

THESE DE DOCTORAT

L'UNIVERSITE DE NANTES
COMUE UNIVERSITE BRETAGNE LOIRE

ECOLE DOCTORALE
Education, Langages, Interaction, Cognition, Clinique (ELICC)
Spécialité : Psychologie sociale de la santé

Mathilde ROBERT

Le traitement à l'iode radioactif:

Perception du risque, qualité de vie et stratégies d'adaptation des patients ayant un cancer de la thyroïde

Thèse présentée et soutenue à Nantes, le 3 juillet 2018
Unité de recherche : UMR INSERM 1246 – SPHERE et LPPL EA 4638

Jury :

- Président du jury : **Françoise KRAEBER-BODERE**, Professeure des universités et Praticien hospitalier, Université de Nantes et CHU de Nantes
- Rapporteurs : **Marie PREAU**, Professeure des universités, Université Lyon 2
Véronique CHRISTOPHE, Professeure des universités, Université Lille 3
- Examineurs : **Françoise KRAEBER-BODERE**, Professeure des universités et Praticien hospitalier, Université de Nantes et CHU de Nantes
Pierre-Yves LE ROUX, Professeur des universités et Praticien hospitalier, Université de Brest et CHRU de Brest
- Directrice de Thèse : **Angélique BONNAUD-ANTIGNAC**, Professeure des universités, Université de Nantes
- Co-directrice de Thèse : **Ghozlane FLEURY-BAHI**, Professeure des universités, Université de Nantes

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mes deux directrices de thèse, le Pr. Fleury-Bahi et le Pr. Bonnaud-Antignac pour m'avoir offert l'opportunité de réaliser cette étude. Merci pour votre encadrement, toujours en binôme, vos conseils scientifiques et votre soutien.

Je remercie aussi le Pr. Kraeber-Bodéré, coordinatrice du Labex Iron. Je vous remercie de m'avoir offert la possibilité de réaliser cette thèse et d'avoir accompagné le bon déroulement des études. Je vous remercie également pour avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse.

Je remercie très sincèrement les Pr. Véronique Christophe, Marie Préau et le Pr. Pierre-Yves Le Roux pour avoir accepté de participer à ce jury de thèse.

Un grand merci à tous les membres du service de médecine nucléaire de l'ICO René Gauducheau. Je remercie en particulier les médecins nucléaires qui ont participé à la diffusion des questionnaires et les secrétaires médicales qui ont organisé les rendez-vous avec les patients et qui m'ont toujours très bien accueillie dans leurs locaux. Je remercie également Caroline Rousseau, pour sa disponibilité et ses remarques toujours pertinentes. Puis Sophie Guyot pour m'avoir acceptée dans le service de médecine nucléaire pendant la durée des entretiens.

Je ne pourrais pas terminer ce travail sans remercier Marie-Hélène Gaugler, déléguée générale du Labex Iron, et Yves Collin, secrétaire du Laboratoire de Psychologie des Pays de la Loire (LPPL), merci à tous les deux pour votre aide et votre grande réactivité.

L'aboutissement de ce travail n'aurait pas été possible sans la participation de toutes les personnes qui ont été hospitalisées au centre René Gauducheau et qui ont accepté de participer à cette étude. Merci à vous.

Go raibh maith agat Seán Hughes.

Un grand merci également à tous les doctorants rencontrés au LPPL, à Jeanne Boisselier, Margaux LeBorgne, Maylène Mouketou Mouketou, Anaïs Ameline et les autres. Mes pensées vont en particulier à Julie Dachez, Laura Derval, Pierre Flores, Colin Lemée et Bandine Hubert qui m'ont accompagnée tout au long de ces années. Merci beaucoup pour votre amitié, votre soutien H24 et votre aide.

Je souhaite aussi remercier mes amis et ma famille qui m'ont accompagnée tout au long de ces années. Merci Aude Robert et Anaïs Goupy pour votre soutien inébranlable.

Enfin, un grand merci à Benjamin Cousseau pour sa présence, son soutien et sa patience.

-.

Table des matières

Liste des Tableaux.....	5
Liste des Figures	7
Introduction	8
Partie I – Approche théorique	11
Chapitre 1 : La qualité de vie des patients ayant un cancer de la thyroïde	11
1. LE CANCER DIFFERENCIE DE LA THYROÏDE: QUELQUES DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES.....	11
2. QUALITE DE VIE ET QUALITE DE VIE RELATIVE A LA SANTE	13
3. LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS AYANT UN CANCER DIFFERENCIE DE LA THYROÏDE	15
3.1. <i>L'évolution de la qualité de vie des patients à distance du traitement.....</i>	15
3.2. <i>Le cancer de la thyroïde, un bon cancer ?.....</i>	19
4. QUALITE DE VIE ET TRAITEMENT A L'IODE RADIOACTIF	22
4.1. <i>Le fonctionnement du traitement et le déroulement de l'hospitalisation</i>	22
4.2. <i>Les effets de l'activité radioactive</i>	26
4.3. <i>L'expérience émotionnelle des patients au cours de l'hospitalisation en chambre radioprotégée</i>	27
5. LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS PENDANT L'HYPOTHYROIDIE.....	29
6. SYNTHESE DU CHAPITRE	32
Chapitre 2 : La perception du risque associé au traitement à l'iode radioactif....	34
1. LE RISQUE.....	34
2. L'APPROCHE PSYCHOMETRIQUE: DE LA CLASSIFICATION A LA PREDICTION DE L'ACCEPTABILITE DU RISQUE	35
2.1. <i>De la théorie de l'utilité espérée au paradigme psychométrique.....</i>	35
2.2. <i>Les déterminants sociodémographiques de la perception du risque.....</i>	38
2.3. <i>Les connaissances liées au traitement et différences experts-profanes.....</i>	39
2.4. <i>Les caractéristiques du risque associé au traitement à l'iode 131</i>	43
2.4.1. <i>Un risque volontaire,.....</i>	43
2.4.2. <i>Ayant des répercussions biologiques connues à court terme et à long terme,</i>	45
2.4.3. <i>Un risque individuel et collectif,</i>	47
2.4.3.1. <i>Iode radioactif et mesures de radioprotection.....</i>	47
2.4.2.2. <i>Optimisme comparatif, anxiété et contrôlabilité.....</i>	49
3. LES APPROCHES EMOTIONNELLES DU RISQUE	51
3.1. <i>Les études princeps de Tversky et Kahneman.....</i>	51
3.2. <i>La balance bénéfice-risque.....</i>	53
4. SYNTHESE DU CHAPITRE	55
Chapitre 3 : Le coping	57
1. DEFINITION.....	57
2. COPING ET QUALITE DE VIE : L'EFFICACITE DIFFERENTIELLE DU COPING	59
2.1. <i>La distinction approche évitement</i>	60
2.2. <i>La temporalité.....</i>	65
3. LE COPING DANS LE CADRE D'UN ENVIRONNEMENT RADIOPROTEGE, LES SPECIFICITES DE LA RECHERCHE D'INFORMATION ET DU SOUTIEN SOCIAL.....	66
3.1. <i>La recherche d'information.....</i>	66
3.1.1. <i>L'information relative au traitement.....</i>	66
3.1.2. <i>Les recherches menées sur Internet et les répercussions sur la relation de soin.....</i>	68
3.2. <i>Le soutien social à distance.....</i>	70
4. SYNTHESE DU CHAPITRE	71
Chapitre 4 : Problématique.....	72
PARTIE II - Approche Empirique	77

Chapitre 5 : Etude exploratoire	77
1. OBJECTIF ET PROCEDURE DE L'ETUDE EXPLORATOIRE.....	77
1.1. <i>Objectif de l'étude</i>	77
1.2. <i>Procédure</i>	77
2. METHODOLOGIE	78
2.1. <i>Le guide d'entretien</i>	78
2.2. <i>Population</i>	78
2.3. <i>Analyse des résultats</i>	78
3. RESULTATS	79
4. DISCUSSION.....	81
Chapitre 6 : Etude qualitative.....	83
RISK TO THEMSELF, RISK TO OTHERS : HOW DO PATIENTS COPE WITH IRRADIATION DURING RADIOIODINE THERAPY ?	83
<i>Introduction</i>	83
<i>Materials and Methods</i>	85
Participants	85
Data Collection.....	85
Data Analyses	86
<i>Results</i>	86
Participant Characteristics	86
Findings	87
Risk perception-.....	88
Coping -	91
<i>Discussion</i>	97
Summary of key findings.....	97
Limitations.....	99
<i>Conclusion</i>	99
<i>Bibliographie</i>	99
Chapitre 7 : Etudes quantitatives.....	102
1. OBJECTIFS ET PROCEDURE DES ETUDES QUANTITATIVES	102
1.1. <i>Objectif général des études quantitatives</i>	102
1.2. <i>Procédure</i>	102
2. PREMIERE ETUDE : EVOLUTION DE LA PERCEPTION DU RISQUE NUCLEAIRE ET DETERMINANTS SOCIODEMOGRAPHIQUES ET PSYCHOLOGIQUES	104
2.1. <i>Méthodologie</i>	104
2.1.1. Objectifs et hypothèses de la première étude	104
2.1.2. Mesures	105
2.1.2.1. Les variables sociodémographiques et médicales	105
2.1.2.2. La perception du risque.....	105
2.1.2.3. L'anxiété	107
2.1.2.4. L'externalité.....	107
2.1.3. Hypothèses opérationnelles	107
2.1.4. Les participants	108
2.1.4.1. Les variables sociodémographiques.....	108
2.1.4.2. Les variables médicales	109
2.2. <i>Résultats</i>	110
2.2.1. Analyses descriptives	110
2.2.1.1. Le risque.....	110
2.2.1.2. L'anxiété-état	113
2.2.1.3. L'externalité.....	114
2.2.2. Test des hypothèses	114
2.2.2.1. Etude comparative de la perception du risque pour soi et de la perception du risque pour les personnes qui habitent sous le même toit à T1 et T2	115
2.2.2.2. Les effets des variables socio démographiques et médicales sur la gravité du risque pour soi....	116
2.2.2.3. Les variables explicatives de la gravité du risque pour soi et de la perception du risque pour les autres.....	118
2.3. <i>Discussion</i>	118

