional survey. *J Clin Nurs* 2017; 26(3-4): 477–84.
- [16] Krouse RS, Herrinton LJ, Grant M, Wendel CS, Green SB, Mohler MJ, et al. Health-related quality of life among long-term rectal cancer survivors with an ostomy: manifestations by sex. *J Clin Oncol* 2009; 27(28): 4664–70.

- [17] Liu L, Herrinton LJ, Hornbrook MC, Wendel CS, Grant M, Krouse RS. Early and late complications among long-term colorectal cancer survivors with ostomy or anastomosis. *Dis Colon Rectum* 2010; 53(2): 200–12.
- [18] Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A, Eckel R, Sauer H, Hölzel D. Comparison of breast and rectal cancer patients' quality of life: Results of a four year prospective field study. *Eur J Cancer Care* 2003; 12(3): 215–23.
- [19] Neuman HB, Park J, Fuzesi S, Temple LK. Rectal cancer patients' quality of life with a temporary stoma: shifting perspectives. *Dis Colon Rectum* 2012; 55(11): 1117–24.
- [20] Neuman HB, Patil S, Fuzesi S, Wong WD, Weiser MR, Guillem JG, et al. Impact of a temporary stoma on the quality of life of rectal cancer patients undergoing treatment. *Ann Surg Oncol* 2011; 18(5): 1397–403.
- [21] Faury S, Rullier É, Quintard B. Image du corps, dépression et anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire: Une étude exploratoire longitudinale. *Ann Med Psychol* 2017; 175(10): 849–55.
- [22] Baumann S, Claisse J, Englebert J, Gaillat S, Léonet C, Orofino D, et al. Chapitre 6. Le cancer colorectal. In Mikolajczka M. *Les interventions en psychologie de la santé*. Paris: Dunod; 2013, p. 103–25.
- [23] Hoon LS, Chi Sally CW, Hong-Gu H. Effect of psychosocial interventions on outcomes of patients with colorectal cancer: A review of the literature. *Eur J Oncol Nurs* 2013; 17(6): 883–91.
- [24] Faury S, Koleck M, Foucaud J, M'Bailara K, Quintard B. Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review. *Patient Educ Couns* 2017; 100(10):1807–19.
- [25] de Brouhoven de Bergeyck E, Detollenaere C, Dufrane B, Mouillard F, Rahier J, Stasse C, et al. Chapitre 5. Le cancer du sein. In Mikolajczka M. *Les interventions en psychologie de la santé*. Paris: Dunod; 2013, p. 85–102.
- [26] Dolbeault S, Cayrou S, Brédart A, Viala AL, Desclaux B, Saltel P, et al. The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment : results of a randomized French study. *Psychooncology* 2009; 18(6): 647–56.
- [27] Cayrou S, Desclaux B, Guillerd P, Tanneau E, Heim F, Saltel P, et al. Groupes psycho-éducatifs pour femmes atteintes de cancers du sein en France : thèmes et techniques. *J Ther Comport Cogn* 2005; 15(1): 15–21.
- [28] Allison P, Cayrou S. Cancer : la maladie et ses thérapeutiques. In Foucaud J, Bury JA, Balcou-Debussche M, Eymard C. *Éducation thérapeutique du patient : modèles, pratiques, et évaluation*. Saint-Denis: INPES, coll. santé en action; 2010, p. 264 - 303.
- [29] Faury S, Rullier E, Quintard B. Quelles représentations les hommes opérés d'un cancer du rectum ont-ils de la stomie temporaire ? Une étude exploratoire. *Psycho-Oncologie* 2017; 11(3): 158–65.
- [30] Bouak J, Bouteyre E. Cancer et socio-esthétique: évaluation psychologique des changements de l'image du corps grâce au dessin de la personne. *Psycho-Oncologie* 2010; 4(suppl1): 38–46.
- [31] Defontaine-Catteau M. Corps et organe douloureux dans le dessin de la douleur. *Douleur et Analgésie* 1990;3 (3): 83–7.
- [32] Botella M, Zenasni F, Pocard M, Gledill J, Rodary C. Adaptation française du Patient Generated Index: qualités métrologiques et limites pratiques. *Psycho-Oncologie* 2007;1(2):131–40.

ARTICLE 8

Effects of a new psychosocial intervention on emotional distress for patients with rectal cancer treated by rectal excision and temporary stoma: a pilot experimental trial

Stéphane Faury^a, Katia M'Bailara^{b,d}, Eric Rullier^c,
Quentin Denost^c, Bruno Quintard^a

^a Univ. Bordeaux, Inserm, Bordeaux Population Health Research Center, UMR 1219, F- 33000 Bordeaux, France

^b Psychology Laboratory, EA 4139, University of Bordeaux, F-33000 Bordeaux, France

^c Department of colorectal surgery, Haut-Leveque hospital, Bordeaux, France

^d Charles Perrens Hospital, pôle 3-4-7, Bordeaux, France

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Les avis des comités de protection des personnes et des données (CPP, CCTIRS, CNIL) sont présentés en Annexe 4• Les lettres d'informations et le formulaire de consentement sont présentés en Annexe 5• Les questionnaires utilisés sont présentés en Annexe 7 |
|--|

Abstract

Purpose: For cancer patients, psychosocial interventions are valuable adjuncts to physical treatment to minimize stress, reduce depression, and improve quality of life. The purpose of this study is to evaluate the feasibility and identify the effects of StomieCare (an individualized psychosocial intervention) on psychological adjustment of rectal cancer patients undergoing surgery with temporary stoma.

Method: An experimental pilot study was performed. Patients in the control group ($n = 21$) received routine care, and patients in the intervention group ($n = 17$) received StomieCare in addition to routine care. Outcomes measures were anxiety and depression (HADS), body image (BIS), body shame (ESS), and quality of life (FACT-C). Outcomes were evaluated at baseline (T1) and 3 months after stoma closure (T2).

Results: First, this research showed that StomieCare is feasible and acceptable to patients. Second, depression scores worsened between T1 and T2 for the control group, and improved for the intervention group. Depression scores were higher at T2 for controls than for the intervention group ($P = 0.047$). In the control group, the mean anxiety scores improved, but a significant deterioration was observed in the mean scores of body image, the overall quality of life (Fact-C), physical, social/family, functional wellbeing and colorectal cancer subscale from T1 to T2, whereas they did not change in the intervention group.

Conclusion: Individualized psychosocial interventions for rectal cancer patients treated by surgery and temporary stoma are feasible and appropriate. StomieCare is the first validated psychosocial intervention which participates in the prevention of depressive symptomatology, alteration of quality of life and body image in these patients.

Keywords: rectal cancer; temporary stoma; psychosocial intervention; anxiety; depression; body image; body shame; quality of life.

Introduction

Colorectal cancer is the third most commonly diagnosed malignancy, and the fourth leading cause of cancer deaths worldwide (Arnold et al., 2017; Ferlay et al., 2015). The standard treatment for rectal cancer is rectal excision with or without preoperative chemoradiotherapy (Bosset et al., 2006; Rullier et al., 2017; van Gijn et al., 2011). The most common surgical complication following rectal excision with anastomosis is symptomatic anastomotic leakage (Rullier et al., 1998). Several randomized controlled studies have demonstrated that a temporary protective stoma decreases clinical anastomotic leak and reoperation rates (eg. Tan et al., 2009). Stoma surgery results in a small opening on the surface of the abdomen which functions as an anus. Temporary stomas are usually formed to allow the bowel to heal properly after it has been cut and reattached (anastomosis). Time before reversal varies, but most are not reversed before three months after the operation.

Temporary stoma patients experience specific physical problems, such as difficulties with sexual activity, skin and stoma problems, odor, discomfort in clothing, and psychosocial difficulties like psychological distress and body disturbance (Bekkers et al., 1995; Faury et al., 2017b; Hoon et al., 2013; Saini et al., 2014, Neuman et al., 2011). Psychological distress is generally defined as a state of emotional suffering characterized by symptoms of depression and anxiety (Mirowsky & Ross, 2002). Thirty to forty-five percent of cancer patients experience psychological distress (Zabora et al., 2001) and more than half of patients report feelings of depression following stoma surgery (Anaraki et al., 2012). Moreover, depression and anxiety negatively influence quality of life, adherence to treatment, cancer survival, and enhance treatment costs (Smith, 2015; Stark & House, 2000). Body image is the mental picture one has of one's physical being that develops from birth and continues throughout life. A crisis such as the creation of a stoma leads to an alteration in body image (Cohen, 1991; Faury et al., 2017b; Neuman et al., 2011; Sharpe et al., 2011). Patients have linked the stoma

to being taboo, and the bodily disfigurement to guilt and shame (Danielsen et al., 2013), feeling more body shame than patients without stoma (Faury et al., *soumis*).

In the context of cancer care, a psychosocial intervention could be essential for improving physical and psychosocial outcomes (Hoon et al., 2013; Raingruber, 2011). Psychosocial interventions are valuable adjuncts to physical treatment to minimize stress, reduce depression, improve quality of life, and support cancer patients throughout the course of their diagnosis and recovery (Raingruber, 2011). Previous systematic reviews and meta-analyses from randomized controlled trials have reported that psychosocial interventions significantly reduce psychosocial problems and improve quality of life, emotional, and social functions of patients during and after cancer treatment (Faller et al., 2013; Galway et al., 2012; Heron-Speirs et al., 2013a; Heron-Speirs et al., 2013b; Kalter et al., 2018; Linden & Girgis, 2012; Osborn et al., 2006; Rehse & Pukrop, 2003; Tamagawa et al., 2012).

With regard to colorectal cancer, a recent meta-analysis was the first to provide comprehensive evidence for the effectiveness of psychosocial interventions on quality of life, yet it included only eight studies and provided evidence for the beneficial effect of face-to-face-based psychosocial interventions on quality of life (Son, Son, Kim, & Lee, 2018). Various types of psychosocial interventions were used, including coaching, telephone interviews, face-to-face counseling, and meetings (Son et al., 2018). The literature review performed by Hoon et al (2013) revealed that very few studies ($N=11$) focused on psychological interventions for colorectal cancer patients. Educational interventions and cognitive behavioral therapy were the two most commonly used psychosocial interventions (Hoon et al., 2013). Regarding educational interventions, Faury et al. (2017a) performed a systematic review on patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma and underlined that most interventions and evaluations were focused on stoma self-management and very few on psychosocial skills. The goals of cognitive behavioral therapies

were mainly to implement lifestyle interventions to modify diet, exercise, smoking, alcohol intake, to manage symptoms and fatigue, and weight management behaviors (Hoon et al., 2013).

In summary, temporary stoma have specific impacts on everyday life. Patients need psychological care as much as physical care (Chimluang et al., 2017). Systematic reviews led by Hoon et al. (2013), Faury et al. (2017a), and Son et al., (2018), have not identified specific intervention for patients with temporary stoma. There is a lack of psychosocial interventions for rectal cancer patients with temporary stoma which have focused on their emotional needs and their need to reconnect with their body image. Based on previously formulated recommendations, Faury and Quintard (*soumis*) developed a psychosocial intervention which is a psycho-educational program (StomieCare). StomieCare is an adaption of the psycho-educational intervention developed by Dolbeault et al. (2009) for French women with breast cancer after the end of their treatment period. StomieCare is delivered by a psychologist to aid rectal cancer patients with temporary stoma.

1.1. Aims

The primary objective of this pilot study was to determine the feasibility of the StomieCare intervention. Feasibility refers to the extent to which a treatment can be delivered to patients in the actual setting. Feasibility evaluations address such factors as the acceptability of the intervention to potential patients, patients' ability and willingness to comply with the requirements of the intervention, the ease of dissemination of the intervention, and the ease of administration of the intervention (American Psychological Association, 2002). Moreover, the study aspired to provide effect size information for future fully powered studies.

The secondary objective of this pilot study was to identify the effects of StomieCare (psychosocial intervention) on psychological distress, and to a lesser extent on body image, body shame and quality of life, among rectal cancer patients undergoing surgery with temporary stoma (Greenhoot, 2008).

1.2. Research questions

Objective 1: What is the feasibility of administering this program intervention among rectal cancer patients undergoing surgery with temporary stoma ?

Objective 2: Are there any differences in psychological distress (anxiety and depression symptomatology), body image, body shame and quality of life in rectal cancer patients undergoing surgery with temporary stoma who received a psychosocial intervention as compared to patients who received only routine care?

1. Methods

2.1. Study design

We conducted an experimental pilot study to assess the effectiveness of psychosocial interventions on psychosocial outcomes. Participants were allocated randomly to the control group or the intervention group using a computer-generated list. Patients in the control group received routine care, and patients in the intervention group received StomieCare (psychological intervention) in addition to routine care. The independent variable was individualized psychosocial intervention (StomieCare) with support provided by a psychologist and the main dependent variable was the patients' anxiety and depression symptomatology.

2.2. Population and sampling

The participants were recruited on a voluntary basis, at the Magellan medical and surgical center of the University Hospital of Bordeaux, France. Patients were recruited if they met the following criteria: (1) diagnosed with rectal cancer, for the first time; (2) treated with total mesorectal excision with temporary stoma; (3) had not previously had a stoma; (4) able to read and understand French; (5) age > 18 years; (7) willing to participate in the research; and (8) not participating in another psychosocial intervention focused on cancer and stoma. Participants who were unwilling or unable to participate in all sessions of the intervention were excluded from the study.

2.3. Sample size

Sufficient power was needed to accurately detect significant differences for this pilot study. For a main trial designed with 90% power and two-sided 5% significance, Whitehead et al. (2016) recommend pilot trial sample sizes per treatment arm of 75, 25, 15 or 10 for standardized extra small (≤ 0.1), small (0.2), medium (0.5) or large (0.80) effect sizes, respectively. Lacking an a priori estimate of effect, we estimated the effect size from the results of the psycho-educational intervention developed by Dolbeault et al. (2009) from which StomieCare was developed. The estimated sample sizes were .41 for anxiety and .37 for depression; medium effect sizes according to Cohen's criteria (Cohen, 1992). A minimum of thirty participants, 15 in each of the intervention and control groups, were thus recruited.

2.4. Ethical considerations

The methodology of this survey was approved by two national ethics bodies: (1) CCTIRS – French Advisory Committee on Information Processing in Material Research in the Field of Health, study No. 15.769; (2) CNIL - French Commission on Individual Data

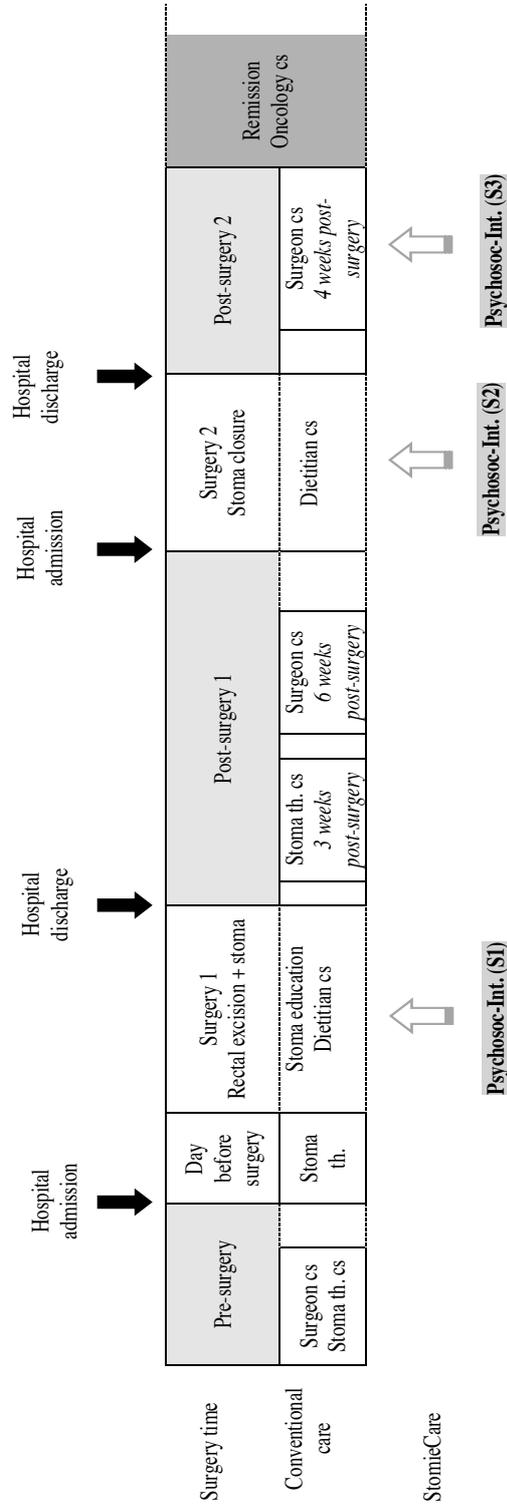
Protection and Public Liberties, study No. 916249. From September 2015 to September 2017, the clinical research associate approached eligible participants to explain the study aims, data collection procedures, and for the intervention group, duration and details of StomieCare. The patients were informed that they could withdraw from the study at any time without influencing their future treatment and care. All patients gave informed consent to participate in the study.

2.5. *Intervention*

The patients in the control group received routine care described in Figure 1. A few weeks before surgery, the colorectal surgeon and stomatherapy nurse informed patients about surgery (different steps, complications, stoma surgery, stoma closure, etc.) and stoma (what a stoma was, why a stoma was necessary during their treatment, care of the stoma, etc.). On the pre-operative day, the site for a stoma was marked by the stomatherapy nurse. The nurse and stomatherapy nurse gave post-operative stoma education and nutritional advice was given by a dietitian. After hospital discharge, consultations with the colorectal surgeon and stomatherapy nurse were planned. After stoma closure and before hospital discharge, a dietitian gave nutritional advice and a post-surgery follow-up appointment with a surgeon was planned one month after stoma closure.

The patients in the intervention group received StomieCare in addition to routine care. Based on the psycho-educational intervention developed by Dolbeault et al. (2009), we developed an individual psychoeducational intervention (StomieCare) for patients with rectal cancer and temporary stoma. Largely inspired by cognitive-behavioral techniques, it consists of thematic interviews, information and education, and the teaching of problem solving and cognitive restructuring. The intervention consisted of three individual sessions with a psychologist (45 to 60 min) with clinical experience in oncology: the first session was

performed during the first hospitalization (rectal excision with temporary stoma); the second during the second hospitalization (stoma closure) and the third, one month after stoma closure. The topics of this intervention were: sense of cancer and treatments (session 1); effects of cancer and treatments on quality of life and self-esteem (session 2); effects of stoma closure in patients' life and uncertainty management (session 3). The detailed content of this intervention has been described elsewhere [Faury & Quintard, *soumis*]. The procedure is presented in Figure 1.



Notes. : duration varies from one person to the next; cs : consultation; Stoma th. : Stoma therapist; Psychosoc-Int. : psychosocial intervention; S1 : session 1 ; S2: session 2; S3 : session 3.

Fig. 1. Conventional care and StomieCare.

2.6. Outcome measures

2.6.1. Feasibility outcomes

To assess the feasibility of this psychosocial intervention, the following outcomes were evaluated: 1) recruitment rates, (defined as the number of eligible patients who were approached during the study period, the number who declined and the total number enrolled); 2) attrition rates in each group; 3) the number of patients who accepted to participate in all sessions of the intervention program; 4) the number of patients who participated in all sessions of the intervention program; 5) the number of patients who changed their appointment; and 6) duration of each session.

2.6.2. Sociodemographic and clinical characteristics

Demographic and clinical characteristics were recorded by the final questionnaire. Demographic information included age, gender, children (yes/no), education level (obtained or did not obtain High School leaving certificate [French baccalauréat]), marital status (single [widowed, divorced, separated, single] or not single [married, civil union, living with partner]). Clinical details were obtained from the participants' medical records (localization of rectal cancer, stage of cancer, neoadjuvant and adjuvant treatments).

2.6.3. Psychological distress

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) is a 14-item self-report scale developed for medical patients, assessing anxiety (HAD-A, 7 items) and depression (HAD-D, 7 items) (Zigmond & Snaith, 1983). Subjects rate the frequency of anxious or depressive symptoms experienced over the past week. Scoring for each item ranges from 0 to 3 and for each scale scores can range from 0 to 21. Higher scores indicate higher levels of

depression/anxiety symptomatology. At baseline, Cronbach's alpha for the current study was .73 for the anxiety scale, and .70 for the depression scale.

2.6.4. Body image

Body image was measured using the 10 items of the Body Image Scale (BIS) presented on a 4-point Likert scale (Brédart et al., 2007; Hopwood, 1993). The 10 item scores were then summed to produce overall summary scores for each patient, ranging from 0 to 30. Higher scores represented increasing symptoms/distress. At baseline, Cronbach's alpha for the current study was .90.

2.6.5. Body shame

The French validation (Fauray et al., *soumis*) of the body shame subscale of the Experience of Shame Scale (ESS) (Andrews, Qian, & Valentine, 2002b) was used. Four items are rated on a 4-point scale and require the respondent to select the option that best expresses the intensity to which they experienced each item. Higher scores indicate higher levels of body shame. Scores range from 4 to 16. At baseline, Cronbach's alpha for the current study was .93.

2.6.6. Quality of life

To evaluate quality of life of rectal cancer patients, the FACT-C (Functional Assessment of Cancer Therapy for patients with Colorectal cancer, version 4) was used (Cella et al., 1993). Permission to use the tool was obtained from the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy authority (FACIT.org). FACT-C contains 36 items, presented on a 5-point Likert scale. This tool assesses the quality of life from four domains of patients' well-being (physical well-being, social/family well-being, emotional well-being, and functional well-being), and additional concerns. The additional concerns formed the Colorectal Cancer

Subscale and comprised certain symptom-specific questions, such as weight, appetite, diarrhea, bowel control, etc. The FACT-C scoring algorithm allows for the prorating of subscales, adjusting for non-responses. Scores for each scale can range from 0 to 28, except for the emotional scale (0-24). Higher scores indicate better quality of life. At baseline, Cronbach's alpha for the current study was .81 for physical well-being, .71 for social/family well-being, .87 for functional well-being, .78 for emotional well-being, .66 for colorectal cancer subscale, and .88 for FACT-C (overall quality of life).

2.7. *Data collection*

Data were collected from September 2015 to September 2017. Participants in our study completed alone (postal or electronic survey questionnaire) the HADS, the BIS, the body shame subscale of the ESS, and the FACT-C twice: one week before surgery (T1, baseline), and three months after stoma closure (T2).

2.8. *Statistical analysis*

The data analysis was performed using R. For the first objective, descriptive statistics were used. To determine the differences in outcomes between the two groups effect sizes were calculated using Cohen's *d*.

For the second objective, patient characteristics were analyzed through descriptive statistics. Categorical variables were expressed as percentages, and Chi-square tests (or Yates' continuity correction) were used to verify homogeneity between two groups. Normally distributed data were expressed as means (SD) and non-normal data were expressed as median values with the interquartile range (IQR). In order to detect between-group differences (intervention vs. control) and pre- versus post intervention differences for psychological distress, body image, body shame and quality of life, T-tests for two

independent samples (Wilcoxon rank-sum test for non-normal data) at each time and paired t-tests (Wilcoxon test for non-normal data) between T1 (baseline) and T2 were performed.

2. Results

3.1. Demographic data

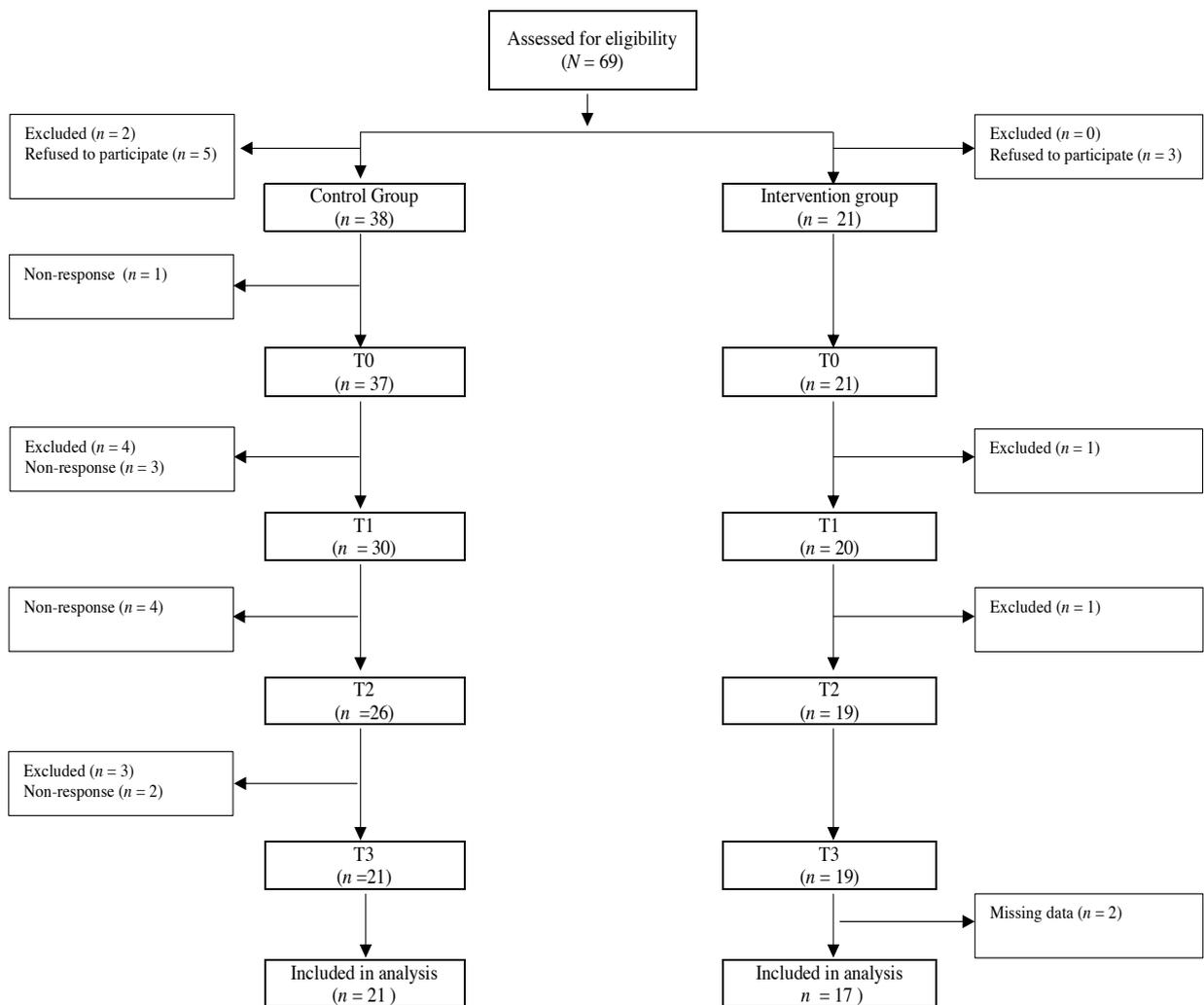


Fig. 2. Flowchart for the study – Recruitment of study participants and interventions

Of the 69 patients assessed for eligibility, 45 were assigned to the control group and 24 to the intervention group. Two participants were excluded, 8 refused to participate, and the first questionnaire was not completed for one participant. At baseline, the control group had 38 participants and the intervention group had 21. After surgery, 9 participants were excluded leaving 21 patients in the control group and 17 in the intervention group who completed the entire research procedure, as illustrated in the flowchart (Fig. 2).

Overall, 38 eligible and included participants with a mean age of 65 years ($SD = 9$) participated in the study. Most were not single (married, civil union or living with a partner) and had children (92%). More than sixty were male (67%), and a third had obtained the high school leaving certificate (French baccalauréat) or more. No significant differences were found in baseline demographics except for work status (Table 1).

Table 1
Demographic data of participants

Variables	Control group <i>n</i> = 21 (%)	Intervention group <i>n</i> = 17 (%)	$\chi^2 / t / W$	<i>P</i>
Age, years (mean \pm SD)	67.9 \pm 7.5	62.4 \pm 10.9	1.855 ^a	0.072
Gender, male [n (%)]	13 (62)	12 (71)	0.314 ^b	0.575
Education level [n (%)]			0.663 ^b	0.415
< High School ¹	15 (71)	10 (59)		
\geq High School	6 (29)	7 (41)		
Marital status [n (%)]			0.000 ^c	1
Single	2 (10)	1 (6)		
Not single	19 (90)	16 (94)		
Work status [n (%)]			12.80 ^c	0.002**
Active	3 (14)	10 (59)		
Retired	18 (86)	5 (29)		
Others	0 (0)	2 (12)		
Children [n (%)]			0.000 ^c	1
No	2 (10)	1 (6)		
Yes	19 (90)	16 (94)		
Financial			4.20 ^c	0.122
Low	2 (10)	5 (29)		
Middle	14 (67)	6 (35)		
High	5 (23)	6 (35)		
Localization of rectal cancer [n (%)]			1.619 ^b	0.203
low	8 (38)	10 (59)		
middle	13 (62)	7 (41)		
Stage [n (%)]			5.256 ^c	0.262
0	2 (10)	0 (0)		
I	2 (10)	1 (6)		
III	6 (29)	8 (47)		
III	8 (38)	8 (47)		
IV	3 (13)	0 (0)		
Neoadjuvant treatment [n (%)]			0.000 ^c	1
Yes	17 (80)	14 (82)		
No	4 (20)	3 (18)		
Adjuvant treatment [n (%)]			0.037 ^b	0.847
Yes	8 (38)	7 (41)		
No	13 (62)	10 (59)		
Bowel control after stoma closure [n (%)]			0.067 ^b	0.796
Satisfied	7	5 (29)		
Not satisfied	14 (67)	12 (71)		

Data are presented as the mean \pm SD, median (IQR) or n (%)

¹: French baccalauréat; ^a: *t* test; ^b: χ^2 test; ^c: Yates' continuity correction; ^d: Wilcoxon rank-sum test; **p* < 0.05; ***p* < 0.01; ****p* < 0.00

3.2. *Feasibility of the intervention*

A total of 69 patients were eligible for the study, two were excluded and 67 were invited to participate over a 24-month period. Of these, 8 (12%) declined participation (3 for the intervention group and 5 for the control group). Reasons for declining included: already engaged in other clinical study ($n = 1$); did not wish to complete questionnaire after stoma closure ($n = 1$); did not agree to see psychologist ($n = 1$); religious convictions ($n = 1$); did not agree to participate in clinical study or no reason provided ($n = 4$). Fifty-nine patients (38 in control group and 21 in intervention group) provided consent and were enrolled. Attrition rate for the 59 consented and enrolled patients was 35%. Reasons for drop-out in a control group included no stoma closure ($n = 3$); no stoma creation or stoma was closed one week after surgery ($n = 4$); serious complications ($n = 3$); and unknown ($n = 7$). Reasons for drop-out in the intervention group included experiencing a cancer recurrence ($n = 1$) and stoma was closed one week after surgery due to complications ($n = 1$). After accounting for attrition, a total of 38 participants completed the study with evaluable data (65%) (Figure 2).

All patients, in the intervention group, accepted and participated in the 3 sessions of the intervention program and none changed their appointments with the psychologist. The duration of the session was between 40 and 60 minutes. All patients supported the duration of sessions, asthenia or attentional difficulties were not been mentioned. No patient interrupted the session. When asked to share their experience about their intervention, all the patients said they had appreciated the intervention.

3.3. Effect of psychosocial intervention

3.3.1. Effect of psychosocial intervention on psychological distress

A statistically significant improvement (reduction) was observed for the mean anxiety scores in the control group from T1 to T2 (Table 2). The mean anxiety scores improved from 8.38 to 6.24 in the control group ($P = 0.001$), whereas they small reduction was not statistically significant in the intervention group (8.41 and 7.24, $P = 0.114$). When the anxiety scores for both the groups were compared at each time, no significant between-group differences were found (Table 3).

Table 2

Pre- and post- psychological distress, body image, and body shame scores in the control and intervention groups.

Outcomes variables	Treatment group	Time 1 Mean (SD)	Time 2 Mean (SD)	<i>p</i>
Anxiety	Intervention	8.41 ± 3.54	7.24 ± 3.27	0.114
	Control	8.38 ± 4.12	6.24 ± 2.86	0.001***
Depression	Intervention	4.59 ± 3.22	3.94 ± 3.21	0.438
	Control	4.52 ± 3.16	6.38 ± 3.94	0.005**
Body Image	Intervention	14.10 ± 5.69	16.50 ± 4.74	0.089
	Control	13.60 ± 5.71	17.00 ± 5.50	0.004**
Body Shame	Intervention	5.24 ± 2.86	5.82 ± 1.85	0.294
	Control	5.67 ± 3.23	6.33 ± 2.65	0.398

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$.

Table 3

Comparison of psychological distress, body image, and body shame in the control group and intervention group.

Outcomes Variables	Time	Control group (<i>n</i> = 21)	Intervention group (<i>n</i> = 17)	<i>t</i>	<i>p</i>
Anxiety	T1	8.38 ± 4.12	8.41 ± 3.54	-0.024	0.981
	T2	6.24 ± 2.86	7.24 ± 3.27	-1.002	0.323
Depression	T1	4.52 ± 3.16	4.59 ± 3.22	-0.062	0.951
	T2	6.38 ± 3.94	3.94 ± 3.21	2.057	0.047*
Body Image	T1	13.60 ± 5.71	14.10 ± 5.69	-0.268	0.790
	T2	17.00 ± 5.50	16.50 ± 4.74	0.307	0.761
Body Shame	T1	5.67 ± 3.23	5.24 ± 2.86	0.430	0.669
	T2	6.33 ± 2.65	5.82 ± 1.85	0.671	0.506

Data are presented as the mean ± SD. * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

Mean depression scores rose significantly between T1 and T2 for the control group, but not for the intervention group (Table 2). The mean scores increased from 4.52 to 6.38 in the control group ($P = 0.005$), whereas they remained almost similar in the intervention group (4.59 and 3.94, $P = 0.438$). Between-group analyses revealed no significant differences in depression scores at baseline; however, a significant difference was found at T2 ($P = 0.047$) (Table 3). A moderate effect size for depression was found for the intervention (0.67).

3.3.2. *Effect of psychosocial intervention on body image and body shame*

A statistically significant deterioration was observed in the mean body image scores of the control group between T1 and T2 (Table 2), with scores increasing from 13.60 to 17.00 ($P = 0.004$). In the intervention group, mean body image scores did not increase significantly (14.10 and 16.50, $P = 0.089$). When the groups were compared for their body image scores, no significant group differences were found at T1 and T2 (Table 3).

No statistically significant differences were observed in the mean scores for body shame in both groups from T1 to T2 (Table 2). When the body shame scores were compared across groups, no significant differences were found at T1 or T2 (Table 3).

3.3.3. *Effect of psychosocial intervention on quality of life***Table 4**

Pre- and post- quality of life scores in the control and intervention groups.

Outcomes variables	Treatment group	Time 1	Time 2	<i>P</i>
FACT-C QoL Scores	Intervention	101.22 ± 14.92	98.06 ± 14.03	0.359
	Control	104.80 ± 13.70	95.70 ± 17.50	0.000***
Physical wellbeing	Intervention	22 (8)	24 (5.2)	0.512
	Control	26 (2)	24 (6)	0.003**
Emotional wellbeing	Intervention	18.00 ± 3.84	19.47 ± 3.04	0.077
	Control	17.60 ± 4.83	18.80 ± 3.40	0.101
Social/Family wellbeing	Intervention	22.30 ± 3.44	20.80 ± 5.05	0.118
	Control	21.60 ± 3.75	19.75 ± 4.66	0.024*
Functional wellbeing	Intervention	17.65 ± 5.11	16.71 ± 4.98	0.396
	Control	18.30 ± 4.54	16.43 ± 5.53	0.019*
Colorectal Cancer Subscale	Intervention	20.65 ± 4.03	18.76 ± 3.44	0.110
	Control	21.90 ± 3.28	19.00 ± 3.16	0.000***

Data are presented as the mean ± SD or median (IQR); QoL: quality of life; **P* < 0.05; ***P* < 0.01; ****P* < 0.001**Table 5**

Comparison quality of life in the control group and intervention group.

Outcomes variables	Time-points	Control group (<i>n</i> = 21)	Intervention group (<i>n</i> = 17)	<i>t/w</i>	<i>P</i>
FACT-C QoL Scores	T1	104.80 ± 13.70	101.22 ± 14.92	0.767 ^a	0.448
	T2	95.70 ± 17.50	98.06 ± 14.03	-0.451 ^a	0.655
Physical wellbeing	T1	26 (2)	22 (8)	241.5 ^b	0.065
	T2	24 (6)	24 (5.2)	185.5 ^b	0.848
Emotional wellbeing	T1	17.60 ± 4.83	18.00 ± 3.84	-0.297 ^a	0.768
	T2	18.80 ± 3.40	19.50 ± 3.04	-0.669 ^a	0.508
Social/Family wellbeing	T1	21.60 ± 3.75	22.30 ± 3.44	-0.551 ^a	0.585
	T2	19.75 ± 4.66	20.80 ± 5.05	-0.651 ^a	0.519
Functional wellbeing	T1	18.30 ± 4.54	17.65 ± 5.11	0.419 ^a	0.679
	T2	16.43 ± 5.53	16.71 ± 4.98	-0.161 ^a	0.873
Colorectal Cancer Subscale	T1	21.90 ± 3.28	20.65 ± 4.03	1.060 ^a	0.296
	T2	19.00 ± 3.16	18.76 ± 3.44	0.219 ^a	0.828

Data are presented as the mean ± SD or median (IQR). QoL: quality of life; ^a: *t* test; ^b: Wilcoxon rank-sum test. **P* < 0.05; ***P* < 0.01; ****P* < 0.001.

A statistically significant deterioration was observed in the mean scores for overall quality of life (Fact-C) in the control group from T1 to T2 (Table 4). The mean scores decreased from 104.80 to 95.70 in the control group ($P = 0.000$), whereas they remained stable in the intervention group (101.22 and 98.06, $P = 0.359$). No significant group differences were found at T1 and T2 for the overall quality of life scores (Table 5).

With regard to specific quality of life domains, the physical, social/family, functional wellbeing and Colorectal Cancer Subscale scores showed significant deterioration in the control group from T1 to T2, whereas they remained almost stable in the intervention group (Table 4). The score for emotional wellbeing remained constant for both groups from T1 to T2 (Table 4).

3. Discussion

Currently, there are few psychosocial interventions for rectal cancer patients which focus on their emotional needs and, to our knowledge, StomieCare is one of the first. The primary objective of this pilot study was to evaluate the feasibility of the StomieCare psychosocial intervention among rectal cancer patients undergoing surgery with temporary stoma. The secondary objective was to identify the effects of this intervention on their anxious and depressive symptomatology as well as on their body image, body shame and quality of life. This research showed that StomieCare is feasible and acceptable to patients. Furthermore, there are indications from this pilot study that the intervention could lead to sustained outcomes for patients, especially for depression which is a common mental disorder among cancer patients.

Our findings suggest that a psychosocial intervention is feasible to implement in a surgical service for patients diagnosed with a rectal cancer treated by total mesorectal excision with temporary stoma. In the intervention group, except for two attritions for medical reasons,

all patients participated in all sessions and completed the questionnaires. Moreover, we estimated that each session would last from 45 to 60 minutes. The sessions lasted at least 40 minutes and none of the participants changed their appointments with the psychologist, meaning they had invested the allocated time and the session scheduling was appropriate for patients' availability. Feedback received indicates that all patients appreciated the intervention. These findings are encouraging and suggest that a psychosocial intervention is attractive to this specific category of patients.

Psychological distress occurs frequently in patients with rectal cancer but is often neglected. This psychosocial intervention maintains depression scores stable during the surgical treatment (rectal excision, stoma closure, etc.), whereas they significantly increased in the control group. StomieCare prevents an increase in depression scores, which is a common comorbidity of cancer, which has a detrimental effect on quality of life, treatment adherence and potentially survival. Moreover, the risk of being depressed is significantly higher in cancer patients than in the general population (Hartung et al., 2017). So depression morbidity and its possible influence on prognosis represent an important challenge in term of prevention (Reich, 2010). Despite its clear impact on patients, empirical evidence suggests that depression in cancer patients is under diagnosed and subsequently inadequately treated, this patient population receiving little or no support or intervention to address their psychosocial needs (Dauchy et al., 2013; Milligan et al., 2018). StomieCare is a short program intervention that only requires a psychologist but no added material resources or specific formation, and meets the psychosocial needs of rectal cancer patients treated by mesorectal excision with temporary stoma. StomieCare is the first psychosocial intervention validated for the prevention of depressive symptomatology for patient with temporary stoma.

Moreover, a deterioration of the overall quality of life scores (FACT-C), the physical, social/familial, and functional wellbeing, the colorectal cancer subscale and the body image scores were observed in the control group from T1 to T2, whereas they remained almost stable in the intervention group. Previous studies have found that anxiety and depression were the main predictors of patient's quality of life alteration (Graça Pereira et al., 2012; Pitman et al., 2018). We can hypothesize that preventing the alteration of depression scores indirectly help to maintain quality of life.

Body image scores did not change over time (T1 to T2) in the intervention group, whereas, in the control group, body image scores were significantly altered. Patients who receive stomas experience significant deterioration in their body image that is not observed in those whose surgery does not result in the formation of a stoma (Bullen et al., 2012). In addition, pre-existing vulnerabilities in body image influence emotional adjustment during the recovery phase following surgery (Bullen et al., 2012). StomieCare seems to prevent alteration in body image, and subsequently help to prevent any deterioration of depression scores.

Mean anxiety scores improved significantly in the control group, whereas they remained almost similar in the intervention group. This difference was unexpected, but may be explained by demographic differences in the groups, with more patients in paid employment in the intervention group. A return to active employment after a major surgery with stoma could cause more anxiety for patients who have professional expectations and stress of work requirements while managing the consequences of major surgery and post-stoma bowel control. The number of cancer survivors of working age has been increasing rapidly in recent decades (de Boer et al., 2011). The projected rate of return to work at 4 years was 84%, with the large majority returning during the reentry period in the first year after

diagnosis (Short et al., 2005). Cancer-related sequelae can interfere with work (Duijts et al., 2014). After stoma closure, there is often a temporary alteration in bowel function (Taylor & Morgan, 2011), and increased gastrointestinal problems (urgency, incontinence for liquid or solid stools, etc.). In our study, three months after stoma closure, over two thirds of patients were not satisfied with their bowel control. Because of increased urgency, and stool frequency, patients need to go to the toilet more urgently. In this context, the prospect of returning to work for patients in working life can be anxious.