3. DEUXIEME ETUDE : PERCEPTION DU RISQUE ASSOCIE A L'IODE 131 ET QUALITE DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS D'UN CANCER DE LA THYROÏDE	121
3.1. <i>Méthodologie</i>	121
3.1.1. Objectifs et hypothèses de la deuxième étude	121
3.1.2. Les mesures.....	121
3.1.2.1. Les variables sociodémographiques et médicales	121
3.1.2.2. La perception du risque.....	121
3.1.2.3. La qualité de vie	122
3.1.2.4. Le coping.....	122
3.1.3. Hypothèses opérationnelles	122
3.1.4. Les participants.....	123
3.2. <i>Résultats</i>	123
3.2.1. Analyses descriptives	123
3.2.1.1. La perception du risque.....	123
3.2.1.2. La qualité de vie	123
3.2.1.3. Le coping.....	125
3.2.2. Test des hypothèses	126
3.2.2.1. Les effets du temps sur la qualité de vie émotionnelle et sociale à T1 et T2 et des facteurs « nombre de traitement » et « activité radioactive »	127
3.2.2.2. La relation de médiation entre le coping, la perception de la gravité pour soi et la qualité de vie	129
3.3. <i>Discussion</i>	132
3. LIMITES DES ETUDES QUANTITATIVES.....	135
4. CONCLUSION.....	136
Partie III – Conclusion générale	138
1. SYNTHÈSE DE LA RECHERCHE	138
2. DISCUSSION DES RESULTATS	139
Bibliographie	144

Liste des Tableaux

Tableau 1.1. Les principaux signes et symptômes de l'hypothyroïdie (Berthélémy, 2015, p. 38)	30
Tableau 2.1. Souvenir de l'information ou soutien reçu par les patients (Morley & Goldfarb, 2015, p. 652)	41
Tableau 3.1. Les 12 familles de coping de Skinner et collaborateurs (Skinner et al., 2003, p. 217) ...	64
Table 1. Interview guide	86
Table 2. Demographic characteristics of the sample (N=44)	87
Table 3. Clinical characteristics of the sample (N = 44)	87
Tableau 7.1. Saturations des 6 items de l'échelle sur la perception du risque suite à l'analyse en composantes principales avec rotation varimax ; N= 77	106
Tableau 7.2. Variables sociodémographiques de l'échantillon ; N=77	109
Tableau 7.3. Variables médicales de l'échantillon ; N=77	110
Tableau 7.4. Ecarts-type et moyennes pour les items de la perception de la vulnérabilité aux quatre temps de mesure	110
Tableau 7.5. Ecarts-type et moyennes de la dimension « vulnérabilité » pour les autres aux temps de mesure	112
Tableau 7.6. Moyennes et écarts-type pour les items de la perception de la gravité du risque aux quatre temps de mesure	112
Tableau 7.7. Moyennes et écarts-type pour les items de la dimension « gravité pour soi » aux quatre temps de mesure	113
Tableau 7.8. Moyennes et écarts-type pour les items de la dimension « anxiété-état » de la STAI-State aux quatre temps de mesure	114
Tableau 7.9. Moyennes et écarts-type pour les items de la dimension « externe attribuée aux autres » de la MHLC-C aux quatre temps de mesure	114
Tableau 7.10. Hypothèses et traitements statistiques de l'étude 1	115
Tableau 7.11. Moyennes, écarts-type et test de Wilcoxon réalisés entre les items de la perception du risque pour soi et de la perception du risque pour les autres aux quatre temps de mesure	116
Tableau 7.12. Moyennes, écarts-type et test de Mann-Whitney réalisés pour la dimension « gravité du risque pour soi » en fonction du sexe des participants à T1	117
Tableau 7.13. Moyennes, écarts-type et test de Mann-Whitney réalisés pour la dimension « gravité du risque pour soi » en fonction de la dose reçue par les participants à T1	117
Tableau 7.14. Moyennes, écarts-type et ANOVA réalisés pour la dimension « gravité du risque pour soi » en fonction du niveau socioéconomique des participants à T1	117
Tableau 7.15. Moyennes, écarts-type et test de Mann-Whitney réalisés pour la dimension « gravité du risque pour soi » en fonction d'une précédente expérience de traitement à l'iode 131 des participants à T1	117
Tableau 7.16. Matrice des corrélations entre l'anxiété, la perception du risque et l'externalité	118
Tableau 7.17. Moyennes et écarts-type pour le bien-être fonctionnel, physique, émotionnel et social aux quatre temps de mesure et les résultats obtenus par Brucker, Yost, Cashy, Webster et Cella (2005) auprès d'une population américaine	124
Tableau 7.18. Moyennes et écarts-type pour les 12 dimensions de la Brief COPE aux quatre temps de mesure	126

Tableau 7.19. Hypothèses et traitements statistiques de l'étude 2	127
Tableau 7.20. Moyennes, écarts-type et ANOVA pour le bien-être émotionnel et le bien-être social en fonction des quatre temps de mesure.....	128
Tableau 7.21. Moyennes, écarts-type et Anova de Friedman pour le bien-être émotionnel et le bien-être social en fonction des quatre temps de mesure, de l'expérience d'un précédent traitement et de l'activité radioactive	129
Tableau 7.22. Matrice des corrélations entre la gravité du risque pour soi (T2), le déni (T2), l'acceptation (T2), la qualité de vie émotionnelle (T4) et la qualité de vie sociale (T4).....	130

Liste des Figures

Figure 1.1. <i>Représentation de la corrélation entre le degré d'hypothyroïdie clinique et le score de dépression selon Cleare et collaborateurs (Cleare et al., 1995, p. 716)</i>	31
Figure 2.1. <i>La carte de perception des risques de Slovic (Slovic, 1987, p. 282)</i>	38
Figure 3.1. <i>Modèle intégratif de la qualité de vie (Bruchon-Schweitzer, 2002)</i>	60
Figure 5.1 <i>Représentation de la procédure longitudinale des études quantitatives</i>	78
Figure 1. <i>Dendogram referring to the distribution of the class vocabulary according to Descending Hierarchical Classification in relation to the risk perception</i>	89
Figure 2. <i>Dendogram referring to the distribution of the class vocabulary according to Descending Hierarchical Classification in relation to coping</i>	91
Figure 7.1 <i>Représentation de la procédure longitudinale des études quantitatives</i>	103
Figure 7.2. <i>Représentation du nombre de participants aux quatre temps de l'étude</i>	104
Figure 7.3. <i>Evolution des moyennes de R1, R2, R3 et R4 aux 4 temps de mesure</i>	111
Figure 7.4. <i>Représentation graphique de l'évolution des moyennes de R5, R6 et R7 aux 4 temps de mesure</i>	113
Figure 7.5. <i>Représentation graphique de l'évolution des moyennes des 4 dimensions de la qualité de vie aux 4 temps de mesure</i>	125
Figure 7.6. <i>Représentation graphique de l'évolution des moyennes du bien-être émotionnel et du bien-être social aux 4 temps de mesure</i>	128
Figure 7.7. <i>Représentation graphique de analyse de médiation entre la perception de gravité pour soi (T2), le bien-être social (T4) et le coping déni (T2)</i>	132

Introduction

Les possibilités offertes par les radiopharmaceutiques en terme de technique d'imagerie et de radiothérapie en font un secteur de recherche innovant dans de nombreuses spécialités médicales, en particulier dans celui de l'oncologie. Dans un article intitulé « l'avenir de l'oncologie passe-t-il par la médecine nucléaire ? », Vuillez et collaborateurs (2008) font un inventaire des avancées apportées par la médecine nucléaire et soulignent le rôle désormais « incontournable » de la spécialité dans la radiothérapie des années 2010 (Vuillez et al., 2008, p. 249). Pour les auteurs, les innovations thérapeutiques, comme les radioimmunothérapies, et l'identification de nouveaux radionucléides apportent les promesses de traitements ciblés et personnalisés qui limitent la toxicité pour le patient.

Si les nouvelles radiothérapies apportent des bénéfices notables en terme d'efficacité, elles présentent aussi des enjeux psychologiques, sociaux et environnementaux. Quelles sont alors les implications de ces radiothérapies « nucléaires » pour les patients ? Les études menées en sciences humaines et sociales ont montré que la perception du risque des individus profanes (en opposition aux individus experts) est influencée par des processus complexes et subjectifs. Elle dépend de connaissances scientifiques et de facteurs psychologiques, sociaux politiques et culturels (Slovic, 2000). Les répercussions de l'exposition à des rayonnements radioactifs peuvent être considérées comme aléatoires et incertaines (Fischhoff, Slovic, Lichtenstein, Read, & Combs, 1978; Slovic, 1987; Slovic, Fischhoff, & Lichtenstein, 1979, 1985). Par ailleurs, l'inscription du nucléaire dans l'imaginaire social peut générer des inquiétudes ou des préoccupations qui peuvent avoir des répercussions sur la qualité de vie émotionnelle et sociale des patients.

Notre travail de recherche se focalise sur la perception des dommages attenants au recours à la radioactivité dans le cadre d'une radiothérapie interne, le traitement à l'iode 131, un « vieux traitement » (Vuillez et al., 2008, p. 252) bien connu des services de médecine nucléaire. Le traitement à l'iode 131 est une thérapie ciblée qui irradie localement les cellules thyroïdiennes avec une portée restreinte et limitée. Le faible rayon d'activité radioactive limite l'irradiation des tissus sains et le traitement présente peu d'effets secondaires en comparaison de traitements anticancéreux tels que la radiothérapie et la chimiothérapie. Il présente toutefois de possibles risques qui sont multiples, puisque la possibilité d'irradier des tissus sains concerne à la fois le patient, l'entourage du patient et le personnel soignant. Dans un premier

temps, l'exposition externe est encadrée lorsque l'activité radioactive du radiopharmaceutique est la plus élevée. Le patient est isolé en chambre radioprotégée pendant une durée allant de 3 à 5 jours. Cette durée dépend de l'activité radioactive administrée et du centre où le patient est hospitalisé. Dans un deuxième temps, les patients doivent respecter des mesures de radioprotection pendant une durée déterminée à leur sortie du service de médecine nucléaire. Ici la durée de radioprotection est spécifique à chaque patient car elle est dépendante de l'activité émise par chacun à la fin de l'hospitalisation. Ces mesures de radioprotection consistent à rester à une distance d'environ deux mètres des autres personnes rencontrées et les moments de contacts rapprochés doivent être limités.

La prise d'un radiopharmaceutique et les mesures de radioprotection associées ont des effets sur le vécu du traitement, de la maladie et sur l'environnement social du patient. Or les enjeux psychologiques de ce « moment radioactif » n'ont pas été étudiés jusqu'à présent. Comprendre la perception du risque nucléaire associé à la prise d'un radiopharmaceutique revient donc à identifier les caractéristiques et les déterminants de la perception du risque et implique de s'intéresser aux stratégies développées plus ou moins consciemment par les patients pour s'adapter à cette perception. Au final, deux objectifs principaux sous-tendent cette recherche : étudier de manière longitudinale les caractéristiques et les déterminants de la perception du risque nucléaire associé à la prise du traitement à l'iode 131, puis identifier le possible lien entre la perception du risque et la qualité de vie des patients.

Tout d'abord, un examen de la littérature a été réalisé dans une première partie afin de rendre compte des travaux majeurs relatifs aux trois grandes thématiques de cette étude, qui sont : la qualité de vie des patients ayant un cancer de la thyroïde (Chapitre 1), la perception du risque nucléaire (Chapitre 2) et les stratégies d'adaptation développées par les patients aussi appelées « coping » (Chapitre 3). L'essentiel de la littérature ayant trait au vécu du traitement à l'iode 131 ou à la qualité de vie des patients ayant un cancer de la thyroïde sont des études médicales ou épidémiologiques qui se concentrent, pour la majorité, sur la symptomatologie des patients. La perception de la radioactivité associée à l'iode 131 n'a, à notre connaissance, jamais fait l'objet d'étude en psychologie, nous avons en conséquence fait le choix d'apporter une posture interdisciplinaire dans le but de mieux comprendre l'expérience du traitement. Tout d'abord, le premier chapitre présente un ensemble d'études réalisées sur la qualité de vie des patients ayant un cancer de la thyroïde. Ensuite, le deuxième chapitre est consacré à la perception du risque nucléaire associé à l'iode 131, il expose les fondements théoriques de la perception du risque nucléaire et les applique aux caractéristiques du risque nucléaire de notre

sujet d'étude, le traitement à l'iode 131. Ensuite, le troisième chapitre s'intéresse aux coping développées par les individus pour faire face à une situation stressante. Puis dans le chapitre 4, la problématique met en lien les différents concepts théoriques abordés et présente nos hypothèses de recherche.

La seconde partie de ce document présente les quatre études qui ont été réalisées dans ce travail de thèse. Elle intègre une première étude exploratoire dans le chapitre 5, une étude qualitative dans le chapitre 6 et deux études quantitatives regroupées dans le chapitre 7. Toutes les études menées ont été réalisées selon un plan longitudinal auprès de patients ayant un cancer différencié de la thyroïde au centre René Gauducheau à St Herblain (France). La première étude exploratoire a un objectif méthodologique. C'est une première rencontre avec les patients et l'environnement de la radioprotection qui nous permet de choisir les outils les plus adaptés pour réaliser les études suivantes. La seconde étude qualitative est présentée sous la forme d'un article scientifique. Les analyses des entretiens réalisés avec un ensemble de patients suivis tout au long de leur hospitalisation ont pour but d'identifier les caractéristiques de leur perception du risque associé à la radioactivité du traitement et de mettre en évidence un ensemble de stratégies d'adaptation développées pour y faire face. Enfin, les deux études quantitatives sont menées auprès d'une même population de patients. La première étude quantitative vise à identifier la relation entre les caractéristiques personnelles des individus et la perception du risque et à étudier l'évolution de la perception du risque au cours du temps de la prise en charge. Puis la deuxième étude quantitative vise à identifier l'évolution de la qualité de vie des patients au cours de la prise en charge et à tester l'effet médiateur du coping mobilisé par l'individu pour faire face à la maladie, dans la relation établie entre la perception du risque et la qualité de vie des patients.

Enfin, dans la discussion présentée dans la partie III, nous revenons sur les résultats de chaque étude. Nous abordons leurs principales limites puis nous exposons quelques pistes de réflexion.

Partie I – Approche théorique

Chapitre 1 : La qualité de vie des patients ayant un cancer de la thyroïde

1. Le cancer différencié de la thyroïde: Quelques données épidémiologiques

Les données épidémiologiques françaises portant sur le cancer de la thyroïde sont principalement issues des études menées par Colonna et collaborateurs. D'après cette équipe de recherche, l'incidence du cancer de la thyroïde est trois fois plus élevée chez les femmes que chez les hommes, il se situe au 4^e rang des cancers chez la femme et au 15^e rang chez l'homme (Colonna et al., 2008, 2010). On distingue les cancers de la thyroïde différenciés, des cancers ayant un meilleur pronostic, des cancers indifférenciés, anaplasiques ou médullaires, des cancers plus rares ayant de moins bon pronostic (Do Cao & Wémeau, 2009; Leenhardt & Grosclaude, 2012). Les cancers différenciés de la thyroïde sont accessibles à un traitement par l'iode 131, ils comprennent des cancers papillaires et des cancers folliculaires. Les cancers papillaires sont les cancers les plus fréquents et concernent environ 70% des patients ayant un cancer de la thyroïde. Ce sont des cancers de bon pronostic généralement révélés par la surveillance d'un nodule avec ou sans adénopathie métastatique; ils sont plus rarement révélés par une métastase à distance. Ils touchent une population plus jeune, environ 80% des patients ont moins de 45 ans (Leenhardt & Grosclaude, 2012). La mortalité est d'environ 2% à 10 ans (Gilliland, Hunt, Morris, & Key, 1997) et « les rechutes sont le plus souvent curables » (Leenhardt & Grosclaude, 2012, p.8). Les cancers folliculaires représentent 10 à 15% des cas, leur diffusion se fait le plus souvent par voie sanguine (métastases osseuses et pulmonaires). Leur pronostic est moins bon que celui des cancers papillaires, la survie à dix ans des cancers folliculaires est de 85% (Gilliland et al., 1997; Schlumberger, 1998). Les cancers de la thyroïde anaplasiques ou indifférenciés sont plus rares, ils représentent 3% des cas de cancer de la thyroïde, ce sont des cancers graves ayant des pronostics de survie de 14% à dix ans (Gilliland et al., 1997; Schlumberger, 1998). Les cancers médullaires rassemblent environ 6% des cas et leur survie à dix ans est de 75%

environ (Leenhardt & Grosclaude, 2012). La survie globale évalue le décès quelle que soit la cause et la survie relative est une estimation de la survie si seulement le cancer en est la cause (Colonna, Grande, Jónasson, & Eurocare Working Group, 2006). La survie relative est meilleure pour les cancers papillaires et plus mauvaise chez les cancers anaplasiques, elle décroît avec l'âge pour tous les types histologiques (Colonna et al., 2006). Bien que la survie relative soit jugée meilleure chez les femmes pour Colonna et al. (2006), d'autres chercheurs n'obtiennent pas de différence entre les sexes après ajustement du stade et du degré d'extension de la maladie (Jonklaas et al., 2012). Les facteurs environnementaux jouent un rôle important dans l'étiologie de cette maladie, les principaux facteurs de risque sont (Leenhardt & Grosclaude, 2012, p.8) :

- les antécédents d'irradiation cervicale durant l'enfance ;
- le cas particulier de Tchernobyl ;
- le goitre endémique et l'apport iodé ;
- les prédispositions génétiques ;
- les facteurs ethniques ;
- les facteurs hormonaux et obésité ;
- les polluants et perturbateurs de la fonction thyroïdienne.

Depuis une trentaine d'année, l'incidence du cancer papillaire augmente en France et dans de nombreux pays (Colonna et al., 2010; Davies & Welch, 2006; Kilfoy et al., 2009). En France, le nombre de nouveaux cas de cancer papillaire diagnostiqués annuellement a été multiplié par cinq entre 1980 et 2005 pour chacun des deux sexes (Colonna et al., 2010). Le nombre de cancer papillaire croît indépendamment du sexe, il augmente de 8.1% par an pour les femmes et de 6.2% pour les hommes selon une étude menée auprès de huit registres du cancer en France qui s'étendent sur la période 1978-1997 (Colonna et al., 2002). Certains chercheurs attribuent cette augmentation à l'évolution des pratiques diagnostiques, anatomopathologiques et chirurgicales (Leenhardt, Grosclaude, Chérié-Challine, & Thyroid Cancer Committee, 2004). Une évaluation rétrospective des pratiques diagnostiques montre une augmentation du nombre d'échographies (Leenhardt et al., 2004), le recours aux thyroïdectomies totales plutôt que partielles est plus systématique, des analyses postopératoires sont réalisées plus souvent et les outils de surveillance des nodules s'améliorent (Do Cao & Wémeau, 2009; Leenhardt et al., 2005). Les nouvelles recommandations publiées en 2009 par l'American Thyroid Association (ATA) et en 2010 par l'American Association of Clinical Endocrinologists (AACE) font évoluer les critères de cytoponction, alors qu'on ne les effectuait que sur les nodules de plus de 2 cm avant les années 70, actuellement, certaines observations à

l'échographie peuvent justifier une cytoponction sur des nodules de 5 mm (American Thyroid Association (ATA) Guidelines Taskforce on Thyroid Nodules and Differentiated Thyroid Cancer et al., 2009; Gharib et al., 2010). De ce fait, l'accroissement du nombre de diagnostics concernerait davantage les microcancers, des cancers de taille inférieure ou égale à 1 cm (Leenhardt & Grosclaude, 2012).