4. Study implications

5.1. Clinical practice

Depression is associated with deterioration of quality of life (Skarstein et al., 2000), increased sensitivity to pain (Gagliese et al., 2007) and increased risk of suicide (Misono et al., 2008). Further, depression also results in additional medico-economic costs (Carlson & Bultz, 2004; Chiles et al., 1999; Pan & Sambamoorthi, 2015). Adults with cancer and depression have higher health care utilization and expenditure compared with those without depression (Pan & Sambamoorthi, 2015). For example, among patients undergoing colorectal surgery, depression is associated with prolonged hospital stay and higher likelihood of requiring skilled nursing assistance after discharge (Balentine et al., 2011). As such, depression is a major burden for the health-care system worldwide (Mitchell, Vaze, & Rao, 2009). Depressed cancer patients had total annual health care charges that were 113% higher than non-depressed cancer patients (Mausbach et al., 2018). This psychosocial intervention, StomieCare, seems to prevent an increase in depression scores, thus also reducing the cost associated with depression and cancer.

5.2. *Research implications*

In this study, standardized mean differences were used to determine the differences in psychological distress between the groups. For that, Cohen's interpretation of effect sizes was used, which indicates 0.20 as small, 0.50 as moderate, and around or above 0.80 as large. The effect size on the psychosocial intervention for the patients' depression was 0.67. However, since this study was limited to one center, the feasibility should be tested in other centers and on a large sample size as well.

Across Europe, interventions to support improved work outcomes in people with cancer have been developed (de Boer et al., 2011; Désiron et al., 2016). On the assumption that the return to work after stoma closure is associated with higher anxiety, an optional session of StomieCare about the prospect of returning to work could be proposed for patients in working life. Further studies are needed to investigate the link between gastrointestinal problems and return-to-work anxiety in rectal cancer patients after stoma closure.

5. Limitations

This study has a number of limitations. First, the sample was small and recruited at a single hospital setting. We cannot generalize our findings nor draw definite conclusions. However, although the sample size was small, the effectiveness of the psychosocial intervention yielded a moderate effect size on depression scores. With a larger sample size, the effectiveness of the intervention would more likely be even more apparent. Second, the psychologist provided the intervention as well as collected the data, which may have resulted in researcher's bias. However, the data is not collected in face-to-face interview, but by postal or electronic questionnaire and as such, we believe that this bias is limited. Third, the design of this study only allows us to conclude that a StomieCare can improve depression and maintain stable body image and quality of life during surgical treatment. To find out whether

StomieCare has specific effectiveness compared to another psychosocial intervention, a three-arm randomized controlled trial has to be used (Arm 1: classic psychosocial intervention; Arm 2: StomieCare; Arm 3: routine care).

6. Conclusion

The results of this pilot study indicate that an individualized psychosocial intervention from a psychologist (StomieCare) is feasible, appropriate and potentially effective in improving rectal cancer patients' depression, and maintaining patients' body image or quality of life. Moreover, the intervention was well-received by patients, and it can easily be adopted in the routine practice of a hospital.

Conflict of interest

None declared

Funding

This work was supported by the Institut National du Cancer (INCa, doctoral contract – 3 years).

Acknowledgements

The authors wish to thank INCa for funding this research. The authors also wish to thank H el ene Maillou-Martinaud and St ephanie Guillon (clinical research associate). Thanks are also extended to all members of the surgery department, and all of the patients with rectal cancer who participated in the research. We thank Pippa McKelvie-Sebileau for the assistance in English language editing of the manuscript.

References

- American Psychological Association, 2002. Criteria for evaluating treatment guidelines. *Am Psychol.* 57, 1052–1059.
- Anaraki, F., Vafaie, M., Behboo, R., Maghsoodi, N., Esmaeilpour, S., Safaee, A., 2012. Quality of life outcomes in patients living with stoma. *Indian J Palliat Care.* 18, 176-180. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.105687>
- Andrews, B., Qian, M., Valentine, J.D., 2002. Predicting depressive symptoms with a new measure of shame: The Experience of Shame Scale. *Br J Clin Psychol* 41, 29–42.
- Arnold, M., Sierra, M.S., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., Bray, F., 2017. Global patterns and trends in colorectal cancer incidence and mortality. *Gut.* 66, 683–691. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2015-310912>
- Balentine, C.J., Hermosillo-Rodriguez, J., Robinson, C.N., Berger, D.H., Naik, A.D., 2011. Depression is associated with prolonged and complicated recovery following colorectal surgery. *J Gastrointest Surg.* 15, 1712–1717. <https://doi.org/10.1007/s11605-011-1640-5>
- Bekkers, M.J., van Knippenberg, F.C., van den Borne, H.W., Poen, H., Bergsma, J., vanBergeHenegouwen, G.P., 1995. Psychosocial adaptation to stoma surgery: a review. *J Behav Med.* 18, 1–31.
- Bosset, J.-F., Collette, L., Calais, G., Mineur, L., Maingon, P., Radosevic-Jelic, L., Daban, A., Bardet, E., Beny, A., Ollier, J.-C., 2006. Chemotherapy with Preoperative Radiotherapy in Rectal Cancer. *N Engl J Med.* 355, 1114–1123. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa060829>
- Brédart, A., Verdier, A.S., Dolbeault, S., 2007. Traduction/adaptation française de l'échelle "Body Image Scale" (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. *Psycho Oncologie* 1, 24–30. <https://doi.org/10.1007/s11839-007-0001-9>
- Bullen, T.L., Sharpe, L., Lawsin, C., Patel, D.C., Clarke, S., Bokey, L., 2012. Body image as a predictor of psychopathology in surgical patients with colorectal disease. *J Psychosom Res.* 73, 459–463. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.08.010>
- Carlson, L.E., Bultz, B.D., 2004. Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: making the case for economic analyses. *Psychooncology* 13, 837–849; discussion 850-856. <https://doi.org/10.1002/pon.832>
- Cella, D.F., Tulsky, D.S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S.B., Winicour, P., Brannon, J., 1993. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol.* 11, 570–579. <https://doi.org/10.1200/JCO.1993.11.3.570>
- Chiles, J.A., Lambert, M.J., Hatch, A.L., 1999. The Impact of Psychological Interventions on Medical Cost Offset: A Meta-analytic Review. *Clin Psychol-Sci Pr* 6, 204–220.

<https://doi.org/10.1093/clipsy.6.2.204>

- Chimluang, J., Thanasilp, S., Akkayagorn, L., Upasen, R., Pudtong, N., Tantitrakul, W., 2017. Effect of an intervention based on basic Buddhist principles on the spiritual well-being of patients with terminal cancer. *Eur J Oncol Nurs* 31, 46–51. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.08.005>
- Cohen, A., 1991. Body image in the person with a stoma. *J Enterostomal Ther* 18, 68–71.
- Cohen, J., 1992. A power primer. *Psychol Bull.* 112, 155–159. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.112.1.155>
- Danielsen, A.K., Soerensen, E.E., Burcharth, K., Rosenberg, J., 2013. Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. *J Clin Nurs.* 22, 1343–1352. <https://doi.org/10.1111/jocn.12011>
- Dauchy, S., Dolbeault, S., Reich, M., 2013. Depression in cancer patients. *EJC Supplements*, 11, 205–215. <https://doi.org/10.1016/j.ejcsup.2013.07.006>
- de Boer, A.G., Taskila, T., Tamminga, S.J., Frings-Dresen, M.H., Feuerstein, M., Verbeek, J.H., 2011. Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev.* CD007569. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007569.pub2>
- Désiron, H.A.M., Crutzen, R., Godderis, L., Van Hoof, E., de Rijk, A., 2016. Bridging Health Care and the Workplace: Formulation of a Return-to-Work Intervention for Breast Cancer Patients Using an Intervention Mapping Approach. *J Occup Rehabil.* 26, 350–365. <https://doi.org/10.1007/s10926-015-9620-3>
- Dolbeault, S., Cayrou, S., Brédart, A., Viala, A.L., Desclaux, B., Saltel, P., Gauvain-Piquard, A., Hardy, P., Dickes, P., 2009. The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment: results of a randomized French study. *Psychooncology* 18, 647–656. <https://doi.org/10.1002/pon.1440>
- Duijts, S.F.A., Egmond, M.P. van, Spelten, E., Muijen, P. van, Anema, J.R., Beek, A.J. van der, 2014. Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review. *Psychooncology.* 23, 481–492. <https://doi.org/10.1002/pon.3467>
- Faller, H., Schuler, M., Richard, M., Heckl, U., Weis, J., Küffner, R., 2013. Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol.* 31, 782–793. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.40.8922>
- Faury, S., Koleck, M., Foucaud, J., M'Bailara, K., Quintard, B., 2017a. Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review. *Patient Educ Couns.* 100, 1807–1819. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.034>
- Faury, S., Rullier, E., Quintard, B., 2017b. Image du corps, dépression et anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire: une étude exploratoire longitudinale. *Ann Med Psychol.* 175, 849–855. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.02.019>

- Faury, S., Rullier, E., Denost, Q., Quintard, B. Quality of life, body image and emotional distress among rectal cancer patients after neoadjuvant chemotherapy: the impact of local excision versus total mesorectal excision with temporary stoma
- Faury, S., Quintard, B., StomieCare : un programme d'intervention psycho-éducationnelle individuelle à composantes cognitivo-comportementales pour des patients opérés d'un cancer du rectum avec stomie temporaire
- Faury, S., Gana, K., Quintard B. Adaptation and Validation of a French Version of the Experience of Shame Scale
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., Parkin, D.M., Forman, D., Bray, F., 2015. Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *Int J Cancer*. 136, E359-86. <https://doi.org/10.1002/ijc.29210>
- Gagliese, L., Gauthier, L.R., Rodin, G., 2007. Cancer pain and depression: A systematic review of age-related patterns. *Pain Res Manag*. 12, 205–211.
- Galway, K., Black, A., Cantwell, M., Cardwell, C.R., Mills, M., Donnelly, M., 2012. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 11, CD007064. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007064.pub2>
- Graça Pereira, M., Figueiredo, A.P., Fincham, F.D., 2012. Anxiety, depression, traumatic stress and quality of life in colorectal cancer after different treatments: A study with Portuguese patients and their partners. *Eur J Oncol Nurs*. 16, 227–232. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.06.006>
- Greenhoot, A.F., 2008. Design and Analysis of Experimental and Quasi-Experimental Investigations, in: Roberts, M.C., Ilardi S.S. (Eds), *Handbook of Research Methods in Clinical Psychology*. Wiley-Blackwell, pp. 92–114. <https://doi.org/10.1002/9780470756980.ch6>
- Hartung, T.J., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Hinz, A., Johansen, C., Keller, M., Koch, U., Schulz, H., Weis, J., Mehnert, A., 2017. The risk of being depressed is significantly higher in cancer patients than in the general population: Prevalence and severity of depressive symptoms across major cancer types. *Eur J Cancer*. 72, 46–53. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2016.11.017>
- Heron-Speirs, H.A., Aamdal, S., Baken, D., 2013a. Moderators of Psycho-Oncology Therapy Effectiveness: Meta-Analysis of Therapy Characteristics. *J Psychosoc Oncol* 31, 617–641. <https://doi.org/10.1080/07347332.2013.835022>
- Heron-Speirs, H.A., Baken, D.M., Harvey, S.T., 2013b. Moderators of Psycho-Oncology Therapy Effectiveness: Meta-Analysis of Socio-Demographic and Medical Patient Characteristics. *Clin Psychol-Sci Pr* 19, 402–416. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12010>
- Hoon, L.S., Chi Sally, C.W., Hong-Gu, H., 2013. Effect of psychosocial interventions on outcomes of patients with colorectal cancer: A review of the literature. *Eur J Oncol Nurs*. 17, 883–891. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.05.001>

- Hopwood, P., 1993. The assessment of body image in cancer patients. *Eur J Cancer*. 29A, 276–281.
- Kalter, J., Verdonck-de Leeuw, I.M., Sweegers, M.G., Aaronson, N.K., Jacobsen, P.B., Newton, R.U., Courneya, K.S., Aitken, J.F., Armes, J., Arving, C., Boersma, L.J., Braamse, A.M.J., Brandberg, Y., Chambers, S.K., Dekker, J., Ell, K., Ferguson, R.J., Gielissen, M.F.M., Glimelius, B., Goedendorp, M.M., Graves, K.D., Heiney, S.P., Horne, R., Hunter, M.S., Johansson, B., Kimman, M.L., Knoop, H., Meneses, K., Northouse, L.L., Oldenburg, H.S., Prins, J.B., Savard, J., van Beurden, M., van den Berg, S.W., Brug, J., Buffart, L.M., 2018. Effects and moderators of psychosocial interventions on quality of life, and emotional and social function in patients with cancer: An individual patient data meta-analysis of 22 RCTs. *Psychooncology* 27, 1150–1161. <https://doi.org/10.1002/pon.4648>
- Linden, W., Giris, A., 2012. Psychological treatment outcomes for cancer patients: what do meta-analyses tell us about distress reduction? *Psychooncology* 21, 343–350. <https://doi.org/10.1002/pon.2035>
- Mausbach, B.T., Yeung, P., Bos, T., Irwin, S.A., 2018. Health care costs of depression in patients diagnosed with cancer. *Psychooncology* 27, 1735–1741. <https://doi.org/10.1002/pon.4716>
- Milligan, F., Martinez, F., Aal, S.H.M.A., Ahmed, S.A., Joby, B., Matalam, J.S., Nair, S.S., De Leon Macion, A., Sayed, S., Melepedikayil, S.S., 2018. Assessing anxiety and depression in cancer patients. *Br J Nurs*. 27, S18–S23. <https://doi.org/10.12968/bjon.2018.27.10.S18>
- Mirowsky, J., Ross, C.E., 2002. Measurement for a Human Science. *J Health Soc Behav*. 43, 152–170.
- Misono, S., Weiss, N.S., Fann, J.R., Redman, M., Yueh, B., 2008. Incidence of suicide in persons with cancer. *J Clin Oncol*. 26, 4731–4738. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.13.8941>
- Mitchell, A.J., Vaze, A., Rao, S., 2009. Clinical diagnosis of depression in primary care: a meta-analysis. *Lancet*. 374, 609–619. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60879-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60879-5)
- Neuman, H.B., Patil, S., Fuzesi, S., Wong, W.D., Weiser, M.R., Guillem, J.G., Paty, P.B., Nash, G.M., Temple, L.K., 2011. Impact of a temporary stoma on the quality of life of rectal cancer patients undergoing treatment. *Ann Surg Oncol*. 18, 1397–1403. <https://doi.org/10.1245/s10434-010-1446-9>
- Osborn, R.L., Demoncada, A.C., Feuerstein, M., 2006. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. *Int J Psychiatry Med* 36, 13–34. <https://doi.org/10.2190/EUFN-RV1K-Y3TR-FK0L>
- Pan, X., Sambamoorthi, U., 2015. Health care expenditures associated with depression in adults with cancer. *J Community Support Oncol*. 13, 240–247. <https://doi.org/10.12788/jcso.0150>
- Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N., Hodgkiss, A., 2018. Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ*. 361, k1415. <https://doi.org/10.1136/bmj.k1415>
- Raingruber, B., 2011. The Effectiveness of Psychosocial Interventions with Cancer Patients: An Integrative Review of the Literature (2006–2011). *ISRN Nurs*. 2011:638218. <https://doi.org/10.5402/2011/638218>

- Rehse, B., Pukrop, R., 2003. Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Educ Couns* 50, 179–186.
- Reich, M., 2010. La dépression en oncologie. *Cancer/Radiothérapie* 14, 535–538. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2010.06.003>
- Rullier, E., Laurent, C., Garrelon, J.L., Michel, P., Saric, J., Parneix, M., 1998. Risk factors for anastomotic leakage after resection of rectal cancer. *Br J Surg*. 85, 355–58. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2168.1998.00615.x>
- Rullier, E., Rouanet, P., Tuech, J.-J., Valverde, A., Lelong, B., Rivoire, M., Faucheron, J.-L., Jafari, M., Portier, G., Meunier, B., Sileznief, I., Prudhomme, M., Marchal, F., Pocard, M., Pezet, D., Rullier, A., Vendrely, V., Denost, Q., Asselineau, J., Doussau, A., 2017. Organ preservation for rectal cancer (GRECCAR 2): A prospective, randomised, open-label, multicentre, phase 3 trial. *Lancet*. 390, 469–479. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31056-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31056-5)
- Saini, P., Gaba, R., Faridi, M.S., Agarwal, N., Kaur, N., Gupta, A., 2014. Quality of Life of Patients After Temporary Ileostomy for Ileal Perforation- A Questionnaire Based Study. *Indian J Surg*. 76, 38–43. <https://doi.org/10.1007/s12262-012-0547-z>
- Sharpe, L., Patel, D., Clarke, S., 2011. The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. *J Psychosom Res*. 70, 395–402. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.11.003>
- Short, P.F., Vasey, J.J., Tunceli, K., 2005. Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors. *Cancer* 103, 1292–1301. <https://doi.org/10.1002/cncr.20912>
- Skarstein, J., Aass, N., Fosså, S.D., Skovlund, E., Dahl, A.A., 2000. Anxiety and depression in cancer patients: relation between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire. *J Psychosom Res*. 49, 27–34.
- Smith, H.R., 2015. Depression in cancer patients: Pathogenesis, implications and treatment (Review). *Oncol Lett*. 9, 1509–1514. <https://doi.org/10.3892/ol.2015.2944>
- Son, H., Son, Y.-J., Kim, H., Lee, Y., 2018. Effect of psychosocial interventions on the quality of life of patients with colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis. *Health Qual Life Outcomes* 16:119. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0943-6>
- Stark, D.P.H., House, A., 2000. Anxiety in cancer patients. *Br J Cancer*. 83, 1261–1267. <https://doi.org/10.1054/bjoc.2000.1405>
- Tamagawa, R., Garland, S., Vaska, M., Carlson, L.E., 2012. Who benefits from psychosocial interventions in oncology? A systematic review of psychological moderators of treatment outcome. *J Behav Med* 35, 658–673. <https://doi.org/10.1007/s10865-012-9398-0>
- Tan, W.S., Tang, C.L., Shi, L., Eu, K.W., 2009. Meta-analysis of defunctioning stomas in low anterior resection for rectal cancer. *Br J Surg*. 96, 462–472. <https://doi.org/10.1002/bjs.6594>

- Taylor, C., Morgan, L., 2011. Quality of life following reversal of temporary stoma after rectal cancer treatment. *Eur J Oncol Nurs.* 15, 59–66. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.06.002>
- van Gijn, W., Marijnen, C.A., Nagtegaal, I.D., Kranenbarg, E.M.-K., Putter, H., Wiggers, T., Rutten, H.J., Pahlman, L., Glimelius, B., van de Velde, C.J., 2011. Preoperative radiotherapy combined with total mesorectal excision for resectable rectal cancer: 12-year follow-up of the multicentre, randomised controlled TME trial. *Lancet Oncol.* 12, 575–82. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70097-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70097-3)
- Whitehead, A.L., Julious, S.A., Cooper, C.L., Campbell, M.J., 2016. Estimating the sample size for a pilot randomised trial to minimise the overall trial sample size for the external pilot and main trial for a continuous outcome variable. *Stat Methods Med Res.* 25, 1057–1073. <https://doi.org/10.1177/0962280215588241>
- Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., Piantadosi, S., 2001. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology* 10, 19–28.
- Zigmond, A.S., Snaith, R.P., 1983. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* 67, 361–370.

Articles 7 et 8 - Ce qu'il faut retenir

StomieCare est une intervention psycho-sociale destinée aux patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie standard avec stomie temporaire. Elle se compose de trois séances individuelles de 45 à 60 minutes chacune. Ce programme a suscité un vif intérêt chez les patients qui y ont participé.

Comme en témoignent la littérature et les résultats des études précédentes (cf. articles 3 et 4), il y a une augmentation des scores de dépression au cours du traitement chirurgical standard. Nous retrouvons ce résultat au sein du groupe contrôle (cf. article 8). En revanche, lorsque les patients reçoivent une intervention psycho-sociale, telle que StomieCare, les scores de dépression diminuent au fil du temps. Ainsi, une intervention psycho-sociale permettrait de prévenir l'augmentation des scores de dépression. Cette intervention s'inscrit donc dans une démarche préventive. Elle devrait pouvoir être généralisée à tout sujet volontaire opéré d'un cancer du rectum avec stomie temporaire afin de prévenir la survenue de difficultés psycho-sociales.

Troisième partie
Discussion générale

Chapitre VII - Discussion générale

Ces dernières décennies, l'augmentation du nombre de cancers du rectum et la diminution sensible de la mortalité pour cette pathologie expliquent le nombre de plus en plus important de personnes qui ont, ou ont eu, un cancer du rectum au sein de la population française. Fort de ce constat, mieux connaître les enjeux psycho-sociaux spécifiques à cette population est devenu une nécessité impérieuse. C'est pourquoi, dans un premier temps, nous avons souhaité contribuer aux connaissances relatives à l'ajustement psycho-social des patients atteints d'un cancer du rectum et traités par chirurgie avec stomie temporaire. Dans un second temps, nous avons développé et testé l'efficacité d'une intervention psycho-sociale adaptée aux besoins émotionnels de ces patients.

Dans ce dernier chapitre, nous reviendrons, tout d'abord, sur les principaux résultats de nos différentes études. Ainsi, nous nous proposons de représenter, à partir du modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel (TIM) initialement développé par Bruchon-Schweitzer (2002), les principaux résultats de nos études ainsi que les relations entre les différentes variables étudiées. Ensuite, nous en proposerons une interprétation à la lumière d'éléments cliniques issus d'entretiens, tout en offrant des perspectives de recherches futures.

1. Synthèse des principaux résultats issus de nos études empiriques

Les principaux résultats de nos études empiriques sont présentés dans le Tableau 5.

Tableau 5. Synthèse des principaux résultats issus de nos études empiriques.

Étude	Article	Principaux résultats
Honte liée à l' image du corps	Article 1	<ul style="list-style-type: none"> La version française de <i>the Experience of Shame Scale</i> présente des qualités psychométriques satisfaisantes ; Le modèle bifactoriel offre une meilleure représentation de l'échelle que le modèle à trois facteurs.
	Article 2	<ul style="list-style-type: none"> La version française de <i>the Experience of Shame Scale</i> capte davantage la honte-état (66 %) que la honte-trait (33 %).
Chirurgie standard versus excision	Article 3	<ul style="list-style-type: none"> Les patients traités par exérèse totale du mésorectum ont des scores de dépression et de honte liée à l'image du corps plus élevés que ceux traités par excision locale ; Il n'y a pas de différences au niveau de la qualité de vie, selon le type de chirurgie.
Traitement, image du corps, anxiété et dépression	Article 4	<ul style="list-style-type: none"> L'exérèse rectale avec stomie temporaire induit une altération de l'image du corps ; L'exérèse rectale avec stomie temporaire génère une aggravation de l'état dépressif qui persiste après la fermeture de la stomie ; L'image du corps est corrélée négativement à la dépression et l'anxiété, sauf durant la période avec la stomie temporaire.
Temps et qualité de vie	Article 5	<ul style="list-style-type: none"> La dimension « présent fataliste » a un impact protecteur de la qualité de vie émotionnelle et délétère sur la qualité de vie spécifique au cancer du rectum ; La dimension « passé positif » a un impact délétère sur la qualité de vie émotionnelle ; La dimension « futur » a un impact protecteur de la qualité de vie émotionnelle.
Qualité de vie deux ans après un diagnostic de cancer	Article 6	<p>Deux ans après le diagnostic de cancer :</p> <ul style="list-style-type: none"> La qualité de vie des patients qui ont eu un cancer du côlon-rectum est moins bonne que celle de la population générale ; La fatigue affecte les patients qui ont eu un cancer du côlon-rectum ; Les patients qui ont eu une stomie temporaire ont une qualité de vie physique moins bonne que ceux qui n'ont pas eu de stomie.
Intervention psycho-sociale	Article 7	<ul style="list-style-type: none"> Adaptation du programme développé et validé par Dolbeault et al. (2009) ; Programme en 3 séances individuelles de 45 à 60 minutes chacune.
	Article 8	<ul style="list-style-type: none"> L'intervention StomieCare est compatible avec les réalités du terrain (service chirurgical). De plus, elle est bien accueillie par les patients ; Cette intervention permet de prévenir une aggravation de l'état dépressif mais aussi une altération de la qualité de vie et de l'image du corps ; L'anxiété diminue significativement dans le groupe contrôle alors qu'elle diminue mais de façon non significative dans le groupe ayant bénéficié de l'intervention.

Les principaux résultats de nos travaux de recherche (à l'exception des résultats de l'article 8 qui seront détaillés dans la discussion : *infra* chapitre VII, section 5. *StomieCare : une intervention psycho-sociale*) ainsi que les relations observées entre les différentes variables étudiées sont représentés dans la Figure 9. Il convient de noter que l'étiquette « image du corps » comprend également la honte liée à l'image du corps.

Dans notre contexte de recherche, et en accord avec les objectifs du plan cancer 2014-2019, l'issue à prédire (*output*) est la qualité de vie. Dans nos études, plusieurs questionnaires ont été utilisés pour évaluer la qualité de vie (cf. Tableau 6, en Annexe 6, qui résume les différents questionnaires utilisés dans ce travail de thèse). Chacun d'eux évaluant des dimensions différentes de la qualité de vie, nous avons fait le choix de représenter uniquement les dimensions communes aux différents questionnaires, à savoir la qualité de vie physique et la qualité de vie émotionnelle/mentale.

La place de l'image du corps dans le modèle proposé reste discutable et doit être confirmée. En effet, si l'image du corps peut être envisagée comme une dimension de la qualité de vie, elle peut aussi être pensée comme un prédicteur de la qualité de vie ou encore de la détresse psychologique (Beaubrun en famille Diant et al., 2018 ; Benedict et al., 2016 ; Bullen et al., 2012 ; Sharpe et al., 2011). D'après nos résultats (cf. article 3) l'image du corps est corrélée négativement à la qualité de vie. En revanche, il semblerait que certains facteurs, tels que la présence d'une stomie temporaire, modulent la relation entre l'anxiété, la dépression et l'image du corps (cf. article 4). De plus, l'étude de Danielsen et al. (2013) a montré que la stomie était liée à un tabou et à une détérioration de l'image du corps qui serait associée à un sentiment de honte. Ces résultats sont concordants avec ceux de nos études (cf. article 3). Dans la version originale de *the Experience of Shame Scale*, échelle utilisée pour évaluer la honte liée à l'image du corps, les auteurs proposent de considérer la honte comme une disposition personnelle (trait) qui permettrait de prédire les scores de dépression. Nous serions donc tentée de considérer la honte liée à l'image du corps comme un antécédent dispositionnel. Or, les résultats de nos études (cf. article 2) ont montré que cette échelle capte davantage la honte-état qu'un trait de personnalité. Ainsi, il convient de poursuivre les études afin de clarifier la place de l'image du corps dans ce modèle. Au vu de nos résultats, nous avons donc fait le choix de considérer l'image du corps comme une issue à prédire.

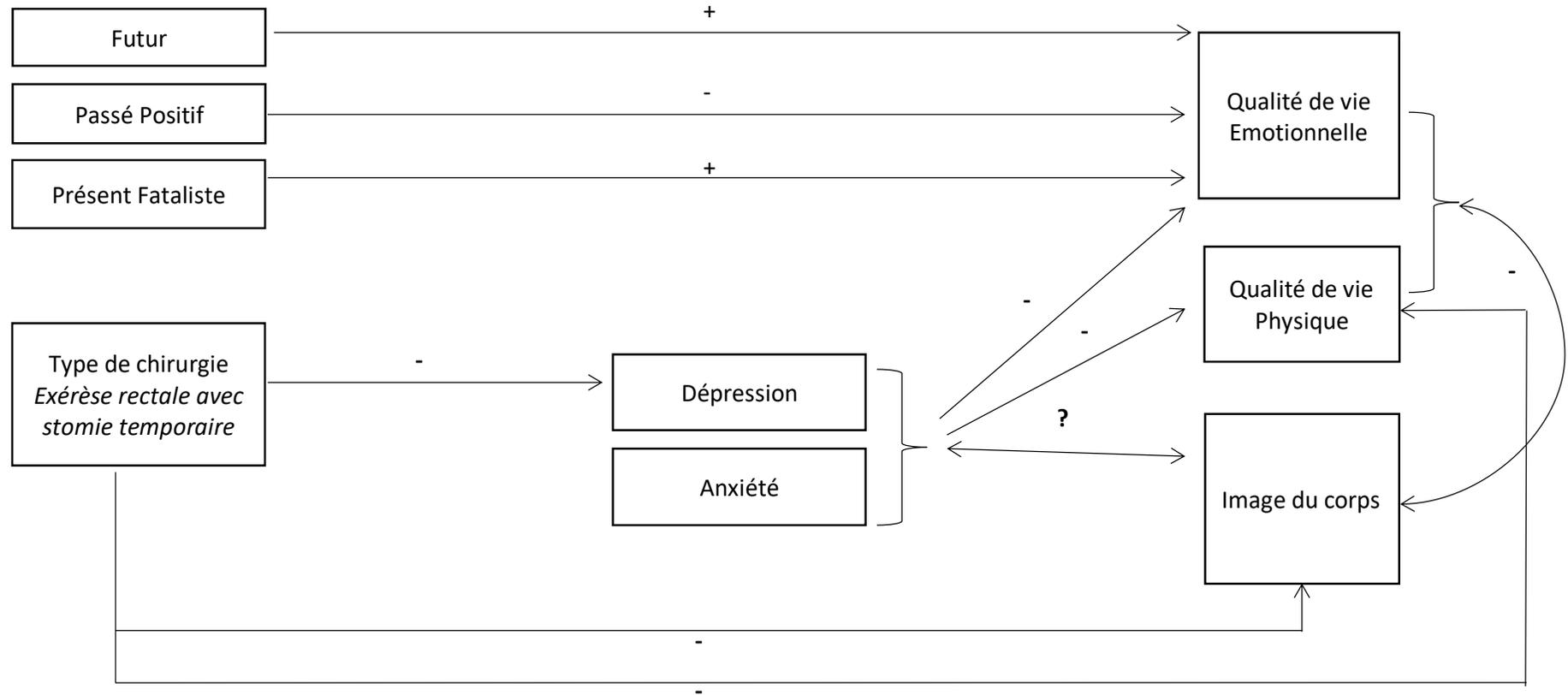
En accord avec les résultats de nos études (cf. article 5) et ceux de la littérature (Milligan et al., 2018 ; Pitman et al., 2018), l'anxiété et la dépression sont considérées comme des processus médiateurs psychologiques pouvant prédire la qualité de vie.

Le type de chirurgie, antécédent biomédical, (excision locale *versus* exérèse totale du mésorectum) est un facteur de risque de la qualité de vie physique (cf. articles 3 et 6). L'exérèse rectale avec stomie temporaire a un impact négatif sur l'image du corps et la dépression (cf. articles 3 et 4). Certaines dimensions de la perspective temporelle, antécédent dispositionnel, prédisent les scores de qualité de vie (cf. article 5) : les dimensions « futur » et « présent fataliste » seraient protectrices de la qualité de vie émotionnelle alors que la dimension « passé positif » constituerait un facteur de risque.

Antécédents sociaux et
dispositionnels

Processus médiateurs
psychologiques

Issues



Notes. - : impact délétère ; + : impact protecteur.

Figure 9. Représentation des principaux résultats et des relations entre les variables, à partir du modèle TIM.

2. Détresse psychologique, cancer du rectum et stomie temporaire

En oncologie, la détresse psychologique est souvent étudiée sous l'angle de l'anxiété et de la dépression. D'après les résultats de nos études (cf. article 4), la prévalence moyenne de l'anxiété serait de 19,3 % et celle de la dépression de 4,2 %. Du fait de la grande hétérogénéité des méthodologies utilisées pour évaluer l'anxiété et la dépression, il nous est difficile de comparer nos résultats à ceux d'études antérieures.

2.1. Stabilité des scores d'anxiété

Le traitement par chirurgie avec stomie temporaire ne semble pas avoir d'impact spécifique sur les scores d'anxiété (cf. articles 3 et 4). Cependant, selon certains auteurs, l'anxiété caractériserait l'annonce du diagnostic (Gil et al., 2012). Nos études ont été réalisées, au minimum, trois mois après l'annonce du diagnostic de cancer. L'intervalle de temps de plusieurs mois entre l'annonce et l'évaluation de l'anxiété peut expliquer, du moins en partie, ce constat. Ainsi, et dans le but de mieux comprendre ces résultats, il conviendrait d'évaluer l'évolution des scores d'anxiété de l'annonce du diagnostic de cancer du rectum à plusieurs mois après la fermeture de la stomie.

De plus, nous n'observons pas de différences statistiquement significatives des scores d'anxiété au cours des différentes phases de traitements (cf. article 4) ou en comparaison des patients traités par excision locale (cf. article 3). Ainsi nous pouvons formuler, au moins, deux hypothèses afin de mieux comprendre ces résultats :

- Hypothèse 1 : chaque phase du traitement est associée à des facteurs anxiogènes spécifiques qui entretiennent une anxiété constante. Par exemple, au cours de notre expérience clinique de psychologue, nous avons pu constater qu'avant l'opération certaines caractéristiques pouvaient générer de l'anxiété comme : la durée de l'opération, l'issue de l'opération (retrait de l'ensemble des tumeurs ou non), les complications qui pouvaient en découler et potentiellement nécessiter la création d'une stomie définitive, les expériences passées des patients (par exemple, décès, pendant l'enfance, d'un des parents au cours d'une opération chirurgicale), les questionnements en lien avec la vie quotidienne avec une stomie, etc. Une fois l'opération réalisée, d'autres sources d'anxiété étaient mentionnées : peur que la fermeture de la stomie ne puisse être effectuée, inquiétude quant au fait de ne pas être autonome

dans les soins de la stomie, etc. Après la fermeture de la stomie, les patients évoquaient la peur de la récurrence, l'inquiétude quant à la durée des troubles intestinaux, etc. ;

- Hypothèse 2 : la prise en charge traditionnelle, et notamment les informations apportées aux patients au sujet de l'opération et de la stomie (soins, gestion, etc.) par les chirurgiens, les stomathérapeutes, et le diététicien, tout au long du parcours de soin du patient, permettent de diminuer l'anxiété des patients.

2.2. Augmentation des scores de dépression

Comparée à l'excision locale, l'exérèse totale du mésorectum avec stomie temporaire a un impact négatif sur la dépression (cf. article 3). De plus, l'augmentation des scores de dépression, en réponse à l'opération avec stomie, persiste dans le temps (cf. article 4). Ceci confirme, d'une part, l'idée que la dépression serait plus importante après le traitement médical qu'avant (Gil et al., 2012), et d'autre part, que la création mais aussi la fermeture de la stomie et les conséquences associées sont dépressogènes.

En complément des études de Reinwalds et al. (2017) et Abelson et al. (2018), nous pouvons apporter quelques éléments cliniques, non exhaustifs, pour illustrer ces résultats :

- tout d'abord, en cas de bonne réponse aux traitements néoadjuvants, il est possible d'ôter la tumeur localement. Par conséquent, une chirurgie par exérèse rectale avec stomie temporaire induit l'idée que la réponse aux traitements néoadjuvants n'a pas été pleinement satisfaisante, ce qui peut être vécu comme un échec. A long terme, l'accumulation de déconvenues peut « peser sur le moral » et générer une humeur dépressive ;

- ensuite, la date de la fermeture de la stomie est très attendue par les patients qui ont toujours cette « peur de garder la stomie à vie ». Malheureusement, et trop fréquemment, les patients admis pour cette opération sont récusés à cause de complications (nécrose, fistule, etc.). Ils repartent alors à leur domicile et devront garder leur stomie encore quelque temps, mais jusqu'à quand ? Les patients récusés rapportent avoir reçu un véritable « coup au moral » qui semble réveiller « la peur que la stomie ne soit jamais refermée ». Ainsi cette situation peut être source de détresse psychologique se manifestant sur un versant dépressif ;

- enfin, nombre de patients disent, dans le premier mois qui suit la fermeture de la stomie, « *regretter la stomie temporaire* ». La période après la fermeture de la stomie étant qualifiée de « *moralement éprouvante* » : selles interminables (« *Quand vous rentrez dans les toilettes, vous ne savez pas quand vous allez en ressortir.* »), manque de temps pour aller aux toilettes et se faire dessus (« *Quand vous sentez que vous avez envie, il est déjà trop tard et vous êtes souillé de la tête au pied.* »), selles nocturnes « *qui vous empêchent de dormir* », etc. De tels « accidents » peuvent entraîner un traumatisme important. Ils peuvent faire craindre au patient d'être perçu comme un objet de dégoût qui ne sera plus accepté par son entourage proche, et générer ainsi de la tristesse.

Afin de pouvoir éclairer nos résultats quantitatifs, et compléter le travail réalisé par l'équipe de Reinwalds et al. (2017) qui a identifié des thèmes relatifs au vécu des patients atteints d'un cancer du rectum 12 à 20 mois après la fermeture de leur stomie, nous envisageons dans un proche avenir d'effectuer une analyse qualitative des entretiens que nous avons menés et enregistrés avec l'accord des patients (48 entretiens exploitables) avant l'opération, pendant la période avec la stomie et après la fermeture de la stomie.

2.3. Réflexions sur l'outil utilisé : la HADS

Enfin, du fait de son administration brève et de son utilisation fréquente dans les recherches en oncologie, le choix de la HADS (14 items, Annexe 7) pour évaluer l'anxiété (7 items) et la dépression (7 items) s'est imposé à nous. Cependant, Coyne et van Sonderen (2012a, 2012b) critiquent l'usage de ce questionnaire avec une certaine virulence et un certain humour : « *The Hospital Anxiety and Depression Scale is dead, but like Elvis, there will still be citations* ». En effet, si dans la majorité des études une structure bi-factorielle est retrouvée, certains auteurs retrouvent trois, voire quatre facteurs (Bjelland, Dahl, Haug, & Neckelmann, 2002 ; Cosco, Doyle, Ward, & McGee, 2012). Ainsi, certains auteurs affirment que les items de cette échelle permettent de distinguer efficacement les troubles dépressifs et anxieux (Bjelland et al., 2002), alors que, pour d'autres, elle serait plutôt une mesure de la détresse émotionnelle ne permettant pas d'établir une distinction claire entre anxiété et dépression (Cosco et al., 2012). Straat, Van Der Ark, et Sijtsma (2013) recommandent l'usage de cinq

items concernant les symptômes dépressifs⁴³ et de cinq items concernant les symptômes anxieux⁴⁴. Face à ce débat, et ce potentiel biais dans l'interprétation de nos résultats, il pourrait être pertinent de comparer nos résultats à ceux que nous obtiendrions en utilisant uniquement les 5 items recommandés pour chaque sous-échelle.

3. Qualité de vie, cancer du rectum et stomie temporaire

Un mois après l'opération, le type de chirurgie (exérèse totale du mésorectum *versus* excision locale) ne semble pas avoir d'impact sur la qualité de vie globale et ses différents domaines (cf. article 3). En revanche, deux ans après le diagnostic de cancer, le type de chirurgie a un impact sur la qualité de vie physique, et ce, au détriment des patients qui ont eu une stomie temporaire (cf. article 6). La technique chirurgicale utilisée semblerait donc avoir un impact sur la qualité de vie physique mais uniquement à long terme. Ce dernier résultat confirme, d'ailleurs, l'idée selon laquelle le type de chirurgie serait un prédicteur de la qualité de vie physique (Marventano et al., 2013). Cependant, il convient de mentionner plusieurs limites ou interrogations relatives à l'évaluation de la qualité de vie, comme nous allons le voir maintenant.

3.1. Différentes méthodologies utilisées

Tout d'abord, d'un point de vue méthodologique, les questionnaires de qualité de vie utilisés dans les deux études (cf. articles 3 et 6) ne sont pas les mêmes [questionnaire spécifique au cancer du côlon-rectum (FACT-C) *versus* questionnaire de qualité de vie générique (SF-12)]. De plus, les patients évalués ne sont pas les mêmes : l'étude évaluant la qualité de vie un mois après l'opération a été proposée uniquement aux patients atteints d'un cancer du rectum (cf. article 3), alors que dans la seconde étude les patients ont soit un cancer du côlon soit un cancer du rectum, sans distinction possible (cf. article 6). Ainsi, il se peut que la différence observée au niveau de la qualité de vie physique (cf. article 6) soit en réalité une différence inhérente au type de cancer qui implique un traitement chirurgical différent.

⁴³ Les items supprimés sont : items 10 (« *Je ne m'intéresse plus à mon apparence* ») et 14 (« *Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision* »).

⁴⁴ Les items supprimés sont : items 7 (« *Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)* ») et 11 (« *Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)* »).

3.2. *Analyses statistiques et interprétation des données de qualité de vie*

Ensuite, la question de l'analyse statistique et de l'interprétation des résultats concernant la qualité de vie reste délicate. Dans nos études (cf. articles 3, 5, 6 et 8), nous avons testé les différences d'un point de vue statistique (au seuil de 0.05), mais la différence observée statistiquement l'est-elle cliniquement ? Autrement dit, une différence statistiquement significative peut-elle n'avoir aucune signification clinique ?

La *Food and Drug Administration* (Food and Drug Administration, 2009) recommande d'utiliser « *the minimally important difference* » (Guyatt, Osoba, Wu, Wyrwich, & Norman, 2002) mais toute la question est de savoir quel changement peut être considéré comme important. Certains guides relatifs à l'analyse et l'interprétation des données de qualité de vie proposent qu'un changement soit considéré comme cliniquement significatif si la différence observée entre les groupes est d'au moins 10 points pour une échelle dont les scores sont compris entre 0 à 100 (Osoba, Rodrigues, Myles, Zee, & Pater, 1998 ; Osoba et al., 2005). La règle qui semble universellement reconnue est une différence de 0.5 écart-type (Norman, Sloan, & Wyrwich, 2003), bien que dans certains cas le seuil de 0.3 puisse être plus précis (Farivar, Liu, & Hays, 2004). En effet, le seuil permettant de considérer un changement comme cliniquement significatif peut devoir s'adapter aux échelles utilisées, aux recommandations suivies, à la population de patients mais aussi aux modalités de traitements (Osoba, 2011).

En raison de l'absence de méthodes standardisées reconnues au niveau international pour l'analyse et l'interprétation des données de qualité de vie (Bottomley et al., 2016), l'interprétation des résultats peut différer d'une étude à l'autre. A partir de quel « seuil » pouvons-nous dire que telle ou telle intervention a un effet sur la qualité de vie ? Une amélioration uniquement au niveau d'un domaine peut-elle suffire à conclure à une amélioration de la qualité de vie ?

De plus, aucune recommandation internationale n'a été émise pour l'analyse statistique des données de qualité de vie en cancérologie (Hamel et al., 2017). Pour pallier cela, dans nos études, nous avons réfléchi à des objectifs nous permettant de poser des hypothèses *a priori*, condition nécessaire pour définir le design de l'étude (Zikos et al., 2014) et améliorer l'analyse et la crédibilité de nos résultats (Ghislain et al., 2016). Cependant, dans l'analyse de nos

résultats, nous n'avons pas interprété les différences observées d'un point de vue clinique, ce qui constitue une limite à notre travail et une perspective de recherche complémentaire.

3.3. Limites dans l'utilisation de questionnaires

De plus, l'absence de différences entre les groupes ne signifie pas que les limitations rencontrées par les patients, avec stomie temporaire et sans, sont les mêmes (cf. articles 3 et 6). En effet, ils peuvent tous être impactés dans leur vie mais à des niveaux différents. Afin d'explorer cette hypothèse, il serait intéressant de mener un travail similaire à celui effectué par Neuman et al. (2012), à savoir mener des entretiens afin d'explorer l'expérience des patients, mais cette fois auprès de patients opérés sans stomie. Par la suite, les résultats obtenus pourraient être comparés entre eux afin de déterminer les similitudes et les différences quant aux limitations rencontrées par les patients, selon qu'ils ont eu ou non une stomie temporaire.

Certaines difficultés éprouvées par les patients, notamment ceux avec une stomie, peuvent ne pas être évaluées par les questionnaires de qualité de vie. Par exemple, dans le cadre de notre expérience clinique, nous avons demandé aux patients quels étaient les cinq domaines de leur vie qui avaient été le plus affectés au cours des mois avec la stomie. Les patients mentionnaient souvent le fait de « *ne plus pouvoir jardiner* ». L'activité de jardinage, voire de bricolage, semble représenter un domaine important de la qualité de vie des patients, notamment pour les plus de 65 ans, mais ce domaine n'est pas évalué dans les questionnaires.

Les patients professionnellement actifs, quant à eux, évoquaient souvent « *le manque du travail* » et notamment des aspects sociaux associés. Si dans le questionnaire que nous avons utilisé (FACT-C, cf. articles 3, 5, et 8), le travail est mentionné à travers deux items⁴⁵, il ne l'est que d'un point de vue fonctionnel. L'impact émotionnel relatif à l'arrêt de l'activité professionnelle n'est pas évalué. De plus, et en accord avec les résultats de l'étude qualitative de Neuman et al. (2010), les patients énoncent souvent une impossibilité de faire du sport. D'ailleurs, plus que le fait de ne pas pouvoir en faire, c'est l'absence des bénéfices associés à la pratique d'une activité physique qui est évoquée : « *je ne peux plus me défouler* » et « *le sport ça me vide l'esprit vous comprenez* ». Enfin, la fatigue est évaluée, dans ce questionnaire, d'un

⁴⁵ FACT-C, section bien-être fonctionnel : item 1 « *Je suis capable de travailler (y compris le travail à la maison)* » ; item 2 : « *Mon travail (y compris à la maison) me donne de la satisfaction* ».

point de vue physique (FACT-C, section bien-être physique, item 1 : « *je manque d'énergie* »). La fatigue morale, quant à elle, n'est pas évaluée alors qu'elle est fréquemment rapportée par les patients.

3.4. Response Shift

Enfin, la majorité des patients, en fin de traitements, évoque le sentiment d'avoir changé, d'être « *plus cool* » et de relativiser davantage « *les petites choses de la vie* ». Ainsi, nous pouvons penser que la conception que les patients ont de leur qualité de vie a pu évoluer au cours des mois de traitements (chimio/radiothérapie). Le phénomène de *Response Shift* prend alors tout son sens comme en témoigne d'ailleurs l'étude de Neuman et al. (2012). Il est incontestable que ce phénomène, bien réel, mérite d'être étudié, mais la question est de savoir comment utiliser ces données dans des essais randomisés contrôlés, par exemple ?

Si dans une étude avec un échantillon de petite taille, l'analyse, l'interprétation et la mise en lien avec des données quantitatives s'avèrent possibles, comment faire lorsque les échantillons sont de plus grandes tailles ? Le piège ne serait-il pas, qu'à partir de ces données issues d'entretiens, de nouveaux questionnaires soient créés qui inévitablement rencontreraient les mêmes limites que les questionnaires actuels ?

3.5. De l'importance d'évaluer la qualité de vie à la nécessité d'en améliorer son évaluation

Aujourd'hui, la nécessité d'évaluer la qualité de vie va croissant ; celle-ci permet d'objectiver la façon dont le patient se sent ou fonctionne (Bottomley et al., 2016). Elle constitue un élément essentiel dans l'évaluation économique des médicaments (Hatswell et al., 2014) ; elle a une place grandissante et non négligeable dans la prise de décision en oncologie et le choix du traitement (Long et al., 2016) et fournit également une compréhension holistique de l'expérience du patient et de l'efficacité du traitement (Bottomley et al., 2016 ; Montazeri, 2009 ; Quinten et al., 2014 ; Vodicka et al., 2015). Dans les essais cliniques en cancérologie, la qualité de vie est considérée comme le second critère de jugement principal, par *l'American Society of Clinical Oncology* et la *Food and Drug Administration*, en l'absence d'effet sur la

survie globale (Beitz, Gnecco, & Justice, 1996). D'ailleurs, elle est désormais intégrée dans la majorité des essais cliniques et particulièrement dans les essais de phase III⁴⁶.

La discussion porte actuellement, de plus en plus, sur la prise en compte, dans certains cas, de la qualité de vie comme co-critère de jugement principal. La question de son évaluation est donc capitale et intéresse la psychologie de la santé qui fait de la qualité de vie l'un de ses principaux critères dans l'évaluation de l'efficacité des interventions psycho-sociales.

De notre point de vue, nous sommes dans une impasse face à l'évaluation de ce concept subjectif et dynamique qui manque d'une définition consensuelle. Les questionnaires sont conçus avec l'idée que la « définition » de la qualité de vie est stable alors même que les individus n'évaluent pas nécessairement leur qualité de vie avec les mêmes critères au cours du temps. Ainsi, l'évaluation que nous pouvons en avoir peut être biaisée. Il est possible de détecter l'occurrence d'un effet de *Response Shift*, soit *a priori*, en prévoyant de le mesurer dans le design de l'étude avec la passation de questionnaires supplémentaires (méthode *Then-test*⁴⁷, méthode *Ideal Scale Approach*⁴⁸, le questionnaire *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of life*⁴⁹, etc.) soit *a posteriori*, en développant des méthodes statistiques pour mettre en évidence l'occurrence d'un tel effet sur les données recueillies (analyses factorielles, modèles d'équations structurelles). Ainsi l'un des enjeux majeurs relatifs à ce concept est de travailler à l'élaboration d'une définition qui fasse consensus et de réfléchir à l'évaluation que nous devons en avoir.

⁴⁶ Un nouveau traitement fait l'objet de plusieurs essais successifs (essais de phase I à IV). Les essais de phase III ont pour objectif de déterminer l'efficacité du nouveau traitement.

⁴⁷ Cette méthode consiste à introduire dans le design de l'étude une mesure rétrospective du niveau de qualité de vie antérieure du patient. Le test consiste à demander aux patients après traitement, par exemple, d'évaluer leur niveau de qualité de vie actuelle (mesure « post-test ») mais aussi leur niveau de qualité de vie avant traitement (au moment du pré-test) de façon rétrospective.

⁴⁸ L'« Approche de l'échelle idéale » consiste à demander au patient d'évaluer sur une même échelle son niveau de qualité de vie actuelle ainsi que son niveau de qualité de vie idéale.

⁴⁹ Dans le cadre d'un entretien, il est demandé au patient de mentionner les cinq domaines les plus importants pour sa qualité de vie puis d'évaluer son niveau actuel dans chacun de ces domaines sur une échelle visuelle analogique. Un indice global est généré résumant la satisfaction globale de chaque domaine et tenant compte de leur importance relative. La composante « changements de valeurs » de la *Response Shift* sera alors reflétée par un changement de l'importance relative des différentes dimensions de qualité de vie.

4. Image du corps, cancer du rectum et stomie temporaire

4.1. Altération de l'image du corps après la fermeture de la stomie temporaire ?

L'image du corps est, en cancérologie, souvent évaluée sous un seul de ses aspects, la satisfaction corporelle. D'après nos résultats (cf. article 4), l'exérèse rectale avec stomie temporaire entraîne une altération de la satisfaction corporelle qui ne persiste pas après la fermeture de la stomie. Ce résultat est étonnant et contraste avec les croyances des cliniciens mais aussi avec certaines données de la littérature (Neuman et al., 2011). En effet, après la fermeture de la stomie, le corps des patients est marqué par des cicatrices, plus ou moins importantes, mais aussi par les effets secondaires de la chimiothérapie et/ou radiothérapie comme le représente Mme R, 40 ans, dans son dessin de la personne (Figure 10).

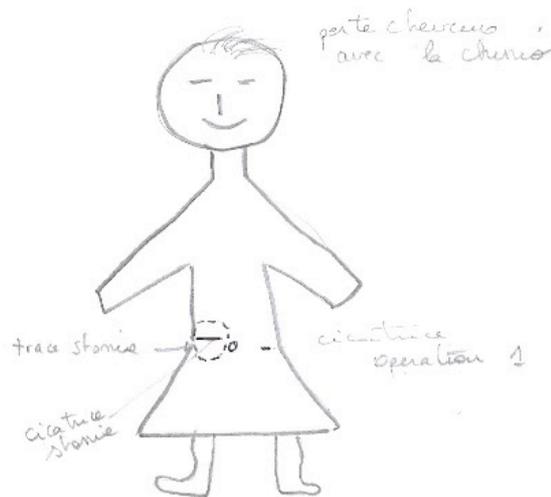


Figure 10. Dessin de la personne de Mme R après la fermeture de la stomie temporaire.

Sur ce dessin, Mme R s'est représentée un mois et demi après la fermeture de la stomie. Elle perçoit son corps comme marqué par différentes cicatrices : la trace laissée par la stomie est représentée par un cercle en pointillés, la cicatrice laissée après la fermeture de la stomie est représentée au centre du cercle par un trait plein, et la cicatrice laissée par la première opération, par un point à droite. Outre ces séquelles, la perte de cheveux consécutive à la chimiothérapie a été également représentée.

Ainsi, certains éléments plaideraient en faveur d'une altération de l'image du corps symbolisée, dans notre exemple, à travers cette méthode projective qu'est le dessin de la personne (méthode d'évaluation indirecte), altération que nous ne retrouvons pas lors de l'évaluation de l'image du corps par des questionnaires (méthode d'évaluation directe). Ne saurions-nous pas en présence du phénomène de *Response Shift* ? Est-il possible que les sujets, au cours du temps, s'adaptent aux changements corporels induits par le cancer et ses traitements et modifient leurs référentiels internes pour définir la satisfaction corporelle ?

De plus, cette altération a tendance à être plus marquée chez les patients opérés par excérèse rectale avec stomie temporaire en comparaison des patients traités par excision locale (cf. article 3). Avec le passage d'un orifice caché anatomiquement à un orifice visible sur l'abdomen, c'est toute une représentation du corps qui est modifiée lors de la création de la stomie. Il y a donc une rupture dans la représentation mentale que l'individu a de son propre corps.

4.2. Modifications visibles et invisibles de l'image du corps

Au cours de l'opération, le chirurgien se voit dans l'obligation de retirer une partie, plus ou moins longue, du côlon. Bien que cette modification ne soit pas visible extérieurement, certaines personnes rapportent le sentiment d'être amputées, endommagées, comme en témoigne le dessin de Mr J., 60 ans (Figure 11).

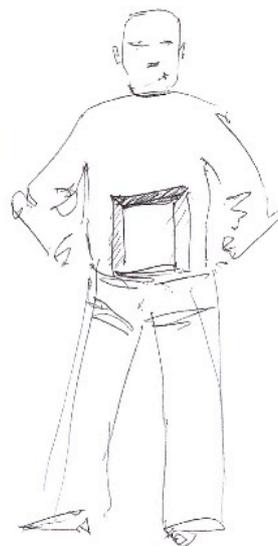


Figure 11. Dessin de la personne de Mr. J. après l'exérèse totale du mésorectum.

Ce dessin a été réalisé quelques jours après la première opération. Le patient dit sentir qu'« *il manque un morceau* », ce qui est représenté par un carré vide symbolisant, selon les dires du patient, qu'il n'y a plus rien. Le patient doit donc s'adapter non seulement à des modifications visibles mais aussi invisibles qu'il faut également prendre en compte.

4.3. Honte liée à l'image du corps

Enfin, la fonction intestinale est également modifiée et l'absence de contrôle sphinctérien entraîne de nouvelles sensations corporelles (y compris des bruits incontrôlés), notamment au moment de la défécation ou de l'évacuation des gaz, auxquelles le patient devra s'adapter.

De plus, ce qui était auparavant caché devient visible avec la stomie. Dans notre société, la question autour des selles est souvent taboue, parce que relevant l'intime. Avec la stomie, l'évacuation des selles et l'émission de gaz ne sont plus contrôlées et donc peuvent se faire à n'importe quel moment. Le patient peut alors percevoir son corps comme déviant de la norme sociale et avoir un sentiment de honte, par exemple lors de l'émission d'un gaz bruyant en public. C'est à partir de ce constat qu'il nous a paru important d'étudier un autre aspect de l'image du corps : la honte liée à l'image du corps. Après avoir adapté et validé le questionnaire de *the Experience of Shame Scale* en langue française (cf. articles 1 et 2), nous avons comparé, un mois après l'opération, les scores des items évaluant la honte liée à l'image du corps de patients traités par chirurgie avec et sans stomie (cf. article 3). Les patients avec stomie rapportent un sentiment de honte corporelle plus élevé que ceux traités sans stomie. Cette différence n'était pas observée avant l'opération. Ainsi, ce résultat nous conforte dans l'idée que cette dimension doit être considérée dans les recherches mais aussi sur le terrain, les psychologues devant être attentifs au sentiment de honte que peuvent ressentir les patients et leur proposer une prise en charge adaptée.

5. StomieCare : une intervention psycho-sociale

Face aux difficultés rencontrées par les patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie d'exérèse avec stomie temporaire, nous avons développé et testé l'impact d'une intervention psycho-sociale (StomieCare) auprès de ces patients (cf. articles 7 et 8).

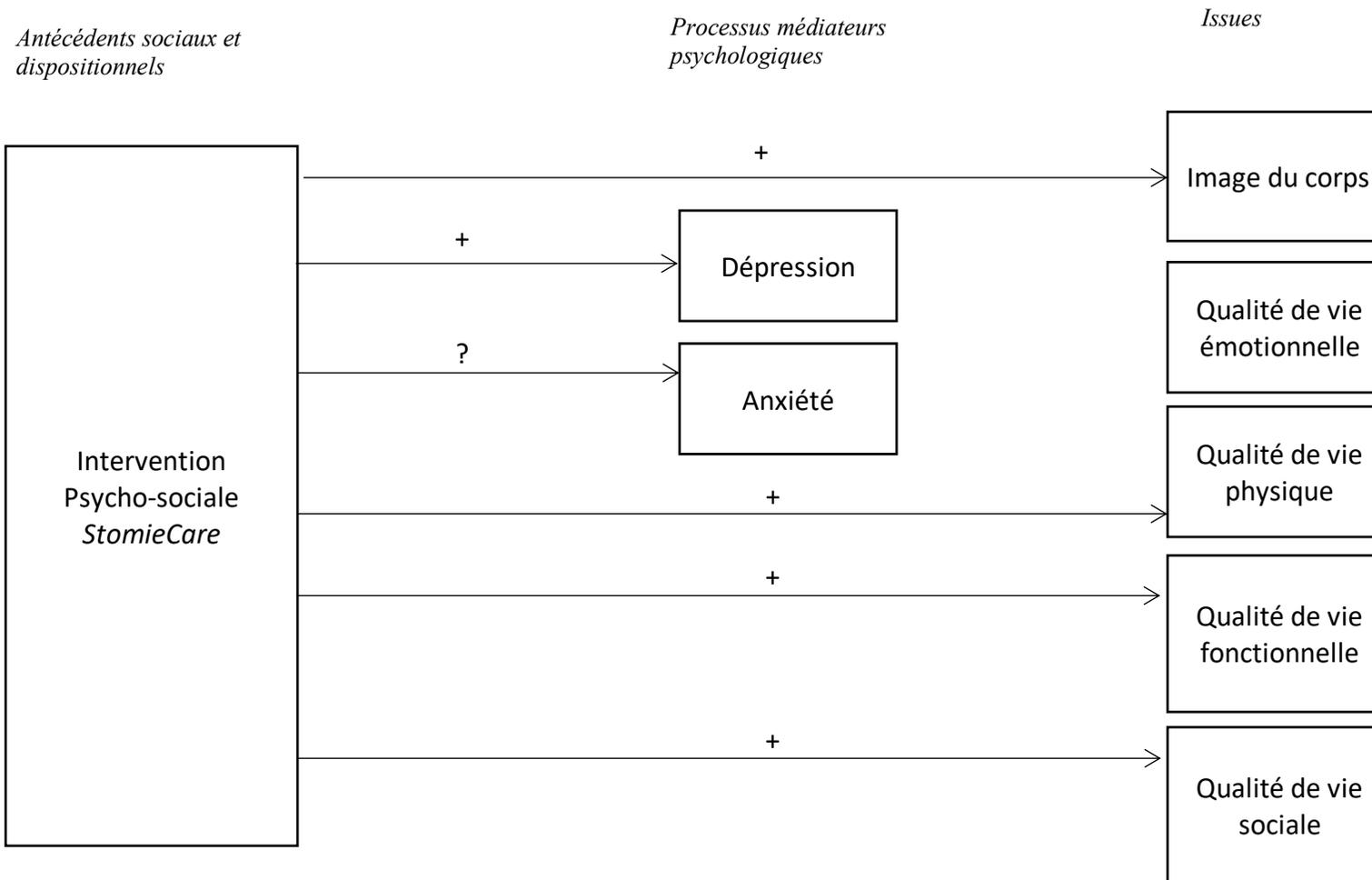
5.1. Synthèse des principaux résultats de l'étude visant à évaluer l'impact d'une intervention psycho-sociale

Les principaux résultats de cette étude (cf. article 8) sont présentés dans le Tableau 5 (p. 266) et dans la Figure 12. Afin de ne pas surcharger cette figure et pour qu'elle reste lisible, sont uniquement représentés les résultats relatifs à la mise à l'épreuve de l'intervention psycho-sociale. En réalité, les modèles des Figures 9 (p. 269) et 12 n'en forment qu'un.

D'après nos résultats, nous pouvons dire que la mise en place d'une intervention psycho-sociale permet de prévenir l'aggravation de l'état dépressif, l'altération de l'image du corps et une détérioration de la qualité de vie physique, sociale et fonctionnelle.

Le score d'anxiété diminue dans les deux groupes (contrôle et intervention) au cours du temps, mais cette diminution est statistiquement significative uniquement pour le groupe contrôle. Ainsi, nous pourrions conclure à un effet délétère de l'intervention psycho-sociale sur l'anxiété dans la mesure où l'intervention psycho-sociale empêcherait sa diminution spontanée au cours du temps. Or, les résultats de nos deux études (cf. articles 4 et 8) relatives à l'évolution des scores d'anxiété (évaluée par la HADS) au cours des différentes phases de l'exérèse rectale avec stomie temporaire (sans intervention psycho-sociale, donc du groupe contrôle dans l'article 8) ne sont pas concordants. Alors que dans la première étude (cf. article 4), les scores d'anxiété, même s'ils diminuent, restent statistiquement stables au cours du temps, dans la seconde étude ils diminuent significativement pour le groupe contrôle (cf. article 8). D'autres études sont donc nécessaires afin de préciser, d'une part, l'évolution des scores d'anxiété et d'autre part, l'impact de cette intervention sur l'anxiété.

Finalement, StomieCare semble donc s'inscrire dans une approche préventive des troubles psycho-sociaux consécutifs à la survenue d'un cancer du rectum et à ses traitements.



Notes. - = impact délétère ; + = impact protecteur.

Figure 12. Représentation des principaux résultats et des relations entre les variables, à partir du modèle TIM (suite).

5.2. StomieCare ou comment prévenir les troubles psycho-sociaux ?

Le terme prévention vient du latin *praevenire* qui signifie « prendre les devants, anticiper ». La prévention consiste donc à anticiper des phénomènes qui risqueraient d’entraîner des problèmes de santé physique ou mentale, en produisant un changement de comportements. Dans le domaine de la santé physique, il s’agit, par exemple, de réduire les comportements tabagiques dans le but de diminuer la prévalence et l’incidence des cancers du poumon. Dans le domaine de la santé mentale, il s’agit de modifier les dynamiques qui favorisent l’émergence de problèmes de santé mentale et de réduire ainsi l’apparition de troubles psychiques tels que la dépression, les troubles anxieux, etc. Ainsi l’objet de la prévention n’est pas la suppression de tout risque, mais la gestion du risque dans la vie (Fischer & Tarquinio, 2006).

La prévention est l’un des objectifs de la psychologie de la santé qui peut être définie comme une application des savoirs fondamentaux de la psychologie à la compréhension de la santé et de la maladie (Matarazzo, Weiss, Herd, Miller, & Weiss, 1984). Ainsi ses objectifs principaux sont de promouvoir les comportements et styles de vie sains, prévenir différentes maladies, ainsi qu’améliorer la prise en charge des patients et de leur entourage (Sarafino, 1994).

La promotion de la santé peut être définie comme un processus permettant aux populations d’améliorer leur propre santé, et notamment leur qualité de vie, en leur donnant les moyens d’un plus grand contrôle sur celle-ci, par le biais d’une augmentation des connaissances mais surtout des compétences personnelles et collectives (Shankland & Lamboy, 2011). En d’autres termes, il ne s’agit plus de construire des ponts pour éviter que les gens se noient dans le fleuve, mais plutôt de leur apprendre à nager (Antonovsky, 1987).

Si, dans leur définition respective, prévention et promotion de la santé apparaissent comme deux concepts distincts, dans la pratique ils sont étroitement intriqués. Ainsi la prévention peut être envisagée comme un des objectifs et des résultats d’une stratégie plus globale de promotion de la santé (Hosman & Jané-Llopis, 1999). C’est ainsi que le programme que nous avons développé, à partir des données empiriques issues de recherches expérimentales et de l’évaluation de l’efficacité de programmes validés, s’inscrit dans une stratégie de promotion de la santé dont le résultat est la prévention des troubles psycho-sociaux.

6. Perspectives de recherches

Dans la continuité de nos travaux, nous pouvons envisager deux axes de recherche :

Premièrement, l'image du corps, l'anxiété et la dépression sont liées entre elles. Mais, comme nous l'avons constaté, durant la période avec la stomie temporaire, cette association disparaît (cf. article 4). Nous avons alors formulé l'hypothèse selon laquelle cette absence de lien pouvait être, en partie, expliquée par les représentations que les patients ont de leur maladie et de leur stomie temporaire. Ces représentations pourraient alors jouer un rôle modérateur de ces relations entre ces trois variables.

Afin d'éprouver cette hypothèse, nous avons tout d'abord étudié les représentations que les patients ont de leur stomie temporaire. Les résultats de cette étude sont présentés dans un article consultable en Annexe 8 (*Quelles représentations les hommes opérés d'un cancer du rectum ont-ils de la stomie temporaire ? Une étude exploratoire*). Nous nous sommes notamment questionnée sur l'outil utilisé pour évaluer les représentations relatives à la stomie et avons finalement utilisé le *Brief Illness Perception Questionnaire* (Brief-IPQ, Broadbent, Petrie, Main, & Weinman, 2006) en remplaçant le terme maladie par celui de stomie. Du fait des spécificités de la stomie, et pour pouvoir explorer ses diverses dimensions, il nous a paru intéressant de créer, à partir d'une analyse d'entretiens exploratoires, un outil adapté à ce traitement si particulier qu'est la stomie (outil présenté en Annexe 10).

La prochaine étape de ce travail sera de valider le questionnaire créé. Nous venons d'obtenir l'accord de la CNIL pour débiter les études qui permettront de mettre à l'épreuve sa validité (Annexe 9). L'intérêt du modèle TIM, sur lequel nous nous sommes appuyée pour représenter les relations entre les différentes variables, est qu'il permet l'intégration des apports des modèles sociocognitifs et donc, si cela s'avère pertinent, des représentations.

Deuxièmement, le Partage Social des Emotions (PSE) a été défini par Rimé en 1991 pour rendre compte de la propension des individus à communiquer avec leur environnement suite à des événements émotionnels. Le but du PSE est de réguler les émotions et de recevoir un soutien positif d'autrui. Par exemple, d'après l'étude de Mitchell et Glicksman (1977), 86 % des personnes venant de recevoir un diagnostic de cancer expriment le souhait de pouvoir parler de cette situation.

L'inhibition du PSE est positivement corrélée à des degrés élevés de dépression et d'anxiété (Pasquier, Bonnet, & Pedinielli, 2008) et pourrait entraîner une augmentation des symptômes et des troubles de la santé physique. La cause essentielle du refus du partage de l'expérience pourrait résider dans deux émotions : la honte et la culpabilité. Or, les patients avec stomie rapportent un sentiment de honte corporelle plus élevé que ceux traités sans stomie (cf. article 3). A notre connaissance il n'y a pas, à ce jour, d'étude portant sur l'inhibition du PSE chez des patients porteurs d'une stomie temporaire. Avec l'appui de Monsieur Rimé, nous avons développé un questionnaire afin de le mesurer (questionnaire présenté en Annexe 11). Ce questionnaire a été proposé à des patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie, aux différents temps de sa prise en charge. Il convient à présent d'en analyser les résultats, ce que nous ferons prochainement.

Conclusion

Il est aujourd'hui nécessaire de poursuivre les recherches pour mieux connaître et comprendre les spécificités du vécu des patients atteints d'un cancer du rectum et traités par chirurgie.

Au regard des résultats obtenus, nous soulignerons que les patients ayant bénéficié d'une intervention psycho-sociale sont significativement moins dépressifs que ceux qui n'en ont pas bénéficié. Dans ce travail, il ne s'agit pas de faire un plaidoyer en faveur d'une prise en charge psycho-sociale obligatoire et systématique pour chaque patient, mais de mettre à disposition des cliniciens des connaissances et des outils permettant de répondre au mieux aux besoins émotionnels de ces patients.

En cancérologie, le terme prévention fait essentiellement référence à la prévention par les campagnes de dépistages du cancer, ou à la prévention des facteurs de risque liés à l'apparition d'un cancer comme, par exemple, le tabac, l'alcool, etc. Mais qu'en est-il de la prévention des troubles psychopathologiques susceptibles de survenir à la suite d'un diagnostic de cancer et de ses traitements ?

D'après les données épidémiologiques, la détresse psychologique, en cancérologie, est *quasi* inéluctable. Ses conséquences n'en sont pas moins connues : augmentation du risque de suicide, augmentation des coûts se traduisant notamment par des durées d'hospitalisation prolongées, de nombreuses consultations etc. Banalisée et souvent ignorée, les psychologues de la santé ont leur rôle à jouer dans cette lutte contre la détresse psychologique des patients atteints d'un cancer. Combien de collègues avons-nous entendu dire qu'ils étaient toujours appelés quand la situation avait dépassé le seuil critique ? Devons-nous attendre que la détresse des patients soit criante pour intervenir ? Ne pouvons-nous pas agir en amont ? Ne convient-il pas de considérer comme il se doit le fameux adage, vieux de plusieurs centaines d'années : « *Il vaut mieux prévenir que guérir* » ?

Face à l'explosion des psychothérapies qui ont pour objectif d'améliorer la santé mentale, ne devons-nous pas nous questionner, nous, psychologues de la santé, nous chercheurs en psychologie de la santé, sur la place que nous devons donner à la promotion de la santé en cancérologie ?

Sur le terrain, le chemin peut parfois sembler long, voire interminable. En effet, pour que le psychologue de la santé puisse proposer des actions de prévention de la santé mentale, encore faudrait-il qu'il soit en poste dans les services accueillant les patients. Dans notre contexte, les difficultés rencontrées par les patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie avec stomie temporaire semblent bien réelles, et pourtant, force est de constater qu'il n'y a pas de psychologue dans le service qui les accueille et au sein duquel nous avons effectué la majorité de nos recherches. Mais alors comment sensibiliser les décideurs à la souffrance de ces patients, à l'importance de les accompagner pour éviter la survenue de troubles psychopathologiques ?

Le rôle du chercheur en psychologie de la santé est d'apporter « des preuves » que ces souffrances existent et sont bien réelles, pour que l'opinion publique en prenne conscience et que l'administration hospitalière alloue un budget pour un poste de psychologue. Ainsi l'un des moyens à notre disposition est de mettre en place des interventions psycho-sociales et d'en montrer leur efficacité par l'intermédiaire de recherches qui les mettent à l'épreuve des faits. Les effets positifs d'une intervention, quelle qu'elle soit, doivent être démontrés empiriquement par des protocoles de recherches expérimentaux ; ils doivent être maintenus à long terme, au moins durant un an, et être répliqués dans au moins deux sites différents (Shankland & Lamboy, 2011). Ainsi, si nous avons montré l'intérêt que pouvait avoir StomieCare, il est désormais indispensable que d'autres études contre-valident ces premiers résultats.

Bibliographie

- Abelson, J. S., Chait, A., Shen, M. J., Charlson, M., Dickerman, A., & Yeo, H. L. (2018). Sources of distress among patients undergoing surgery for colorectal cancer: a qualitative study. *The Journal of Surgical Research*, 226, 140-149. <https://doi.org/10.1016/j.jss.2018.01.017>
- Abramson, L. Y., Metalsky, G. I., & Alloy, L. B. (1989). Hopelessness depression: A theory-based subtype of depression. *Psychological Review*, 96(2), 358-372. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.96.2.358>
- Abramson, L. Y., Seligman, M. E. P., & Teasdale, J. D. (1978). Learned Helplessness in Humans: Critique and Reformulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 87(1), 49-74.
- Alacacioglu, A., Binicier, O., Gungor, O., Oztop, I., Dirioz, M., & Yilmaz, U. (2010). Quality of life, anxiety, and depression in Turkish colorectal cancer patients. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 18(4), 417-421. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0679-2>
- Anaraki, F., Vafaie, M., Behboo, R., Maghsoodi, N., Esmaeilpour, S., & Safaee, A. (2012). Quality of life outcomes in patients living with stoma. *Indian Journal of Palliative Care*, 18(3), 176-180. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.105687>
- Andrews, B., Qian, M., & Valentine, D. (2002). Predicting depressive symptoms with a new measure of shame: The Experience of Shame Scale. *British Journal of Clinical Psychology*, 41, 29-42.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco, CA : Jossey-Bass.
- Arndt, V., Merx, H., Stegmaier, C., Ziegler, H., & Brenner, H. (2006). Restrictions in quality of life in colorectal cancer patients over three years after diagnosis: a population based study. *European Journal of Cancer*, 42(12), 1848-1857. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2006.01.059>
- Banfield, S. S., & McCabe, M. P. (2002). An evaluation of the construct of body image. *Adolescence*, 37(146), 373-393.
- Beaubrun en famille Diant, L., Sordes, F., & Chaubard, T. (2018). Impact psychologique de la stomie sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer colorectal : rôle de l'image du corps, l'estime de soi et l'anxiété. *Bulletin du Cancer*, 105(6), 573-580. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.03.005>
- Beck, A. T., & Clark, D. A. (1997). An information processing model of anxiety: automatic and strategic processes. *Behaviour Research and Therapy*, 35(1), 49-58.

- Beck, A. T. (1967). *Depression: causes and treatment*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Beck, A.T., & Alford, B. A. (2009). *Depression: Causes and treatment* (2^e éd.). Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Beitz, J., Gnecco, C., & Justice, R. (1996). Quality-of-life end points in cancer clinical trials: the U.S. Food and Drug Administration perspective. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, (20), 7-9.
- Benedict, C., Philip, E. J., Baser, R. E., Carter, J., Schuler, T. A., Jandorf, L., ... Nelson, C. (2016). Body image and sexual function in women after treatment for anal and rectal cancer. *Psycho-Oncology*, 25(3), 316-323. <https://doi.org/10.1002/pon.3847>
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 69-77.
- Bognar, G. (2005). The Concept of Quality of Life. *Social Theory and Practice*, 31(4), 561-580.
- Bosetti, C., Bertuccio, P., Malvezzi, M., Levi, F., Chatenoud, L., Negri, E., & La Vecchia, C. (2013). Cancer mortality in Europe, 2005-2009, and an overview of trends since 1980. *Annals of Oncology*, 24(10), 2657-2671. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt301>
- Bosma, E., Pullens, M. J. J., de Vries, J., & Roukema, J. A. (2016). Health status, anxiety, and depressive symptoms following complicated and uncomplicated colorectal surgeries. *International Journal of Colorectal Disease*, 31(2), 273-282. <https://doi.org/10.1007/s00384-015-2373-9>
- Bossema, E. R., Seuntiëns, M. W. M., Marijnen, C. A. M., Baas-Thijssen, M. C. M., van de Velde, C. J. H., & Stiggelbout, A. M. (2011). The relation between illness cognitions and quality of life in people with and without a stoma following rectal cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 20(4), 428-434. <https://doi.org/10.1002/pon.1758>
- Bosset, J.-F., Collette, L., Calais, G., Mineur, L., Maingon, P., Radošević-Jelić, L., ... Ollier, J.-C. (2006). Chemotherapy with Preoperative Radiotherapy in Rectal Cancer. *New England Journal of Medicine*, 355(11), 1114-1123. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa060829>
- Bottomley, A., Pe, M., Sloan, J., Basch, E., Bonnetain, F., Calvert, M., ... Coens, C. (2016). Analysing data from patient-reported outcome and quality of life endpoints for cancer clinical trials: a start in setting international standards. *The Lancet Oncology*, 17(11), e510-e514. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30510-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30510-1)

- Bouhnik, A.D., Bendiane, M.K., Cortaredona, S., Sagaon Teyssier, L., Rey, D., Berenger, C., ... Peretti-Watel, P. (2015). The labour market, psychosocial outcomes and health conditions in cancer survivors: protocol for a nationwide longitudinal survey 2 and 5 years after cancer diagnosis (the VICAN survey). *BMJ Open*, 5(3), e005971. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005971>
- Brédart, A., Verdier, A. S., & Dolbeault, S. (2007). Traduction/adaptation française de l'échelle "Body Image Scale" (BIS) évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein. *Psycho-Oncologie*, 1(1), 24-30. <https://doi.org/10.1007/s11839-007-0001-9>
- Breen, S. J., Baravelli, C. M., Schofield, P. E., Jefford, M., Yates, P. M., & Aranda, S. K. (2009). Is symptom burden a predictor of anxiety and depression in patients with cancer about to commence chemotherapy? *The Medical Journal of Australia*, 190(7 Suppl), S99-104.
- Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of psychosomatic research*, 60(6), 631-637, DOI:10.1016/j.jpsychores.2005.10.020
- Bronner, M. B., Nguyen, M. H., Smets, E. M. A., van de Ven, A. W. H., & van Weert, J. C. M. (2018). Anxiety during cancer diagnosis: Examining the influence of monitoring coping style and treatment plan. *Psycho-Oncology*, 27(2), 661-667. <https://doi.org/10.1002/pon.4560>
- Brown, H., & Randle, J. (2005). Living with a stoma: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 74-81. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00945.x>
- Bruchon-Schweitzer, M. (1990). *Une psychologie du corps*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris, France : Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles* (2^e éd.). Paris, France : Dunod.
- Bullen, T. L., Sharpe, L., Lawsin, C., Patel, D. C., Clarke, S., & Bokey, L. (2012). Body image as a predictor of psychopathology in surgical patients with colorectal disease. *Journal of Psychosomatic Research*, 73(6), 459-463. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.08.010>
- Burghofer, K., & Jauch, K. W. (2006). Sexuality and body image in patients with rectal cancer. *MMW Fortschritte der Medizin*, 148(18), 36-37.
- Camilleri-Brennan, J., & Steele, R. J. C. (2002). Prospective analysis of quality of life after reversal of a defunctioning loop ileostomy. *Colorectal Disease*, 4(3), 167-171.
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2003). Cancer distress screening: Needs, models, and methods. *Journal of Psychosomatic Research*, 55(5), 403-409. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00514-2](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00514-2)

- Carlsson, E., Berndtsson, I., Hallén, A.-M., Lindholm, E., & Persson, E. (2010). Concerns and quality of life before surgery and during the recovery period in patients with rectal cancer and an ostomy. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, 37(6), 654-661. <https://doi.org/10.1097/WON.0b013e3181f90f0c>
- Cash, T.F., & Fleming, E. (2002). Body image and social relations. Dans T.F. Cash & T. Pruzinsky (dir.), *Body image: A handbook of theory, research, and clinical practice* (p. 277-286). New York, US: Guilford Press.
- Cash, T.F., & Smolak, L. (2011). Understanding body images: historical and contemporary perspectives. Dans T.F. Cash & L. Smolak (dir.), *Body image: A handbook of science, practice and prevention* (2^e éd., p. 3-11). New York, US: The Guilford Press.
- Cash, T. F. (2002). The situational inventory of body-image dysphoria: psychometric evidence and development of a short form. *The International Journal of Eating Disorders*, 32(3), 362-366. <https://doi.org/10.1002/eat.10100>
- Cash, T. F., Thériault, J., & Annis, N. M. (2004). Body Image in an Interpersonal Context: Adult Attachment, Fear of Intimacy and Social Anxiety. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(1), 89-103. <https://doi.org/10.1521/jscp.23.1.89.26987>
- Chambers, S., Meng, X., Youl, P., Aitken, J., Dunn, J., & Baade, P. (2012). A five-year prospective study of quality of life after colorectal cancer. *Quality of Life Research*, 21(9), 1551-1564. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0067-5>
- Chongpison, Y., Hornbrook, M. C., Harris, R. B., Herrinton, L. J., Gerald, J. K., Grant, M., ... Krouse, R. S. (2016). Self-reported depression and perceived financial burden among long-term rectal cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 25(11), 1350-1356. <https://doi.org/10.1002/pon.3957>
- Clark, L. A., & Watson, D. (1991). Tripartite model of anxiety and depression: psychometric evidence and taxonomic implications. *Journal of Abnormal Psychology*, 100(3), 316-336.
- Clarke, D. M., & Currie, K. C. (2009). Depression, anxiety and their relationship with chronic diseases: a review of the epidemiology, risk and treatment evidence. *The Medical Journal of Australia*, 190(7 Suppl), S54-60.
- Cohen, T.R., Scott, T.W., Panter, T.R., & Chester, A.I. (2011). Introducing the GASP Scale: A new measure of Guilt and Shame Proneness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100, 947-66. DOI: 10.1037/a0022641
- Cook, D.R. (1988). Measuring shame: The Internalized Shame Scale. *Alcoholism Treatment Quarterly*, 4, 197-215.

Cosco, T. D., Doyle, F., Ward, M., & McGee, H. (2012). Latent structure of the Hospital Anxiety And Depression Scale: A 10-year systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(3), 180-184. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.06.008>

Costa, V., Alves, S., Eufrásio, C., Salomé, G., & Ferreira, L. (2014). Assessing the body image and subjective wellbeing of ostomists living in Brazil. *Gastrointestinal Nursing*, 12(5), 37-47.

Cottam, J., Richards, K., Hasted, A., & Blackman, A. (2007). Results of a nationwide prospective audit of stoma complications within 3 weeks of surgery. *Colorectal Disease*, 9(9), 834-838. <https://doi.org/10.1111/j.1463-1318.2007.01213.x>

Coyne, J., & van Sonderen, E. (2012a). No further research needed: abandoning the Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS). *Journal of Psychosomatic Research*, 72(3), 173-174. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.12.003>

Coyne, J., & van Sonderen, E. (2012b). The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) is dead, but like Elvis, there will still be citings. *Journal of Psychosomatic Research*, 73(1), 77-78.

Dalton, S. O., Laursen, T. M., Ross, L., Mortensen, P. B., & Johansen, C. (2009). Risk for hospitalization with depression after a cancer diagnosis: a nationwide, population-based study of cancer patients in Denmark from 1973 to 2003. *Journal of Clinical Oncology*, 27(9), 1440-1445. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.20.5526>

Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013). Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. *Journal of Clinical Nursing*, 22(9-10), 1343-1352. <https://doi.org/10.1111/jocn.12011>

Dany, L., Apostolidis, T., Cannone, P., Suarez-Diaz, E., & Filipetto, F. (2009). Image corporelle et cancer: une analyse psychosociale. *Psycho-Oncologie*, 3(2), 101-117. <https://doi.org/10.1007/s11839-009-0128-y>

Darcourt, G. (2014). Psychodynamique des troubles anxieux. Dans J.P. Boulenger et J.P. Lépine (dir.), *Les troubles anxieux* (p. 36-45). Cachan, France : Lavoisier. DOI : 10.3917/lav.boule.2014.01.0036.