2. Qualité de vie et qualité de vie relative à la santé

Depuis les années 70, le développement de la médecine moderne et des nouvelles technologies médicales et chirurgicales proposées en oncologie améliorent significativement la survie des patients atteints d'un cancer. Le pronostic vital n'est plus le seul enjeu du processus de décision thérapeutique, d'autres facteurs comme la toxicité du traitement, ses répercussions cognitives et psychiques sont désormais intégrées dans la balance décisionnelle. Depuis 1984, le comité consultatif de l'agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux du US Food and Drug Administration (FDA) désigne la qualité de vie comme étant un critère de jugement important dans le développement de nouveaux traitements proposés en oncologie (Beitz, Gnecco, & Justice, 1996; Trudel, Leduc, & Dumont, 2012). Dans ce cas spécifique, son évaluation apporte des informations sur les répercussions de la toxicité d'un traitement, sur son bénéfice global dans le but de comparer différentes opportunités thérapeutiques (Brédart & Dolbeault, 2005; Jambon & Johnson, 1997; Trudel et al., 2012). Elle oriente donc le choix de l'équipe soignante vers des agents thérapeutiques moins toxiques et des interventions moins mutilantes pour le patient. Un nombre conséquent de questionnaires fondés sur des critères objectifs médicaux et des critères subjectifs estiment la qualité de vie des patients atteints d'un cancer. On distingue deux types de questionnaires, les questionnaires génériques qui ne tiennent pas compte des spécificités d'une population ou de sa maladie, des questionnaires spécifiques ciblant une pathologie ou un symptôme d'une population. La diversité des questionnaires recensés montre à quel point ce concept est transversal et difficile à définir. Une revue de la littérature publiée en 2003 par Taillefer, Dupuis, Roberge et Le May s'est intéressée aux différents modèles explicatifs de la qualité de vie relative à la santé. Ils recensent 68 modèles publiés entre 1965 et 2001, plus d'un quart des auteurs des études retenues ne définissent pas la qualité de vie ou se limitent à un recensement d'un ensemble de définitions apportées par la littérature. Or la multiplication des définitions ne permet pas de cerner davantage ce concept (Formarier, 2012), Taillefer et collaborateurs pointent dans cet article la première difficulté à laquelle nous pouvons donc être confrontés en

travaillant sur la qualité de vie : la diversité des définitions et des instruments de mesure s'accompagne alors d'un foisonnement de modèles théoriques qui rend difficile et aléatoire l'interprétation des résultats d'études venant de champs disciplinaires très divers. Dans la littérature le terme « qualité de vie » est souvent assimilé au bien-être mais les études parlent aussi bien de satisfaction que de fonctionnement, de bonheur ou très largement de santé (D F Cella & Tulskey, 1993; Oleson, 1990; Taillefer et al., 2003). Les définitions de la qualité de vie sont nombreuses et l'engouement pluridisciplinaire pour ce concept le rend difficile à étudier. Nous nous limiterons à la définition donnée par l'OMS en 1993, une définition systématiquement citée dans les études car elle intègre les deux caractéristiques fondamentales de la qualité de vie : sa subjectivité et sa multidimensionnalité (Candel & Dubois, 2005; Cella, 1994; Cella, 2007; Haas, 1999). Selon l'OMS, c'est : “la perception qu’un individu a de sa place dans la vie, 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. C’est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d’indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement” (WHOQOL Group Qual Life Res, 1993, p. 153). Elle est généralement structurée en quatre dimensions qui sont : la dimension physique (capacité physique, autonomie, gestes de la vie quotidienne...), psychologique (émotivité, anxiété, dépression...), somatique (douleur, asthénie, sommeil...) et la dimension sociale (environnement familial, professionnel et amical, participation à des activités de loisirs, vie sexuelle...) (Brousse & Boisaubert, 2007; Schipper, 1990). Ces dimensions sont évaluées dans la perspective du patient, ce n'est pas un jugement médical. La qualité de vie liée à la santé (health-related quality of life – HRQL) concerne les effets de la maladie et des traitements sur la qualité de vie des patients mais elle ne se limite pas pour autant à l'absence de symptômes (Osoba, 1994). C'est « la perception subjective de l'impact de la santé, incluant la maladie et le traitement sur le bien-être social, physique et psychologique » (Leidy, Revicki, & Genesté, 1999, p. 114). Un ensemble d'instruments visant à mesurer la qualité de vie spécifique au cancer a été développé depuis les années 80 dans le but d'apporter une quantification subjective de la qualité de vie. Le Groupe d'étude européen sur la qualité de vie de l'European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) initie un projet de recherche en 1986 visant à construire des outils d'évaluation de la qualité de vie adaptés aux patients participant à des essais cliniques randomisés internationaux (Aaronson et al., 1993). Ils publient l'année suivante l'EORTC QLQ-C36, un autoquestionnaire pluridimensionnel qui comprenait dans sa première version trois

dimensions : la qualité de vie fonctionnelle (capacité physique, aptitude à travailler ou à accomplir toute tâche ménagère, capacité cognitive, état émotionnel et état social), symptomatique (fatigue, douleur, nausée et vomissement, dyspnée, perturbation du sommeil, perte d'appétit, constipation, diarrhée) et une dimension plus générale de santé générale et de qualité de vie. En 2017, on peut compter 23 modules validés psychométriquement, des échelles supplémentaires qui peuvent être adaptées aux spécificités de la localisation d'un cancer (ex : le cancer du pancréas, QLQ-PAN26), aux spécificités d'un traitement ou d'une intervention (reconstruction mammaire : QLQ-BRECON23). L'EORTC QLQ C-30 est le questionnaire le plus utilisé en cancérologie avec le Fact-G (Luckett et al., 2011). Le Functionnal Assessment of Cancer Therapy–General (Fact-G), développé par Cella et Tulsky (1993), comprend quatre dimensions (bien-être physique, bien-être socio-familial, bien-être fonctionnel, bien-être émotionnel) et des modules spécifiques comme le Functionnal Assessment of Cancer Therapy–Anemia pour l'anémie (FACT-An). Dans une comparaison des deux outils, Luckett et al. (2011) précisent que leurs propriétés psychométriques ne poussent pas à l'utilisation préférentielle de l'un par rapport à l'autre. Le recours à l'une des deux échelles doit se décider au cas par cas en fonction des demandes de l'étude. La principale différence entre ces deux questionnaires porte sur l'évaluation de la qualité de vie sociale, les deux dimensions, faiblement corrélées entre elles, évaluent deux aspects différents de la dimension. La QLQ-C30 évalue l'impact de la maladie sur les activités sociales et sur la vie de famille tandis que la Fact-G évalue le soutien social et les relations.

3. La qualité de vie des patients ayant un cancer différencié de la thyroïde

Les sections suivantes sont consacrées au vécu de la maladie à distance du traitement d'un point de vue épidémiologique et psychologique. Dans une première partie, nous présentons les principaux résultats des études publiées sur la qualité de vie des patients ayant un cancer de la thyroïde. Puis dans une seconde partie, nous nous intéresserons à la perception qu'ont les patients de leur qualité de vie, en interrogeant l'appellation « bon cancer » souvent associée à cette maladie.

3.1. L'évolution de la qualité de vie des patients à distance du traitement

Olga Husson, chercheuse en épidémiologie à l'Université de Tilburg aux Pays-Bas publie en 2011 une revue de la littérature sur la qualité de vie des patients « survivants » d'un cancer de la thyroïde (« cancer survivors ») ; l'article inclue 11 études sélectionnées sur des critères méthodologiques rigoureux. Les recherches présentent des résultats contradictoires. Pour une partie, la qualité de vie est globalement affectée par la maladie et ses traitements en comparaison d'une population contrôle (Giusti et al., 2005; Hoftijzer et al., 2008; Lee et al., 2010) mais aussi en comparaison d'autres cancers (Dagan et al., 2004), et pour d'autres, la qualité de vie est évaluée comme satisfaisante (Roberts, Lepore, & Urken, 2008) ou sans différence avec la population générale (Malterling et al., 2010; Pelttari, Sintonen, Schalin-Jääntti, & Välimäki, 2009).

Pour Husson, la diversité de ces résultats peut s'expliquer par des critiques méthodologiques :

- Les études sont constituées d'effectifs limités qui rendent les résultats obtenus difficilement généralisables ($N < 100$) ;
- Elles utilisent des questionnaires généralistes car il n'existe pas de modules validés psychométriquement adaptés aux patients atteints d'un cancer de la thyroïde ;
- Et la majorité d'entre elles cible leur intérêt une période allant de 1 à 5 ans après le diagnostic.

Cette dernière limite est particulièrement importante. On constate que de nombreuses études menées sur la qualité de vie des patients ayant un cancer de la thyroïde mélangent dans leurs analyses statistiques des groupes de patients à plus ou moins grande distance du traitement et du diagnostic (Almeida, Vartanian, & Kowalski, 2009; Crevenna et al., 2003; Novoa Gómez, Vargas Gutiérrez, Obispo Castellanos, Pertuz Vergara, & Rivera Pradilla, 2010; Tan, Nan, Thumboo, Sundram, & Tan, 2007). Dans cette revue de la littérature, l'appellation « cancer survivors » utilisée par Husson est donc à prendre avec précaution car de manière paradoxale, ce terme fait une impasse sur la temporalité de la prise en charge. Finalement les patients sont pareillement des « survivants du cancer » à 1 an ou à 15 ans du traitement alors que le diagnostic (Buchmann, Ashby, Cannon, & Hunt, 2015) comme la chirurgie (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015; Huang, Lee, Chien, Liu, & Tai, 2004) ont des répercussions psychiques évidentes et différentes à proximité ou à distance des interventions thérapeutiques. Retenons cependant que pour Husson, les études les plus rigoureuses ont tendance à montrer une détérioration significative de la qualité de vie des patients.