Dauchy, S., Dolbeault, S., & Reich, M. (2013). Depression in cancer patients. *European Journal of Cancer*, 11 (2), 205-215. doi: 10.1016/j.ejcsup.2013.07.006

de Brouhoven de Bergeyck, É., Detollenaere, C., Dufrane, B., Mouillard, F., Rahier, J., Stasse, C., & Flahault, C. (2013). Chapitre 5. Le cancer du sein. Dans M. Mikolajczak (dir.), *Les interventions en psychologie de la santé* (p. 85-102). Paris, France : Dunod.

de Calan, L., Gayet, B., Bourlier, P., & Perniceni, T. (2004). Cancer du rectum : anatomie chirurgicale, préparation à l'intervention, installation du patient. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 1(3), 275-292. <https://doi.org/10.1016/j.emcchi.2004.03.002>

- Denost, Q., Chevalier, R., & Rullier, E. (2017). Exérèse totale du mésorectum par voie transanale (TaTME) pour cancers du bas et du moyen rectum. *Côlon & Rectum*, *11*(3), 167-172. <https://doi.org/10.1007/s11725-017-0720-4>
- Derogatis, L. R., Morrow, G. R., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A. M., ... Carnicke, C. L. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*, *249*(6), 751-757. doi:10.1001/jama.1983.03330300035030
- Dolbeault, S., Boistard, B., Meuric, J., Copel, L., & Brédart, A. (2011). Screening for distress and supportive care needs during the initial phase of the care process: a qualitative description of a clinical pilot experiment in a French cancer center. *Psycho-Oncology*, *20*(6), 585-593. <https://doi.org/10.1002/pon.1946>
- Dolléans, M.C. (2010). Les répercussions psychologiques du cancer du côlon. *Soins*, *55*(743), 48-49.
- Dolto, F. (1984). *L'Image inconsciente du corps*. Paris, France : Seuil.
- Downing, A., Morris, E. J. A., Richards, M., Corner, J., Wright, P., Sebag-Montefiore, D., ... Glaser, A. W. (2015). Health-related quality of life after colorectal cancer in England: a patient-reported outcomes study of individuals 12 to 36 months after diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, *33*(6), 616-624. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.56.6539>
- Dunn, J., Ng, S. K., Holland, J., Aitken, J., Youl, P., Baade, P. D., & Chambers, S. K. (2013). Trajectories of psychological distress after colorectal cancer. *Psycho-Oncology*, *22*(8), 1759-1765. <https://doi.org/10.1002/pon.3210>
- Dupain, P. (2014). Histoire du concept d'anxiété : de la théorie des humeurs à la biologie moléculaire. *Annales Médico-psychologiques*, *172*(10), 831-839. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.05.015>
- Farivar, S. S., Liu, H., & Hays, R. D. (2004). Half standard deviation estimate of the minimally important difference in HRQOL scores? *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, *4*(5), 515-523. <https://doi.org/10.1586/14737167.4.5.515>
- Faucheron, J.L., Poncet, G., Moreno, W., & Voirin, D. (2009). Exérèse totale du mésorectum pour cancer : la laparoscopie fait-elle aussi bien que la laparotomie? *Hépto-Gastro & Oncologie Digestive*, *16*(6), 377-382. <https://doi.org/10.1684/hpg.2009.0345>
- Faury, S., Koleck, M., Foucaud, J., M'Bailara, K., & Quintard, B. (2017). Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, *100*(10), 1807-1819. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.034>
- Fingeret, M.C. (2010). Body image and disfigurement. Dans J.D. Duffy & A.D. Valentine (dir.), *MD Anderson Manual of Psychosocial Oncology* (p. 271-288). New York, US : McGraw-Hill.

- Fisch, M. (2004). Treatment of depression in cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, (32), 105-111. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgh011>
- Fischer, G. N., & Tarquinio, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (2 éd.). Paris, France : Dunod.
- Flahault, C., Godet, A., & Dolbeault, S. (2007). Des symptômes au diagnostic, évaluation et prise en charge psychologique et psychiatrique : anxiété, dépression, troubles de personnalité, délirium. Dans S. Dolbeault, S. Dauchy, A. Brédart, & S. M. Consoli, *La psycho-oncologie* (p. 77-101). Montrouge, France : John Libbey.
- Flett, G. L., Vredenburg, K., & Krames, L. (1997). The continuity of depression in clinical and nonclinical samples. *Psychological Bulletin*, 121(3), 395-416.
- Foa, E. B., & Foa, U. G. (1982). Differentiating depression and anxiety: Is it possible? Is it useful? *Psychopharmacology Bulletin*, 18, 62-68.
- Food and Drug Administration. (2009). *Guidance for Industry. Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labelling Claims*. <https://www.fda.gov/downloads/drugs/guidances/ucm193282.pdf>
- Foster, C., Haviland, J., Winter, J., Grimmett, C., Chivers Seymour, K., Bateup, L., ... Smith, P.W. (2016). Pre-Surgery Depression and Confidence to Manage Problems Predict Recovery Trajectories of Health and Wellbeing in the First Two Years following Colorectal Cancer: Results from the CREW Cohort Study. *PloS One*, 11(5), e0155434. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0155434>
- Freud, S. (1950). Mourning and melancholia. Dans *Collected Papers* (Vol. 4, p. 152-172). London: Hogarth and Institute of Psycho-Analysis. (Texte initial publié en 1917).
- Gana, K., Bailly, N., Broc, G., Cazauvieilh, C., & Boudouda, N.E. (2017). The geriatric depression scale : does it measure depressive mood, depressive affect, or both ? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(10), 1150-1157. doi: 10.1002/gps.4582
- Galbraith, J. K. (1958). *The Affluent Society*. Boston, MA: Houghton Mifflin.
- Galbraith, J. K. (1967). *The New Industrial State*. Boston, MA: Houghton Mifflin.
- Ghislain, I., Zikos, E., Coens, C., Quinten, C., Balta, V., Tryfonidis, K., ... Bottomley, A. (2016). Health-related quality of life in locally advanced and metastatic breast cancer: methodological and clinical issues in randomised controlled trials. *The Lancet Oncology*, 17(7), e294-e304. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30099-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30099-7)
- Gil, F., Costa, G., Hilker, I., & Benito, L. (2012). First anxiety, afterwards depression: psychological distress in cancer patients at diagnosis and after medical treatment. *Stress and Health*, 28(5), 362-367. <https://doi.org/10.1002/smi.2445>

- Gonzalez-Saenz de Tejada, M., Bilbao, A., Baré, M., Briones, E., Sarasqueta, C., Quintana, J. M., & Escobar, A. (2016). Association between social support, functional status, and change in health-related quality of life and changes in anxiety and depression in colorectal cancer patients. *Psycho-Oncology*, 26(9), 1263-1269. <https://doi.org/10.1002/pon.4303>
- Graça Pereira, M., Figueiredo, A. P., & Fincham, F. D. (2012). Anxiety, depression, traumatic stress and quality of life in colorectal cancer after different treatments: A study with Portuguese patients and their partners. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(3), 227-232. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.06.006>
- Gray, N. M., Hall, S. J., Browne, S., Johnston, M., Lee, A. J., Macleod, U., ... Campbell, N. C. (2014). Predictors of anxiety and depression in people with colorectal cancer. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 307-314. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1963-8>
- Gregurek, R., Bras, M., Dordević, V., Ratković, A.S., & Brajković, L. (2010). Psychological problems of patients with cancer. *Psychiatria Danubina*, 22(2), 227-230.
- Grogan, S. (2008). *Body image: Understanding body dissatisfaction in men, women, and children* (2 éd.). New York, NY : Psychology Press.
- Gustafsson, C. P., Gunnarsson, U., Dahlstrand, U., & Lindfors, U. (2018). Loop-ileostomy reversal-patient-related characteristics influencing time to closure. *International Journal of Colorectal Disease*, 33(5), 593-600. <https://doi.org/10.1007/s00384-018-2994-x>
- Guyatt, G. H., Osoba, D., Wu, A. W., Wyrwich, K. W., & Norman, G. R. (2002). Methods to explain the clinical significance of health status measures. *Mayo Clinic Proceedings*, 77(4), 371-383. [https://doi.org/10.1016/S0025-6196\(11\)61793-X](https://doi.org/10.1016/S0025-6196(11)61793-X)
- Hamel, J.F., Saulnier, P., Pe, M., Zikos, E., Musoro, J., Coens, C., & Bottomley, A. (2017). A systematic review of the quality of statistical methods employed for analysing quality of life data in cancer randomised controlled trials. *European Journal of Cancer*, 83, 166-176. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2017.06.025>
- Hamilton, M. (1983). The clinical distinction between anxiety and depression. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 15, 165-169.
- Harrington, C. B., Hansen, J. A., Moskowitz, M., Todd, B. L., & Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors--a systematic review. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 40(2), 163-181. <https://doi.org/10.2190/PM.40.2.c>
- Härter, M., Baumeister, H., Reuter, K., Jacobi, F., Höfler, M., Bengel, J., & Wittchen, H.U. (2007). Increased 12-month prevalence rates of mental disorders in patients with chronic somatic diseases. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 76(6), 354-360. <https://doi.org/10.1159/000107563>

- Hatswell, A. J., Pennington, B., Pericleous, L., Rowen, D., Lebmeier, M., & Lee, D. (2014). Patient-reported utilities in advanced or metastatic melanoma, including analysis of utilities by time to death. *Health and Quality of Life Outcomes*, *12*, 140. <https://doi.org/10.1186/s12955-014-0140-1>
- Heald, R. J., Husband, E. M., & Ryall, R. D. (1982). The mesorectum in rectal cancer surgery—the clue to pelvic recurrence? *The British Journal of Surgery*, *69*(10), 613-616.
- Herrle, F., Sandra-Petrescu, F., Weiss, C., Post, S., Runkel, N., & Kienle, P. (2016). Quality of Life and Timing of Stoma Closure in Patients With Rectal Cancer Undergoing Low Anterior Resection With Diverting Stoma: A Multicenter Longitudinal Observational Study. *Diseases of the Colon and Rectum*, *59*(4), 281-290. <https://doi.org/10.1097/DCR.0000000000000545>
- Hinz, A., Krauss, O., Hauss, J. P., Höckel, M., Kortmann, R. D., Stolzenburg, J. U., & Schwarz, R. (2010). Anxiety and depression in cancer patients compared with the general population. *European Journal of Cancer Care*, *19*(4), 522-529. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2009.01088.x>
- Holland, J. C. (1989). Anxiety and cancer: the patient and the family. *The Journal of Clinical Psychiatry*, *50 Suppl*, 20-25.
- Holland, J.C. (1999). NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology*, *13*(5A), 113-147.
- Honda, K., & Goodwin, R. D. (2004). Cancer and mental disorders in a national community sample: findings from the national comorbidity survey. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *73*(4), 235-242. <https://doi.org/10.1159/000077742>
- Hoon, L. S., Chi Sally, C. W., & Hong-Gu, H. (2013). Effect of psychosocial interventions on outcomes of patients with colorectal cancer: A review of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, *17*(6), 883-891. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.05.001>
- Hopwood, P. (1993). The assessment of body image in cancer patients. *European Journal of Cancer*, *29A*(2), 276-281.
- Hor, T., Lefevre, J.-H., & Panis, Y. (2013). Montages chirurgicaux après exérèse totale du mésorectum pour cancer. *Côlon & Rectum*, *7*(1), 37-41. <https://doi.org/10.1007/s11725-013-0439-9>
- Hosman, C., & Jané-Llopis, E. (2000). Political challenges 2: mental health. Dans S. Hagar, *The evidence of health promotion effectiveness: shaping public health in a new Europe* (Part two, p.29-41). https://www.iuhpe.org/images/PUBLICATIONS/THEMATIC/EFFECTIVENESS/HPE_Evidence-2_EN.pdf

Hotopf, M., Chidgey, J., Addington-Hall, J., & Ly, K. L. (2002). Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding. *Palliative Medicine*, 16(2), 81-97. <https://doi.org/10.1191/0269216302pm507oa>

Institut National du Cancer [INCa] (2010). *Les traitements du cancer du rectum*, Collection Guides de référence Cancer.

Institut National du Cancer [INCa] (2017). *Les cancers en France*, Collection Les Données. Consulté à http://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/#page=1

Jacobsen, P. B., Donovan, K. A., Trask, P. C., Fleishman, S. B., Zabora, J., Baker, F., & Holland, J. C. (2005). Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients. *Cancer*, 103(7), 1494-1502. <https://doi.org/10.1002/cncr.20940>

Jansen, L., Koch, L., Brenner, H., & Arndt, V. (2010). Quality of life among long-term (≥ 5 years) colorectal cancer survivors--systematic review. *European Journal of Cancer*, 46(16), 2879-2888. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.06.010>

Kang, H.J., Kim, S.Y., Bae, K.Y., Kim, S.W., Shin, I.S., Yoon, J.S., & Kim, J.M. (2015). Comorbidity of Depression with Physical Disorders: Research and Clinical Implications. *Chonnam Medical Journal*, 51(1), 8-18. <https://doi.org/10.4068/cmj.2015.51.1.8>

Kangas, M. (2013). DSM-5 Trauma and Stress-Related Disorders: Implications for Screening for Cancer-Related Stress. *Frontiers in Psychiatry*, 4:122. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2013.00122>

Kangas, M., Henry, J. L., & Bryant, R. A. (2005). The course of psychological disorders in the 1st year after cancer diagnosis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(4), 763-768. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.73.4.763>

Kasper, S. (2001). Depression and Anxiety-Separate or Continuum? *The World Journal of Biological Psychiatry*, 2(4), 162-163. <https://doi.org/10.3109/15622970109026804>

Kendler, K. S., Neale, M. C., Kessler, R. C., Heath, A. C., & Eaves, L. J. (1993). A longitudinal twin study of personality and major depression in women. *Archives of General Psychiatry*, 50(11), 853-862.

Kendler, K. S., & Prescott, C. A. (1999). A population-based twin study of lifetime major depression in men and women. *Archives of General Psychiatry*, 56(1), 39-44.

Kendler, Kenneth S., Gatz, M., Gardner, C. O., & Pedersen, N. L. (2006). A Swedish National Twin Study of Lifetime Major Depression. *American Journal of Psychiatry*, 163(1), 109-114. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.163.1.109>

- Kirchhoff, P., Clavien, P.A., & Hahnloser, D. (2010). Complications in colorectal surgery: risk factors and preventive strategies. *Patient Safety in Surgery*, 4: 5. <https://doi.org/10.1186/1754-9493-4-5>
- Klein, M. (1932). *La psychanalyse des enfants*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Kuhnt, S., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., ... Mehnert, A. (2016). Twelve-Month and Lifetime Prevalence of Mental Disorders in Cancer Patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 85(5), 289-296. <https://doi.org/10.1159/000446991>
- Lacan, J. (1949). Le stade du miroir comme formateur de la fonction du je, telle qu'elle nous est révélée, dans l'expérience psychanalytique. *Revue Française de Psychanalyse*, 13(4), 449-455.
- Laguet, V., Apostolidis, T., Dany, L., Bellon, N., Grimaud, J.-C., & Lagouanelle-Simeoni, M.C. (2013). Quality of life and time perspective in inflammatory bowel disease patients. *Quality of Life Research*, 22(10), 2721-2736. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0399-4>
- Laurent, C., Bretagnol, F., & Rullier, E. (2003). Nouveautés dans le traitement chirurgical des cancers du rectum. *Hépto-Gastro & Oncologie Digestive*, 10(5), 339-345.
- Laurent, C., & Rullier, E. (2007). Traitement des cancers du bas rectum. *Hépto-Gastro*, 14, 45-53. <https://doi.org/10.1684/hpg.2006.0002>
- Lhermitte, J. (1998). *L'image de notre corps*. Paris Montréal : l'Harmattan.
- Lim, S.H., Chan, S.W., Lai, J.H., & He, H.G. (2018). A qualitative evaluation of the STOMA psychosocial intervention programme for colorectal cancer patients with stoma. <https://doi.org/10.1111/jan.1382>.
- Linden, W., Vodermaier, A., Mackenzie, R., & Greig, D. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis: prevalence rates by cancer type, gender, and age. *Journal of Affective Disorders*, 141(2-3), 343-351. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.03.025>
- Long, G. V., Atkinson, V., Ascierto, P. A., Robert, C., Hassel, J. C., Rutkowski, P., ... Abernethy, A. P. (2016). Effect of nivolumab on health-related quality of life in patients with treatment-naïve advanced melanoma: results from the phase III CheckMate 066 study. *Annals of Oncology*, 27(10), 1940-1946. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdw265>
- Lynch, B. M., Steginga, S. K., Hawkes, A. L., Pakenham, K. I., & Dunn, J. (2008). Describing and predicting psychological distress after colorectal cancer. *Cancer*, 112(6), 1363-1370. <https://doi.org/10.1002/cncr.23300>

Ma, B., Gao, P., Wang, H., Xu, Q., Song, Y., Huang, X., ... Wang, Z. (2017). What has preoperative radio(chemo)therapy brought to localized rectal cancer patients in terms of perioperative and long-term outcomes over the past decades? A systematic review and meta-analysis based on 41,121 patients. *International Journal of Cancer*, *141*(5), 1052-1065. <https://doi.org/10.1002/ijc.30805>

MacFarlane, J. K., Ryall, R. D., & Heald, R. J. (1993). Mesorectal excision for rectal cancer. *The Lancet*, *341*(8843), 457-460. DOI: [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(93\)90207-W](https://doi.org/10.1016/0140-6736(93)90207-W)

Manzanera, C., Lafay, N., Papet, N., & Senon, J. L. (2003). Cancer, dépression et anxiété. *Annales Médico-Psychologiques*, *161*(2), 140-146. [https://doi.org/10.1016/S0003-4487\(03\)00020-9](https://doi.org/10.1016/S0003-4487(03)00020-9)

Marventano, S., Forjaz, M., Grosso, G., Mistretta, A., Giorgianni, G., Platania, A., ... Biondi, A. (2013). Health related quality of life in colorectal cancer patients: state of the art. *BMC Surgery*, *13*(Suppl 2), S15. <https://doi.org/10.1186/1471-2482-13-S2-S15>

Maslyankov, S., Penchev, D., Todorov, G., & Vladov, N. (2015). A Meta-Analysis of Quality of Life, Estimated by Questionnaires of the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) after Rectal Cancer Surgery. *Chirurgia*, *110*(4), 356-361.

Massie, M. J. (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, (32), 57-71. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgh014>

Matarazzo, J. D., Weiss, C.M., Herd, J. A., Miller, N. E & Weiss, S.M. (1984). *Behavioral Health : a handbook of health enhancement and disease prevention*. New York, US : John Wiley and Sons.

McDaniel, J. S., Musselman, D. L., Porter, M. R., Reed, D. A., & Nemeroff, C. B. (1995). Depression in patients with cancer. Diagnosis, biology, and treatment. *Archives of General Psychiatry*, *52*(2), 89-99.

McDowell, I. (2006). *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires* (3 éd). New York, US: Oxford University Press.

Medeiros, M., Oshima, C.T.F., & Forones, N.M. (2010). Depression and Anxiety in Colorectal Cancer Patients. *Journal of Gastrointestinal cancer*, *41*(3),179-184. DOI 10.1007/s12029-010-9132-5

Mehnert, A., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., ... Koch, U. (2014). Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *Journal of Clinical Oncology*, *32*(31), 3540-3546. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.56.0086>

Milligan, F., Martinez, F., Aal, S. H. M. A., Ahmed, S. A., Joby, B., Matalam, J. S., ... Melepeedikayil, S. S. (2018). Assessing anxiety and depression in cancer patients. *British Journal of Nursing*, *27*(10), S18-S23. <https://doi.org/10.12968/bjon.2018.27.10.S18>

- Miovic, M., & Block, S. (2007). Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer, 110*(8), 1665-1676. <https://doi.org/10.1002/cncr.22980>
- Mirowsky, J., & Ross, C. E. (2002). Measurement for a Human Science. *Journal of Health & Social Behavior, 43*(2), 152-170.
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet Oncology, 12*(2), 160-174. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70002-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70002-X)
- Mitchell, G. W., & Glicksman, A. S. (1977). Cancer patients: Knowledge and attitudes. *Cancer, 40*(1), 61-66.
- Mols, F., Lemmens, V., Bosscha, K., van den Broek, W., & Thong, M. S. Y. (2014). Living with the physical and mental consequences of an ostomy: A study among 1–10-year rectal cancer survivors from the population-based PROFILES registry. *Psycho-Oncology, 23*(9), 998-1004. <https://doi.org/10.1002/pon.3517>
- Mols, F., Schoormans, D., Hingh, I. de, Oerlemans, S., & Husson, O. (2018). Symptoms of anxiety and depression among colorectal cancer survivors from the population-based, longitudinal PROFILES Registry: Prevalence, predictors, and impact on quality of life. *Cancer, 124*(12), 2621-2628. <https://doi.org/10.1002/cncr.31369>
- Montazeri, A. (2009). Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008. *Health and Quality of Life Outcomes, 7*, 102. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-102>
- Moorey, S., & Greer, S. (1989). *Psychological therapy for patients with cancer: a new approach*. Oxford : Heinemann Medical Books.
- Moran, B. J., & Heald, R. J. (2001). Risk factors for, and management of anastomotic leakage in rectal surgery. *Colorectal Disease, 3*(2), 135-137.
- Moreira, H., & Canavarro, M. C. (2010). A longitudinal study about the body image and psychosocial adjustment of breast cancer patients during the course of the disease. *European Journal of Oncology Nursing, 14*(4), 263-270. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.04.001>
- Morin, C., & Thibierge, S. (2004). L'image du corps en neurologie : de la cénesthésie à l'image spéculaire. Apports cliniques et théoriques de la psychanalyse. *L'Évolution Psychiatrique, 69*(3), 417–430. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2003.10.002>
- Mosher, C. E., Winger, J. G., Given, B. A., Helft, P. R., & O'Neil, B. H. (2016). Mental health outcomes during colorectal cancer survivorship: A review of the literature. *Psycho-Oncology, 25*(11), 1261-1270. <https://doi.org/10.1002/pon.3954>

- Mosher, C. E., Winger, J. G., Given, B. A., Shahda, S., & Helft, P.R. (2017). A systematic review of psychosocial interventions for colorectal cancer patients. *Support Care Cancer*, 25(7), 2349-2362. doi: 10.1007/s00520-017-3693-9.
- Moullec, G., Lavoie, K., & Sultan, S. (2012). Vulnérabilité affective et santé. Dans S. Sultan et L. Varescon, *Psychologie de la santé* (p. 112-130). Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Neuman, H. B., Park, J., Fuzesi, S., & Temple, L. K. (2012). Rectal cancer patients' quality of life with a temporary stoma: shifting perspectives. *Diseases of the Colon and Rectum*, 55(11), 1117-1124. <https://doi.org/10.1097/DCR.0b013e3182686213>
- Neuman, H. B., Patil, S., Fuzesi, S., Wong, W. D., Weiser, M. R., Guillem, J. G., ... Temple, L. K. (2011). Impact of a temporary stoma on the quality of life of rectal cancer patients undergoing treatment. *Annals of Surgical Oncology*, 18(5), 1397-1403. <https://doi.org/10.1245/s10434-010-1446-9>
- Ng, C. G., Boks, M. P., Zainal, N. Z., & de Wit, N. J. (2011). The prevalence and pharmacotherapy of depression in cancer patients. *Journal of Affective Disorders*, 131(1-3), 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.07.034>
- Nichols, T., & Riemer, M. (2011). Body image perception, the stoma peristomal skin condition. *Gastrointestinal Nursing*,(1), 22-26. doi:10.12968/gasn.2011.9.1.22
- Nordin, K., Berglund, G., Glimelius, B., & Sjöden, P.O. (2001). Predicting anxiety and depression among cancer patients: a clinical model. *European Journal of Cancer*, 37(3), 376-384. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(00\)00398-](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(00)00398-).
- Norman, G. R., Sloan, J. A., & Wyrwich, K. W. (2003). Interpretation of changes in health-related quality of life: the remarkable universality of half a standard deviation. *Medical Care*, 41(5), 582-592. <https://doi.org/10.1097/01.MLR.0000062554.74615.4C>
- Nugier, A., Gil, S., & Chekroun, P. (2012). Validation française du test des émotions réflexives (French-TOSCA-3): une mesure des tendances émotionnelles de honte et de culpabilité. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 62, 19-27. DOI : 10.1016/j.erap.2011.09.004
- O'Leary, D. P., Fide, C. J., Foy, C., & Lucarotti, M. E. (2001). Quality of life after low anterior resection with total mesorectal excision and temporary loop ileostomy for rectal carcinoma. *The British Journal of Surgery*, 88(9), 1216-1220. <https://doi.org/10.1046/j.0007-1323.2001.01862.x>
- Ordway, S. H. (1953). *Resources and the American Dream: Including a Theory of the Limit of Growth*. New York, US : Ronald Press Co.
- Osborn, H. F. (1954). *The Limits of the Earth*. Boston, MA: Little, Brown and Co.

Osoba, D., Rodrigues, G., Myles, J., Zee, B., & Pater, J. (1998). Interpreting the significance of changes in health-related quality-of-life scores. *Journal of Clinical Oncology*, *16*(1), 139-144. <https://doi.org/10.1200/JCO.1998.16.1.139>

Osoba, D. (2011). Health-related quality of life and cancer clinical trials. *Therapeutic Advances in Medical Oncology*, *3*(2), 57-71. <https://doi.org/10.1177/1758834010395342>

Osoba, D., Bezjak, A., Brundage, M., Zee, B., Tu, D., & Pater, J. (2005). Analysis and interpretation of health-related quality-of-life data from clinical trials: basic approach of The National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group. *European Journal of Cancer*, *41*(2), 280-287. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.10.017>

Pasquier, A., Bonnet, A., & Pedinielli, J.L. (2008). Anxiété, dépression et partage social des émotions : des stratégies de régulation émotionnelle interpersonnelle spécifiques. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, *18*(1), 2-7. <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2008.02.007>

Pérez Domínguez, L., García Martínez, M. T., Cáceres Alvarado, N., Toscano Novella, A., Higuero Grosso, A. P., & Casal Núñez, J. E. (2014). Morbidity and mortality of temporary diverting ileostomies in rectal cancer surgery. *Cirugia Espanola*, *92*(9), 604-608. <https://doi.org/10.1016/j.ciresp.2013.12.011>

Pichot, P. (1987). *L'anxiété*. Paris, France: Masson.

Pireyre, E. (2011). *Clinique de l'image du corps. Du vécu au concept*. Paris, France : Dunod.

Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N., & Hodgkiss, A. (2018). Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ*, *361*, k1415. <https://doi.org/10.1136/bmj.k1415>

Plan cancer 2014-2019, consultable à <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>

Préau, M., Apostolidis, T., Francois, C., Raffi, F., & Spire, B. (2007). Time perspective and quality of life among HIV-infected patients in the context of HAART. *AIDS Care*, *19*(4), 449-458. <https://doi.org/10.1080/09540120601017464>

Pruzinsky, T., & Cash, T. F. (2002). Understanding body images: Historical and contemporary perspectives. Dans T.F. Cash & T. Pruzinsky (dir.), *Body image: A handbook of theory, research, and clinical practice* (p. 3-12). New York, US: Guilford Press.

Quinten, C., Martinelli, F., Coens, C., Sprangers, M. A. G., Ringash, J., Gotay, C.,... Bottomley, A. (2014). A global analysis of multitrial data investigating quality of life and symptoms as prognostic factors for survival in different tumor sites. *Cancer*, *120*(2), 302-311. <https://doi.org/10.1002/cncr.28382>

Ramsey, S. D., Andersen, M. R., Etzioni, R., Moinpour, C., Peacock, S., Potosky, A., & Urban, N. (2000). Quality of life in survivors of colorectal carcinoma. *Cancer*, *88*(6), 1294-1303.

- Ramsey, Scott D., Berry, K., Moinpour, C., Giedzinska, A., & Andersen, M. R. (2002). Quality of life in long term survivors of colorectal cancer. *The American Journal of Gastroenterology*, 97(5), 1228-1234. <https://doi.org/10.1111/j.1572-0241.2002.05694.x>
- Razavi, D., & Delvaux, N. (1998). *La prise en charge médico-psychologique du patient cancéreux*. Paris, France : Masson.
- Reese, J. B., Handorf, E., & Haythornthwaite, J. A. (2018). Sexual quality of life, body image distress, and psychosocial outcomes in colorectal cancer: a longitudinal study. *Supportive Care in Cancer*, 26(10), 3431-3440. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4204-3>
- Reich, M. (2010). La dépression en oncologie. *Cancer/Radiothérapie*, 14(6-7), 535-538. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2010.06.003>
- Reich, M., Alt-Kaci, F., & Sedda, A. (2007). La détresse psychologique sous toutes ses formes. Dans S. Dolbeault, S. Dauchy, A. Brédart, & S. M. Consoli, *La psycho-oncologie* (p. 58-76). Montrouge, France : John Libbey.
- Reinwalds, M., Blixter, A., & Carlsson, E. (2017). Living with a resected rectum after rectal cancer surgery—struggling not to let bowel function control life. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3-4): e623-e634. <https://doi.org/10.1111/jocn.14112>
- Ross, L., Abild-Nielsen, A. G., Thomsen, B. L., Karlsen, R. V., Boesen, E. H., & Johansen, C. (2007). Quality of life of Danish colorectal cancer patients with and without a stoma. *Supportive Care in Cancer*, 15(5), 505-513. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0177-8>
- Roy, M., & Forest, F. (2007). Assessment of body image distortion in eating and weight disorders: The validation of a computer-based tool (Q-BID). *Eating and Weight Disorders*, 12(1), 1-11. doi:10.1007/bf03327766
- Rullier, E, Laurent, C., Garrelon, J. L., Michel, P., Saric, J., & Parneix, M. (1998). Risk factors for anastomotic leakage after resection of rectal cancer. *British Journal of Surgery*, 85(3), 355-358. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2168.1998.00615.x>
- Rullier, Eric, Rouanet, P., Tuech, J.-J., Valverde, A., Lelong, B., Rivoire, M., ... Doussau, A. (2017). Organ preservation for rectal cancer (GRECCAR 2): A prospective, randomised, open-label, multicentre, phase 3 trial. *The Lancet*, 390(10093), 469-479. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31056-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31056-5)
- Ryan, H., Schofield, P., Cockburn, J., Butow, P., Tattersall, M., Turner, J., ... Bowman, D. (2005). How to recognize and manage psychological distress in cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 14(1), 7-15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00482.x>
- Salter, M. (1997). *Altered Body Image: The Nurse's Role (2 ed.)*. London: Bailliere Tindall.

- Sanjida, S., McPhail, S. M., Shaw, J., Couper, J., Kissane, D., Price, M. A., & Janda, M. (2018). Are psychological interventions effective on anxiety in cancer patients? A systematic review and meta-analyses. *Psycho-Oncology*. <https://doi.org/10.1002/pon.4794>
- Santos, L. J., Garcia, J. B., Pacheco, J. S., Vieira, E. B., & Santos, A. M. (2014). Quality of life, pain, anxiety and depression in patients surgically treated with cancer of rectum. *Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva: ABCD*, 27(2), 96-100.
- Sarafino, E. P. (1994). *Health psychology: biopsychosocial interactions*. New York, US : Wiley.
- Schilder, P. (1935). *The image and appearance of the human body. Studies in the constructive energies of the psyché*. London : K. Paul, Trench, Trubner & Company limited.
- Schilder, P. (1968). *L'image du corps : étude des forces constructives de la psyché*. Paris, France : Gallimard.
- Schneider, A., Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., McCann, L., Miller, M., McBride, J., ... Maguire, R. (2016). Trajectories and predictors of state and trait anxiety in patients receiving chemotherapy for breast and colorectal cancer: Results from a longitudinal study. *European Journal of Oncology Nursing*, 24, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.07.001>
- Seligman, M. E. P. (1975). *Helplessness: On depression, development, and death*. New York, US: W. H. Freeman.
- Shankland, R., & Lamboy, B. (2011). Utilité des modèles théoriques pour la conception et l'évaluation de programmes en prévention et promotion de la santé. *Pratiques psychologiques*, 17(2), 153-172. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2010.11.001>
- Sharpe, L., Patel, D., & Clarke, S. (2011). The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. *Journal of Psychosomatic Research*, 70(5), 395-402. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.11.003>
- Siassi, M., Hohenberger, W., Lösel, F., & Weiss, M. (2008). Quality of life and patient's expectations after closure of a temporary stoma. *International Journal of Colorectal Disease*, 23(12), 1207-1212. <https://doi.org/10.1007/s00384-008-0549-2>
- Siegel, R., Ma, J., Zou, Z., & Jemal, A. (2014). Cancer statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(1), 9-29. <https://doi.org/10.3322/caac.21208>
- Simon, A. E., Thompson, M. R., Flashman, K., & Wardle, J. (2009). Disease stage and psychosocial outcomes in colorectal cancer. *Colorectal Disease*, 11(1), 19-25. <https://doi.org/10.1111/j.1463-1318.2008.01501.x>
- Slade, P. D. (1994). What is body image? *Behaviour Research and Therapy*, 32(5), 497-502.

- Smith-Gagen, J., Cress, R. D., Drake, C. M., Romano, P. S., Yost, K. J., & Ayanian, J. Z. (2010). Quality-of-life and surgical treatments for rectal cancer—a longitudinal analysis using the California Cancer Registry. *Psycho-Oncology*, *19*(8), 870-878. <https://doi.org/10.1002/pon.1643>
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R., Lushene, R.E., Vagg, P.R., & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y1 – Y2)*, Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Sprangers, M.A., & Schwartz, C.E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science & Medicine*, *48*(11), 1507-1515. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00045-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00045-3)
- Sprangers, M. A., Taal, B. G., Aaronson, N. K., & te Velde, A. (1995). Quality of life in colorectal cancer. Stoma vs. nonstoma patients. *Diseases of the Colon and Rectum*, *38*(4), 361-369.
- Straat, J. H., van der Ark, L. A., & Sijtsma, K. (2013). Methodological artifacts in dimensionality assessment of the hospital anxiety and depression scale (HADS). *Journal of Psychosomatic Research*, *74*(2), 116-121. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.11.012>
- Sufka, K. J., Feltenstein, M. W., Warnick, J. E., Acevedo, E. O., Webb, H. E., & Cartwright, C. M. (2006). Modeling the anxiety-depression continuum hypothesis in domestic fowl chicks. *Behavioural Pharmacology*, *17*(8), 681-689. <https://doi.org/10.1097/FBP.0b013e3280115fac>
- Swendsen, J., & Blatier, C. (1996). *Psychopathologie et modèles cognitivo-comportementaux*. Grenoble, France : Presses Universitaires Grenoble.
- Takahashi, T., Hondo, M., Nishimura, K., Kitani, A., Yamano, T., Yanagita, H., ... Honda, N. (2008). Evaluation of quality of life and psychological response in cancer patients treated with radiotherapy. *Radiation Medicine*, *26*(7), 396-401. <https://doi.org/10.1007/s11604-008-0248-5>
- Tan, W. S., Tang, C. L., Shi, L., & Eu, K. W. (2009). Meta-analysis of defunctioning stomas in low anterior resection for rectal cancer. *The British Journal of Surgery*, *96*(5), 462-472. <https://doi.org/10.1002/bjs.6594>
- Tangney, J. P., Dearing, R. L., Wagner, P. E., & Gramzow, R. (2000). *The Test of Self-Conscious Affect-3 (TOSCA-3)*. Fairfax, VA: George Mason University.
- Taylor, C., & Bradshaw, E. (2013). Tied to the toilet: lived experiences of altered bowel function (anterior resection syndrome) after temporary stoma reversal. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, *40*(4), 415-421. <https://doi.org/10.1097/WON.0b013e318296b5a4>

Taylor, C., & Morgan, L. (2011). Quality of life following reversal of temporary stoma after rectal cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(1), 59-66. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.06.002>

Thompson, J. K., & Gardner, R. M. (2002). Measuring perceptual body image among adolescents and adults. Dans T.F. Cash & T. Pruzinsky (dir.), *Body image: A handbook of theory, research, and clinical practice* (p. 135-141). New York, US: Guilford Press

Thompson, J. K., Heinberg, L. J., Altabe, M.N., & Tantleff-Dunn, S. (1999). *Exacting Beauty: Theory, Assessment, and Treatment of Body Image Disturbance*. Washington, DC : American Psychological Association.

Thompson, J. K., & van den Berg, P. (2002). Measuring body image attitudes among adolescents and adults. Dans T.F. Cash & T. Pruzinsky (dir.), *Body image: A handbook of theory, research, and clinical practice* (p. 142-154). New York, US: Guilford Press

Tiret, E. (1998). Exérèse totale du mésorectum et conservation de l'innervation autonome à destinée génito-urinaire dans la chirurgie du cancer du rectum. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale, Techniques Chirurgicales. Appareil digestif*, 40-610

Trouillet, R., Bourgey, M., Brouillet, D., & Leroy-Viémon, B. (2012). *L'anxiété : cliniques, modèles et prises en charge*. Paris, France : Dunod.

Tsunoda, A., Nakao, K., Hiratsuka, K., Tsunoda, Y., & Kusano, M. (2007). Prospective analysis of quality of life in the first year after colorectal cancer surgery. *Acta Oncologica*, 46(1), 77-82. <https://doi.org/10.1080/02841860600847053>

Tsunoda, A., Nakao, K., Hiratsuka, K., Yasuda, N., Shibusawa, M., & Kusano, M. (2005). Anxiety, depression and quality of life in colorectal cancer patients. *International Journal of Clinical Oncology*, 10(6), 411-417. <https://doi.org/10.1007/s10147-005-0524-7>

Tung, H.Y., Chao, T.B., Lin, Y.H., Wu, S.F., Lee, H.Y., Ching, C.Y., ... Lin, T.J. (2016). Depression, fatigue, and QoL in colorectal cancer patients during and after treatment. *Western Journal of Nursing Research*, 38(7), 893-908. <https://doi.org/10.1177/0193945916630256>

van Gijn, W., Marijnen, C. A., Nagtegaal, I. D., Kranenbarg, E. M.-K., Putter, H., Wiggers, T., ... van de Velde, C. J. (2011). Preoperative radiotherapy combined with total mesorectal excision for resectable rectal cancer: 12-year follow-up of the multicentre, randomised controlled TME trial. *The Lancet Oncology*, 12(6), 575-582. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70097-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70097-3)

van Wilgen, C. P., Dijkstra, P. U., Stewart, R. E., Ranchor, A. V., & Roodenburg, J. L. N. (2006). Measuring Somatic Symptoms With the CES-D to Assess Depression in Cancer Patients After Treatment: Comparison Among Patients With Oral/Oropharyngeal, Gynecological, Colorectal, and Breast Cancer. *Psychosomatics: Journal of Consultation and Liaison Psychiatry*, 47(6), 465-470. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.47.6.465>

- van't Spijker, A., Trijsburg, R. W., & Duivendoorn, H. J. (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59(3), 280-293.
- Vodicka, E., Kim, K., Devine, E. B., Gnanasakthy, A., Scoggins, J. F., & Patrick, D. L. (2015). Inclusion of patient-reported outcome measures in registered clinical trials: Evidence from ClinicalTrials.gov (2007-2013). *Contemporary Clinical Trials*, 43, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2015.04.004>
- von Blanckenburg, P., Seifart, U., Conrad, N., Exner, C., Rief, W., & Nestoriuc, Y. (2014). Quality of life in cancer rehabilitation: the role of life goal adjustment. *Psycho-Oncology*, 23(10), 1149-1156. <https://doi.org/10.1002/pon.3538>
- Wallon, H. (1931). Comment se développe chez l'enfant la notion du corps propre. *Journal de psychologie*, 28, 705-748.
- Watson, D., Clark, L. A., & Carey, G. (1988). Positive and Negative Affectivity and Their Relation to Anxiety and Depressive Disorders. *Journal of Abnormal Psychology*, 97(3), 346-353.
- White, C. A. (2000). Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. *Psycho-Oncology*, 9(3), 183-192.
- Widlöcher, D. (1983). *Les logiques de la dépression*. Paris, France : Fayard.
- Wilson, T. R., Alexander, D. J., & Kind, P. (2006). Measurement of health-related quality of life in the early follow-up of colon and rectal cancer. *Diseases of the Colon and Rectum*, 49(11), 1692-1702. <https://doi.org/10.1007/s10350-006-0709-9>
- Yau, T., Watkins, D., Cunningham, D., Barbachano, Y., Chau, I., & Chong, G. (2009). Longitudinal assessment of quality of life in rectal cancer patients with or without stomas following primary resection. *Diseases of the Colon and Rectum*, 52(4), 669-677. <https://doi.org/10.1007/DCR.0b013e31819eb970>
- Yilmaz, M., Sezer, H., Gürler, H., & Bekar, M. (2012). Predictors of preoperative anxiety in surgical inpatients. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7-8), 956-964. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03799.x>
- Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10(1), 19-28.
- Zikos, E., Ghislain, I., Coens, C., Ediebah, D. E., Sloan, E., Quinten, C., ... Bottomley, A. (2014). Health-related quality of life in small-cell lung cancer: a systematic review on reporting of methods and clinical issues in randomised controlled trials. *The Lancet. Oncology*, 15(2), e78-89. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70493-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70493-5)

Annexes

ANNEXE 1 : Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review.

Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: a systematic review

Stéphane Faury,¹ Michèle Koleck,¹ Jérôme Foucaud,² Katia M'Bailara³, Bruno Quintard¹

¹ Univ. Bordeaux, Inserm, Bordeaux Population Health Research Center, UMR 1219, F-33000 Bordeaux, France

² “Laboratoire Educations et Pratiques de Santé”, EA 3412, Univ. Paris-13 Sorbonne, Paris Cité, 93017 Bobigny, France

³ “Laboratoire de Psychologie”, EA 4139, Univ. Bordeaux, Bordeaux, F-33076, France

Corresponding author at:

Stéphane FAURY

Univ. Bordeaux, Inserm, Bordeaux Population Health Research Center,

Psychoepidemiology of ageing and chronic diseases team, UMR 1219,

146 rue Léo Saignat, 33076 BORDEAUX Cedex, France

stephane.faury@u-bordeaux.fr

Abstract

Objectives: To describe the various types of patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma and to examine their effects on quality of life, psychosocial skills and self-management skills.