Les études transversales et longitudinales permettent d'observer plus précisément l'évolution des dimensions de la qualité de vie aux différents temps de leur maladie. Giusti et al. (2011)

évaluent la dépression et l'anxiété des patients une fois par an pendant 5 ans à un an de la chirurgie. Dans cette étude les symptomatologies anxieuses et dépressives diminuent de manière continue aux cinq temps de mesure. Les scores de qualité de vie des patients seraient instables les 5 premières années (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015), ils seraient plus faibles pendant la première année (Crevenna et al., 2003), puis ils s'amélioreraient progressivement avec le temps (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015; Hoftijzer et al., 2008). Cette amélioration progressive de la qualité de vie à distance des interventions thérapeutiques pourrait expliquer pourquoi d'autres études obtiennent des scores de qualité de vie satisfaisants chez une cohorte de patients recrutés à plus de 3 ans et demi (Sung et al., 2011) ou à plus de 10 ans de la première opération ou des traitements (Malterling et al., 2010; Pelttari et al., 2009). A proximité du traitement, les pathologies thyroïdiennes, l'opération chirurgicale de la thyroïde et la mise en place d'un dosage hormonal adapté au patient entraînent des dérèglements hormonaux qui ont des conséquences psychiques (Ridgway et al., 2016). Quelques auteurs ont cherché à expliquer cette amélioration progressive de la qualité de vie émotionnelle des patients. Pour Giusti et al. (2011), elle reposerait sur l'évolution des stratégies d'adaptation employées par les patients. Face au bon pronostic de leur maladie, les patients modifieraient, avec le temps, leur perception de la maladie et seraient moins anxieux et moins déprimés. Une interprétation en concordance avec l'étude de Rogers, Mepani, Jackson et Lowe (2017) qui montre que les difficultés liées de la maladie comme les symptômes psychologiques, la cicatrice à la base du cou et les maux de tête sont moins présents avec l'âge. Cependant, ces interprétations fondées sur une possible évolution des stratégies d'adaptation utilisées par les patients pour faire face à leur maladie et à leur traitement ne s'appuient sur aucune étude. Ce phénomène reste peu discuté par les auteurs. D'autres recherches n'observent pas, quant à elles, de liens significatifs entre le temps depuis le traitement et les scores de qualité de vie (Rogers et al., 2017) et l'étude de Huang et al. (2004) apporte des résultats contre-intuitifs.

Du point de vue des autres dimensions de la qualité de vie, les études observent une détérioration progressive de la qualité de vie physique (Dagan et al., 2004; Lee et al., 2010; Pelttari et al., 2009; Ratki et al., 2016; Rogers et al., 2017; Tan et al., 2007) et de la qualité de vie cognitive (Lee et al., 2010). Pour Schultz et al. (2003), les effets neurologiques, gastro-intestinaux, tégumentaires et psychologiques seraient plus importants à proximité des interventions thérapeutiques tandis que les effets cardiovasculaires, musculosquelettique, génito-urinaire, endocrinologique et pulmonaire auraient tendance à augmenter avec le temps. Des effets à plus long terme qui peuvent s'expliquer par les comorbidités associées à l'âge des patients (Pelttari et al., 2009). La majorité des études évaluent la qualité de vie physique et la

qualité de vie émotionnelle mais peu d'études s'intéressent à d'autres dimensions comme la qualité de vie sociale. On retiendra seulement les études de Crevenna et al. (2003) et de Schultz et al. (2003) qui tendent à montrer que la qualité de vie sociale des patients est plus affectée à proximité du traitement.

Certains auteurs n'observent pas d'effet du genre dans les scores de qualité de vie (Almeida et al., 2009; Huang et al., 2004; Taïeb et al., 2011). A l'exception de rares études (Ratki et al., 2016), les études qui mettent en évidence un effet montrent une détérioration plus importante de la qualité de vie chez les femmes, que ce soit pour la qualité de vie physique (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015; Crevenna et al., 2003; Lee et al., 2010; Ratki et al., 2016), émotionnelle (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015; Crevenna et al., 2003; Lee et al., 2010; Ratki et al., 2016), fonctionnelle (Ratki et al., 2016), sociale (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015) ou spirituelle (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015). Les femmes auraient plus de symptômes dépressifs (Giusti et al., 2005) et ressentiraient plus de symptômes musculo-squelettiques, gastrointestinaux, psychologiques, endocrinologiques et tégumentaires (Schultz et al., 2003). A l'exception d'une étude (Rogers et al., 2017), les recherches n'observent pas de lien entre la qualité de vie des patients et le stade de la tumeur (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015; Huang et al., 2004; Peltari et al., 2009; Taïeb et al., 2011) ni entre la qualité de vie des patients et la classification de la tumeur (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015; Huang et al., 2004). Par ailleurs certains facteurs sociodémographiques sont associés à une meilleure qualité de vie comme le niveau d'éducation (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015; Ratki et al., 2016; Tan et al., 2007) et l'emploi (Lee et al., 2010; Ratki et al., 2016; Tan et al., 2007). Les milieux les moins favorisés et sans emploi, laissant plus de place au stress dans la vie quotidienne, seraient plus vulnérables à la maladie.

Pour Husson et collaborateurs (2011), les outils utilisés par les études rendent difficile la généralisation des données obtenues au vécu des patients atteints d'un cancer de la thyroïde. Les études qui utilisent des questionnaires validés psychométriquement utilisent des échelles généralistes car il n'existe pas encore d'outils spécifiques aux patients atteints d'un cancer de la thyroïde. Ces outils validés psychométriquement permettent une comparaison des scores obtenus avec un groupe contrôle cependant elles ne permettent pas de saisir les spécificités du vécu de la population d'étude. Beaucoup d'études qui n'ont pas été intégrées dans cette revue de la littérature utilisent alors des questionnaires non validés ; créés ou adaptés pour la recherche aux spécificités de la population. Nous faisons en 2017, le même constat que Husson en 2011: il n'existe pas à notre connaissance de module adapté aux patients ayant un cancer de la thyroïde validé dans notre langue. Li et collaborateurs ont publié (2016) une

étude menée aux Philippines visant à développer un module spécifique aux patients atteints d'un cancer de la thyroïde. L'étude respecte les démarches méthodologiques conseillées par le groupe EORTC, elle est structurée en quatre phases : revue de la littérature et focus group menés des patients et des professionnels (1), construction du questionnaire (2), pré-test du questionnaire (3), et une validation du pre-final questionnaire (4) (Johnson et al., 2011). Ils obtiennent une première version du questionnaire en Filipino comprenant 22 items et l'analyse factorielle dégage cinq dimensions ($N=231$) qui sont : les peurs perçues, la détresse émotionnelle/anxiété, le fonctionnement, plainte de la voix et plainte du cou. Ces dimensions recouvrent à la fois la douleurs associées à la chirurgie, la peur de la récurrence, les peurs associées à la radioactivité, avec deux questions « avez-vous peur d'avoir besoin de radiation supplémentaire » et « avez-vous peur de développer un autre cancer à cause des radiations reçues » (Li et al., 2016).

Nous pouvons rajouter que les études menées sur des populations de patients atteints d'un cancer de la thyroïde sont cliniquement très hétérogènes, elles mélangent dans leurs critères d'inclusion et dans leurs analyses, des patients ayant des caractéristiques histologiques diverses (papillaires, folliculaires, vésiculaires) (Giusti et al., 2011; Huang et al., 2004; Lee et al., 2010; Roerink et al., 2013; Rogers et al., 2017) et des patients ayant reçu de l'iode 131 avec des patients qui en n'ont pas reçu (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015; Giusti et al., 2011; Huang et al., 2004; Malterling et al., 2010; Pelttari et al., 2009; Schultz et al., 2003; Tan et al., 2007)

3.2. Le cancer de la thyroïde, un bon cancer ?

« En termes de localisations cancéreuses, on peut noter une qualité de vie physique plus dégradée dans le cas du cancer du poumon, qui s'explique par la sévérité du pronostic associé à cette localisation. Cependant, pour la qualité de vie mentale, ce sont la vessie et la thyroïde qui sont associées à une dégradation plus importante. Ces localisations n'ont pas nécessairement les pronostics les plus sévères. Dans le cas de la thyroïde en particulier, en dépit d'une survie relative à cinq ans supérieure à 90% et de traitements reposant principalement sur la chirurgie [8], il s'agit d'un cancer qui entraîne une détérioration de la qualité de vie, avec une prévalence importante de symptômes tels que dépression, anxiété, fatigue [9,10] »

Rapport VICAN2 (Institut national du cancer & Inserm, 2014, p. 183)