Methods: A systematic review was performed. Six electronic databases were searched. Inclusion criteria were: studies about patient education applying quantitative methods including digestive stoma adults with colorectal cancer. The primary outcome was quality of life. Secondary outcomes were psychosocial and self-management skills.

Results: Thirteen studies were identified and included. Five studies examined quality of life and three reported improvements. Patient education improved some psychosocial and self-management skills. Contrasting findings were reported for specific-disease quality of life, emotional distress, length of hospital stay, stoma complications and readmission rate.

Conclusions: Patient education has a positive impact on some psychosocial and self-management skills, indicating that this area should be developed. Contrasting findings were reported for quality of life. Methodologies are heterogeneous making it difficult to produce evidence-based guidelines. This article proposes tools to carry out further studies on this subject and to improve understanding.

Practice implication: Further education intervention for stoma patients with colorectal cancer should be standardized in terms of intervention, duration and outcome measures to compare intervention and determine best practice.

Key words: Patient education as topic; Colorectal cancer; Surgical stoma; Systematic review

1. Introduction

Colorectal cancer is a major public health problem. It is the third most common cancer diagnosis and the fourth leading cause of cancer-related death worldwide [1]. Surgical resection is the principal treatment [2]. A stoma, a small opening on the surface of the abdomen to divert the flow of faeces, is sometimes necessary after bowel surgery. Stoma creation often incurs various physical, mental, and social impairments and can lead to feelings of stigma [3, 4, 5, 6, 7]. The preoperative period is characterized by fear, questioning and isolation [8]. After surgery, colorectal cancer patients with stoma report lower overall quality of life, lower body image, poorer health-related quality of life, reduced social activity, and higher depression and anxiety than colorectal cancer patients without stoma [9, 10, 11]. For stoma reversal (surgically reversed within 2 or 6 months), the stoma closure is associated with temporary alteration in bowel function, impacting on individuals' physical, social and psychological health for several months [12].

The challenge is to find how to help these patients to live with a stoma and cancer. Interventions for colorectal cancer patients have focused primarily on patient education [13, 14]. A consensual definition describes patient education as comprehensive care for a patient with a chronic disease that may contribute to maintain or improve their quality of life. It comprises organized activities that should enable patients to acquire or maintain self-management and psychosocial skills [15].

The potential benefits of patient education for cancer patients have been explored in multiple systematic reviews (for example, Du et al. [16]). The impact of patient education for stoma patients has been described in two systematic reviews [14, 17], however these reviews were not focused specifically on colorectal cancer patients, rather on any stoma-receiving patient. A number of studies included in the systematic reviews excluded colorectal cancer patients. As such, the evidence developed with these populations may not be generalizable to

colorectal cancer patients [18]. Cancer patients face unique challenges due to a range of factors including the life-threatening nature of the disease [19] and the additional impact of non-surgical treatments such as chemotherapy or radiotherapy on wellbeing [20]. To date, there are no published reviews about patient education focusing on studies including colorectal cancer patients with a stoma. A rigorous systematic review is indispensable to identify practices in patient education focused on colorectal cancer patients with stoma. As such, this will allow medical staff to develop effective patient education interventions to improve patient care.

Our specific study objectives were: (1) to investigate and describe the type and format of patient education developed for adults with colorectal cancer and digestive stoma in the perioperative and/or postoperative periods and (2) to examine the effect of patient education on quality of life, psychosocial and self-management skills.

2. Methods

This systematic review was registered with PROSPERO: 4201604131. The development of this systematic review was guided by the PRISMA statement [21, 22]. A protocol for the systematic review was developed through consensus among the co-authors.

2.1. Search strategy

Literature search strategies were developed using medical subject heading (MESH) and text words related to patient education. The search strategy aimed to identify literature sources published in French or English between 1 January 2000 and 31 April 2017 inclusive. An extensive search of electronic databases was conducted by one author (SF) including: PubMed including MEDLINE, Cochrane Library, PsycInfo-PsycArticles and Psychology and Behavioural Sciences Collection. The reference lists of key papers were searched to identify any further relevant studies. The following search terms were used: “ileostomy” OR

“colostomy” OR “stoma” AND “education” OR “patient education” OR “health education” OR “therapeutic education” OR “self care” OR “self-efficacy” OR “teaching” OR “empowerment” OR “behaviour therapy” OR “self management”. The full search algorithm, based on De Andrade’s article [23], used to identify potentials studies in PubMed is included in Appendix A and was adapted for the other databases.

2.2. Selection of articles

2.2.1. Study designs

Studies applying quantitative methodologies were included such as randomized controlled trials study (RCTs), controlled before and after studies (CBAs), before-after study without a control group (Pre-Post) [24] and historic cohort studies. Case series, very small samples (< 10 subjects) or studies using non-statistic methods [25] were excluded.

2.2.2. Population

Studies addressing adults (> 18 years) with colorectal cancer and digestive stoma (ileostomy or colostomy, temporary or permanent) with or without other diseases were included. Studies without colorectal cancer patients were excluded.

2.2.3. Intervention

Studies including colorectal cancer patients with stoma were eligible if they described and tested the effect of patient education interventions on quality of life, psychosocial skills and/or self-managements skills. According to the criteria proposed by Yu et al. [26] and Du et al. [16], we defined a patient education intervention as “a structured, standardized, and condition-specific intervention, which is different from routine clinical education due to its structured characteristics”. According to Ghisi et al. [27] and Du et al. [16], to be a qualified

patient education intervention, at least three of eight of the recommended intervention components had to be described in detail: (1) who delivered the patient education intervention; (2) who received the patient education intervention; (3) time and place of intervention; (4) mode of intervention delivery; (5) intensity of intervention; (6) duration and number of sessions; (7) compliance of intervention; and (8) content construction of the intervention.

2.2.4. Comparisons

Our analyses consist of several comparisons: measures prior to the patient education intervention compared with following measures (pre/post); measures of Intervention Group (IG) compared with measures of Control Group (CG) prior to and/or following the patient education intervention; and IG measures compared with retrospective database prior to patient education intervention. Comparison between ileostomy and colostomy patients was not possible because most studies did not distinguish between these types of patients.

2.2.5. Outcomes

Different outcomes were analysed. The primary outcome was quality of life. Secondary outcomes were psychosocial and self-management skills. There were no restrictions by the type of setting. Only full length articles were included.

2.3. Study records

Literature search results were uploaded to Zotero that facilitates bibliographic source management. Following the removal of duplicates, two independent reviewers (SF, MK) screened the titles and abstracts according to eligibility criteria. We obtained full articles for all titles that appeared to meet the inclusion criteria or where there was an uncertainty. The appropriateness of the full text papers was verified to check that they met the eligibility criteria.

We contacted the study authors to obtain additional information about eligibility when necessary and if necessary a third reviewer (JF) was consulted.

2.4. Data extraction and analysis

Data extraction was performed by one reviewer (SF) and verified by a second reviewer (MK). The extracted data included study design, population, stoma status, type of stoma and indication for surgery. Thus, the extracted data included patient education intervention design: health provider delivering the intervention, setting, delivery format, intensity (contact time and frequency of each educational session), mean number of educational sessions and education content. For the second objective, all information describing type of evaluation (instruments and data points) and the main results of patient education intervention was extracted.

2.5. Determining study quality

For RCTs bias risk was assessed using the Cochrane Collaboration bias assessment tool [28]. Responses in each domain (sequence generation, allocation concealment, blinding of participants and personnel, outcome assessment, incomplete outcome data and selective outcome reporting) were assessed as 'low', 'unclear' or 'high' risk of bias. For non-RCTs, The Quality Checklist for Healthcare Intervention Studies was applied to assess the risk of bias [29]. Twenty-seven items were assessed distributed between 5 sub-scales: reporting, external validity, internal validity biases, confounding and power.

3. Results

The initial search yielded 498 records. After removal of duplicates, titles and abstracts of 444 records were screened; 423 records were identified as clearly non-relevant and excluded. Full-text articles were obtained for 21 papers. Six studies were excluded for the following reasons: no patient education intervention ($n=2$), not a quantitative study ($n=3$) or fewer than

three intervention components described on the 8 required ($n = 1$). Thus, a total of 15 studies were included in this systematic review (Fig. 1).

‘Insert Fig. 1 here’

3.1. Study characteristics

The earliest publication was 2003, the latest 2016. Authors originated from seven countries: Turkey [36-38, 40], China [30, 31, 39], Taiwan [32, 33], United Kingdom [34, 42], United States of America [41, 44], Norway [43] and Denmark [35]. The fifteen studies comprised 1319 patients (776 males and 543 females). Study sample sizes ranged from 42 to 240 patients. The average patient age was 59.69 years (SD = 7.72; range 18 – 77).

3.2. Quality assessment and bias

For the 6 RCTs included, all studies were assessed as ‘low’ on two items: incomplete outcome data and selective outcome data (Table 1). Four of the studies were assessed as ‘low’ risk of bias for sequence generation and allocation concealment [30-32, 34] and blinding of participants and personnel [31, 32, 34, 43]. Blinding of outcome assessment was only described in one study [31]. Two studies [33, 43] were assessed as ‘unclear’ risk of bias for sequence generation and allocation concealment and one for blinding of participants and personnel [33]. Five studies [30, 32-34, 43] were assessed as ‘unclear’ risk of bias for blinding of outcome assessment. Key reasons were a lack of detail in describing the method of these items. One study was assessed as ‘high’ risk of bias for blinding of participants and personnel [30]. This paper used a non-blind design which may affect the validity of the data.

For the nine non-RCTs included [35-42, 44], all scores were above the cut-off of 10 which is considered to indicate poor methodological quality (Table 2).

‘Insert Table 1 and Table 2 here’

3.3. Study type

A summary of the studies included is provided in Table 3 and characteristics of educational interventions are given in Table 4 according to the Ghisi et al. and Du et al. classification. Six papers were RCTs comparing IG with CG [30-34, 43], four were Pre-Post studies comparing measures prior to and following the patient education intervention without a CG [38-40,44], three were CBAs comparing IG with CG prior to and following the patient education intervention [35-37] and two were historical cohort studies comparing a cohort of individuals before the patient education intervention was initiated to another group of matched individuals after the patient education intervention was initiated [41, 42].

'Insert Table 3 and Table 4 here'

3.4. Participants

All studies included adults with colorectal cancer and intestinal stoma. Some studies also included genitourinary cancer [38], bladder/prostate cancer [44], ovarian cancer [44], benign disease [38, 42], colitis ulcerous [37], familial adenomatous polyposis [37], Inflammatory Bowel Disease (IBD) [35, 36, 40, 41], diverticulitis [41], injury [36] and other indications for surgery [35, 37, 41, 44]. Most of the studies included colostomy and ileostomy patients [30, 34-38, 40, 43, 44], two studies included colostomy patients exclusively [31, 39] and two only ileostomy patients [41, 42]. Two studies also included urostomy patients [38, 44] and another one included irrigating colostomy patients [40]. Type of intestinal stoma was not specified in two studies [32, 33]. Stoma status was reported in ten studies: permanent [31, 39, 40] or both permanent and temporary [30, 34-38, 41]. It was not specified in four studies [32, 33, 42, 44]. Patient education intervention was delivered by a nurse in two studies [37, 41], by a therapist/research nurse in one study [30], by an enterostomal nurse in five studies [31, 34, 36, 43, 44], by a researcher in two studies [32, 33], by a surgeon and enterostomal nurse in two studies [38, 40], by expert patients in one study [39] and by a multidisciplinary team in two

studies [35, 42].

3.5. Theoretical basis for patient education intervention

Two studies were guided by learning theories: the first one [31] used Bandura's Social Learning Theory (SLT) [45] and the second [35] used principles of adult learning and health education [46]. Two studies used self-efficacy theories: one using self-management and self-efficacy theories [35] and the other one [39] using Bandura's social cognitive theory [47]. One study [36] used a planned group interaction method and another [37] used the Permission Limited Information Specific Suggestions and Intensive Therapy (PLISSIT) model [48]. The theoretical basis was not reported in ten studies [30, 32-34, 38, 40-44]. To develop their patient education interventions, three studies were based on literature reviews [32, 33, 40], one on results of other qualitative studies [42], three on specific recommendations [30, 40, 43], one on the Chronic Care Model as guide [44].

3.6. Delivery of the patient education intervention

Most patient education interventions were delivered during the postoperative period [30-33, 35-41, 44]; with three delivered during the preoperative period [34, 42, 43]. Ten interventions were offered as individualized educations [30-34, 37, 40-43], four offered group education [36, 38, 39, 44], and one study used both methods [35]. Length of patient education interventions was very variable: ranging from a full day to 2-3 sessions a week, to weekly sessions or monthly sessions. Concerning the patient education interventions, one was based on relaxation [30], one on only phone intervention [31], three on computer-assisted education [32, 33, 42], two on home-visits [34, 37] and the other studies on visits at the hospital [35, 36, 38-41, 43, 44]. Patient education interventions concerned different points: medical information [31-33, 38, 40]; stoma care [31-35, 38, 39, 41, 42, 43, 44]; stoma complications [31, 39]; sexual activity [35-37, 40, 43]; psychological problems [36, 44] such as anxiety [30, 37], body image

[37, 40, 44], self-esteem [37], emotional condition [31]; physical problems [36, 40]; social activity [35, 36, 38-40, 43]; or food and drink [39, 44]. In three studies, patients were encouraged to empty and change several stoma bags prior to surgery [34, 42, 43].

3.7. Comparisons

In RCTs, CBAs and cohort studies [30-37, 41, 42, 43], a control group received 'usual care'. In six studies this consisted of verbal information about stoma care [30, 31, 34-36, 42, 43] and in one study it consisted in a low-residue diet and routine use of Loperamide or Imodium [41]. In four studies written information about stoma was given [30, 32-34].

3.8. Outcomes

3.8.1. Primary outcome – Quality of Life

Five studies examined generic quality of life. Three studies found improvements [30, 38, 40], whereas two studies found no differences between the groups [35, 43]. To assess changes in quality of life, one study used the Honk Kong Chinese version of the World Health Organisation Quality of Life Measure-Abbreviated Version (WHOQOL-BREF-HK), which demonstrated good internal reliability (Cronbach's alpha .92) [30]. The IG had 18.97 points higher in the WHOQOL-BREF-HK scores (104.10 ± 5.41) than CG (85.13 ± 5.82) 10 weeks after the beginning of patient education intervention ($F_{(1,57)} = 26.52, p < .001$) but not at 5 weeks. One study used The Digestive Disease Quality of Life questionnaire 15 (DDQ-15) [40]. Internal reliability was not reported for the DDQ-15. The DDQ-15 scores were 16.20 points higher prior to patient education intervention (61.00 ± 9.0) than follow-up ($44.80 \pm 12.5, p < 0.001$). Two studies used the Short-Form 36 item health survey (SF-36) but internal reliability was not reported [35, 38]. Contrasting findings were reported. One study ($N = 72$) reported significant improvements for all scales and summary measures of the SF-36, except for the vitality scale ($p > .05$), from baseline to 3 months following patient education intervention ($p < .01$): 6.30

points for physical functioning scale, 8.40 points for role-physical scale, 4.50 points for bodily pain scale, 3.30 points for general health scale, 3.70 points for social functioning scale, 9.60 points for role-emotional scale, 5.00 points for mental health, 5.10 points for physical health summary measures and 5.00 points for mental health summary measures [38]. The other study ($N = 50$) found no group differences in patients' SF-36 scores from baseline to 3 and 6 months after stoma creation [35]. The last one ($N = 122$) used the 15-dimensional Health-Related Quality of Life (15D) instrument [43] but internal reliability was not reported and no group differences were found in patients' 15D scores from baseline to 10 and 30 days after stoma creation.

Three studies reported the disease-specific measures of quality of life for stoma patients and two found no improvement whereas one study found higher disease-specific quality of life for the intervention group [44]. One study [30] used the Quality of Life index for Colostomy (QOL-Colostomy) with internal reliability reported as good (Cronbach's alpha $> .76$) and the other one [35] used the Ostomy Adjustment Scale (OAS) with internal reliability not reported. In both studies, over time, specific quality of life was not significantly different between IG and CG. The last one [44] used the City of Hope Quality of Life Ostomy questionnaire (COH-QOL-O) with internal reliability reported as good (Cronbach's alpha $> .80$). The COH-QOL-O scores were 0.8 points higher 6 months following the education intervention (7.1 ± 1.7) compared to baseline (6.3 ± 1.8) ($t = -2.397, p < .05$).

3.8.2. Secondary outcomes

3.8.2.1. Psychosocial skills

Emotional distress

Three studies examined emotional distress finding contrasting results [30, 34, 44]. Two studies used the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), with internal reliability

(Cronbach's alpha > .84) reported for only one study [44]. For one study, there was no difference in HADS scores between IG and CG [34]. For the other one, the HADS scores for anxiety were 1.5 points lower 6 months following the education intervention (4.6±3.5) compared to baseline (6.1±4.4) ($t = 2.556, p < .05$) and there were no differences in HADS scores for depression [44]. The last one examined anxiety and found improvements using the Chinese version of the State-Trait Anxiety Inventory (STAI). The internal reliability of the STAI was good (Cronbach's alpha > .70). The IG (31.27±3.11) had 11.56 points lower in the STAI scores than CG (42.83±4.24) 10 weeks after the beginning of patient education intervention ($F_{(1,57)} = 8.99, p < .01$) but not at 5 weeks [30].

Sexual dysfunction

Only one study examined sexual dysfunction and found improvements using the Golombok-Rust Inventory of Sexual Satisfaction (GRISS) with internal reliability not reported [37]. High scores point to sexual dysfunction and quality of intercourse. At the end of the patient education intervention for males, the GRISS scores were 13.86 points lower for the IG (27.24±8.7) than for the CG (41.10±13.5). For females, the GRISS scores were 27.02 points lower for the IG (36.78±17.3) than for the CG (63.80±11.5).

Psychosocial adjustment

Two studies examined psychosocial adjustment and found improvements. One study used The Ostomates' Psychosocial Adjustment Scale (OPAS) [39] and the other one, the Psychosocial Adjustment to Illness Scale – Self Report (PAIS-SR) [36]. Internal reliability of these instruments was deemed adequate (Cronbach's alpha .87 and .94, respectively). The PAIS-SR scores for the IG decreased gradually when they were measured at weeks 6 (35.30) and 10 (31.04), in comparison with measurements made in week 1 (41.30) ($p < .05$). However,

no significant changes occurred in the CG from baseline to week 6 and 10 (respectively, 44.92; 39.96; 36.33) [36]. The OPAS scores were 6.08 points higher at follow-up (53.37 ± 10.68) than prior to patient education intervention (47.29 ± 9.64) ($t = -11.102, p < .001$) [39].

3.8.2.2. Self-management skills

Ostomy adjustment

Two studies examined ostomy adjustment and found improvements. One used the Ostomy Adjustment Inventory (OAI) [36] and the other one, The Ostomy Adjustment Scale (OAS) [31]. Internal reliability of these instruments was reported as adequate (Cronbach's alpha .93 and .90, respectively). For one [31], the OAS scores were 11.79 points higher in the IG (136.11 ± 20.48) than in the CG (124.32 ± 22.28) 3 months following the patient education intervention ($t = 2.80, p < .001$) but not at 1 month. For the other study [36], the OAI scores for the IG increased gradually ($p < .05$) when they were measured at week 6 (67.39) and week 10 (70.91) in comparison with measurements made in week 1 (53.04). However, no significant changes occurred in the CG from baseline to week 6 and 10 (respectively, 51.07; 53.22; 53.07).

Stoma self-efficacy

Three studies examined stoma self-efficacy and found improvements using The Stoma Care Self Efficacy Scale (SCSES) which demonstrated good internal reliability (Cronbach's alpha .93 and .94, respectively) [31,39] and the self-efficacy for stoma management with internal reliability not reported [44]. For one study, the SCSES scores were 7.50 points higher in the IG (77.52 ± 13.52) than in the CG (70.02 ± 16.68) at 3 months ($t = 2.51, p < .01$) but not at 1 month [31]. In the other study, following the patient education intervention the SCSES scores were 14.05 points higher (85.61 ± 14.32) compared to prior to intervention ($71.56 \pm 5.93, t = -4.633, p < .001$) [39]. In the last one, self-efficacy for ostomy management was not significantly

improved post-intervention ($p > .05$) but was significantly improved at follow-up by an average of 1.3 points out of 10 ($p > .01$) [44].

Stoma knowledge

Three studies examined stoma knowledge and found improvements. Stoma knowledge was assessed using the Self-Care Knowledge Scale (KSCS) [32,33] and Stoma-Related Knowledge Scale (SRKS) [39]. Internal reliability of these instruments was reported as good (Cronbach's alpha .75, .75 and .93, respectively). The KSCS scores were 6.53 points higher in the IG (20.78 ±1.88) than in the CG (14.25±1.35, $t = 20.42$, $p < .001$) [32]. For other studies, the KSCS scores were 6.07 points higher in the IG (20.81±1.90) than in the CG (14.74±1.56, $t = 12.83$, $p < .001$) [33]. Following the patient education intervention, the SRKS scores were 37.33 points higher (89.22±19.90) than prior to patient education intervention (51.89±11.45, $t = -8.662$, $p < .001$) [39].

Stoma attitude and behaviour

Two studies examined stoma attitude and behaviour and found improvements using the Attitude of Self-Care Scale (ASCS) and Behaviour of Self-Care Scale (BSCS) [32, 33]. Internal reliability of these instruments was reported as adequate (Cronbach's alpha .77 and .70, respectively). For stoma attitude following the patient education intervention, one study found that the IG (50.81±3.10) scored 9.77 points higher than the CG (41.04±2.55, $t = 12.65$, $p < .001$) [32] and the other study reported the IG to score 9.49 points higher (51.26±2.59) than the CG (41.77±1.94, $t = 21.11$, $p < .001$) [33]. Similarly, these studies also report improvements in stoma behaviour by 7.63 points [32] and 6.61 points [33] on the BSCS.

Stoma complications

Three studies examined stoma complications and found contrasting results. One study

reported the most common complications identified by an enterostomal nurse according to a pre-set checklist. This study showed that following the patient education intervention, the no complications rate for the IG (82.7 %) was better than for the CG (58.8%, $\chi^2 = 7.12, p < .05$) at one month, and also at 3 months (respectively, 78.8 % vs 56.9 %, $\chi^2 = 6.24, p < .05$) [31]. One study assessed stoma complications using the Gazi University Stomatherapy Unit (GUSQ) which is a simple questionnaire to define the presence or absence of the common problems of stoma patients. This study showed that following the patient education intervention, all stoma problems decreased ($p < .001$) [40]. The other one [43] found no group differences in patients' stoma complications between the IG and CG.

Stoma management

Three studies examined stoma management and found improvements. One study considered the number of patients with postponed discharge due to delayed independent management of their stoma. This study showed that prior to patient education intervention hospital discharge was postponed in 21 patients (17.5 %) due to a delay in independent stoma management compared to only one patient experiencing such a delay following the introduction of patient education intervention (0.8 %, $p < .001$) [42]. One study focused on time to stoma proficiency and the median time to attaining proficiency in managing the stoma was 3.5 days lower in the IG (5.5 days, range 2-10) than in the CG (9 days, range 4-10) [34]. The other study used the Self-Management Scale (SMS) where internal reliability was reported as adequate (Cronbach's alpha .77). Four weeks after the patient education intervention the IG (140.78±15.34) scored 15.34 points higher on SMS scores than the CG (125.44 ±19.27, $t = -3.427, p < .01$) [39].

Length of hospital stay

Four studies examined length of hospital stay. Two studies showed that patients who received patient education interventions had a low length of stay at hospital than patients who received only usual care [34, 43], whereas two studies found no group differences [41, 42].

Readmission

Three studies examined readmission and showed no group differences but one of the three found group differences when readmission reason was dehydration [41]. For both studies the readmission rate was not statistically different between the IG and the CG (respectively, 0 % vs. 2.5% [42], 21.4 % vs. 35.4 % [41], 13 vs. 11 [43]). However, the IG (0 %) readmission rate for dehydration was lower than the CG rate (15.5 %, $p < .05$) [41].

Costs

Two studies examined costs, both reporting reductions. One study calculated total cost (cost of health care, filmmaking for the patient education intervention and family burdens). The IG social cost (US\$7396.90) was US\$1173.64 lower than the cost for the CG (US\$ 8570.54). Moreover, the IG (44.32) cost effectiveness (total cost / effectiveness) was 32.91 points better than for the CG (77.23) [33]. For the other study, cost included cost of postoperative hospital stay with the cost of surgical procedure, and for the IG, the cost of the colorectal nurse home visits and cost of stoma appliances used for preoperative education. The average cost saving per patient for the IG (US\$10.719±3.742) was US\$2.171 lower than the CG (US\$12.896±3.589) [34].

4. Discussion and Conclusion

4.1 Discussion

The objectives of this study were to investigate and describe the type and nature of published patient education interventions and to examine the effect of these interventions on quality of life, psychosocial and self-management skills. To our knowledge, this is the first systematic review of patient education interventions for colorectal cancer patients with a stoma.

4.1.1 Number of studies identified

Only fifteen studies meeting the inclusion criteria were identified in the literature. This is very low compared to, for example, a recent systematic review about diabetes self-management education, which included 118 interventions [49]. Just like diabetes, colorectal cancer is a public health issue and stoma is not a recent medical intervention (first stoma: 1780; currently, 2 million people worldwide have a stoma). Suffering of patients with colorectal cancer and stoma is relatively undescribed in the literature, but still present. Talking about the suffering induced by this condition is still taboo [50]. It is essential to transcend this taboo and offer solutions to overcome this suffering, for example by offering patient education interventions.

4.1.2 Team composition

In this review, we identified that the nurse's role is important. Most of the interventions were provided by one educator and only two studies by a multidisciplinary team. For cancer patients, Wangnum et al. [51] recommend that more health professionals and specialists participate in patient education interventions to respond directly to patients' needs. That is another possible way to improve the effectiveness of patient education interventions.

4.1.3 Patient education interventions such as a comprehensive care

Education sessions were delivered in either the pre- or the post-operative period, but never both. Medical staff often manages temporary stoma by putting forward its temporary nature and presuming that the patient can simply and swiftly ‘get back to normal’ [12, 52]. The stoma closure is associated with varied defecatory problems which negatively impact on emotional and social health, lasting sometimes over 1-year post-surgery [12]. We did not identify any study focussing on this period and the difficulties involved. The provision of high quality nursing support and information before, during and after treatment are necessary for improving quality of life for patients after temporary stoma reversal [12, 53]. Patient education intervention is a comprehensive care which should be offered both pre- and post-operatively.

4.1.4 Effects of patient education intervention on Quality of Life

For the WHO (1998) [15], the objective of patient education is to maintain or even improve quality of life. Surprisingly, only five studies focused on quality of life and two of them reported no improvement [35, 43]. In one study [35], there was a difference at baseline in quality of life scores between the CG and the IG. The result was thus not strong enough to make clear conclusions about the outcome. In the other one [43], quality of life was evaluated at 10 and 30 days after stoma creation whereas for the other studies [30, 38, 40] quality of life was evaluated between 3 and 9 months after stoma creation. Therefore, it may be hard to decide whether the contrasting findings are due to education or simply to time. It thus appears necessary to develop further studies to determine whether patient education intervention meets the WHO criteria of improving patient quality of life or not.”

4.1.5 Psychosocial and self-management skills in patient education interventions and evaluations

Most interventions and evaluations were focused on stoma self-management and very few on psychosocial skills. Currently in cancer, psychosocial care is almost exclusively undertaken in secondary care whereas it plays a key role in supporting the biomedical treatment of cancer [54, 55]. After a cancer diagnosis, up to a third of patients will develop a major depressive, generalized anxiety or adjustment disorder [56]. Patients with cancer consistently report having significant emotional needs but these are often unmet [57]. Even if the early promotion of stoma management skills generally leads to significantly enhanced psychological adaptation [52], patient education interventions should also comprise activities focused on psychosocial problems and their possible management. Further patient education interventions should try to keep this in consideration.

4.1.6 Risk of bias within included trials

We performed quality appraisal of all studies included (RCTs and non-RCTs). For the six RCTs included in this systematic review, four trials reported adequate sequence generation, four adequate allocation concealment, four reported assessor blinding of participant and personnel and one on blinding of outcomes assessment. For incomplete outcome data and selective reporting bias, all the included RCTs were of low risk. In addition, blinding of outcome assessment was poorly described which need more empirically robust research design features. For the eight non-RCT studies, all scores were above the cut off of 10. Overall, all studies included were of good quality with a small number of design flaws identified. This should be kept in consideration when interpreting our results.

4.1.7 Limitations

The main limitation of this review is the heterogeneity of interventions in terms of types of patient education interventions, length, number of sessions and outcomes assessed. It is thus difficult to compare such interventions to draw any firm conclusions as to best practice.

4.2 Conclusions

This systematic review shows that patient education interventions for stoma patients with colorectal cancer can have contrasting impacts on quality of life and a positive impact on some psychosocial and self-management skills. Nurses play an important role in delivering these interventions. These effects are encouraging to develop further patient education intervention for stoma patients. However, only a few studies were identified (15) and the methodologies were very heterogeneous, making it difficult to produce strong enough guidelines. Hence, there is a strong need to develop research to isolate the impact of patient education interventions on each outcome and specify the most appropriate methodologies (intervention design, length, etc.).

4.3 Practice Implications

Future patient education interventions for stoma patients with colorectal cancer should be standardized in terms of intervention type, duration and outcome measures in order to determine what is the best practice. Interventions should target specific primary outcomes such as quality of life and be delivered by multidisciplinary teams trained in patient education. Patient education interventions may also focus on psychosocial skills and not only on stoma care. Comprehensive care should be offered at the pre- and post-operative periods. Since the results of the literature are consensual on the fact that stoma, even temporary, can have negative impacts for patients, patient education interventions about stoma proposal as well as stoma closure should be developed.

Conflict of interest

The authors declare no conflicts of interest.

Ethical approval

No ethical approval was required for this systematic review.

Role of funding

Financial support was provided by the French National Institute of Cancer (INCa).

Authors' contribution

Conception: SF, MK, JF; Data analysis: SF, MK; Data interpretation, drafting and revising manuscript and final approval: all authors.

References

- [1] B.W. Stewart, C.P. Wild, World Cancer Report 2014, Lyon, France: International Agency for Research on Cancer, 2014.
- [2] I.C. Lavery, F. López-Kostner, R.J. Pelley, R.M. Fine, Treatment of colon and rectal cancer, *Surg. Clin. North Am.* 80 (2000) 535-69.
- [3] A.K. Danielsen, E.E. Soerensen, K. Burcharth, J. Rosenberg, Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma, *J. Clin. Nurs.* 22 (2013) 1343-52.
- [4] A.K. Danielsen, E.E. Soerensen, K. Burcharth, J. Rosenberg, Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and educational needs, *J. Wound Ostomy Continence Nurs.* 40 (2013) 407-12.
- [5] M. Szczepkowski, Do we still need a permanent colostomy in XXI-st century?, *Acta Chir. Iugosl.* 49 (2002) 45-55.
- [6] H. Brown, J. Randle, Living with a stoma: a review of the literature, *J. Clin. Nurs.* 14 (2005) 74-81.
- [7] H.B. Neuman, S. Patil, S. Fuzesi, W.D. Wong, M.R. Weiser, J.G. Guillem, P.B. Paty, G.M. Nash, L.K. Temple, Impact of a temporary stoma on the quality of life of rectal cancer patients undergoing treatment, *Ann. Surg. Oncol.* 18 (2011) 1397-403
- [8] B. Worster, S. Holmes, The preoperative experience of patients undergoing surgery for colorectal cancer: a phenomenological study, *Eur. J. Oncol. Nurs.* 12 (2008) 418-24.
- [9] M.A. Sprangers, B.G. Taal, N. K. Aaronson, A. te Velde, Quality of life in colorectal cancer: stoma vs. nonstoma patients, *Dis. Colon Rectum.* 38 (1995) 361-69.
- [10] H. Cotrim, G. Pereira, Impact of colorectal cancer on patient and family: implications for care, *Eur. J. Oncol. Nurs.* 12 (2008) 217-26.

- [11] L. Ross, A.G. Abild-Nielsen, B.L. Thomsen, R.V. Karlsen, E.H. Boesen, C. Johansen, Quality of life of Danish colorectal cancer patients with and without a stoma, *Support Care Cancer*. 15 (2007) 505-13.
- [12] C. Taylor, L. Morgan, Quality of life following reversal of temporary stoma after rectal cancer treatment, *Eur. J. Oncol. Nurs.* 15 (2011) 59-66.
- [13] L.S. Hoon, C.W.C. Sally, H. Hong-Gu, Effect of psychosocial interventions on outcomes of patients with colorectal cancer: a review of the literature, *Eur. J. Oncol. Nurs.* 17 (2013) 883-91.
- [14] U.R. Phatak, L.T. Li, B. Karanjawala, G.J. Chang, L.S. Kao, Systematic review of educational interventions for ostomates, *Dis. Colon Rectum*. 57 (2014) 529-37.
- [15] World Health Organization, Regional Office for Europe, Therapeutic Patient Education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf, 1998 (accessed 04.01.2017).
- [16] S. Du, L. Hu, J. Dong, G. Xu, S. Jin, H. Zhang, H. Yin, Patient education programs for cancer-related fatigue: A systematic review, *Patient Educ. Couns.* 98 (2015) 1308-19.
- [17] A.K. Danielsen, J. Burcharth, J. Rosenberg, Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review, *Colorectal Dis.* 15 (2013) 276-83.
- [18] A. Waller, K. Forshaw, J. Bryant, M. Carey, A. Boyes, R. Sanson-Fisher, Preparatory education for cancer patients undergoing surgery: A systematic review of volume and quality of research output over time, *Patient Educ. Couns.* 98 (2015) 1540-49.
- [19] M.E. Mills, K. Sullivan, The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature, *J. Clin. Nurs.* 8 (1999) 631-42.

[20] Z. Guo, H.Y. Tang, H. Li, S.K. Tan, K.H. Feng, Y.C. Huang, Q. Bu, W. Jiang, The benefits of psychosocial interventions for cancer patients undergoing radiotherapy, *Health Qual. Life Outcomes*. (2013) doi: [10.1186/1477-7525-11-121](https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-121).

[21] L. Shamseer, D. Moher, M. Clarke, D. Ghersi, A. Liberati, M. Petticrew, P. Shekelle, L.A. Stewart, the PRISMA-P Group, Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015: elaboration and explanation, *Br. Med. J.* (2015) doi: [10.1136/bmj.g7647](https://doi.org/10.1136/bmj.g7647).

[22] D. Moher, L. Shamseer, M. Clarke, D. Ghersi, A. Liberati, M. Petticrew, P. Shekelle, L.A. Stewart, Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis Protocols (PRISMA-P) 2015 statement, *Syst. Rev.* 4 (2015) doi: [10.1186/2046-4053-4-1](https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-1).

[23] V. De Andrade, Comment utiliser PubMed pour les recherches bibliographiques en éducation thérapeutique du patient [How to use PubMed for bibliographic research in the field of therapeutic patient education], *Educ. Ther. Patient.* 6 (2014) doi: [10.1051/tpe/2014011](https://doi.org/10.1051/tpe/2014011).

[24] A. Bowling, *Research Methods in Health: Investigating health and health Services*, second ed., Open University Press, Buckingham/Philadelphia, 2002.

[25] L. Idier, A. Untas, M. Koleck, P. Chauveau, N. Rasclé, Assessment and effects of Therapeutic Patient Education for patients in hemodialysis: a systematic review, *Int. J. Nurs. Stud.* 48 (2011) 1570-86.

[26] H. Yu, P. Côté, D. Southerst, J.J. Wong, S. Varatharajan, H.M. Shearer, D.P. Gross, G.M. van der Velde, L.J. Carroll, S.A. Mior, A. Ameis, C.L. Jacobs, A.L. Taylor-Vaisey, Does structured patient education improve the recovery and clinical outcomes of patients with neck pain? A systematic review from the Ontario Protocol for Traffic Injury Management (OPTIMA) Collaboration, *Spine J.* 16 (2016) 1524-40.

[27] G.L. Ghisi, F. Abdallah, S.L. Grace, S. Thomas, P. Oh, A systematic review of patient education in cardiac patients: do they increase knowledge and promote health behavior

change? *Patient Educ. Couns.* 95 (2014) 160-74.

[28] J.P.T. Higgins, D.G. Altman, P.C. Gøtzsche, P. Juni, D. Moher, A.D. Oxman, J. Savović, K.F. Schulz, L. Weeks, J.A.C. Sterne, Cochrane Bias Methods Group, Cochrane Statistical Methods Group, The Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias in randomised trials, *Br. Med. J.* 343 (2011) doi: [10.1136/bmj.d5928](https://doi.org/10.1136/bmj.d5928).

[29] S.H. Downs, N. Black, The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and non-randomised studies of health care interventions, *J. Epidemiol. Community Health.* 52 (1998) 377-84.

[30] Y.L. Cheung, A. Molassiotis, A.M. Chang, The effect of progressive muscle relaxation training on anxiety and quality of life after stoma surgery in colorectal cancer patients, *Psychooncology.* 12 (2003), 254-66.

[31] J-E. Zhang, F.K.Y. Wong, L-M. You, M-C. Zheng, Q. Li, B-Y. Zhang, M-R. Huang, X-M. Ye, M-J. Liang, J-L. Liu, Effects of enterostomal nurse telephone follow-up on postoperative adjustment of discharged colostomy patients, *Cancer Nurs.* 36 (2013) 419-28.

[32] S-F. Lo, Y-T. Wang, L-Y. Wu, M-Y. Hsu, S-C. Chang, M. Hayter, Multimedia education programme for patients with a stoma: effectiveness evaluation, *J. Adv. Nurs.* 67 (2011) 68-76.

[33] S-F. Lo, Y-T. Wang, L-Y. Wu, M-Y. Hsu, S-C. Chang, M. Hayter, A cost-effectiveness analysis of a multimedia learning education program for stoma patients, *J. Clin. Nurs.* 19 (2010) 1844-54.

[34] S. Chaudhri, L. Brown, I. Hassan, A.F. Horgan, Preoperative intensive, community-based vs. traditional stoma education: a randomized, controlled trial, *Dis. Colon Rectum.* 48 (2005) 504-9.

[35] A.K. Danielsen, J. Rosenberg, Health related quality of life may increase when patients with a stoma attend patient education - A case control study, PLoS ONE. 9 (2014) [doi: 10.1371/journal.pone.0090354](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0090354).

[36] H.K. Karabulut, L. Dinç, A. Karadağ, Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study, J. Clin. Nurs. 23 (2014) 2800-13.

[37] S. Ayaz, G. Kubilay, Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stoma, J. Clin. Nurs. 18 (2009) 89-98.

[38] Y.E. Altuntas, M. Kement, C. Gezen, H.H. Eker, H. Aydin, F. Sahin, N. Okkabaz, M. Oncel, The role of group education on quality of life in patients with a stoma, Eur. J. Cancer Care. 21 (2012) 776-81.

[39] F. Cheng, Q. Xu, X-D. Dai, L-L Yang, Evaluation of the expert patient program in a Chinese population with permanent colostomy, Cancer Nurs. 35 (2012) 27-33.

[40] A. Karadağ, B.B. Menteş, A. Üner, O. İrkörücü, S. Ayaz, S. Özkan, Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies, Int. J. Colorectal. Dis. 18 (2003) 234-8.

[41] D. Nagle, T. Pare, E. Keenan, K. Marcet, S. Tizio, V. Poylin, Ileostomy pathway virtually eliminates readmissions for dehydration in new ostomates, Dis. Colon Rectum. 55 (2012) 1266-72.

[42] J. Younis, G. Salerno, D. Fanto, M. Hadjipavlou, D. Chellar, J.P. Trickett, Focused preoperative patient stoma education, prior to ileostomy formation after anterior resection, contributes to a reduction in delayed discharge within the enhanced recovery programme, Int. J. Colorectal Dis. 27 (2012) 43-7.

[43] H.M. Forsmo, F. Pfeffer, A. Rasdal, H. Sintonen, H. Körner, C. Erichsen, Pre and postoperative stoma education and guidance within an enhanced recovery after surgery (ERAS) programme reduces length of hospital stay in colorectal surgery, *Int. J. Surg.* 36 (2016) 121-26.

[44] R.S. Krouse, M. Grant, R. McCorkle, C.S. Wenden, M.D. Cobb, N.J. Tallman, E. Ercolano, V. Sun, J.H. Hibbard, M.C. Hornbrook, A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors, *Psycho-Oncology.* 25 (2016) 574-81.

[45] A. Bandura, *Social Learning Theory*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, NJ, 1977.

[46] R. Suhonen, M. Valimaki, T. Dassen, M. Gasull, C. Lemonidou, P.A. Scott, A. Kaljomen, M. Arndt, H. Leino-Kilpi, Patients' autonomy in surgical care: a comparison of nurses' perceptions in five European countries, *Int. Nurs. Rev.* 50 (2003) 85-94.

[47] A. Bandura, *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*, Englewood Cliffs, Prentice Hall, NJ, 1986.

[48] J.S. Annon, PLISSIT therapy, in: *Handbook of Innovative Psychotherapies*, R.J. Corsini (ed), Wiley & Sons, New York, pp. 626–639, 1981.

[49] C.A. Chrvala, D. Sherr, R.D. Lipman, Diabetes self-management education for adults with type 2 diabetes mellitus: A systematic review of the effect on glycemic control, *Patient Educ. Couns.* 99 (2016) 926-43.

[50] S. Jeanroy-Beretta, Regard sur une différence : difficultés psychique et sexuelle des personnes stomisées [Looking at a difference: psychological and sexual difficulties of people with stomy], *Psycho-Oncologie.* 5 (2011) 45-55.

[51] K. Wangnum, T. Thanarojanawanich, K. Chinwatanachai, L. Jamprasert, O. Maleehuan, V. Janthakun, Impact of the multidisciplinary education program in self-care on fatigue in lung cancer patients receiving chemotherapy, *J. Med. Assoc Thai.* 96 (2013) 1601-8.

[52] C.A. White, *Living with a stoma (overcoming common problems)*, Sheldon Press, 1997.

[53] M. Siassi, W. Hohenberger, F. Lösel, M. Weiss, Quality of life and patient's expectations after closure of a temporary stoma, *Int. J. Colorectal Dis.* 23 (2008) 1207-12.

[54] S.W. Pascoe, R.D. Neal, V.L. Allgar, P.J. Selby, E.P. Wright, Psychosocial care for cancer patients in primary care? Recognition of opportunities for cancer care, *Fam. Pract.* 21 (2004) 437-42.

[55] G.C. Turnbull Macdonald, F. Baldassarre, P. Brown, J. Hatton-Bauer, M. Li, E. Green, S. Lebel, Psychosocial care for cancer: a framework to guide practice, and actionable recommendations for Ontario, *Curr. Oncol.* 19 (2012) 209-16.

[56] Department of Health, The NHS Cancer Plan, London: Crown Copyright, 2000.

[57] J. Sussman, L-M. Baldwin, The interface of primary and oncology specialty care: from diagnosis through primary treatment, *J. Natl. Cancer Inst. Mongr.* 40 (2010) 18-24.

Appendix A. PubMed search strategy

1. (“ileostomy” [TIAB] OR “colostomy” [TIAB] OR “stoma” [TIAB])
2. (“education” [TIAB] OR “patient education” [TIAB] OR “therapeutic education” [TIAB] OR “health education” [TIAB] OR “self-care” [TIAB] OR “self-efficacy” [TIAB] OR “self-management” [TIAB] OR “teaching” [TIAB] OR “empowerment” [TIAB] OR “behaviour therapy” [TIAB])
3. 1 AND 2

Limit: Publication data (2000/01/01 to 2017/04/31); Languages (English and French); Ages (Adult: 19+ years, Young Adult: 19-24 years, Adult: 19-44 years, Middle Aged + Aged: 45+ years, 80 and over: 80+

ileostomy OR colostomy OR stoma

education OR patient education OR therapeutic education OR health education OR self-care OR self-efficacy OR self-management OR teaching OR empowerment OR behaviour therapy

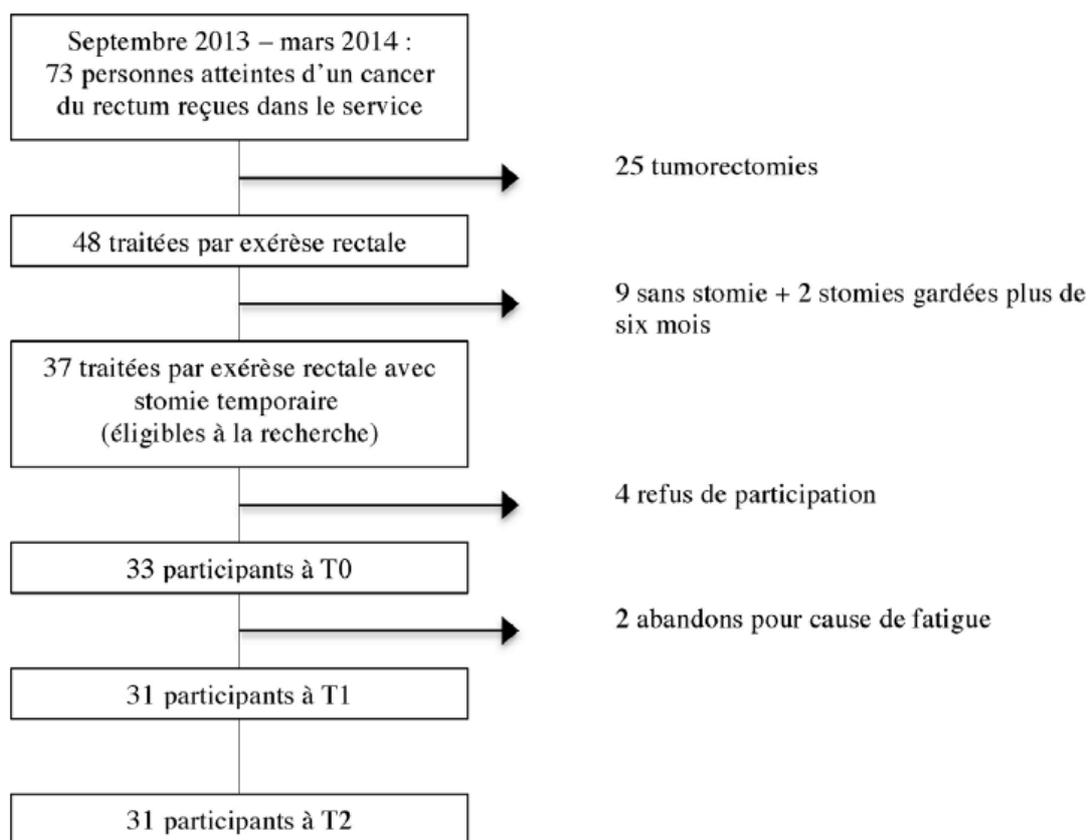


Fig. 1. Flowchart de la participation des sujets à l'étude.

Table 1
Risk of bias of the randomized controlled trials (RCT).

	Adequate sequence generation	Allocation concealment	Blinding of participants and personnel	Blinding of outcome assessment	Incomplete outcome data	Selective reporting
Chaudhri [34]	+	+	+	?	+	+
Cheung [30]	+	+	-	?	+	+
Forsmo [43]	?	?	+	?	+	+
Lo [33]	?	?	?	?	+	?
Lo [32]	+	+	+	?	+	+
Zhang [31]	+	+	+	+	+	+

? = unclear risk of bias
+ = low risk of bias
- = high risk of bias

Table 2
Risk of bias for non-randomized controlled trials (non-RCT).

Authors	Reporting (10 items)	External validity (3 items)	Internal validity bias (7 items)	Internal validity confounding (6 items)	Power (1 item)	Total
Altuntas [38]	11	1	6	3	0	21
Ayaz [37]	10	1	5	4	0	20
Cheng [39]	10	1	6	3	0	20
Danielsen [35]	11	1	5	3	0	20
Karabulut [36]	10	1	5	4	0	20
Karadağ [40]	10	1	5	3	0	19
Krouse [44]	11	2	5	3	0	21
Nagle [41]	11	2	7	3	0	23
Younis [42]	11	2	7	3	0	23

Table 3
Characteristics of studies included.

Study	Study design Population (n, gender, age (mean yrs)), stoma status (n), stoma type (n), indication for surgery	Quality of life and instruments	Others outcomes and instruments	Follow-up Data points	Results
Altuntas [38] 2012 Turkey	Pre-Post study 72 (44 male; 56.8 y) Diverting or permanent Ileostomy (51), colostomy (18) or urostomy (3) Colorectal cancer (61), genitourinary cancer (7) or benign disease (4)	SF-36	No	3 months Prior to intervention and 3 months following the education intervention	Following the education intervention, physical functioning, role-physical, bodily pain, general health, social functioning, role-emotional, mental-health and summary measures (physical health and mental health) improved significantly No significant improvement in vitality scale
Ayaz [37] 2009 Turkey	CBAs 60 (41 male) CG = 30 (43.70 y) IG = 30 (43.77 y) Temporary (43) or permanent (17) Ileostomy (36) or colostomy (24) Intestinal cancer (39), colitis ulcerosa (10), familial adenomatous polyposis (7) or other (4)	No	Sexual dysfunction: GRES	4 months IG: 1 day before discharge, 6 weeks and 4 months later CG: 1 day before discharge and 4 months later	At the end of the 4 months, IG reported lower sexual dysfunction compared to CG
Chaudhri [34] 2005 United Kingdom	RCTs 42 (24 male) CG = 21 (62 y) IG = 21 (69 y) Temporary (25) or permanent (17) Ileostomy (31) or colostomy (11) Colorectal cancer	No	Well-being: HADS Time to stoma proficiency Postop hospital stay Unplanned stoma-related interventions Cost-effectiveness	6 weeks Preop and 6 weeks postop	IG reported less time to stoma proficiency, postop hospital stay, unplanned stoma-related intervention and cost saving per patient compared to CG No significant improvement in well-being between CG and IG
Cheng [39] 2012 China	Pre-Post study 81 (56 male) Age range to 18-75 Permanent Colostomy Colorectal cancer	No	Colostomy knowledge: SRKS Stoma self-efficacy: SCSES Self-management: SMS Psychosocial adjustment: OPAS	2 months Prior to and 4 weeks after the education intervention	Following the education intervention, colostomy knowledge, self-efficacy, self-management and psychosocial adjustment improved significantly
Cheung [30] 2003 China	RCTs 59 (40 male) CG = 30 (56.4 y) IG = 29 (60.1 y) Permanent (25) or temporary (34) End-colostomy (26) or ileostomy (23) Colorectal cancer	QoL- Colostomy WHOQOL-BREF-HK	Anxiety: C-STAI	10 weeks 2 weeks postop, 5 weeks postop and 10 weeks postop	Over 10 weeks, IG reported significantly lower state anxiety and higher generic quality of life (WHOQOL-BREF-HK) compared to the CG No significant difference in specific quality of life (QoL- Colostomy) between CG and IG
Danielsen [35] 2014 Denmark	CBAs 50 (23 male) CG = 25 (65 y) IG = 25 (67 y) Temporary (14) or permanent (36) Ileostomy (19) or colostomy (31) Cancers (34), Inflammatory Bowel Disease (10) or other (6)	SF-36 OAS	No	6 months Before discharged, 3 and 6 months after stoma creation	At 3 and 6 months after stoma creation, there were no significant differences between groups
Forsmo [43] 2016 Norway	RCTs 122 (75 male) CG = 61 (66 y) IG = 61 (64 y) Temporary (53) or permanent (69) Ileostomy (57) or colostomy (65) Colorectal cancer	15D HRQoL	Postoperative hospital stay Early stoma-related complications Minor and major morbidity Mortality Re-admission rate	1 month Prior to following the education intervention, 10 and 30 days after stoma creation	The IG reported significantly shorter total hospital stay compared to the CG No significant differences in major or minor morbidity, mortality, re-admission rate, stoma complications, or quality of life, between CG and IG
Karabulut [36] 2014 Turkey	CBAs 50 (30 male) CG = 27 (53.81 y) IG = 23 (55.52 y) Temporary (18) or permanent (32) End ileostomy (10), loop ileostomy (7), end colostomy (28), loop colostomy (5) Cancers (46), injury (1), inflammatory intestinal disease (3)	No	Ostomy adjustment: OAI Psychosocial adjustment: PAIS-SR	10 weeks After the first session of the education intervention, after the last session of the education intervention (week 6) and during the first month after the education intervention (week 10)	IG: ostomy adjustment increased gradually in weeks 6 and 10 in comparison with the first measure No significant changes in CG IG: psychosocial adjustment decreased gradually in weeks 6 and 10 in comparison with the first measure No significant changes in CG
Karadağ [40] 2003 Turkey	Pre-Post study 43 (25 male) Age range to 24-77 Permanent Irrigating colostomy (16), non-irrigating colostomy (15) or ileostomy (12)	DDQ-15	Problems of stoma: GUSQ	9 months Prior to and 3 months following the education intervention	Following the education intervention, quality of life was significantly higher and problems of stoma decreased significantly

Table 3 (Continued)

Study	Study design Population (n, gender, age (mean yrs)), stoma status (n), stoma type (n), indication for surgery	Quality of life and instruments	Others outcomes and instruments	Follow-up Data points	Results
Krouse [44] 2016 United States of America	Inflammatory bowel disease (12) or rectal cancer (31) Pre-Post study 38 (28 male; 71.30 y) NR Colostomy/ileostomy (23), urostomy (11), unknown (4) Cancers (colorectal (23), bladder/prostate (11), ovarian (1), unknown (3))	COH-QOL-O (HRQOL, physical well-being and social well-being)	Patient activation: PAM Anxiety and depression: HADS Satisfaction with ostomy care Self-efficacy for ostomy management	7 months Prior to and following the education intervention, 6-month follow-up	Scores were shown to be improved and sustained, including patient activation, self-efficacy, total HRQOL, physical well-being and social well-being Survivor anxiety was significantly reduced by follow-up
Nagle [41] 2012 United States of America	Cohort study 203 (103 male) CG = 161 (50.8 y) IG = 42 (50.9 y) Temporary (145) or permanent (58) Ileostomy Colorectal cancer (86), inflammatory bowel disease (94), diverticulitis (10), other (13)	No	All readmissions within 30 days of the index surgery and reason of readmission Length of stay after stoma creation	NA CG: retrospective database of the previous 4 years. IG: prospectively collected data	No significant differences for readmission rate and average length of stay after creation of the new ostomy between IG and CG The readmission rate for dehydration was 15.5% for CG, but dropped to 0% in IG
Lo [32] 2011 Taiwan	RCTs 102 (58 male) CG = 56 (62 y) IG = 46 (59.65 y) NR Intestinal stoma Colon cancer	No	Stoma knowledge: KSCS Self-care attitude and behaviour: ASCS, BSCS	1 week Prior to intervention and 1 week after the initial contact	Following the education intervention, IG reported significantly higher self-care knowledge, attitude and behaviour compared to CG
Lo [33] 2010 Taiwan	RCTs 54 (31 male) CG = 27 (62.96 y) IG = 27 (57.93 y) NR Intestinal stoma Colon cancer	No	Stoma knowledge: KSCS Self-Care Attitude and behaviour: ASCS, BSCS Cost-effectiveness	1 week One day postop, 3 days postop, 5 days postop and 7 days postop	7 days postop, IG reported significantly higher self-care knowledge, attitudes and behaviour compared to CG After one intervention cycle, IG reported better cost-effectiveness ratios than the CG
Younis [42] 2011 United Kingdom	Cohort study 240 (131 male) CG = 120 (72 y) IG = 120 (65 y) NR Ileostomy Cancers (192) or benign (48)	No	Length of hospital stay Morbidity and mortality rates Complications and reasons for postponed discharge and readmission rates	NA CG: retrospective prior to ERP IG: prospectively	No significant difference between readmission rates, morbidity, mortality and length of hospital stay for IG compare to CG Postponed hospital discharge due to a delay stoma management is significantly lower for IG compared to CG
Zhang [31] 2013 China	RCTs 103 (67 male) CG = 51 (55.3 y) IG = 52 (52.9 y) Permanent Colostomy Rectal cancer	No	Ostomy Adjustment: OAS Stoma self-efficacy: SCSES Satisfaction with care Stoma complications	3 months 1 to 2 days before discharge, 1 and 3 months after discharge	At 1 month, IG reported significantly higher satisfaction with care and less stoma complications compared to CG At 3 months, IG reported significantly better ostomy adjustment, higher stoma self-efficacy, higher satisfaction with care and less stoma complications compared to CG

NA: Not Available; NR: Not Reported; CG: Control Group; IG: Intervention Group; SF-36: Short Form (36); GRIS: Golombok-Rust Inventory of Sexual Satisfaction; HADS: Hospital Anxiety Depression Scale; SRKS: Stoma-Related Knowledge Scale; SCSES: Stoma Care Self-Efficacy Scale; SMS: Self-Management Scale; OPAS: Ostomates' Psychosocial Adjustment Scale;

QoL-Colostomy: Quality of Life index for Colostomy; WHOQOL-BREF-HK: Hong Kong Chinese version of the World Health Organisation Quality of Life Measure-Abbreviated Version; C-STAI: Chinese version of the State-Trait Anxiety Inventory; OAS: Ostomy Adjustment Scale; 15D HRQoL: 15-dimensional Health-Related Quality of Life; OAI: Ostomy Adjustment Inventory; PAIS-SR: Psychosocial Adjustment to Illness Scale- Self-Report; DDQ-15: Digestive Disease Quality of Life questionnaire 15; GUSQ: Gazi University Stomatherapy Unit; PAM: Patient Activation Measure COH-QOL-O: City of Hope Quality of Life Ostomy; KSCS: Self-Care Knowledge Scale; ASCS: Self-Care Attitude Scale; BSCS: Self-Care Behaviour Scale; OAS: Ostomy Adjustment Scale; SCSES: Stoma Care Self Efficacy Scale; SCSES: Stoma Care Self-Efficacy Scale.

Table 4
Characteristics of educational interventions.

Study	Health provider delivering the intervention	Setting	Delivery format	Intensity – Contact time – Frequency of each educational session	Mean number of educational sessions	Education content
Altuntas [38] Turkey	Staff surgeon, stomatherapy nurse	Postop	Group discussions Lectures/ brochures Video	One day (9:30-17h) NA	1	Stoma (What is a stoma? How is a stoma created? Care of stoma, complications, ...) Daily life with a stoma
Ayaz [37] Turkey	Nurses	Postop	Home visits	NR Every two-weeks	8	Stoma care and physical problems Sexual problems (causes) and effects of stoma on sexuality
Chaudhri [34] United Kingdom	Colorectal nurse specialist	Preop	Home visits Model Stoma pouching system Audio-visual aids	45 min NR	2	Use and change stoma pouching system using model and the day before surgery, they change it on their marked stoma site
Cheng [39] China	Trained expert patients	Postop	Group discussions Handbook	2h Weekly	3	Technique and practice of changing colostomy bags Prevention of colostomy complications Nutrition and daily activities Self-management
Cheung [30] China	Therapist/ research nurse	Postop	2 teaching sessions Personal practice at home Follow-up telephone contacts Audiocassette tape with instructions Training manual of PMRT and log sheet in a calendar format	20 min 2-3 times per week	NA	Instruction for systematic tensing and relaxation of muscle groups and suggestions for general relaxation using the therapist's familiar voice in order to produce the desirable effect of relaxation
Danielsen [35] Denmark	Multidisciplinary team	Postop	Follow-up telephone contacts Individual counseling Group discussions	3h Session 1: between 4 weeks and 8 weeks after stoma creation Session 2: between 8 weeks and 16 weeks after stoma creation Session 3: between 16 weeks and 24 weeks after stoma creation	3	Enterostoma therapist guides and supervises the patient when changing the pouch Session 1: everyday life with stoma Session 2: skin care, special appliances, exercises and training Session 3: back to work, social and physical activities, sexuality and intimacy
Forsmo [43] Norway	ERAS nurse and stoma nurse specialist	Preop	Follow-up telephone contacts Individual counseling Stoma care equipment to take home to practice before surgery	45-60 min NR	1 or 2	Information about stoma surgery and training in stoma care, the possible impact of stoma creation on relationships and sexuality and various activities of daily life
Karabulut [36] Turkey	Stoma care nurse	Postop	Group discussions Lectures Power point presentation Stoma model	1h30 Weekly	6	Session 1: information about data collection instruments Session 2,3,4 and 5 focused on physiological and psychological problems and their impacts, sex lives and spousal relationships, communication Session 6 focused on social activity problems, future plans for life with stomas and impact of group process on adjusting to life with stomas and suggestions related to the process
Karadağ [40] Turkey	Surgeon, assistant professor of nursing, stomatherapists	Postop	Individual counseling	NR Weekly	2 or 3	Session 1: current status, prognosis, stoma, physical problems Session 2: body image, social and psychological problems and to continue with normal sexual, professional and activities Session 3: irrigation therapy for irrigation patients
Krouse [44] United States of America	Ostomy nurses	Postop	Group discussions	NR NR	4 (sessions 1 and 2 on one day)	Session 1: self-management and immediate ostomy concerns Session 2: social well-being and body image Session 3: Spouse/significant other/designee session Session 4: healthy lifestyle Session 5: booster session (review of daily care, psychological impact and nutrition/exercise problems)
Nagle [41] United States of America	Nurse	Postop	Individual counseling Sheets and measurement tools	NR All sessions during hospitalization	3	One day after surgery, patients were directly engaged in ostomy management and trained in a stepwise progression Patients were discharged from the hospital with flow sheets, supplies for recording intake/output and visiting nurse services
Lo [32] Taiwan	Researcher	Postop		30-45 min Two sessions in one week	2	Session 1: information and clinical indications about stoma formation

Table 4 (Continued)

Study	Health provider delivering the intervention	Setting	Delivery format	Intensity – Contact time – Frequency of each educational session	Mean number of educational sessions	Education content
			Individual counseling Flash Computer 2D animated Film Pictures			Session 2: focused on the various central elements of stoma care
Lo [33] Taiwan	Instructor	Postop	Individual counseling Film Computer	30–45 min All sessions on one week	3	Stoma, anatomy, indications for stoma formation, stoma care and irrigation
Younis [42] United Kingdom	Multidisciplinary team	Preop	Individual counseling DVD Practise pack containing a self-adhesive foam stoma and stomy bags	NR NA	1 or more	Stoma care teaching Patients are expected to have applied, 'emptied' and changed several stoma bags prior to surgery
Zhang [31] China	Enterostomal nurse	Postop	Follow-up telephone contacts	NR First call took: 3 to 7 days after discharge Second call took: 14 to 20 days after discharge Third call took: 23 to 27 after discharge	2 or 3	Calls took which consisted of 3 parts: assessment (included patient's general clinical status, discomfort, stoma complication and self care ability, emotional condition and self-efficacy); management option based on the assessment results; evaluation

NA: Not Available; NR: Not Reported; Preop: Preoperatively; Postop: Postoperatively; PMRT: Progressive Muscle Relaxation Training; ERAS: Enhanced Recovery After Surgery.

ANNEXE 2 : Appendix 1 & 2 – Faury, S., Gana, K., & Quintard, B. Adaptation and Validation of a French Version of the Experience of Shame Scale.

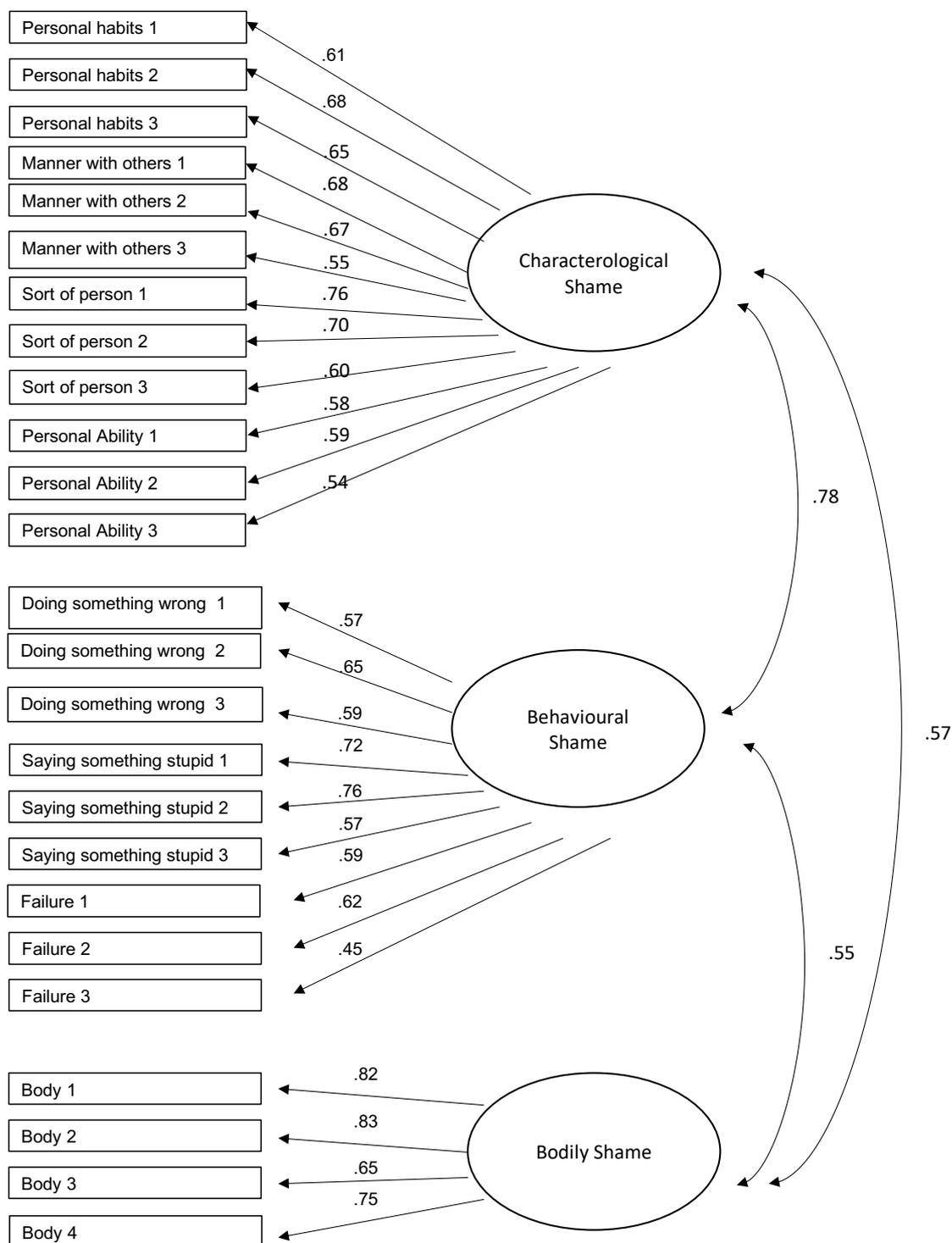


Figure 1. Standardized loading and correlations for the three-factor model
 1: experiential component; 2: cognitive component; 3: behavioural component; 4: avoidance of mirrors.

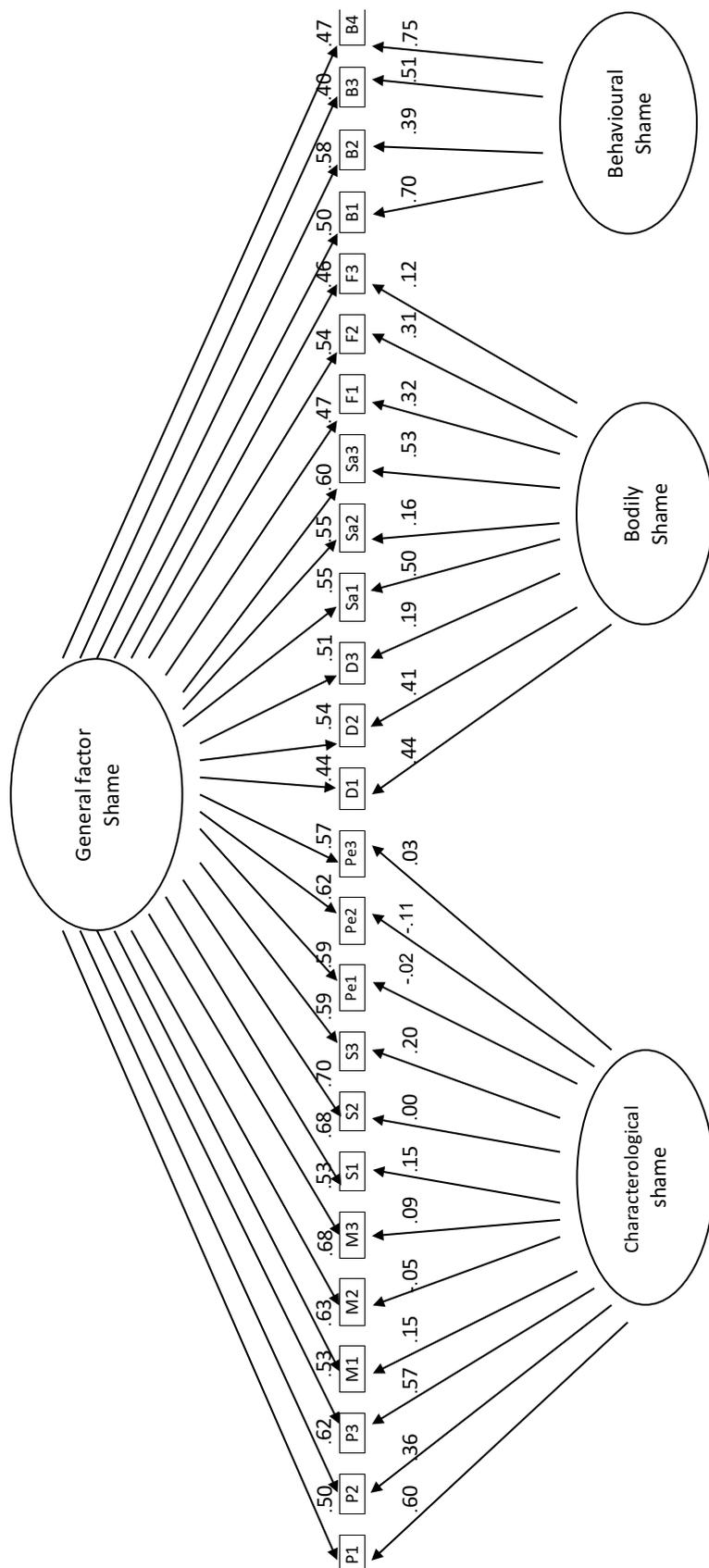


Figure 2. The bifactor model.
 1: experiential component; 2: cognitive component; 3: behavioural component; 4: avoidance of mirrors; P: Personal habits; M: Manner with others; S: Sort of person; Pe: Personal ability; D: Doing something wrong; Sa: Saying something stupid; F: Failure; B: Bodily.

ANNEXE 3 : Avis Commission Nationale de l'Information et des libertés (CNIL)
- études des articles 1 & 2

CNIL
 3 rue de Vienne - 75003 PARIS cedex 02
 T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00
 www.cnil.fr

RÉCÉPISSE

DÉCLARATION NORMALE

Numéro de déclaration

1838133 v 0

du 26 février 2015

Madame FAURY Stéphane
 LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE, SANTE ET
 QUALITE DE VIE
 LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE, SANTE ET
 QUALITE DE VIE
 3 TER PLACE DE LA VICTOIRE (BAT A)
 33076 BORDEAUX

A JURER MÊME-À-MURMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez effectué une déclaration de votre traitement à la CNIL et que votre dossier est formellement complet. Vous pouvez même en suivre votre traitement. Cependant, la CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. En tout état de cause, vous êtes tenu de respecter les obligations prévues par la loi et notamment :

- 1) La destination et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

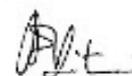
Organisme déclarant

Nom : LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE, SANTE ET QUALITE DE VIE	N° SIREN ou SIRET : 193300015
Service :	Code NAF ou APE : 8542Z
Adresse : 3 TER PLACE DE LA VICTOIRE (BAT A)	Tél. : 05.57.57.19.54
Code postal : 33076	Fax. :
Ville : BORDEAUX	

Traitement déclaré

Finalité : DANS LE CADRE D'UNE THESE EN PSYCHOLOGIE, RECRUTEMENT D'ETUDIANTS POUR LA VALIDATION TRANSCULTURELLE D'UNE ECHELLE EVALUANT LE CONCEPT DE HONTE.

Fait à Paris, le 26 février 2015
 Par délégation de la commission



Isabelle FALQUE PIERROTIN
 Présidente

ANNEXE 4 : Avis des comités de protection des personnes et des données (CPP, CCTIRS, CNIL) – Etudes des articles 3, 5 & 8

**COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES
SUD-OUEST ET OUTRE MER III**

Président : Docteur Driss BERDAÏ

Mademoiselle Stéphane FAURY
Laboratoire de psychologie
Santé et Qualité de vie EA 4139
Université de Bordeaux
3 ter place de la Victoire
33076 Bordeaux cedex

Bordeaux, le 3 juillet 2015.

Réf. CPP : DC 2015-95

Vos réf. : demande d'avis cadre réglementaire.

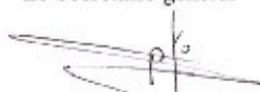
En date du 24 JUILLET 2015, conformément aux dispositions du Code de la Santé Publique, le CPP Sud-Ouest et Outre Mer III a examiné **la demande de cadre réglementaire** d'un projet de recherche intitulé :

" STOMIECARE. "

Le projet a pour objectif la mise en place d'un accompagnement psychologique et de l'évaluation de son efficacité dans une cohorte de patients majeurs atteints d'un cancer du rectum traités par exérèse rectale avec stomie temporaire.

Le protocole est une étude observationnelle, hors du champ des dispositions du code de la santé publique régissant la recherche biomédicale et les soins courants.

Pour le Comité et le Président
Le Secrétaire général


Dr Roland-Igor GALPERINE

1/2

COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES SUD-OUEST ET OUTRE MER III

DOCUMENTS EXAMINES PAR LE COMITE

- Courriel de Mademoiselle FAURY en date du 4 juin 2015 ;
- Protocole de l'étude ;
- Résumé de la recherche.

MEMBRES PRESENTS

Catégorie médecins ou personnes qualifiées dans la recherche biomédicale :

- ❖ Professeur Nicholas MOORE (titulaire)
- ❖ Docteur Driss BERDAÏ (titulaire)
- ❖ Professeur Didier LACOMBE - pédiatre (titulaire)
- ❖ Docteur Antoine BENARD - compétent en matière biostatistique ou d'épidémiologie (titulaire)
- ❖ Docteur Mélina FATSEAS (suppléante)
- ❖ Docteur Igor GALPERINE – pédiatre (titulaire)
- ❖ Professeur Marc GENIAUX (suppléant)
- ❖ Docteur Stéphanie HOPPE - compétente en matière biostatistique ou d'épidémiologie (titulaire)

Catégorie pharmaciens hospitaliers :

- ❖ Mademoiselle Marie-Claude SAUX (titulaire)

Catégorie infirmiers

- ❖ Madame Marie VIGUIER (titulaire)

Catégorie personnes qualifiées dans le domaine de l'éthique :

- ❖ Monsieur André CALAS (titulaire)
- ❖ Monsieur Didier CUGY (suppléant)

Catégorie psychologues :

- ❖ Professeur Pascal-Henri KELLER (titulaire)

Catégorie travailleurs sociaux :

- ❖ Madame Christiane GABORIAU (titulaire)

Catégorie juridique :

- ❖ Professeur Jean-Pierre DUPRAT (titulaire)
- ❖ Maître Philippe ROGER (suppléant)

Catégorie Représentants des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé :

- ❖ Monsieur Michel PERDRISSET (titulaire)



MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

Délégation générale de la recherche et de l'innovation

**Comité consultatif sur le traitement de l'information
en matière de recherche dans le domaine de la santé**

Dossier n° 15.769

Intitulé de la demande : Etude StomieCare : Impact d'un accompagnement psychologique sur le vécu des patients atteints d'un cancer du rectum et porteurs d'une stomie temporaire : une étude randomisée-contrôlée.

Demandeur : Université de Bordeaux
Monsieur Manuel TUNON De Lara
35 place de Pey Berland
33000 BORDEAUX

Responsable : **Bruno QUINTARD**
Université de Bordeaux
Laboratoire de Psychologie Santé et Qualité de Vie
3ter place de la Victoire
33000 BORDEAUX

Dossier reçu le : 20 juillet 2015

Dossier examiné le : 24 septembre 2015

Avis du Comité consultatif :

Avis favorable

Fait à Paris, le 30 septembre 2015

Le Président du Comité consultatif
Jean-Louis SERRE

1, rue Descartes – 75231 Paris Cedex 05
<http://www.recherche.gouv.fr>

RÉCÉPISSÉ

Madame FAURY Stéphane
 UNIVERSITÉ DE BORDEAUX
 146 RUE LÉO SAIGNANT
 33076 BORDEAUX-CEDEX

**DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À
 UNE MÉTHODOLOGIE DE
 RÉFÉRENCE**

Numéro de déclaration

2008269 v 0

du 17 novembre 2016

A LIRE IMPERATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

Service : INSERM U1219

Adresse : 146 RUE LÉO SAIGNANT

Code postal : 33076

Ville : BORDEAUX-CEDEX

N° SIREN ou SIRET :

130018351 00010

Code NAF ou APE :

8542Z

Tél. : 0557573031

Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : MR1 - Recherches dans le domaine de la santé avec recueil du consentement

Transferts d'informations hors de l'Union européenne : Non

Fait à Paris, le 17 novembre 2016

Par délégation de la commission



Isabelle FALQUE PIERROTIN
 Présidente

ANNEXE 5 : Note d'information et formulaire de consentement– Etudes des articles 3, 5 & 8

- Lettre d'informations : cancer du rectum, stomie temporaire, groupe intervention
- Lettre d'informations : cancer du rectum, stomie temporaire, groupe contrôle
- Lettre d'informations : cancer du rectum, sans stomie
- Consentement éclairé

LETTRE D'INFORMATIONS

Madame, Monsieur,

Vous allez être hospitalisé(e) pour une intervention chirurgicale avec stomie temporaire. Dans le cadre de cette prise en charge, nous vous proposons de participer à une recherche. Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

BUT DE L'ETUDE

Cette étude, réalisée en collaboration avec l'Institut National du Cancer, l'Université de Bordeaux, l'unité de recherche Inserm U1219 et l'hôpital Haut-Lévêque, a pour objectif de mieux connaître le vécu psychologique des personnes confrontées à une intervention chirurgicale avec stomie et plus particulièrement d'évaluer l'impact d'une prise en charge psycho-sociale sur leur qualité de vie. A cet effet, votre témoignage nous serait particulièrement précieux, c'est pourquoi, nous vous proposons de participer à cette étude.

DEROULEMENT DE L'ETUDE

Au cours de vos hospitalisations, nous vous proposerons de bénéficier de trois rencontres avec une Doctorante de l'Université de Bordeaux, psychologue et psychomotricienne, Melle FAURY Stéphane. Il ne vous sera jamais demandé de revenir exprès à l'Hôpital pour ces rencontres. Ces trois rencontres, d'une durée approximative de 45 minutes, auront lieu durant votre première hospitalisation, au cours de votre deuxième hospitalisation pour la fermeture de la stomie temporaire et un mois après la fermeture de votre stomie temporaire lors de vos consultations de suivi.

Cette recherche comportera quatre temps au cours desquels un protocole de recherche (sur base de questionnaires) vous sera proposé. Il pourra, à votre convenance, être rempli en ligne ou vous être envoyé à votre domicile ; il vous sera alors demandé de nous le retourner complété à l'aide d'une enveloppe préalablement affranchie jointe. La durée approximative pour compléter ces protocoles est de 20 minutes. Il ne vous sera jamais demandé de revenir exprès à l'hôpital pour remplir ces protocoles. Ceux-ci vous seront proposés, pour le premier, avant l'opération ; pour le second, un mois après la création de la stomie temporaire ; pour le

Melle FAURY Stéphane

✉ stephane.faury@u-bordeaux.fr

☎ 07.83.76.61.07 369

troisi me, un mois apr s la fermeture de la stomie temporaire ; pour le quatri me, trois mois apr s la fermeture de la stomie temporaire. Les questions qui vous seront propos es dans ces diff rents questionnaires sont toutes des questions importantes. Mais si certaines d'entre elles vous paraissent g nantes ou d plac es, vous aurez, la possibilit  de ne pas y r pondre.

Vous avez le droit de refuser de participer   cette  tude sans cons quence sur votre prise en charge. Si vous d cidez de participer   cette  tude, vous pourrez, si vous le souhaitez, interrompre votre participation   tout moment, en toute libert , sans avoir   le justifier et sans cons quence sur votre prise en charge. L' quipe soignante restera bien s r   votre disposition pour continuer   vous prendre en charge et pour assurer le meilleur suivi m dical actuellement disponible.

LEGISLATION - CONFIDENTIALITE

Conform ment aux articles L. 1121-1 et suivants du Code de la Sant  Publique, le Comit  de Protection des Personnes Sud Ouest et Outre Mer III a  tudi  ce projet de recherche et a  mis un avis favorable   sa r alisation le 03/07/2015.

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera trait e de fa on confidentielle. Seuls les responsables de l' tude et  ventuellement les autorit s de Sant  pourront avoir acc s   ces donn es. A l'exception de ces personnes -qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret m dical-, votre anonymat sera pr serv . La publication des r sultats de l' tude ne comportera aucun r sultat individuel. Le projet a re u un avis favorable du CCTIRS en date du 30/09/2015 et de la CNIL en date du 7/10/2015.

Conform ment   l'article L 1122-1 du Code de la Sant  Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades) les r sultats globaux de l' tude pourront vous  tre communiqu s si vous le souhaitez. Nous sommes conscients qu'une telle participation peut  tre source d'efforts et de contraintes, et vous remercions donc par avance de votre aide. Mieux comprendre le retentissement psychologique cons cutif   une intervention chirurgicale avec stomie temporaire nous permettra, nous l'esp rons, d'am liorer la prise en charge des futurs patients accueillis   l'h pital haut-L v que. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information

Melle FAURY St phane

✉ stephane.faury@u-bordeaux.fr

☎ 07.83.76.61.07 370

LETTRE D'INFORMATIONS

Madame, Monsieur,

Vous allez  tre hospitalis (e) pour une intervention chirurgicale avec stomie temporaire. Dans le cadre de cette prise en charge, nous vous proposons de participer   une recherche. Cette lettre d'information vous d taille en quoi consiste cette  tude.

BUT DE L'ETUDE

Cette  tude, r alis e en collaboration avec l'Institut National du Cancer, l'Universit  de Bordeaux, l'unit  de recherche Inserm U1219 et l'h pital Haut-L v que, a pour objectif de mieux conna tre le v cu psychologique des personnes confront es   une intervention chirurgicale avec stomie temporaire (de la p riode pr op ratoire   quelques mois apr s la fermeture de la stomie temporaire). A cet effet, votre t moignage nous serait particuli rement pr cieux, c'est pourquoi, nous vous proposons de participer   cette  tude.

DEROULEMENT DE L'ETUDE

Cette recherche comportera quatre temps au cours desquels un protocole de recherche (sur base de questionnaires) vous sera propos . Il pourra,   votre convenance,  tre rempli en ligne ou vous  tre envoy    votre domicile ; il vous sera alors demand  de nous le retourner compl t    l'aide d'une enveloppe pr alablement affranchie jointe. La dur e approximative pour compl ter ces protocoles est de 20 minutes. Ceux-ci vous seront propos s, pour le premier, avant l'op ration ; pour le second, un mois apr s la cr ation de la stomie temporaire ; pour le troisi me, un mois apr s la fermeture de la stomie temporaire ; pour le quatri me, trois mois apr s la fermeture de la stomie temporaire.