La deuxième enquête nationale Vican 2 « La vie deux ans après un diagnostic de cancer, de l'annonce à l'après-cancer » (2014) réalisée par l'Institut National du Cancer en partenariat avec l'Inserm est l'enquête de référence des politiques publiques. Cette étude réalise un état des lieux des conditions de vie des patients atteints de cancers, deux ans après leur diagnostic dans le but de mieux connaître les effets physiques et psychologiques du cancer, de décrire ses conséquences sociales et d'évaluer les progrès réalisés depuis l'étude précédente publiée

en 2008. Cette étude apporte une comparaison des données épidémiologiques, psychologiques et sociologiques entre les différents cancers, et une comparaison avec la population générale. Elle est menée sur de grandes cohortes de patients résidants en France métropolitaine ($N = 4\,349$) et intègre 12 localisations cancéreuses de « bon pronostic », « pronostic intermédiaire » et « mauvais pronostic ». La qualité de vie des patients est mesurée avec l'échelle SF-12, un questionnaire générique de la qualité de vie qui permet des comparaisons des données avec la population globale. Elle évalue deux domaines de la qualité de vie, la qualité de vie physique et la qualité de vie mentale calculées à partir des huit dimensions : fonctionnement et limitation physiques, douleur physique, limitation émotionnelle, santé mentale, vitalité, fonctionnement social et perception. Selon cette échelle une qualité de vie dégradée est définie pour « une personne ayant un score de qualité de vie inférieur à celui des trois quarts de la population générale de mêmes âge et sexe » (Gangler, Lesur, & Dalenc, 2016, p. 6). L'échantillon comprend 1219 patients atteints d'un cancer de la thyroïde. Dans cette étude, le cancer de la thyroïde est classé dans la catégorie « bon pronostic », avec le cancer du sein, le cancer de la prostate et le mélanome. Les résultats concernant la qualité de vie sont surprenants, ce cancer « de bon pronostic » majoritairement découvert à un stade précoce (77% de stades I), est le cancer qui récolte les plus mauvais scores de fatigue chronique (entre 40 et 45% des patients) et de qualité de vie mentale. 52% des patients déclarent avoir une qualité de vie mentale dégradée, un score important comparativement à d'autres cancers plus foudroyants (poumon 45% ; col de l'utérus 44.4% ; VADS 40.3% ; côlon-rectum 27.8% ; prostate 24.6% ; corps de l'utérus 23.3%). L'étude ne montre pas de différences significatives entre hommes et femmes. 54.5% des patients déclarent avoir une qualité de vie physique dégradée, c'est le score le plus important avec le cancer du sein (55.8%) et le cancer du col de l'utérus (54%), un score supérieur à la population générale (25% environ). Une analyse de régression menée sur l'échantillon total, tous cancers confondus, montre que la qualité de vie mentale et la qualité de vie physique sont plus dégradées chez les personnes aux revenus les plus faibles et chez ceux présentant une ou plusieurs comorbidités. Le taux de maintien dans l'emploi des patients ayant un cancer de la thyroïde est bon (84.1%), deux personnes sur trois étant sans emploi au moment du diagnostic en ont trouvé un deux ans après et la durée d'arrêt maladie est d'environ deux mois.

Nous n'avons pas d'informations plus précises sur le profil clinique des patients atteints d'un cancer de la thyroïde, elle peut inclure des patients ayant un cancer différencié comme un cancer anaplasique, des cancers aux pronostics fondamentalement différents. D'après cette étude, la dégradation de la qualité de vie s'expliquerait principalement par des prises de poids

importantes, des troubles de la parole, des troubles psychologiques et de la fatigue chronique. L'interprétation de ces mauvais résultats est brève. La fatigue (Marin-Pache de La Ménardière, 2005) comme les « troubles psychologiques » sont tous les deux des symptômes généralistes et difficiles à délimiter et interpréter.

Les études menées sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer différencié de la thyroïde mettent en évidence un paradoxe. D'un côté, le cancer a de bons pronostics et les effets secondaires associés à son traitement (iode 131) sont qualifiés de rares, minimes et transitoires dans la littérature (Do Cao & Wémeau, 2009; Robbins & Schlumberger, 2005; Schlumberger, 1998). De l'autre, les patients font part de répercussions émotionnelles importantes. A la question posée par Schultz et al. (2003) à 334 patients atteints d'un cancer de la thyroïde « est-ce que le cancer a affecté votre santé générale », 64.5% des patients ont répondu positivement. Le stress ressenti serait comparable à celui d'autres cancers plus agressifs comme la leucémie ou le cancer des poumons (Roerink et al., 2013). Près de 43.3% des patients ayant un cancer de la thyroïde présenteraient une symptomatologie anxieuse (Buchmann et al., 2015) et un état de fatigue pourrait persister en rémission (Anna M Sawka et al., 2014). Il ressort des différentes recherches que le niveau de qualité de vie perçue et le niveau d'anxiété des patients ne sont donc pas liés à la sévérité de la maladie (Buchmann et al., 2015; Evans, 1991).

Les patients ayant un cancer de la thyroïde suivent un traitement hormonal qui a pour fonction de remplacer les hormones produites naturellement par la glande thyroïde après la thyroïdectomie, ce traitement de substitution se prend quotidiennement, il est prescrit à vie. Les études menées sur la qualité de vie des patients ayant des troubles endocriniens nécessitant la prise de Levothyrox apportent des précisions quant au vécu de ces traitements de substitution. Le traitement peut s'avérer efficace et satisfaisant comme il peut s'accompagner de déséquilibres hormonaux. Certains patients peuvent rencontrer des difficultés pour trouver le dosage le plus adapté ; ils alternent entre un sur-dosage et un sous-dosage, soit une fluctuation entre des états d'hypothyroïdie et d'hyperthyroïdie qui affectent leur qualité de vie (Easley, Miedema, & Robinson, 2013). Les patients en sousdosage peuvent ressentir de la fatigue, une perte d'énergie et un gain de poids, tandis que ceux en surdosage peuvent perdre du poids et se sentir plus anxieux (Schultz et al., 2003).

Dans une étude publiée en 2009, Sawka et al. ont mis en évidence que les patients atteints d'un cancer de la thyroïde témoignaient d'un manque de considération à propos de leur maladie qui serait vécue comme étant moins importante en comparaison d'autres cancers. Parfois qualifié de « bon cancer » (Orsini, 2004a; Ridgway et al., 2016) ou même de

« meilleur cancer à avoir » (Schultz et al., 2003) par certains personnels soignants, ces appellations apportent deux informations contradictoires : la gravité du cancer et son bon pronostic (Orsini, 2004a). Bien qu'elles permettent de rassurer certains patients, elles peuvent aussi générer des attentes comme le retour à une « vie normale » après la thérapie (Schultz et al., 2003). Elles peuvent aussi être vécues comme une minimisation de la fragilisation du patient et expliquer le manque de soutien rapporté par certains patients (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015).

4. Qualité de vie et traitement à l'iode radioactif

Les cinq aspects de la qualité de vie des patients ayant un cancer de la thyroïde habituellement étudiés dans les études médicales (Bârbuș, Peștean, Larg, & Piciu, 2017) sont :

- la qualité de vie relative à la chirurgie (thyroïdectomie totale et hémithyroïdectomie) ;
- la qualité de vie et la balance hormonale ;
- la qualité de vie des patients candidats au traitement à l'iode 131 ;
- la qualité de vie relative à des aspects démographiques (âge, origine) ;
- les interventions psychosomatiques et aide comportementales pour améliorer la qualité de vie des patients ayant un cancer de la thyroïde.

Les paragraphes suivants auront pour objectif de rendre compte des connaissances actuellement disponibles sur la qualité de vie des patients ayant un cancer de la thyroïde dans le cadre spécifique du traitement à l'iode 131. Après une brève présentation du fonctionnement et du déroulement du traitement, nous nous intéresserons à deux moments qui font partie intégrante des étapes de l'hospitalisation : l'activité radioactive et l'isolement des patients.

4.1. Le fonctionnement du traitement et le déroulement de l'hospitalisation

Le traitement à l'iode radioactif est un traitement administré depuis près d'une cinquantaine d'années. Pour des raisons de radioprotection, le traitement à l'iode radioactif est actuellement administré au sein des services de médecine nucléaire des hôpitaux et centres spécialisés. La médecine nucléaire est un domaine spécialisé de la médecine qui utilise des radiopharmaceutiques à des fins diagnostique et thérapeutique. D'après de nombreux articles consacrés à l'histoire de la médecine nucléaire, la naissance de cette spécialité remonte à 1896 lorsqu'Henri Becquerel, professeur à l'école Polytechnique et au Muséum d'histoire naturelle

découvre de manière fortuite les « rayonnements invisibles » de l'uranium (Basdevant, 2008; Cherry, Sorenson, & Phelps, 2012; Cohen, 1997; Dubois, 2009; Farjas, 1904). A la suite de la découverte de Becquerel et des travaux de la famille Curie, les recherches menées sur la radioactivité ont rapidement élargi leur champ d'investigation à des fins d'exploration métabolique (Cherry et al., 2012). Les premières réflexions scientifiques autour de la création de l'iode radioactif et de son utilisation à des fins diagnostiques et thérapeutiques, sont amorcées le 12 novembre 1936 lors d'un déjeuner officiel regroupant des communautés de scientifiques à la Harvard Medical School's Vanderbilt Hall (Chapman, 1983; Hertz, 2016). Ce déjeuner devenu célèbre marque le développement d'un champ de recherche sur le traitement à l'iode radioactif. Au cours de ce dîner, Karl Compton, physicien et président du MIT, fait une présentation portant sur la radioactivité artificielle intitulée "Qu'est ce que la physique peut apporter à la biologie et à la médecine" ("*What Physics Can Do for Biology and Medicine*"). La discussion qui s'en est suivie avec Saul Hertz médecin et directeur de la clinique de la Thyroïde de l'Hopital du Massachussets sera à l'origine d'une collaboration entre le MIT et le Boston's Massachusetts General Hospital en 1937 (Chapman, 1983; Fahey, Grant, & Thrall, 2017). Joe Hamilton, Mayo Soley et Robley Evans utilisent l'iode 131 pour étudier le métabolisme thyroïdien en 1938 (Becker & Sawin, 1996; Williams, 1999), les premières doses thérapeutiques sont données quelques années plus tard par Saul Hertz et Arthur Roberts en 1941 pour soigner un cas d'hyperthyroïdie (Hertz & Roberts, 1946) et par Samuel M. Seidlin, Leo D. Marinelli et Eleanor Oshry en 1946 pour traiter un patient présentée une hyperthyroïdie causée par les métastases d'un cancer de la thyroïde (Becker & Sawin, 1996). L'iode 131 est le premier radiopharmaceutique approuvé par la U.S. Food and Drug Administration (FDA, autorité de santé américaine) en 1951 et la fondation Rockefeller construit à l'université de Washington à St Louis en 1940 le premier cyclotron destiné à une utilisation strictement biologique et médicale et les radioisotopes sont disponibles dès 1946 (Fantini & Lambrichs, 2014). L'Université du Michigan réalise les premières études statistiques portant sur les effets de l'iode 131 en 1970 montre que l'administration du traitement est associée à une diminution de 20 fois du taux de mortalité (Schlumberger, 2015). Une synthèse de l'histoire du traitement et de la discipline a été présentée sous forme de tableau en annexe (cf. Annexe 1).

Les radiopharmaceutiques sont des médicaments généralement composés d'une molécule support marquée par un radioisotope, un élément radioactif (De Swiniarski, 2003). En France, la TEP (tomographie par émission de positon) et la scintigraphie sont les deux méthodes

d'imageries couramment utilisées dans les services de médecine nucléaire. Pour ces deux techniques, un radiopharmaceutique est injecté par voie intraveineuse dans le but de visualiser le fonctionnement des organes cibles. On dit qu'il est utilisé comme un traceur puisqu'il se fixe sur l'organe cible et les rayonnements produits sont ensuite captés par une caméra. Dans le cas d'une radiothérapie interne, l'activité radioactive délivrée est plus importante, l'anticorps ou le peptide va se fixer et bombarder les cellules tumorales. Actuellement, l'iode-131 est administré pour le traitement des hyperthyroïdies (0.5 GBq), des cancers thyroïdiens (1.1 et 3.7 GBq) et des neuroblastomes, phéochromocytomes malins (6 GBq) (HAS, 2009). Dans le cadre des cancers thyroïdiens, l'irathérapie de totalisation (iode 131) est indiquée lorsqu'il y a un risque de maladie résiduelle postopératoire, d'évolution ultérieure ou une extension à distance. Elle est peut être effectuée dans deux situations cliniques différentes, lorsque l'exérèse chirurgicale est complète ou lorsque l'exérèse chirurgicale est incomplète et/ou le cancer est métastasé. Dans le premier cas, le traitement a pour but de détruire les reliquats thyroïdiens post-opératoires, il permet aussi de détecter et de traiter d'éventuelles métastases infra-cliniques et infra-radiologiques. Dans le second, le traitement vise à détruire les foyers métastatiques et la tumeur résiduelle locale (CEMEN, 2005, p. 3). Tout au long de ce travail de recherche, nous nous intéresserons uniquement au premier cas de figure, lorsque le traitement vise à détruire les reliquats thyroïdiens post opératoires et à détecter d'éventuelles métastases.

La thyroïdectomie totale ne permet pas de s'assurer que la totalité des tissus thyroïdiens ait été retirée (Leenhardt et al., 2005). Le radiopharmaceutique cible les résidus thyroïdiens dans le but de détruire à la fois les éventuels foyers tumoraux et les cellules thyroïdiennes « normales ». L'élimination de tous les reliquats thyroïdiens présente trois principaux intérêts. Tout d'abord un intérêt thérapeutique, la destruction des cellules malignes diminue la possibilité d'une recrudescence d'un cancer. Un intérêt de suivi, la destruction des cellules normales permet de considérer le dosage de la Thyroglobuline, une protéine synthétisée par les cellules thyroïdiennes, comme un indicateur de l'évolution de la maladie. Puis un intérêt diagnostique, les patients effectuent une scintigraphie corps entier visant à mettre en évidence les lieux de fixation de l'iode et à vérifier l'absence de foyers de fixation en dehors de la loge thyroïdienne (Do Cao & Wémeau, 2009; Leenhardt et al., 2005). La dose d'irradiation est délivrée majoritairement par le rayonnement β^- (à 90%) et son rayon d'irradiation de 0,8 mm en fait un traitement ciblé (CEMEN, 2005).

Pour un traitement contre le cancer, le traitement à l'iode radioactif est donné entre 4 et 6 semaines après l'ablation de la glande thyroïdienne (CEMEN, 2005). Ce traitement nécessite

une hospitalisation en chambre radioprotégée pour des raisons de radioprotection. Ces chambres limitent les risques d'irradiation pour le personnel soignant et les proches du patient, elles limitent également les risques liés à la contamination de l'environnement. La durée de l'hospitalisation en chambre radioprotégée dépend de l'activité radioactive prescrite, elle est fonction de l'importance du reliquat et de la fixation de l'iode-131 (HAS, 2009). Elle est plus importante les premiers jours qui suivent la prise du traitement. En France, les patients ayant un cancer différencié de la thyroïde peuvent bénéficier de deux activités radioactives différentes, de 1.1 GBq (30 mCi) ou de 3.7 GBq (100 mCi). Pour les patients recevant une activité radioactive à 3.7 GBq, la prise de ce traitement nécessite au préalable une période d'hypothyroïdie allant de 2 à 5 semaines, un intervalle de temps où le patient ne reçoit pas d'hormones thyroïdiennes. Ce sevrage prépare l'organisme au traitement : l'arrêt de la prise des traitements hormonaux (L-thyroxine) permet l'augmentation du taux de TSH (> 30 mU/l) et favorise l'absorption de l'iode par les cellules thyroïdiennes restantes (Leenhardt et al., 2005). Pour les patients recevant une activité à 1.1 GBq, cette préparation peut être effectuée par des injections de TSH recombinée, rhTSH, (0.9 mg intramusculaire, deux jours de suite), sans interruption de la prise du traitement hormonal de substitution et donc sans hypothyroïdie (Leenhardt et al., 2005). De manière à observer les lieux de fixation de l'iode 131, une scintigraphie du corps entier est effectuée à la fin du traitement. Cet examen dure en moyenne entre 20 et 60 minutes, il renseigne sur la présence de reliquats thyroïdiens et de métastases au niveau des ganglions régionaux et au niveau de sites à distance, comme les sites pulmonaires et osseux (Carpenet, El Badaoui, & Quelven, 2009; CEMEN, 2005). Une scintigraphie pré-irathérapie peut également être réalisée, c'est une évaluation pré-traitement qui permet d'observer en amont la distribution du radiopharmaceutique (CEMEN, 2005; Petitguillaume, 2014). L'évolution de la maladie est contrôlée une première fois deux mois après la fin du traitement et une deuxième fois entre 6 à 12 mois après la fin du traitement par un bilan plus approfondi. Ce bilan comprend une échographie cervicale, un dosage de Tg et de la TSH effectués en « défreinage » ou sous injection de rhTSH. D'après le manuel du médecin nucléaire, pour environ 75% à 85% des patients, le risque de rechute et de décès sont très faibles, la surveillance est réalisée une fois par an par un dosage de la TSH et de la thyroglobuline (Tg). Pour les autres patients, des examens supplémentaires ou d'autres traitements pourront être décidés en concertation pluridisciplinaire (CEMEN, 2005).

En France, deux activités radioactives sont administrées dans le cadre du traitement du cancer de la thyroïde (1.1 GBq et 3.7 GBq). Au centre René Gauducheau à St Herblain où l'étude a été menée, les patients recevant un traitement à 1.1 GBq sont hospitalisés 3 jours et reçoivent

des injections de rhTSH. Ces injections sont données avant leur traitement et limitent les effets de l'hypothyroïdie. Les patients recevant une activité radioactive à 3.7 GBq sont hospitalisés 5 jours et connaissent deux semaines d'hypothyroïdie avant de commencer leur traitement. La préparation au traitement et la durée des consignes de radioprotection sont différentes dans ces deux cas de figure. Dans les parties suivantes nous nous intéressons aux répercussions qu'ont ces différentes caractéristiques (l'activité radioactive, l'isolement en chambre radioprotégée et de l'hypothyroïdie pré-traitement) sur la qualité de vie des patients.

4.2. Les effets de l'activité radioactive

Les études ayant cherché à démontrer un lien entre l'activité radioactive (*cumulative dose*) et la qualité de vie des patients présentent des résultats contradictoires. Une étude menée par Lee et al. (2010) indique qu'il n'y aurait pas de lien entre l'importance de l'activité radioactive administrée (comparaison entre les doses inférieures à 5.55 GBq et les doses supérieures à 5.55 GBq) et la qualité de vie des patients, ni entre le nombre de traitements administrés et la qualité de vie. Les résultats obtenus par Lee et al. (2010) rejoignent ceux de Roerink et al. (2013) qui n'observe pas de lien entre le nombre de traitements et le stress ressenti par les patients à long terme. D'autres études aboutissent quant à elles à des conclusions différentes. Ratki et al. (2016) ont observé pour leur part une diminution des scores de qualité de vie émotionnelle et sociale associée à l'administration répétée du traitements. Et pour Almeida, Vartanian et Kowalski (2009) les patients qui reçoivent une activité radioactive supérieure à 5.55 GBq (150 mCi) ressentent plus d'anxiété et de douleur, ils connaîtraient des gênes liées à la déglutition, à la mastication, à la parole et au goût. La variabilité de ces résultats pourrait s'expliquer par des raisons méthodologiques comme les outils de mesure utilisés ou le moment des passations. Cependant, il paraît important de préciser que le déroulement du traitement est différent dans le cadre d'une faible ou d'une importante activité radioactive. En ce sens, il paraît difficile de rendre compte de ses effets indépendamment des effets d'autres variables comme l'hypothyroïdie, la durée de l'hospitalisation ou la durée de la radioprotection.

4.3. L'expérience émotionnelle des patients au cours de l'hospitalisation en chambre radioprotégée

“Pour être honnête, être tout seul dans la chambre était le pire moment. Je pense que, pendant les trois jours où j'étais là-bas, j'étais tellement déprimé.” (Ridgway et al., 2016, p. 352)

Le personnel soignant peut rentrer dans la chambre pour apporter des soins mais il doit respecter des consignes de radioprotection qui instaurent une distance physique et symbolique avec le patient. Les patients sont préoccupés par les spécificités du traitement à l'iode 131 (Rubić et al., 2014), en particulier au sujet de l'administration du traitement et des effets que peuvent avoir la radioactivité sur leur famille (Domènech et al., 2010). Cependant, peu de données analysent la manière dont l'isolement thérapeutique est perçu par les patients. D'après Orsini (2004a), le traitement à l'iode radioactif est générateur de représentations en lien avec le nucléaire et la question de la contamination. Selon l'auteur, ces représentations développées par les patients se manifesteraient sous forme de craintes et d'angoisses, comme par exemple, la crainte de contaminer leur famille à leur retour qui s'avère récurrente. Des préoccupations partagées davantage par les patientes et les partenaires des patients que par les hommes (Drabe et al., 2016).