Les questions qui vous seront propos es dans ces diff rents questionnaires sont toutes des questions importantes. Mais si certaines d'entre elles vous paraissent g nantes ou d plac es, vous aurez, la possibilit  de ne pas y r pondre.

Melle FAURY St phane

✉ stephane.faury@u-bordeaux.fr

☎ 07.83.76.61.07 371

Vous avez le droit de refuser de participer à cette étude sans conséquence sur votre prise en charge. Si vous décidez de participer à cette étude, vous pourrez, si vous le souhaitez, interrompre votre participation à tout moment, en toute liberté, sans avoir à le justifier et sans conséquence sur votre prise en charge. L'équipe soignante restera bien sûr à votre disposition pour continuer à vous prendre en charge et pour assurer le meilleur suivi médical actuellement disponible.

LEGISLATION - CONFIDENTIALITE

Conformément aux articles L. 1121-1 et suivants du Code de la Santé Publique, le Comité de Protection des Personnes Sud Ouest et Outre Mer III a étudié ce projet de recherche et a émis un avis favorable à sa réalisation le 03/07/2015.

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon confidentielle. Seuls les responsables de l'étude et éventuellement les autorités de Santé pourront avoir accès à ces données. A l'exception de ces personnes -qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical-, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel. Le projet a reçu un avis favorable du CCTIRS en date du 30/09/2015 et de la CNIL en date du 7/10/2015.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades) les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Nous sommes conscients qu'une telle participation peut être source d'efforts et de contraintes, et vous remercions donc par avance de votre aide. Mieux comprendre le retentissement psychologique consécutif à une intervention chirurgicale avec stomie temporaire nous permettra, nous l'espérons, d'améliorer la prise en charge des futurs patients accueillis à l'hôpital Haut-Lévêque. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Melle FAURY Stéphane

✉ stephane.faury@u-bordeaux.fr

☎ 07.83.76.61.07 372

LETTRE D'INFORMATIONS

Madame, Monsieur,

Vous allez être hospitalisé(e) pour une intervention chirurgicale. Dans le cadre de cette prise en charge, nous vous proposons de participer à une recherche. Cette lettre d'information vous détaille en quoi consiste cette étude.

BUT DE L'ETUDE

Cette étude, réalisée en collaboration avec l'Institut National du Cancer, l'Université de Bordeaux, l'unité de recherche Inserm U1219 et l'Hôpital Haut-Lévêque, a pour objectif de mieux connaître le vécu psychologique des personnes confrontées à une intervention chirurgicale. A cet effet, votre témoignage nous serait particulièrement précieux, c'est pourquoi, nous vous proposons de participer à cette étude.

DEROULEMENT DE L'ETUDE

Cette recherche comportera deux temps au cours desquels un protocole de recherche (sur base de questionnaires) vous sera proposé. Il pourra, à votre convenance, être rempli en ligne ou vous être envoyé à votre domicile ; il vous sera alors demandé de nous le retourner complété à l'aide d'une enveloppe préalablement affranchie jointe. La durée approximative pour compléter ces protocoles est de 15 minutes. Ceux-ci vous seront proposés, pour le premier, avant l'intervention chirurgicale et pour le second, un mois après l'intervention chirurgicale.

Les questions qui vous seront proposées dans ces différents questionnaires sont toutes des questions importantes. Mais si certaines d'entre elles vous paraissent gênantes ou déplacées, vous aurez, la possibilité de ne pas y répondre.

Vous avez le droit de refuser de participer à cette étude sans conséquence sur votre prise en charge. Si vous décidez de participer à cette étude, vous pourrez, si vous le souhaitez, interrompre votre participation à tout moment, en toute liberté, sans avoir à le justifier et sans conséquence sur votre prise en charge. L'équipe soignante restera bien sûr à votre disposition pour continuer à vous prendre en charge et pour assurer le meilleur suivi médical actuellement disponible.

Melle FAURY Stéphane

✉ stephane.faury@u-bordeaux.fr

☎ 07.83.76.61.07 373

LEGISLATION - CONFIDENTIALITE

Conformément aux articles L. 1121-1 et suivants du Code de la Santé Publique, le Comité de Protection des Personnes Sud Ouest et Outre Mer III a étudié ce projet de recherche et a émis un avis favorable à sa réalisation le 03/07/2015 .

Toute information vous concernant recueillie pendant cet essai sera traitée de façon confidentielle. Seuls les responsables de l'étude et éventuellement les autorités de Santé pourront avoir accès à ces données. A l'exception de ces personnes - qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical -, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel. Le projet a reçu un avis favorable du CCTIRS en date du 30/09/2015 et de la CNIL en date du 7/10/2015.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades) les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Nous sommes conscients qu'une telle participation peut être source d'efforts et de contraintes, et vous remercions donc par avance de votre aide. Mieux comprendre le retentissement psychologique consécutif à une intervention chirurgicale nous permettra, nous l'espérons, d'améliorer la prise en charge des futurs patients accueillis à l'hôpital Haut-Lévêque. Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information.

Exemplaire à conserver

CONSENTEMENT ECLAIRE

Je soussigné(e)..... accepte de prendre part à l'étude concernant l'impact d'une intervention chirurgicale, étude qui m'a été présentée par Mademoiselle FAURY Stéphane, doctorante en psychologie.

Après avoir pris connaissance de la note d'information qui m'a été remise, j'ai eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais et on m'a répondu de façon satisfaisante.

Je connais la possibilité qui m'est réservée de refuser de participer à ce travail de recherche ou de retirer mon consentement à tout moment, sans que cela nuise à la qualité de mes soins ni aux relations avec mon médecin.

Fait à..... le / /

Fait à....., le / /

Nom du patient :

Nom du doctorant :

Signature du patient :

Signature du doctorant :

Exemplaire à retourner

Je soussigné(e)..... accepte de prendre part à l'étude concernant l'impact d'une intervention chirurgicale, étude qui m'a été présentée par Mademoiselle FAURY Stéphane, doctorante en psychologie.

Après avoir pris connaissance de la note d'information qui m'a été remise, j'ai eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais et on m'a répondu de façon satisfaisante.

Je connais la possibilité qui m'est réservée de refuser de participer à ce travail de recherche ou de retirer mon consentement à tout moment, sans que cela nuise à la qualité de mes soins ni aux relations avec mon médecin.

Fait à..... le / /

Fait à....., le / /

Nom du patient :

Nom du doctorant :

Signature du patient :

Signature du doctorant

ANNEXE 6 : Récapitulatif des questionnaires utilisés

Tableau 6. Récapitulatif des questionnaires utilisés.

Variable	Questionnaire	Version originale Version française	Articles								
			1	2	3	4	5	6	7	8	
Dépression	SCL 90-R	Derogatis et al. (1977) Fortin et al. (1985)	X								
Dépression anxiété	HADS	Zigmond et al. (1983) Lepine et al. (1985)			X	X	X				X
Estime de soi	RSES	Rosenberg et al. (1965) Vallières et al. (1990)	X								
Honte Honte liée à l'image du corps	ESS	Andrews et al. (2002) Faury et al. (soumis)	X	X	X						X
Honte/Culpabilité	TOSCA-3	Tangney et al. (2000) Nugier et al. (2012)	X								
Image du corps	BIS	Hopwood et al. (2001) Brédart et al. (2007)			X						X
Image du corps	QIC	Bruchon-Schweitzer et al. (1987) -				X					
Perspective temporelle	ZTPI	Zimbardo et al. (1999) Fieulaine (2006)					X				
Qualité de vie	FACT-C	Ward et al. (1999) Cella et al. (1993)			X		X				X
Qualité de vie	MOS SF-12	Ware et al. (1996) Gandek et al. (1998)						X			
Qualité de vie- Fatigue	EORTC QLQ- C30 fatigue scale	Aaronson et al. (1993)						X			

ANNEXE 7 : Questionnaires

Symptom Check-List-90-Revised

(Fortin et al., 1989)

Consignes : Vous trouverez ci-dessous une liste de phrases décrivant des problèmes et des symptômes que l'on peut éprouver. Nous vous demandons de lire attentivement chaque phrase. Pour chacune de ces phrases, vous devez cocher à l'aide d'une croix, une, et une seule, des cinq cases qui se trouvent à droite, c'est-à-dire celle qui donne la meilleure description de ce qui vous a ennuyé ou préoccupé **au cours de la semaine qui vient de s'écouler, y compris aujourd'hui.**

	Non pas du tout 0	Oui un peu 1	Oui moyennement 2	Oui beaucoup 3	Oui extrêmement 4
1. J'ai perdu le goût et le plaisir que j'éprouvais pour les choses sexuelles.	<input type="checkbox"/>				
2. Je me sens sans énergie ou ralenti(e).	<input type="checkbox"/>				
3. Je pense en finir avec la vie.	<input type="checkbox"/>				
4. Je pleure facilement.	<input type="checkbox"/>				
5. J'ai l'impression d'être « coincé(e) » ou pris(e) au piège.	<input type="checkbox"/>				
6. Je me reproche des choses.	<input type="checkbox"/>				
7. J'ai un sentiment de solitude.	<input type="checkbox"/>				
8. J'ai le cafard.	<input type="checkbox"/>				
9. Des choses me tracassent ou me tourmentent trop.	<input type="checkbox"/>				
10. Je ne m'intéresse à rien.	<input type="checkbox"/>				
11. J'ai l'impression que l'avenir est sans espoir.	<input type="checkbox"/>				
12. Tout représente un effort pour moi.	<input type="checkbox"/>				
13. Je me sens bon(ne) à rien.	<input type="checkbox"/>				

Hospital Anxiety and Depression Scale

(Lepine et al., 1985)

Consigne : cochez la case qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours **de la semaine passée.**

<p>1- Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :</p> <p><input type="checkbox"/> La plupart du temps</p> <p><input type="checkbox"/> Souvent</p> <p><input type="checkbox"/> De temps en temps</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p>	<p>8- J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :</p> <p><input type="checkbox"/> Presque toujours</p> <p><input type="checkbox"/> Très souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Parfois</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p>
<p>2- Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, tout autant qu'avant</p> <p><input type="checkbox"/> Pas autant</p> <p><input type="checkbox"/> Un peu seulement</p> <p><input type="checkbox"/> Presque plus</p>	<p>9- J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> Parfois</p> <p><input type="checkbox"/> Assez souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Très souvent</p>
<p>3- J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, très nettement</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, mais ce n'est pas trop grave</p> <p><input type="checkbox"/> Un peu, mais cela ne m'inquiète pas</p> <p><input type="checkbox"/> Pas du tout</p>	<p>10- Je ne m'intéresse plus à mon apparence :</p> <p><input type="checkbox"/> Plus du tout</p> <p><input type="checkbox"/> Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais</p> <p><input type="checkbox"/> Il se peut que je n'y fasse plus autant attention</p> <p><input type="checkbox"/> J'y prête autant d'attention que par le passé</p>
<p>4- Je ris et vois le bon côté des choses :</p> <p><input type="checkbox"/> Autant que par le passé</p> <p><input type="checkbox"/> Plus autant qu'avant</p> <p><input type="checkbox"/> Vraiment moins qu'avant</p> <p><input type="checkbox"/> Plus du tout</p>	<p>11- J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, c'est tout à fait le cas</p> <p><input type="checkbox"/> Un peu</p> <p><input type="checkbox"/> Pas tellement</p> <p><input type="checkbox"/> Pas du tout</p>
<p>5- Je me fais du souci :</p> <p><input type="checkbox"/> Très souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Assez souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Occasionnellement</p> <p><input type="checkbox"/> Très occasionnellement</p>	<p>12- Je me réjouis à l'idée de faire certaines choses :</p> <p><input type="checkbox"/> Autant qu'avant</p> <p><input type="checkbox"/> Un peu moins qu'avant</p> <p><input type="checkbox"/> Bien moins qu'avant</p> <p><input type="checkbox"/> Presque jamais</p>
<p>6- Je suis de bonne humeur :</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p> <p><input type="checkbox"/> Rarement</p> <p><input type="checkbox"/> Assez souvent</p> <p><input type="checkbox"/> La plupart du temps</p>	<p>13- J'éprouve des sensations soudaines de panique :</p> <p><input type="checkbox"/> Vraiment très souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Assez souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Pas très souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p>
<p>7- Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, quoi qu'il arrive</p> <p><input type="checkbox"/> Oui, en général</p> <p><input type="checkbox"/> Rarement</p> <p><input type="checkbox"/> Jamais</p>	<p>14- Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :</p> <p><input type="checkbox"/> Souvent</p> <p><input type="checkbox"/> Parfois</p> <p><input type="checkbox"/> Rarement</p> <p><input type="checkbox"/> Très rarement</p>

Rosenberg Self-Esteem Scale

(Vallières et Vallerand, 1990)

Consignes : Les propositions suivantes expriment des sentiments, des opinions ou des réactions. Pour chaque item, **indiquez à quel point chacun est vrai pour vous en encerclant le chiffre approprié** : Tout à fait en désaccord (1), Plutôt en désaccord (2), Plutôt en accord (3), Tout à fait en accord (4).

	Tout à fait en désaccord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	Tout à fait en accord
1. Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre.	1	2	3	4
2. Je pense que je possède un certain nombre de belles qualités.	1	2	3	4
3. Tout bien considéré, je suis porté(e) à me considérer comme un(e) raté(e).	1	2	3	4
4. Je suis capable de faire les choses aussi bien que la majorité des gens.	1	2	3	4
5. Je sens peu de raisons d'être fier(e) de moi.	1	2	3	4
6. J'ai une attitude positive vis-à-vis de moi-même.	1	2	3	4
7. Dans l'ensemble, je suis satisfait(e) de moi.	1	2	3	4
8. J'aimerais avoir plus de respect pour moi-même.	1	2	3	4
9. Parfois je me sens vraiment inutile.	1	2	3	4
10. Il m'arrive de penser que je suis un(e) bon(ne) à rien.	1	2	3	4

Experience of Shame Scale

(Faury et al., soumis)

Consignes : Chaque personne peut se sentir, de temps en temps, embarrassée, complexée ou honteuse. Les questions suivantes concernent ces sentiments que vous avez peut-être rencontrés durant l'année passée. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Indiquez, s'il vous plait, la réponse qui vous correspond le mieux.

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup
	1	2	3	4
1. Avez-vous ressenti de la honte à cause d'une de vos habitudes personnelles ?				
2. Vous êtes-vous soucie(e) de ce que les autres pensent concernant une de vos habitudes personnelles ?				
3. Avez-vous essayé de masquer ou de dissimuler une de vos habitudes personnelles ?				
4. Avez-vous ressenti de la honte à cause de votre façon d'être avec les autres ?				
5. Vous êtes-vous soucie(e) de ce que les autres pensent de votre façon d'être avec les autres ?				
6. Avez-vous évité des personnes à cause de votre façon d'être ?				
7. Avez-vous ressenti de la honte à cause du genre de personne que vous êtes ?				
8. Vous êtes-vous soucie(e) de ce que les autres pensent du genre de personne que vous êtes ?				
9. Avez-vous essayé de dissimuler aux autres le genre de personne que vous êtes ?				
10. Avez-vous ressenti de la honte à cause de votre capacité à faire des choses ?				

11. Vous êtes-vous soucie(e) de ce que les autres pensent de votre capacité à faire des choses ?				
12. Avez-vous évité des personnes à cause de votre incapacité à faire des choses ?				
13. Généralement, vous sentez-vous honteux lorsque vous faites quelque chose de mal ?				
14. Vous êtes-vous soucie(e) de ce que les autres pensent de vous lorsque vous faites quelque chose de mal ?				
15. Avez-vous essayé de masquer ou de dissimuler des choses que vous aviez honte d'avoir faites ?				
16. Avez-vous ressenti de la honte quand vous avez dit quelque chose de stupide ?				
17. Vous êtes-vous soucie(e) de ce que les autres pensent de vous quand vous avez dit quelque chose de stupide ?				
18. Avez-vous évité tout contact avec quelqu'un qui savait que vous aviez dit quelque chose de stupide ?				
19. Avez-vous ressenti de la honte quand vous avez échoué dans la réalisation de quelque chose qui était important pour vous ?				
20. Vous êtes-vous soucie(e) de ce que les autres pensent de vous lorsque vous échouez ?				
21. Généralement, évitez-vous des personnes qui vous ont vu échouer ?				
22. Avez-vous ressenti de la honte à cause de votre corps ou d'une partie de votre corps ?				
23. Vous êtes-vous soucie(e) de ce que les autres pensent de votre apparence ?				
24. Avez-vous évité de vous regarder dans le miroir ?				
25. Avez-vous voulu cacher ou dissimuler votre corps ou une partie de votre corps ?				

Test Of Self-Conscious Affect-3

(Nugier et al., 2012)

Consignes : Ci-dessous se trouvent des situations (scénario) que les gens peuvent rencontrer dans la vie quotidienne, suivies par plusieurs propositions de réactions courantes à ces situations. Lorsque vous lisez chaque situation (scénario), essayez de vous imaginer dans cette situation. Indiquez ensuite comment vous réagiriez pour chacune des deux propositions faites pour chaque situation (scénario) : les réponses s'effectuent sur une échelle allant de 1 pas du tout à 5 tout à fait.

S'il vous plaît, ne sautez aucun scénario, et répondez aux deux propositions pour chaque situation.

Scénario 1. Vous prévoyez de déjeuner avec un ami. A 17h, vous réalisez que vous l'avez oublié.

- a) Vous pensez : « je suis incorrect(e) » 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous pensez que vous réglerez ça avec votre ami dès que possible. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 2. Vous cassez un objet au travail, et ensuite vous le cachez.

- a) Vous pensez : « cela me rend nerveux(se), je dois le réparer ou demander à quelqu'un de le faire ». 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous pensez à démissionner. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 3. Vous êtes en soirée avec des amis, et vous vous sentez particulièrement amusant(e) et séduisant(e). Le(la) conjoint(e) de votre meilleur(e) ami(e) semble spécialement apprécier votre compagnie.

- a) Vous pensez : « j'aurais dû faire attention à ce que va penser mon ami(e) ». 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous évitez son regard pendant un long moment. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 4. Au travail, vous attendez le dernier moment pour préparer un projet, et il se déroule mal.

- a) Vous vous sentez incompetent. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous pensez : « je mérite d'être réprimandé(e) pour ne pas avoir géré le projet correctement ». 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 5. Vous faites une erreur au travail et découvrez qu'un de vos collègues a été sanctionné à votre place.

- a) Vous gardez le silence et évitez ce collègue. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous êtes triste et vous empressez de rectifier la situation. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 6. Depuis plusieurs jours, vous repoussez une conversation téléphonique difficile. À la dernière minute, vous passez l'appel et arrivez à tourner la conversation à votre avantage.

- a) Vous regrettez d'avoir repoussé cette conversation. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous vous sentez lâche. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 7. Alors que vous jouez, vous lancez un ballon, et il frappe votre ami en plein visage.

- a) Vous vous sentez incapable, vous ne savez même pas envoyer un ballon. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous vous excusez et vous assurez que votre ami va mieux. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 8. Vous êtes récemment parti(e) loin de votre famille, et tout le monde vous a beaucoup aidé. Vous avez plusieurs fois eu besoin d'emprunter de l'argent, mais vous avez remboursé dès que vous avez pu.

- a) Vous vous sentez immature. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous retournez la faveur aussi rapidement que vous le pouvez. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 9. Vous êtes en train de conduire, et vous heurtez un petit animal.

- a) Vous pensez : « je suis atroce ». 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous vous sentez mal de ne pas avoir été attentif(ve) en conduisant. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 10. Vous sortez d'un examen en pensant avoir très bien réussi. Ensuite, vous apprenez que vous avez échoué.

- a) Vous pensez : « j'aurais dû travailler plus dur ». 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous vous sentez stupide. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 11. Vous et un groupe de collègues avez travaillé très dur sur un projet. Votre patron vous choisit seul pour vous donner une prime tellement ce projet fut un succès.

- a) Vous vous sentez seul et à l'écart de vos collègues. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous pensez que vous ne devriez pas l'accepter. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 12. Alors que vous êtes avec des amis, vous vous moquez d'un ami qui n'est pas là.

- a) Vous vous sentez petit... comme un rat. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous vous excusez et parlez des bons côtés de cette personne. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 13. Vous faites une grosse erreur sur un projet très important au travail. Des gens dépendaient de vous, et votre patron vous critique.

- a) Vous avez envie de vous cacher. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous pensez : « j'aurais dû reconnaître le problème et faire un meilleur travail ». 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 14. Vous êtes volontaire pour apporter votre aide lors des Jeux Olympiques locaux pour les enfants handicapés. Cela s'avère être un travail frustrant et qui prend du temps. Vous pensez sérieusement à partir, mais alors vous voyez à quel point les enfants sont heureux.

- a) Vous vous sentez égoïste et pensez que vous êtes paresseux(se). 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- c) Vous pensez : « je devrais être plus concerné(e) par les gens qui sont moins heureux ». 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 15. Vous gardez le chien de votre ami pendant qu'il est en vacances, et le chien se sauve.

- a) Vous pensez : « je suis irresponsable et incompétent(e) ». 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous jurez de faire plus attention la prochaine fois. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Scénario 16. Vous êtes à la pendaison de crémaillère d'un collègue de travail et vous renversez du vin rouge sur la nouvelle moquette couleur crème, mais vous pensez que personne ne l'a remarqué.

- a) Vous souhaitez être n'importe où sauf à cette soirée. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait
- b) Vous restez plus tard après la fête pour aider à nettoyer la tâche. 1 - - - - 2 - - - - 3 - - - - 4 - - - - 5
Pas du tout Tout à fait

Body Image Scale

(Brédart et al., 2007)

Consigne : ce questionnaire vous propose de nous faire part de la façon dont vous percevez votre apparence physique et les changements causés par votre maladie ou ses traitements. Entourez la réponse qui correspond le mieux à votre sentiment, **durant la semaine qui vient de s'écouler.**

	Pas du tout	Un peu	Assez souvent	Très souvent
1- Vous êtes-vous senti(e) gêné(e) par votre apparence physique ?	1	2	3	4
2- Vous êtes-vous senti(e) physiquement moins séduisant(e) du fait de la maladie ou du traitement ?	1	2	3	4
3- Vous êtes-vous senti(e) mécontent(e) de votre apparence, une fois habillé(e) ?	1	2	3	4
4- Vous êtes-vous senti(e) moins masculin (féminine) du fait de la maladie ou du traitement ?	1	2	3	4
5- Avez-vous eu du mal à vous regarder nu(e) ?	1	2	3	4
6- Vous êtes-vous senti(e) sexuellement moins attirant(e) du fait de la maladie ou du traitement ?	1	2	3	4
7- Avez-vous évité les gens parce que votre apparence vous gênait ?	1	2	3	4
8- Avez-vous ressenti le traitement comme une atteinte à votre corps ou une mutilation ?	1	2	3	4
9- Vous êtes-vous senti(e) mécontent(e) de votre corps ?	1	2	3	4
10- Avez-vous été mécontent(e) de la cicatrice laissée par l'opération ?	1	2	3	4

Questionnaire d'Image du Corps

(Bruchon-Schweitzer et al., 1987)

Consigne : Dans le questionnaire ci-dessous, vous entourerez pour chaque question le chiffre correspondant le mieux à votre cas en suivant les indications du cadre suivant :

1 beaucoup 2 plutôt 3 entre les deux 4 plutôt 5 beaucoup

En ce moment, vous considérez votre corps comme :

En mauvaise santé	1 2 3 4 5	En bonne santé.
Physiquement attirant	1 2 3 4 5	Non attirant
Source de plaisir	1 2 3 4 5	De déplaisir
Féminin	1 2 3 4 5	Masculin
Pur, propre	1 2 3 4 5	Impur, sale
Exprimant la crainte	1 2 3 4 5	Exprimant l'audace
Vide	1 2 3 4 5	Plein
Quelque chose que l'on touche	1 2 3 4 5	Quelque chose que l'on ne touche pas
Indifférent, froid.	1 2 3 4 5	Tendre, chaleureux
Exprimant la colère	1 2 3 4 5	L'apaisement
Expressif	1 2 3 4 5	Non expressif
Quelque chose que l'on cache	1 2 3 4 5	Quelque chose que l'on montre
Calme, serein	1 2 3 4 5	Nerveux, inquiet
Vieux	1 2 3 4 5	Jeune
Erotique	1 2 3 4 5	Non érotique
Fragile, faible	1 2 3 4 5	Résistant, fort
Joyeux	1 2 3 4 5	Triste
Quelque chose que l'on ne regarde pas	1 2 3 4 5	Quelque chose que l'on regarde
Énergique	1 2 3 4 5	Non énergique

Zimbardo Time Perspective Inventory

(Fieulaine , 2006)

Consigne : vous trouverez ci-après une liste de propositions. Nous vous demandons de lire chacune d'entre elles attentivement et de répondre en indiquant dans **quelle mesure chacune est caractéristique de vous ou s'applique à vous.**

	Pas du tout caractéristique	Pas caractéristique	Ni pas caractéristique Ni caractéristique	Caractéristique	Tout à fait caractéristique
1- Les images, les odeurs et les sons familiers de mon enfance me rappellent souvent des souvenirs merveilleux.	1	2	3	4	5
2- Je pense souvent à ce que j'aurais dû faire autrement dans ma vie.	1	2	3	4	5
3- Le fait de penser à mon passé me donne du plaisir.	1	2	3	4	5
4- Quand je dois réaliser quelque chose, je me fixe des buts et j'envisage les moyens précis pour les atteindre.	1	2	3	4	5
5- Puisque ce qui doit arriver arrivera, peu importe vraiment ce que je fais.	1	2	3	4	5
6- Les souvenirs heureux des bons moments me viennent facilement à l'esprit.	1	2	3	4	5
7- C'est important de mettre de l'excitation dans ma vie.	1	2	3	4	5
8- Je n'ai plus aucun plaisir à faire des choses si je dois penser aux objectifs, aux conséquences et aux résultats.	1	2	3	4	5
9- Se préoccuper de l'avenir n'a aucun sens, puisque de toute façon je ne peux rien y faire.	1	2	3	4	5
10- Je fais aboutir mes projets à temps, en progressant étape par étape.	1	2	3	4	5
11- Je prends des risques pour mettre de l'excitation dans ma vie.	1	2	3	4	5
12- Je suis capable de résister aux tentations quand je sais qu'il y a du travail à faire.	1	2	3	4	5
13- Je me trouve toujours entraîné par l'excitation du moment.	1	2	3	4	5
14- Je pense aux mauvaises choses qui me sont arrivées dans le passé.	1	2	3	4	5
15- Je pense aux bonnes choses que j'ai ratées dans ma vie.	1	2	3	4	5

Functional Assessment of Cancer Therapy-Colorectal

(Cella et al., 1993)

FACT-C (Version 4)

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres personnes atteintes de la même maladie que vous ont jugés importants. **Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.**

<u>BIEN-ÊTRE PHYSIQUE</u>		Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormé-ment
GP1	Je manque d'énergie.....	0	1	2	3	4
GP2	J'ai des nausées.....	0	1	2	3	4
GP3	À cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille.....	0	1	2	3	4
GP4	J'ai des douleurs.....	0	1	2	3	4
GP5	Je suis incommodé(e) par les effets secondaires du traitement.....	0	1	2	3	4
GP6	Je me sens malade.....	0	1	2	3	4
GP7	Je suis obligé(e) de passer du temps allongé(e).....	0	1	2	3	4
<u>BIEN-ÊTRE FAMILIAL/SOCIAL</u>		Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormé-ment
GS1	Je me sens proche de mes amis.....	0	1	2	3	4
GS2	Ma famille me soutient moralement.....	0	1	2	3	4
GS3	Mes amis me soutiennent.....	0	1	2	3	4
GS4	Ma famille a accepté ma maladie.....	0	1	2	3	4
GS5	Je suis satisfait(e) de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie.....	0	1	2	3	4
GS6	Je me sens proche de mon (ma) partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien).....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Quel que soit votre degré d'activité sexuelle en ce moment, veuillez répondre à la question suivante. Si vous préférez ne pas y répondre, cochez cette case et passez à la section suivante.</i> <input type="checkbox"/>					
GS7	Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle.....	0	1	2	3	4

FACT-C (Version 4)

Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

<u>BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL</u>		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
GE1	Je me sens triste.....	0	1	2	3	4
GE2	Je suis satisfait(e) de la façon dont je fais face à ma maladie	0	1	2	3	4
GE3	Je perds espoir dans le combat contre ma maladie.....	0	1	2	3	4
GE4	Je me sens nerveux (nerveuse).....	0	1	2	3	4
GE5	Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir.....	0	1	2	3	4
GE6	Je suis préoccupé(e) à l'idée que mon état de santé puisse s'aggraver	0	1	2	3	4

<u>BIEN-ÊTRE FONCTIONNEL</u>		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
GF1	Je suis capable de travailler (y compris le travail à la maison)	0	1	2	3	4
GF2	Mon travail (y compris le travail à la maison) me donne de la satisfaction	0	1	2	3	4
GF3	Je suis capable de profiter de la vie.....	0	1	2	3	4
GF4	J'ai accepté ma maladie.....	0	1	2	3	4
GF5	Je dors bien.....	0	1	2	3	4
GF6	J'apprécie mes loisirs habituels.....	0	1	2	3	4
GF7	Je suis satisfait(e) de ma qualité de vie actuelle.....	0	1	2	3	4

FACT-C (Version 4)

Veillez indiquer votre réponse en entourant un seul chiffre par ligne et en tenant compte des 7 derniers jours.

<u>AUTRES SUJETS D'INQUIÉTUDE</u>		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
c 1	Je souffre de gonflements ou de crampes d'estomac.....	0	1	2	3	4
c 2	Je perds du poids	0	1	2	3	4
c 3	Je peux contrôler mes selles	0	1	2	3	4
c 4	Je parviens à bien digérer ce que je mange	0	1	2	3	4
c 5	J'ai de la diarrhée	0	1	2	3	4
c 6	J'ai bon appétit.....	0	1	2	3	4
c 7	Je suis satisfait(e) de mon apparence physique.....	0	1	2	3	4
Q2	Portez-vous une poche de stomie ? (Cochez une case).....	<input type="checkbox"/>	Non	ou	<input type="checkbox"/>	Oui
	<i>Si oui, répondez aux deux derniers énoncés :</i>					
c 8	Je suis gêné(e) de porter une poche de stomie	0	1	2	3	4
c 9	L'entretien de ma poche de stomie est difficile.....	0	1	2	3	4



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. The terms of this license will grant permission Licensor provides to **Stephane Faury (“Investigator”)** the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **STEPHANE FAURY** is granted license to use the **French** version of the **FACT-C** in one not for profit study entitled:

This current license is only extended to **STEPHANE FAURY**’s research project subject to the following terms:

- 1) (**STEPHANE FAURY**) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, **STEPHANE FAURY** will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (**STEPHANE FAURY**) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is for paper administration only and is not extended to electronic data capture. Electronic versions of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org



PROVIDING A VOICE FOR PATIENTS WORLDWIDE

- 1) In no cases may any FACIT questionnaire be placed on the internet without password protection. To do so is considered a violation of copyright.
- 2) Licensor reserves the right to withdraw this license if STEPHANE FAURY engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.
- 3) There are no fees associated with this license.
- 4) This license is effective upon date issued by FACIT.org and expires at the completion of STEPHANE FAURY's project.
- 5) STEPHANE FAURY agrees to provide FACIT.org with a copy of any publication which results from this study.

Issued on: October 20, 2015

Shannon C Romo
Assistant Business Manager
FACIT.org
381 S. Cottage Hill Avenue
Elmhurst, IL 60126 USA
www.FACIT.org

Short Form 12

(Gandek et al., 1998)

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

- 1 Excellente 2 Très bonne 3 Bonne 4 Médiocre 5 Mauvaise

2. En raison de votre état de santé actuel, êtes-vous limité pour :

- Des efforts physiques modérés (déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules...)?

- 1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité

- Monter plusieurs étages par l'escalier ?

- 1 Oui, beaucoup limité 2 Oui, un peu limité 3 Non, pas du tout limité

3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique :

- Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

- Avez-vous été limité pour faire certaines choses ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux ou déprimé) :

- Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

- Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

5. **Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques :**

- 1 Pas du tout 2 Un petit peu 3 Moyennement 4 Beaucoup 5 Énormément

6. **Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, indiquez la réponse qui vous semble la plus appropriée.**

- Y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

- Y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti débordant d'énergie ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

- Y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ?

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

7. **Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?**

- 1 Toujours 2 La plupart du temps 3 Souvent 4 Parfois 5 Jamais

**Quality of Life Questionnaire – Core 30 items
Module Fatigue**

(Aaronson et al., 1993)

Au cours des 15 derniers jours,	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
10. Avez-vous eu besoin de repos ?	1	2	3	4
12. Vous êtes-vous senti(e) faible ?	1	2	3	4
18. Étiez-vous fatigué(e) ?	1	2	3	4

ANNEXE 8 : Quelles représentations les hommes opérés d'un cancer du rectum ont-ils de la stomie temporaire ? Une étude exploratoire

Quelles représentations les hommes opérés d'un cancer du rectum ont-ils de la stomie temporaire ? Une étude exploratoire

Which representations about temporary stoma have men after a rectal cancer surgery?
An exploratory study

Représentations de la stomie temporaire et impact psychologique

RESUME

Objectifs : Cet article vise à explorer les représentations de la stomie temporaire et leurs relations avec l'anxiété, la dépression et l'image du corps chez des hommes atteints de cancer du rectum.

Matériel et méthode : A deux temps, le Brief-IPQ, le QIC et la HADS ont été administrés à 24 participants (12 hommes ; 12 femmes) atteints d'un cancer du rectum et porteurs d'une stomie temporaire.

Résultats : Certaines différences, entre les hommes et les femmes, sont à noter en ce qui concerne les représentations de la stomie pour les dimensions « contrôle personnel », « compréhension », « impact émotionnel » ainsi que l'impact du type d'attribution causale sur les scores de dépression. Nos résultats suggèrent également, pour les hommes, que certaines dimensions des représentations de la stomie temporaire (causes perçues relatives à la création de la stomie, identité, utilité, compréhension, impact émotionnel) sont en lien avec l'anxiété, la dépression et l'image du corps.

Conclusion : Cette étude souligne que, lorsque les représentations de la stomie temporaire sont perçues par le patient comme menaçantes, il convient de proposer, un accompagnement psychologique afin de prévenir le développement de symptômes anxieux, dépressifs et une altération de l'image du corps.

Mots clés : cancer du rectum ; stomie temporaire ; représentation ; satisfaction corporelle ; détresse psychologique

ABSTRACT

Aim: This paper explores the perceptions of temporary stoma and their associations with anxiety, depression and body image in rectum cancer men.

Procedure: At two times, the Brief-IPQ, the QIC and the HADS were administrated to 24 participants diagnosed with rectal cancer and temporary stoma.

Results: There are some differences between men and women in the perceptions of stoma for the dimensions of personal control, coherence, emotional impact and the impact of the type of causal attribution on depression scores. Our results suggest, for men, that some perceptions of temporary stoma (causes, identity, utility, coherence, emotional impact) were associated with body satisfaction, depression and anxiety.

Conclusion: This study highlights the need to propose, if perceptions of stoma are perceived as menacing, a psychological counselling to avoid the development of anxious and depressive symptoms and alteration of body image.

Keywords: rectal cancer; temporary stoma; perception ; body image ; psychological distress

3. Introduction

Le cancer colorectal est le troisième cancer le plus fréquent chez l'homme, il représente 11,2 % de l'ensemble des nouveaux cas de cancers masculins. En France et en 2010, le cancer du rectum touche près de 15.000 nouvelles personnes chaque année, un peu plus d'hommes (53 %) que de femmes (47 %) [1]. Son traitement principal est la chirurgie d'exérèse rectale qui nécessite bien souvent la mise en place d'une stomie temporaire (continuité artificielle d'un organe creux à la peau). Celle-ci permet d'évacuer les selles lorsqu'elles ne peuvent plus l'être par voie naturelle. Dans un délai de 2 à 6 mois, une nouvelle opération chirurgicale est programmée, appelée « rétablissement de continuité », pour fermer la stomie. Les selles sont alors de nouveau évacuées par voie naturelle [2].

La création d'une stomie entraîne une augmentation de la détresse émotionnelle (dépression et anxiété) [3, 4] et une altération de l'image du corps [5]. Selon l'OMS, le genre (normes, rôles et relations qui s'y rattachent) peut influencer les conséquences physiques, mentales et sociales liées à une maladie. Dans le contexte du cancer colorectal avec stomie, peu d'études ont été réalisées quant à l'impact du genre sur l'ajustement psychosocial des patients. L'étude récente de Gautam et Poudel (2016) a montré que les hommes atteints d'un cancer colorectal avec stomie ont des scores d'ajustement psychosocial et d'engagement social inférieurs à ceux des femmes [6]. De plus, les hommes ont, en majeure partie, estimé qu'ils avaient perdu le contrôle de la vie (80% contre 20% pour les femmes) et qu'il était difficile de participer à la vie en société (55,9% contre 44,1%). Enfin, ils étaient plus souvent préoccupés par les fuites, le bruit et l'odeur de la stomie que les femmes (respectivement, 54,7% contre 45,3%). Ainsi, il semblerait que l'ajustement psychosocial soit différent, voire plus difficile, pour les hommes que pour les femmes, ce qui nécessiterait de se focaliser plus spécifiquement sur le vécu de cette population cible, particulièrement en souffrance.

En oncologie, les représentations que les patients ont de leurs traitements et des effets

secondaires ont un rôle incontournable dans la compréhension des réactions comportementales et émotionnelles auxquelles ils recourent et de leur degré de fonctionnalité [7]. En effet, face à la maladie et aux traitements, chaque individu construit son propre système de représentations personnelles qui va déterminer des réponses en retour. C'est un système d'autorégulation qui vise à rétablir un équilibre psychologique [8]. Ces représentations sont en partie fondées sur les informations auxquelles les individus ont accès afin de donner un sens à la maladie et aux traitements, et de mieux les gérer [9]. Les représentations ont à la fois des composantes émotionnelles et cognitives. D'un côté, les représentations émotionnelles concernent les états affectifs que le patient peut ressentir et manifester face à sa maladie [9]. De l'autre, et d'après les travaux de Weinman et al. (1996) [10], les représentations cognitives de la maladie sont composées de 5 dimensions : 1) l'identité de la maladie qui correspond au nom que le patient associe à sa maladie et ses symptômes. Elle va déterminer la sévérité de la maladie : plus le nombre de symptômes est important, plus la maladie sera perçue comme sévère ; 2) la durée de la maladie, qui peut-être aiguë (provisoire et guérissable), chronique (incurable et ancrée dans la vie de la personne) ou encore cyclique ; 3) la perception des conséquences physiques, sociales et économiques de la maladie ; 4) la curabilité/contrôlabilité qui détermine la possibilité que le patient a de contrôler sa maladie ou l'efficacité du traitement ; 5) la ou les causes que le patient attribue à la survenue de sa maladie. Le processus consistant à rechercher des causes pouvant expliquer la survenue des événements est appelé : attribution causale [11]. Ces causes relèvent de facteurs que l'on peut contrôler (internalité : e.g., responsabilité personnelle) ou non (externalité : e.g., hasard, chance, destin) et qui influenceront sur les comportements ultérieurs [11]. Pour Watson et al. (1990), procéder à une attribution causale interne quant à la survenue et/ou l'évolution d'un cancer est corrélée significativement avec des préoccupations anxieuses [12]. Cousson-Gélie et al. (2005) ont montré, chez 157 femmes atteintes d'un premier cancer

du sein, qu'une attribution causale interne était positivement associée à l'anxiété ($r = 0,24$; $p < 0,01$) et négativement à la satisfaction corporelle ($r = -0,24$; $p < 0,05$). Les patientes qui se croient responsables de leur maladie sont les plus anxieuses et les plus insatisfaites de leur corps. De plus, les patientes qui attribuent l'origine de leur maladie à des causes internes rapportent, deux ans après, des scores plus élevés d'anxiété ($\beta = 0,34$; $p < 0,05$) que celles qui attribuent l'origine de leur maladie à des causes externes [13].

Pour résumer, les représentations émotionnelles et cognitives de la maladie et des traitements vont permettre de moduler les réactions comportementales et émotionnelles auxquelles recourent les patients pour y faire face [7,14]. A notre connaissance et à ce jour, il n'y a pas d'étude sur les représentations de la stomie temporaire ce qui justifie l'intérêt que nous souhaitons y accorder. L'objectif principal de cette étude exploratoire et mono-centrique, est d'explorer les représentations personnelles des hommes confrontés à une stomie temporaire comparativement à celles des femmes, afin de déterminer s'il existe des spécificités liées au genre. L'objectif secondaire est d'identifier, plus spécifiquement chez les hommes, les possibles liens entre représentations de la stomie temporaire d'une part, et anxiété, dépression et image du corps, d'autre part.

4. Méthodes et population

2.1 Critères d'inclusion

Le recrutement des participants s'est effectué dans un service de chirurgie viscérale du CHU de Bordeaux. Ont été sollicités pour participer à cette étude les sujets présentant les critères suivants : diagnostic de cancer primitif du rectum traité par exérèse rectale avec stomie temporaire (gardée entre 2 et 6 mois) ; absence d'antécédents psychiatriques ; absence de stomie temporaire antérieure.

2.2 Mesures

Les variables sociodémographiques et médicales ont été relevées. Trois questionnaires ont été proposés aux participants :

- le Brief-Illness Perception Questionnaire (Brief-IPQ) [15] qui permet de mesurer les représentations personnelles (cognitives et émotionnelles) relatives à un problème de santé ou à un traitement (ici, la stomie temporaire) ainsi que les explications causales relatives à la création de la stomie temporaire (« Veuillez énumérer la raison qui -à votre avis- a nécessité la pose d'une stomie temporaire »). Au regard de la réponse des patients, ces derniers ont été répartis dans un des 3 groupes d'attribution causale par les deux co-investigateurs de la recherche (SF, BQ) : 'attribution causale interne' (explication impliquant le sujet), 'attribution causale externe' (explication n'impliquant pas le sujet) et 'sans attribution causale' (aucune explication : e.g., « Je ne sais pas ») ;

- la Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS) [16,17,18] qui permet d'évaluer l'état émotionnel « au cours de la semaine qui vient de s'écouler » (anxiété : $\alpha_{T0} = .76$ et $\alpha_{T1} = .72$ et dépression : $\alpha_{T0} = .71$ et $\alpha_{T1} = .83$) ;

- le Questionnaire d'Image du Corps (QIC) [19, 20] qui permet de mesurer le degré de satisfaction corporelle [18] ($\alpha_{T0} = .91$ et $\alpha_{T1} = .91$). Les qualités psychométriques des différents questionnaires sont détaillées dans le Tableau 1.

« Insérer ici Tableau 1 »

2.3 Design de l'étude

De septembre 2013 à mars 2014, les chirurgiens du service de chirurgie digestive du CHU de Bordeaux orientaient chaque patient répondant aux critères d'inclusion vers un chercheur en psychologie en charge du recrutement. Ce dernier les informait sur le but, le déroulement et les intérêts de cette étude, leur transmettait une note d'information tout en

mentionnant qu'il était libre de participer ou non à l'étude. Une fois le consentement éclairé signé, un premier protocole de questionnaires (T0) était proposé aux participants un mois après la création de leur stomie temporaire, à l'occasion d'une consultation avec leur chirurgien. Puis, un mois après la fermeture de la stomie temporaire, un deuxième protocole de questionnaires (T1) leur était envoyé par courrier.

3. Statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS version 20) avec un seuil de significativité fixé à 0,05. Dans le but d'éviter un biais dans nos analyses statistiques, les variables sociodémographiques et médicales susceptibles d'influencer les variables étudiées, comme par exemple l'âge, ont été contrôlées lors de la réalisation des analyses statistiques. Pour comparer la moyenne d'une variable en fonction d'une variable nominale, nous avons effectué des analyses de variance et, si nécessaire, des *t* de student pour affiner le résultat. Pour mettre en exergue la force d'association entre les variables, nous avons réalisé des corrélations de Pearson.

4. Résultats

4.1 Caractéristiques de la population

Durant la période de recrutement et au regard des critères d'inclusion, 30 patients étaient éligibles à la recherche. Sur ces 30 patients, 4 ont refusé de participer à cette étude et 26 ont complété le protocole de questionnaires à T0 (un mois après la création de leur stomie temporaire). A T1 (un mois après la fermeture de la stomie temporaire), 2 participants ont souhaité se retirer de l'étude pour des raisons de fatigue. L'ensemble des autres participants ($N = 24$) a retourné le protocole de questionnaires à T1 : le taux de retour est donc de 100 %. Au total, sur les 24 participants, la moitié sont des hommes et l'âge médian est de 61,08 ans

avec un écart-type de 9,41 ans. Les caractéristiques sociodémographiques et médicales sont présentées dans le Tableau 2.

« Insérer ici Tableau 2 »

4.2 Représentations de la stomie temporaire chez les hommes et les femmes

« Insérer ici Tableau 3 »

Les moyennes et écart-types des scores obtenus aux questionnaires de dépression, d'anxiété, de satisfaction corporelle ainsi que pour chaque dimension du questionnaire de représentations de la stomie temporaire sont présentés dans le Tableau 3 pour les hommes ainsi que pour les femmes.

S'agissant des causes invoquées, la moitié des hommes ($n = 6$) et des femmes ($n = 6$) ont attribué une cause externe pour expliquer la création de leur stomie temporaire comme, par exemple, « *cancer et ses traitements* », « *bonne cicatrisation* » ou encore « *médecin généraliste incompetent* ». Quatre participants ont attribué une cause interne dont un homme, par exemple, « *J'ai refusé de voir [qu'avoir du sang dans les selles, c'était grave]* », « *Je fume* », « *Je m'alimente mal* » et 8 participants, dont 5 hommes, n'ont pas attribué de cause « *je ne sais pas* ».

4.3 Liens entre les différentes représentations de la stomie temporaire chez les hommes

Concernant les liens entre les différentes dimensions de représentation de la stomie temporaire chez les hommes, les résultats montrent que la dimension « conséquences » est corrélée positivement avec les dimensions « inquiétude » ($r = 0,75 ; p < 0,05$) et « impact émotionnel » ($r = 0,93 ; p < 0,01$). La dimension « durée » est, de façon tendancielle, corrélée positivement avec la dimension « identité/sévérité » ($r = 0,54 ; p = 0,06$). La

dimension « compréhension » est corrélée positivement avec la dimension « contrôle personnel » ($r = 0,77 ; p < 0,001$).

4.4 Liens chez les hommes entre représentations de la stomie temporaire et dépression, anxiété et satisfaction corporelle à T0 (un mois après la création de la stomie) et T1 (un mois après la fermeture de la stomie)

La dimension « identité/sévérité » ($r = 0,58 ; p < 0,05$) est corrélée positivement avec la dépression à T0. La dimension « utilité » ($r = -0,97 ; p < 0,05$) est corrélée négativement avec l'anxiété à T0. La dimension « durée » est corrélée négativement avec l'image du corps à T0 ($r = -0,97 ; p < 0,01$) et à T1 ($r = -0,66 ; p < 0,05$). La dimension « impact émotionnel » est corrélée positivement avec la dépression à T1 ($r = 0,62 ; p < 0,05$) et avec l'anxiété à T1 ($r = 0,57 ; p < 0,05$).

Les différentes analyses de variance effectuées ont montré que, pour les hommes, les moyennes d'anxiété à T0 ($F(1, 10) = 0,687, p > 0,05$) et de satisfaction corporelle à T0 ($F(1,10) = 1,785, p > 0,05$) ne sont pas significativement différentes en fonction du groupe d'attribution causale. Il en est de même pour les femmes avec respectivement, $F(1, 10) = 3,780, p > 0,05$ et $F(1,10) = 0,255, p > 0,05$. En revanche, les scores moyens de dépression des hommes à T0 sont significativement différents en fonction du groupe d'attribution causale ($F(1,10) = 0,488, p < 0,05$). La moyenne de dépression du groupe sans attribution causale ($M = 3,4$) est moins élevée que celles des groupes attribution causale externe ($M = 4,83$) et interne ($M = 5$). Les analyses de variances effectuées auprès des femmes, ont montré des résultats similaires : les scores moyens de dépression à T0 sont significativement différents en fonction du groupe d'attribution causale ($F(1,10) = 6,979, p < 0,05$). En revanche, et contrairement aux résultats trouvés pour la population masculine, la moyenne de dépression du groupe sans attribution causale ($M = 3,2$) est plus élevée que celles des groupes attribution causale externe ($M = 2$) et interne ($M = 2$).

5. Discussion

Cette recherche visait à explorer les représentations personnelles des hommes confrontés à une stomie temporaire et les possibles liens entre représentations de la stomie temporaire d'une part, et anxiété, dépression et image du corps, d'autre part.

Concernant les représentations cognitives de la stomie temporaire, les hommes, tout comme les femmes, la perçoivent comme affectant leur vie (dimension « conséquences »). Ce résultat est en accord avec l'étude de Neuman et al. (2011) qui a montré que la stomie temporaire entraînait des conséquences physiques comme l'altération de l'image du corps [5]. La stomie temporaire est considérée, pour les populations masculine et féminine, comme durant relativement peu de temps (dimension « durée »), ce qui concorde avec son caractère temporaire (elle est gardée entre 2 et 6 mois [2]). Une différence entre les hommes et les femmes est observée quant à la perception du contrôle de la stomie temporaire (dimension « contrôle personnel »). En effet, les hommes la perçoivent comme quelque chose de contrôlable mais dans une moindre mesure que les femmes. Résultat en accord avec les résultats de l'étude de Gautam et Poudel (2016), où les hommes à 80 % estiment avoir perdu le contrôle de leur vie contre seulement 20 % des femmes [6]. Cette perception de contrôle peut paraître contradictoire car la stomie temporaire est assortie d'une absence totale de contrôle sphinctérien. Cependant, le soin de la stomie et le change de la poche sont des actes relativement simples et réalisables par les participants eux-mêmes, sans aide extérieure. Ceci peut alors leur conférer un certain contrôle. De plus, avant la création de la stomie temporaire, certains participants présentaient des symptômes tels que des pertes anales, voire une incontinence anale. Pour eux, la stomie temporaire représentait un soulagement qui leur a permis de retrouver un certain contrôle. Par ailleurs, pour les hommes comme pour les femmes, la stomie est perçue comme très utile (dimension « utilité ») et peu sévère car

n'induisant que très peu de symptômes (dimension « identité/sévérité »). En effet, la stomie temporaire en elle-même n'entraîne pas de symptômes particuliers. La majorité des participants ont attribué une cause externe à la stomie temporaire, et notamment en lien avec le traitement du cancer du rectum, ce qui est en accord avec la réalité médicale.

Concernant la dimension « compréhension », les hommes semblent comprendre clairement, mais moins que les femmes, la fonction que peut avoir leur stomie temporaire, ce qui témoigne de l'importance des rendez-vous pré-opératoires avec les infirmières stomathérapeutes qui ont pour mission d'informer les patients sur la stomie temporaire et de répondre à leurs questions.

Concernant les représentations émotionnelles, la stomie temporaire est perçue comme générant une certaine inquiétude (dimension « inquiétude ») pour les hommes comme pour les femmes mais induisant un impact émotionnel (dimension « impact émotionnel ») plus important chez les femmes que chez les hommes. Ces résultats sont en accord avec les études de Cotrim et Pereira (2008) et Knowles, Cook et Tribbick (2013) qui ont montré que la stomie avait pour conséquence une augmentation de la détresse émotionnelle [3, 4].

Les hommes qui se représentent la stomie temporaire comme ayant des conséquences importantes sur leur vie, la perçoivent également comme quelque chose de plus inquiétant (dimension « inquiétude ») et ayant un plus fort impact émotionnel (dimension « impact émotionnel »). De la même manière, plus les hommes perçoivent la stomie temporaire comme quelque chose qui dure dans le temps (dimension « durée »), plus ils ont tendance à la percevoir comme induisant des symptômes (dimension « identité/sévérité »). Enfin, les hommes qui ont le sentiment d'avoir compris leur stomie temporaire (dimension « compréhension ») croient davantage en leur contrôle personnel sur celle-ci que les autres (dimension « contrôle personnel »).

Dans la population masculine, le type d'attribution causale a un effet sur les scores moyens de dépression : le groupe 'sans attribution causale' présente un score moyen de dépression moins élevé que ceux des groupes 'attribution causale interne' et 'attribution causale externe'. Ainsi, les hommes qui ont attribué une cause à leur stomie seraient plus vulnérables émotionnellement que ceux qui n'en ont mentionné aucune. Nous pouvons nous demander si le fait de ne pas attribuer de cause pour un homme ne pourrait pas être considéré comme un mécanisme de défense proche du déni, visant à refouler une réalité insupportable, trop menaçante pour l'équilibre psychologique. Plus qu'une simple négation, c'est une attitude de refus à l'égard d'une perception désagréable de la réalité extérieure [21]. Le processus d'acceptation de la maladie, en référence au modèle d'Elizabeth Kübler Ross, peut être décrit en 5 étapes : 1 - le déni, 2 - la colère, 3 - le marchandage, 4 - la dépression et 5 - l'acceptation [22]. Nous pouvons émettre l'hypothèse selon laquelle les hommes qui ne font pas d'attribution causale seraient dans la phase 1 du processus du deuil, à savoir le déni : ils refouleraient l'idée d'avoir un cancer. Ils n'auraient donc pas accepté, sinon en totalité du moins en partie, la réalité de leur maladie et des traitements (comme la stomie temporaire). Pour le groupe des femmes, les résultats sont différents et opposés : celles qui ont attribué une cause interne ou externe à leur stomie semblent moins vulnérables que celles qui n'en ont pas mentionné. Ainsi, donner du sens aux événements permettrait de mieux les vivre. Ceci se traduirait par un score de dépression plus élevé chez les femmes qui n'ont pas attribué de cause, comparativement à celles ayant procédé à une attribution causale.

Concernant les liens entre représentations de la stomie temporaire et anxiété, dépression et satisfaction corporelle, plus les hommes perçoivent la stomie comme induisant des symptômes, moindre est leur satisfaction corporelle et plus élevé est leur score de dépression. Comme l'ont souligné Neuman et al. (2011), la création d'une stomie temporaire entraîne une

altération de l'image du corps qui semble, ici, en lien avec les symptômes perçus de la stomie. Plus les hommes perçoivent la stomie comme quelque chose d'utile, moins ils sont anxieux ; à l'inverse, plus ils la perçoivent comme quelque chose de durable dans le temps, moindre est leur satisfaction corporelle.

D'après les résultats, et dans la population masculine, la dimension « durée » semble être un prédicteur potentiel des scores de satisfaction corporelle après la fermeture de la stomie et la dimension « impact émotionnel », un prédicteur des scores de dépression et d'anxiété. Nous savons qu'après la fermeture de la stomie, les participants ont des difficultés à retrouver un contrôle anal satisfaisant, avec des pertes anales les obligeant à porter des protections et à suivre un régime alimentaire strict. Dans les échanges que nous avons eus avec eux, les participants nous disaient ne pas être préparés à ces difficultés et à cette période d'incertitude. Nous pouvons alors penser que la fermeture de la stomie est accompagnée :

- d'une part, d'une augmentation des scores de dépression et d'anxiété qui serait d'autant plus marquée que les hommes perçoivent la stomie comme ayant un fort impact émotionnel ;
- d'autre part, d'une augmentation de l'insatisfaction corporelle qui serait d'autant plus importante que les hommes perçoivent la stomie comme quelque chose de durable dans le temps.

Applications, perspectives de recherche et limites

Forts de ces résultats préliminaires, il serait intéressant d'aborder, lors des consultations, les représentations personnelles que les patients ont de la stomie temporaire ainsi que les inférences associées, eu égard à l'impact que ces variables semblent avoir sur l'état anxio-dépressif et la satisfaction corporelle de ces derniers, et ceci, de façon durable. Il semble également indispensable, au vu du rôle que le genre peut avoir sur les représentations de la

stomie, d'ajuster les modalités de prise en charge selon que le patient est un homme ou une femme, afin d'être au plus près de son vécu.

Outre la faible taille de notre échantillon, nous pouvons formuler quelques limites dans cette étude, notamment relatives à la procédure utilisée pour évaluer les représentations de la stomie temporaire. Concernant les temps d'évaluation, nous avons évalué uniquement les représentations de la stomie temporaire lorsque celle-ci était créée (T0). Or, certaines observations nous invitent à penser que ces représentations pourraient avoir une incidence avant même la création de la stomie temporaire et qu'il serait donc intéressant de les évaluer dans le quotidien des patients, avant l'opération mais aussi une fois la stomie refermée. Il en est de même pour les explications relatives à la stomie qui pourraient avoir un effet sur la dépression avant même sa réalisation.

Il nous faut également nous questionner sur l'outil utilisé pour évaluer les représentations des sujets relatives à la stomie (Brief-IPQ). En effet, même si nous ne souhaitons pas utiliser un score global de perception de la stomie, nous avons calculé l'alpha de Cronbach sur l'ensemble des réponses de nos sujets à ce questionnaire : celui-ci est très bas : 0,52. Pour pouvoir explorer ces diverses dimensions, il pourrait être intéressant de créer, à partir d'une analyse d'entretiens exploratoires, un outil adapté à ce traitement si particulier qu'est la stomie. De plus, afin de connaître l'impact émotionnel de l'annonce de la stomie temporaire mais aussi du cancer du rectum, il serait souhaitable de faire une mesure répétée de l'ensemble des variables étudiées ici, avant l'annonce de la stomie, puis après. Ces résultats pourraient être comparés, par exemple, à ceux de travaux sur la trachéotomie [23]

D'autres pistes de recherches pourraient s'orienter sur des points plus spécifiques comme, par exemple, l'impact d'un symptôme particulier telle que l'odeur, préoccupation importante des personnes stomisées et notamment des hommes, comme l'a souligné l'étude de Gautan et Poudel (2016). Enfin, au delà de l'impact des représentations de la stomie

temporaire sur le vécu psychologique, leur rôle pourrait être également évalué sur d'autres issues telles que la plainte cognitive, dans la veine des travaux menés actuellement sur la plainte cognitive à l'issue des traitements d'un cancer.

6. Conclusion

Certaines différences entre les populations masculine et féminine sont à noter en ce qui concerne, d'une part, les représentations de la stomie, notamment pour les dimensions « contrôle personnel », « compréhension » et « impact émotionnel » et, d'autre part, l'impact du type d'attribution causale sur les scores de dépression. Ces différences témoignent, à notre sens, de l'importance de prendre en compte l'impact du genre sur le vécu psychosocial de la stomie temporaire, dans le cadre du cancer colorectal.

Les représentations que les hommes ont de leur stomie temporaire ont un impact sur leur vécu émotionnel et le prédisent une fois la stomie refermée. L'idéal, pour vivre le mieux possible la maladie et ses traitements, serait de s'extraire des métaphores, des représentations liées à ce traitement. « Mais il est presque impossible de s'établir au royaume des malades en faisant abstraction de toutes les images sinistres qui en ont dessiné le paysage » [24]. Il nous faut donc, à présent, prendre en compte les représentations de la stomie temporaire dans de futures études afin de contrevalider et d'affiner ces premiers résultats.

Déclaration d'intérêt

Conflit d'intérêt : aucun

Références

- [1] *Les traitements du cancer du rectum*, collection Guides de référence Cancer info, INCa, juillet 2010
- [2] Chiappa P, Keller P, Gendre I *et al.* (2008) Y a-t-il des spécificités psychologiques dans le vécu et la prise en charge des patients atteints de cancer colorectal ? Une expérience alsacienne. *Psycho-Oncologie* 2:158–63
- [3] Cotrim H, Pereira G (2008) Impact of colorectal cancer on patient and family: implications for care. *Eur J Oncol Nurs* 12:217–26
- [4] Knowles SR, Cook SI, Tribbick D (2013) Relationship between health status, illness perceptions, coping strategies and psychological morbidity: a preliminary study with IBD stoma patients. *J Crohns Colitis* 7:471-78
- [5] Neuman HB, Patil S, Fuzesi S *et al.* (2011) Impact of a temporary stoma on the quality of life of rectal cancer patients undergoing treatment. *Ann Surg Oncol* 18:1397–403
- [6] Gautam S, Poudel A (2016) Effect of gender on psychosocial adjustment of colorectal cancer survivors with ostomy. *J Gastrointest Oncol* 7(6) : 938-945
- [7] Charles C, Dauchy S, Bungener C (2013) Choix thérapeutiques ; s'appuyer davantage sur les représentations individuelles des traitements. *Bull Cancer* 100:999-1005
- [8] Pucheu S, Consoli SM, Landi B, Lecomte T (2005) Personnalité, représentations et adaptation à la maladie cancéreuse : étude comparative. *Rev Francoph Psycho-Oncologie* 4:268-277
- [9] Ferreira C, Regnier-Aeberhard F, Bricaire F (2010) Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH. *Ann Med-Psychol* 168:25-33
- [10] Weinman J, Petrie KJ, Moss-Morris R, Horne R (1996) The Illness Perception Questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology*

& Health 11:431-44

[11] Heider F (1958) *The psychology of interpersonal relations*. John Wiley & Sons Inc, Hoboken, NJ, US

[12] Watson M, Pruyn J, Greer S, Van Den Borne, B (1990) Locus of control and adjustment to cancer. *Psychol Rep* 66:39–48

[13] Cousson-Gelie F, Bruchon-Schweitzer M, Dilhuydy JM *et al.* (2005) Impact du contrôle perçu, de l'attribution causale interne et du contrôle religieux sur la qualité de vie et l'évolution de la maladie de patientes atteintes d'un premier cancer du sein. *Rev Francoph Psycho-Oncologie* 4:288–91

[14] Leventhal H, Meyer D, Nerenz, D (1980) The common sense representation of illness danger. In: Rachman S (eds), *Contributions to Medical Psychology*. Pergamon Press, New York, pp 7-30

[15] Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J (2006) The Brief Illness Perception Questionnaire. *J Psychosom Res* 60: 631–7

[16] Zigmond AS, Snaith RP (1983) The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiat Scand* 67:361-70

[17] Lépine JP, Godchau M, Brun P, Lempérière T (1985) Évaluation de l'anxiété et de la dépression chez des patients hospitalisés dans un service de médecine interne. *Ann Med-Psychol* 143:175–89

[18] Razavi D, Delvaux N, Farvacques C, Robaye E (1989) Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Eur Rev Appl Psychol* 39:295–307

[19] Bruchon-Schweitzer M (1987) Dimensionality of the body-image: The body image questionnaire. *Percept Mot Skills* 65:887–92

[20] Koleck M, Bruchon-Schweitzer M, Cousson-Gélie F *et al.* (2002) The Body-

Image Questionnaire: An extension. *Percept Mot Skills* 94:189–196

[21] Ionescu S, Jacquet MM, Lhote C (2012) *Les mécanismes de défense théorie et clinique* (2^e éd). Armand Colin, Paris

[22] Kübler-Ross E, Kessler D (2005) *Sur le chagrin et le deuil*. JC Lattès, Paris

[23] Gilony, D., Gilboa, D., Blumstein, T., Murad, H., Talmi, Y.P., Kronenberg, J. and Wolf, M. (2005). Effects of tracheostomy on well-being and body-image perceptions. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 133(3), 366-371.

[24] Sontag S (1978) *La maladie comme métaphore*. Christian Bourgeois, Paris

Tableau 1

Qualités psychométriques des questionnaires proposés

Outils (Nombre d'items)	Dimensions évaluées	Temps de passation		Echelle de réponse
		T0	T1	
Brief-IPQ (9 items)	<ul style="list-style-type: none"> • Représentations cognitives : conséquences, durée, contrôle personnel, utilité et identité/sévérité • Représentations émotionnelles : inquiétude et impact émotionnel • Compréhension • Attribution causale (interne, externe, sans attribution) 	-		Echelle de Likert (0 à 11)
HADS (14 items)	<ul style="list-style-type: none"> • Anxiété état • Dépression état 	X		14 énoncés avec 4 degrés d'intensité (0 à 3)
QIC (19 items)	<ul style="list-style-type: none"> • Satisfaction corporelle état 	X		Echelle bipolaire en 5 points

Notes. T0 : un mois après la création de la stomie temporaire ; T1 : un mois après la fermeture de la stomie temporaire.

Tableau 2

Caractéristiques de l'échantillon (effectifs et pourcentages ou moyennes)

	Homme	Femme
	Effectif ou Moyennes (ET)	Effectif ou Moyennes (ET)
Age	64,58 ans	61,58 ans (10,00 ans)
Statut marital		
En couple	12	8
Célibataire	0	4
Situation professionnelle		
Retraité	8	7
Sans emploi	1	2
En activité professionnelle	3	3
Type de cancer		
Bas rectum	7	5
Moyen rectum	3	7
Haut rectum	2	0
Radio/chimiothérapie		
Oui	12	12
Non	0	0
Antécédents familiaux de		
Oui	0	4
Non	12	8

Note. ET : Ecart-Type

Tableau 3

Statistiques descriptives des différentes variables étudiées

	T0		T1	
	Homme Moyenne (ET)	Femme Moyenne (ET)	Homme Moyenne (ET)	Femme Moyenne (ET)
Dépression	4,25 (3,28)	2,50 (1,88)	5,92 (2,91)	4,92 (3,29)
Anxiété	9,12 (3,30)	8,25 (4,16)	7,83 (4,13)	6,42 (3,34)
Satisfaction corporelle	61,92 (10,95)	63,25 (9,49)	59,17 (9,28)	54,75 (11,69)
Représentation de la stomie :				
Conséquence	5,25 (2,70)	5,42 (2,23)	-	-
Durée	3,5 (1,38)	3,0 (1,53)	-	-
Contrôle	5,08 (3,23)	7,08 (2,20)	-	-
personnel				
Utilité	6,67 (2,57)	6,83 (2,52)	-	-
Identité/Sévérité	3,17 (1,90)	2,75 (2,09)	-	-
Inquiétude	6,42 (2,68)	7,33 (2,46)	-	-
Compréhension	6,42 (2,68)	8,42 (1,62)	-	-
Impact émotionnel	4,08 (3,17)	6,25 (2,87)	-	-

Notes. ET : Ecart-Type ; A T1, seuls les questionnaires évaluant la dépression, l'anxiété et la satisfaction corporelle ont été proposés aux participants ; T0 : un mois après la création de la stomie temporaire ; T1 : un mois après la fermeture de la stomie temporaire.

ANNEXE 9 : Avis Commission Nationale de l'Information et des Libertés – Questionnaire représentation de la stomie

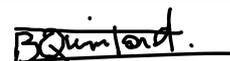
	Informatique et Libertés Registre des traitements de données à caractère personnel		
FINALITÉ	psycho - Echelle de représentation de la stomie auprès de la population générale et de personnes stomisées		
DESCRIPTION ET OBJECTIFS (DÉTAILS DES FINALITÉS)	Construire et valider une Echelle de représentation de la stomie auprès de la population générale et de personnes stomisées au niveau national durant l'années 1017-2018. Un questionnaire est proposé aux 2 populations afin d'évaluer les représentations émotionnelles, cognitives et sociales de la stomie. Ce travail est mené dans le cadre d'une thèse en psychologie de la santé.		
CIL DÉSIGNÉ	Chantal Durand		
ENTITÉ	Université de Bordeaux		
RESPONSABLE DE TRAITEMENT	Université de Bordeaux		
RESPONSABLE DE LA MISE EN OEUVRE	Laboratoire de psychologie, santé et qualité de vie		
GESTIONNAIRE DU DROIT D'ACCÈS	Laboratoire de psychologie, santé et qualité de vie		
DATE DE MISE EN OEUVRE	18/07/2017		
CATÉGORIES DE PERSONNES CONCERNÉES	- les patients recrutés par le biais d'associations et d'infirmières stomatothérapeutes - les personnes recrutées par les réseaux sociaux		
Type de données			
Santé	Type de stomie (définitive ou temporaire), ancienneté de la stomie, raison de la création de la stomie (cancer du rectum, cancer colon, autre ...).	la thésarde, et son directeur	Durée de conservation des données
Informations signalétiques	Sexe, année de naissance (le mois, le jour et le lieu de naissance ne seront pas demandés), et la région de résidence principale		
Situation familiale :	Statut marital, nombre d'enfants.		
Niveau de formation	Diplôme le plus élevé que les participants ont obtenu.		
Catégorie socio-professionnelle	Classification de l' INSEE.		
Vie professionnelle	Situation professionnelle actuelle du participant est demandée : exerce une activité professionnelle, au chômage ou à la recherche d'un emploi, étudiant ou retraité.		
Habitudes de vie et comportements	Activité physique et sportive (laquelle ? fréquence ?) ainsi que plusieurs questionnaires de représentations de la stomie, de bien-être et d'image du corps.	archivage des données anonymisées après soutenance de la thèse	
DATE D'INSCRIPTION AU REGISTRE	18/07/2017		
AUTEUR ORIGINAL DE LA FICHE	Chantal Durand		
Type de formalité	MR-003 / Engagement de conformité		
Nom du logiciel			
N° Déclaration CNIL			
Vérification : Information	- Une note d'information est adressée à tous les participants		
Vérification : Sécurité	- accès à l'ordinateur fixe par un mot de passe robuste, 2 personnes ont accès à l'ordinateur et aux données, la journalisation est effectuée, des sauvegardes sur 2 supports distincts sont effectuées régulièrement.		
Pièces jointes			

EN TANT QUE SIGNATAIRE DU TRAITEMENT, JE CERTIFIE L'EXACTITUDE DES INFORMATIONS PORTÉES SUR CETTE DÉCLARATION. J'AI PRIS CONNAISSANCE DES ÉVENTUELLES ALERTES DU CORRESPONDANT INFORMATIQUE ET LIBERTÉS (CIL).

Date : 18 07 2017

Nom : QUINTARD Bruno

Signature :



CETTE DÉCLARATION SIGNÉE EST À RETOURNER À CIL@U-BORDEAUX.FR AFIN DE VALIDER SON ENREGISTREMENT DANS

ANNEXE 10 : Questionnaire évaluant les représentations de la stomie

Consigne : Ci-après vous trouverez une liste de propositions que nous vous demandons de lire attentivement. Répondez en indiquant dans quelle mesure **vous êtes en accord ou en désaccord avec chacune d'entre elles**

	Pas du tout d' accord	Pas d' accord	Ni en désaccord, ni en accord	D' accord	Tout à fait d' accord
1- La stomie temporaire est quelque chose de laid.	1	2	3	4	5
2- La stomie temporaire est quelque chose de sale.	1	2	3	4	5
3- La stomie temporaire est quelque chose que je peux contrôler.	1	2	3	4	5
4- La stomie temporaire est source d'espoir.	1	2	3	4	5
5- La stomie temporaire est quelque chose que je vis bien.	1	2	3	4	5
6- La stomie temporaire est quelque chose de dissimulable.	1	2	3	4	5
7- La stomie temporaire est quelque chose de normal, naturel.	1	2	3	4	5
8- La stomie temporaire est quelque chose d'odorant.	1	2	3	4	5
9- La stomie temporaire est quelque chose de contraignant.	1	2	3	4	5
10- La stomie temporaire est quelque chose de durable dans le temps.	1	2	3	4	5
11- La stomie temporaire est quelque chose dont je peux parler librement avec les autres.	1	2	3	4	5
12- La stomie temporaire est quelque chose de honteux.	1	2	3	4	5
13- La stomie temporaire est source de soulagement.	1	2	3	4	5
14- La stomie temporaire est quelque chose qui affecte ma vie.	1	2	3	4	5

A votre avis, quelle est la raison principale pour laquelle vous avez une stomie temporaire ?

.....

Je ne sais pas

ANNEXE 11 : Questionnaire évaluant le Partage Social des Émotions

Avant la création de la stomie temporaire

Consigne : indiquez, s'il vous plaît, la réponse qui vous correspond le mieux.

1/ Actuellement, à quel point votre maladie vous préoccupe-t-elle ?

Ne me préoccupe pas du tout	<input type="checkbox"/>	Me préoccupe énormément						
	0	1	2	3	4	5	6	

2/ Actuellement, à quel point le fait d'avoir prochainement une stomie temporaire vous préoccupe-t-il ?

Ne me préoccupe pas du tout	<input type="checkbox"/>	Me préoccupe énormément						
	0	1	2	3	4	5	6	

3/ Généralement, vous parlez de vos problèmes, difficultés et préoccupations de la vie quotidienne avec les autres ?

Jamais	<input type="checkbox"/>	Très souvent						
	0	1	2	3	4	5	6	

4/ Une fois que vous aurez une stomie temporaire, pensez-vous que vous parlerez de vos problèmes, difficultés et préoccupations liés à votre stomie temporaire avec les autres ?

Jamais	<input type="checkbox"/>	Très souvent						
	0	1	2	3	4	5	6	

Une fois la stomie créée

Consigne : indiquez, s'il vous plait, la réponse qui vous correspond le mieux.

1/ Actuellement, à quel point votre maladie vous préoccupe-t-elle ?

Ne me préoccupe pas du tout	<input type="checkbox"/>	Me préoccupe énormément						
	0	1	2	3	4	5	6	

2/ Actuellement, à quel point votre stomie temporaire vous préoccupe-t-elle ?

Ne me préoccupe pas du tout	<input type="checkbox"/>	Me préoccupe énormément						
	0	1	2	3	4	5	6	

3/ Actuellement, parlez-vous de vos problèmes, difficultés et préoccupations liées à votre stomie temporaire avec les autres ?

Jamais	<input type="checkbox"/>	Très souvent						
	0	1	2	3	4	5	6	

4/ Vous est-il arrivé de vous empêcher de parler de votre stomie temporaire avec d'autres personnes alors que vous en aviez envie ?

Jamais	<input type="checkbox"/>	Très souvent						
	0	1	2	3	4	5	6	

5/ Y-a-t-il des aspects de votre stomie temporaire dont :

a) **Vous n'avez jamais parlé :**

Pas du tout	<input type="checkbox"/>	Tout à fait						
	0	1	2	3	4	5	6	

b) **Vous ne voulez pas parler :**

Pas du tout	<input type="checkbox"/>	Tout à fait						
	0	1	2	3	4	5	6	

6/ Y-a-t-il des sentiments, des pensées ou des émotions que vous avez ressentis en lien avec votre stomie temporaire dont :

a) Vous n'avez jamais parlé :

Pas du tout	<input type="checkbox"/>	Tout à fait						
	0	1	2	3	4	5	6	

b) Vous ne voulez pas parler :

Pas du tout	<input type="checkbox"/>	Tout à fait						
	0	1	2	3	4	5	6	

7/ Actuellement, vous arrive-t-il de ressentir le besoin, l'envie de parler de votre stomie temporaire ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais	Rarement	Quelque fois	Souvent	Très souvent

ANNEXE 12 : Liste des publications et communications**Publications scientifiques liées au sujet de thèse**

Faury, S., Koleck, M., Foucaud, J., M'Bailara, K., & Quintard, B. (2017). Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review. *Patient education and counseling*, 100 (10), 1807-19.

Faury, S., Rullier, E., & Quintard, B. (2017). Quelles représentations les hommes opérés d'un cancer du rectum ont-ils de la stomie temporaire ? Une étude exploratoire. *Psycho-Oncologie*, 11(3), 158-65.

Faury, S., Rullier, E., & Quintard, B. (2017). Image du corps, dépression et anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire : une étude exploratoire longitudinale. *Annales Médico-Psychologique*, 175(10), 849-55.

Publications scientifiques liées au sujet de thèse soumises ou à soumettre

Faury, S., Quintard, B. (en révision). StomieCare : un programme d'intervention psycho-éducative individuelle à composantes cognitivo-comportementales pour des patients opérés d'un cancer du rectum avec stomie temporaire. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*.

Faury, S., Rullier, E., Denost, Q., Quintard, B. (soumis). Quality of life and fatigue among colorectal cancer survivors according to stoma status -the national VICAN survey. *Journal of psychosocial oncology*.

Faury, S., Rullier, E., Denost, Q., Quintard, B. (soumis). Quality of life, body image and emotional distress among rectal cancer patients after neoadjuvant chemotherapy: the impact of local excision versus total mesorectal excision with temporary stoma. *Quality of Life Research*.

Faury, S., Zenad, D., Laguette, V., Rullier, E., Denost, Q., Quintard, B. (en révision). Perspective temporelle et qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum. *Bulletin du cancer*.

Faury, S., Gana, K., Quintard, B. (soumis). Adaptation and Validation of a french version of the Experience of Shame Scale. *Journal of Personality Assessment*.

Faury, S., M'Bailara, K., Rullier, E., Denost, Q., Quintard, B. (à soumettre). Effects of a new psychosocial intervention on emotional distress for patients with rectal cancer treated by rectal excision and temporary stoma: a pilot experimental trial. *European journal of oncology nursing*.

Faury, S., Gana, K., Quintard, B. (à soumettre). Does The Experience of Shame Scale Capture Traitness of Shame? Results from a Longitudinal Trait-State-Occasion Model.

Autres publications scientifiques

Koleck, M., Préau, M., Dany, L., & Faury, S. (2017). Les enjeux de la recherche en psychologie de la santé. *Le Journal des Psychologues*, 351,19-28.

Faury, S., J. Foucaud. (soumis). Health-related quality of life in cancer patients treated with immune checkpoint inhibitors: a systematic review reporting methodological and clinical issues in randomized controlled trial. *European Journal of Public Health*.

Koleck, M., Raymond, I., Martin-Lasserre, M-P., Faury, S. (en révision). Travailler l'acceptation de la maladie en éducation thérapeutique : exemple d'une intervention « ateliers théâtre » pour des personnes porteuses d'un lupus. *Pratiques psychologiques*.

Ouvrage et chapitres d'ouvrage

G. Broc, M. Carlsberg, C. Cazauvieilh, S. Faury, & D. Loyal. (2016). *Stats avec R*. Louvain-la-neuve : De Boeck.

Faury, S., Quintard, B., & Rullier, E. (2016). Cancer du rectum et stomie temporaire : étude longitudinale et exploratoire de l'image du corps in Etienne A-M., & Bragard, I. (2016). *Evolutions sociales, innovations et politiques: Nouveaux enjeux en psychologie de la santé*. Paris : eac.

Faury, S., Bernadet, S., Bonenfant, G., & Quintard, B. (2016). Étude des liens entre fréquence, type d'activité physique et sportive et dépression : Effet modérateur du genre. in Etienne A-M., & Bragard, I. (2016). *Évolutions sociales, innovations et politiques: Nouveaux enjeux en psychologie de la santé*. Paris : eac

Communications orales en lien avec le sujet de thèse

Faury, S. Impact d'un accompagnement psychologique sur le vécu des patients atteints d'un cancer du rectum et porteurs d'une stomie temporaire : une étude randomisée-contrôlée, journées doctorales de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, Dijon, 6 & 7 juin 2017.

Faury, S. Impact psychologique d'une stomie, journée Occitane de Stomathérapie, Toulouse, juin 2017.

Faury, S. Education thérapeutique destinée aux personnes atteintes d'un cancer colorectal et porteuses d'une stomie : revue de la littérature, 20e journées d'étude des infirmiers stomathérapeutes francophones, Bordeaux, 17-19 mai 2017.

Faury, S., Koleck, M., M'Bailara, K., Foucaud, J., & Quintard, B. Éducation thérapeutique destinée aux personnes atteintes d'un cancer colorectal et porteuses d'une stomie : revue de la littérature. Présentée dans le symposium intitulé « Actualités en éducation

thérapeutique » organisé par Koleck, M et Untas, A. IX congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, Lyon 14-16 décembre 2016.

Faury, S., Rullier, E., & Quintard, B. Image du corps, dépression et anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire : une étude exploratoire longitudinale, IX congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, Lyon 14-16 décembre 2016.

Faury, S., Rullier, E., & Quintard, B. Quelles représentations de la stomie temporaire ? Une étude exploratoire auprès de sujets opérés d'un cancer du rectum, IX congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, Lyon 14-16 décembre 2016.

Faury, S. Journées doctorales de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé - Impact d'un accompagnement psychologique sur le vécu psychologique des patients atteints d'un cancer du rectum et porteur d'une stomie temporaire, Genève, 15 - 17 juin 2015.

Faury, S. Image du corps, dépression, anxiété et représentations de la stomie temporaire des patients atteints d'un cancer du rectum : une étude longitudinale exploratoire, 19e journées d'étude des infirmiers stomathérapeutes francophones, Bordeaux, 25 - 27 mai 2016.

Faury, S. Les désordres psychologiques liés à une stomie temporaire, 19èmes journées de chirurgie digestive, Bordeaux, 28 - 29 avril 2016.

Faury, S. Quelle place pour les psychologues dans les programmes d'ETP destinés aux personnes stomisées atteintes d'un cancer colorectal ? Workshop Lyon, 22-23 mars 2016.

Faury, S., Quintard, B., & Rullier, E. Image du corps, dépression, anxiété et représentations de la stomie temporaire des patients atteints d'un cancer du rectum : une étude exploratoire longitudinale, 56ième Congrès National de la Société Française de Psychologie, Strasbourg, 2- 4 septembre 2015.

Autres communications orales

Foucaud, J., Faury, S., Chomienne, C. (2018). Quality of life of people with cancer treated with specific immunotherapy : which tools and results in the context of disruptive treatment ? A systematic review, 4th International Conference on Public Health (ICOPH), Bangkok 19-21 juillet 2018.

Faury, S., Foucaud, J. (2018). Qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer et traitées par immunothérapie spécifique (anti-PD1 et anti-CTLA4) : revue de la littérature. Présentée dans le symposium intitulé « représentations sociales et qualité de vie des patients et des proches en cancérologie » organisé par Lamore, K et Bonnaud-Antignac A. X congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, Metz 13-15 juin 2018.

Koleck, M., Raymond, I., Martin-Lasserre, M-P., Faury, S. (2018). Travailler l'acceptation de la maladie en éducation thérapeutique : exemple d'une intervention « ateliers théâtre » pour des personnes porteuses d'un lupus. Présentée dans le symposium intitulé « pratiques et évaluations en éducation thérapeutique » organisé par Untas, A et Koleck, M. X congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé, Metz 13-15 juin 2018.

Faury, S. (2018). Entre « lien clinique » et « lien de recherche » : quelle posture éthique adoptée face à la souffrance d'un patient ? Journée d'étude interdisciplinaire en sciences humaines et sociales, Lyon, 7 juin 2018.

Faury, S. 4^{ième} journée d'étude de l'association des Etudiants en Psychologie de la Santé Association de Bordeaux, « le corps: images et mirages au fil de la santé », Bordeaux, 24 mars 2016.

Communications affichées

Ise, A., Faury, S., Carrizales, A., Quintard, B. & Morita, N. (2016). The determinants of taking parental leave by parents for first child: comparisons between France and Japan. Forth Conference of Tsukuba Global Science Week (TGSK), 17-19 september, Tsukuba, Japan.

Faury, S, Quintard, B & Rullier, E. Image du corps, dépression, anxiété et représentations de la stomie temporaire des patients atteintes d'un cancer du rectum : étude longitudinale et exploratoire, 11èmes journées du Cancéropole GSO, Bordeaux, 5-6 novembre 2015.

Faury, S., Quintard, B., & Rullier, E. Étude longitudinale et exploratoire de l'image du corps : cancer du rectum et stomie temporaire, IIX congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la SANTé, Liège, 15-17 décembre 2014.

Faury, S., Bernadet, S., Bonenfant, G., & Quintard, B. Etude des liens entre fréquence, type d'activité physique et sportive et dépression : Effets modérateurs de l'âge et du genre, IIX congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la SANTé, Liège, 15-17 décembre 2014.

Communications grand public

Faury, S. Emission de radio « Que cherchent-ils ? » – RCF, mars 2016.

Faury, S. Nuit des chercheurs – Cap Sciences, Bordeaux - 30 septembre 2016.

Faury, S. Nuit des chercheurs – Cap Sciences, Bordeaux - 25 septembre 2015.