Dans une étude quantitative longitudinale, von Müller et collaborateurs (2014) posent les 3 questions suivantes à 109 patients ayant un cancer de la thyroïde une semaine avant l'hospitalisation (T1) et après leur traitement (T2) :

- 1: « Avez-vous peur d'une thérapie qui utilise des substances radioactives ?»
- 2: « Avez-vous des réserves à l'idée d'être en contact avec des substances radioactives ?»
- 3: « Êtes-vous anxieux à propos de l'isolement ?»

Entre T1 et T2, les chercheurs observent une diminution des scores obtenus aux trois questions. Après leur traitement, les patients ont moins peur de la radioactivité, ils ont moins de réserves associées à l'idée d'être en contact avec des substances radioactives et sont moins anxieux à propos de l'isolement. Pour les chercheurs, le respect des mesures de radioprotection au sein du service et les mesures quotidiennes de l'activité radioactive émises par le patient permettent de l'accompagner et de le rassurer au cours de son hospitalisation. Il importe toutefois de noter que chez les patients ayant fait plusieurs thérapies, la peur de la radioactivité est vécue avec la même intensité que les primo-arrivants à T1 et les auteurs n'observent pas de différences relative à la peur (1) ni à l'anxiété (3) entre T1 et T2 (von Müller et al., 2014). Il est dès lors possible, selon nous, que la perception de la radioactivité

soit associée chez ces patients aux préoccupations qu'ils ont pour les conséquences de leur traitement et de leur maladie (Hirsch et al., 2009). Il ressort d'ailleurs des différentes recherches que les scores d'anxiété et de dépression relevés le premier jour prédisent les scores obtenus en cours d'hospitalisation (Day et al., 2013; Mose et al., 2001) et les patients ayant des scores d'anxiété moins élevés avant radiothérapie ont tendance à avoir une meilleure qualité de vie après le traitement (Browall et al., 2008).

D'après une étude qualitative menée auprès de 15 patients atteints d'un cancer de la thyroïde, les patients associent un sentiment d'isolement et d'anxiété à l'expérience de l'hospitalisation. Le vécu est hétérogène mais l'isolement associé à l'affaiblissement ressenti par l'hypothyroïdie en fait une expérience difficile ou tout du moins négative pour la majorité d'entre eux. Certains participants parlent de « cellule de prison » pour décrire leur chambre à l'hôpital ou du sentiment d'être un « lépreux » pour aborder les distances associées aux mesures de radioprotection (Ridgway et al., 2016). L'expérience ressentie par les patients au cours de leur hospitalisation peut s'apparenter à l'expérience de la contagion, un sentiment qui mêlerait peur et culpabilité lorsqu'il s'agit de gérer le contact avec l'autre dans les lieux public (courses), dans les loisirs (cinéma, concert) et en ce qui concerne le soin de soi (coiffeur) (Skyman, Sjöström, & Hellström, 2010). L'environnement confiné et la frustration ressentie peuvent diminuer l'estime de soi et le sentiment de contrôle des patients (Gammon, 1998; Newton, Constable, & Senior, 2001).

Peu d'études ont été menées sur l'isolement des patients en chambre radioprotégée, les études portant sur les répercussions émotionnelles de l'isolement thérapeutique traitent majoritairement de l'isolement de contact mis en place dans le but de prévenir la transmission des infections nosocomiales (Abad, Fearday, & Safdar, 2010). Bien que de nature et d'expressions différentes des pathologies rencontrées dans le cadre du cancer, l'isolement dans le cas des infections nosocomiales restent un repère dans la description et la compréhension des effets de l'isolement sur le patient. Dans le cadre de ces hospitalisations, la durée de l'hospitalisation est généralement plus longue et le personnel soignant doit porter des protections (des gants et une surblouse à manches longues) à chaque visite. L'analyse d'entretiens menés par Barratt, Shaban & Moyle (2010) auprès de 10 patients hospitalisés pour une infection au staphylocoque doré résistant à la méticilline a révélé que pour certains participants, les protections portées par le personnel soignant créent une barrière, une distance qui peut générer un sentiment d'exclusion. Dans une revue de littérature menée sur les répercussions des conditions de l'isolement de contact, Morgan, Diekema, Sepkowitz et Perencevich (2009) rapportent que le risque de contamination et les réglementations associées

modifient la relation patient-personnel soignant. En effet, comparativement à une hospitalisation plus classique, les patients reçoivent moins de visites et le temps de ces visites est diminué (Abad et al., 2010; Evans et al., 2003). Une partie des patients ressent un sentiment de manque d'attention de la part des infirmières et un sentiment de solitude (Newton et al., 2001).

5. la qualité de vie des patients pendant l'hypothyroïdie

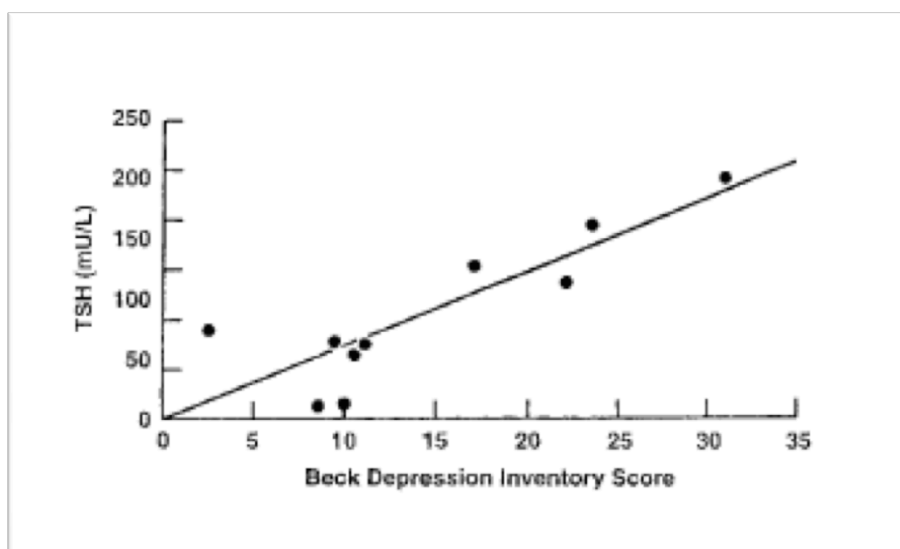
En France, dans le cas d'un traitement à 3.7 GBq et d'une hospitalisation de cinq jours, les patients doivent interrompre leur hormonothérapie substitutive pendant deux semaines pour la reconduire deux à trois jours après l'administration de l'iode 131. L'arrêt des traitements hormonaux a pour fonction d'activer les cellules thyroïdiennes restantes et d'optimiser la fixation de l'iode radioactif. Au cours de cette période, le patient est dans un état d'hypothyroïdie, son taux de TSH est élevé, il excède les 10 $\mu\text{U/mL}$ (taux normal entre 0,3 et 5 $\mu\text{U/mL}$) et la sécrétion d'hormones thyroïdiennes T3 et T4 est fortement diminuée. L'hypothyroïdie correspond à un hypofonctionnement de la glande thyroïde, il est responsable d'un état d'hypométabolisme qui entraîne un ralentissement général du fonctionnement de l'organisme. La période d'hypothyroïdie est jugée comme étant l'évènement le plus stressant de la prise en charge (Dagan et al., 2004). Elle entraîne des dérèglements hormonaux qui ont des conséquences physiques, psychiques et cognitives (Ridgway et al., 2016; Wiersinga, 2014). Comparativement au vécu de l'hospitalisation en chambre radioprotégée, les répercussions de l'hypothyroïdie sur la qualité de vie des patients fait l'objet d'une littérature abondante car cet état concerne aussi d'autres pathologies thyroïdiennes comme la maladie d'Hashimoto, une maladie auto-immune causant l'inflammation de la thyroïde, ou dans le cadre du traitement de la maladie de Basedow-Graves (Thyroid Foundation of Canada, 2016). Les symptômes qui peuvent être rencontrés par les patients sont répertoriés dans le tableau ci-dessous (cf. tableau 1.1.).

Tableau 1.1. *Les principaux signes et symptômes de l'hypothyroïdie (Berthélémy, 2015, p. 38)*

Des signes cutanéomuqueux	Peau pâle, sèche et jaunâtre, infiltration appelée myxœdème touchant les paupières, le dos des mains et des pieds, puis les muscles à un stade plus tardif, cheveux et ongles cassants, voire alopecie
Des signes généraux d'hypo-métabolisme	Asthénie physique, intellectuelle et sexuelle, désintérêt général, voire une dépression, somnolence, prise de poids par rétention hydrique, frilosité ou hypothermie
Des signes cardiopulmonaires	Bradycardie sinusale, augmentation du volume cardiaque en raison d'une infiltration péricardique et tendance à l'hypotension artérielle
Des signes digestifs	Constipation
Des signes neuromusculaires et neurosensoriels	Crampes, syndrome du canal carpien, changement du timbre de voix et hypoacousie
Des signes génitaux et sexuels	Impuissance, aménorrhée et galactorrhée

Dans une étude de Rubić et al. (2014), 150 patients atteints d'un cancer de la thyroïde, en hypothyroïdie au moment de l'étude, ont estimé leur perception de la pénibilité associée aux 13 principaux symptômes de l'hypothyroïdie. D'après les participants, la fatigue, l'intolérance au chaud et au froid, la modification du sommeil et la prise de poids sont les quatre symptômes les plus contraignants. En raison des comorbidités, la qualité de vie physique diminue avec l'âge (Taïeb et al., 2011). De nombreuses recherches attestent l'effet des hormones thyroïdiennes sur l'humeur et soutiennent un lien entre hypothyroïdie et dépression (Burmeister et al., 2001; Cleare, McGregor, & O'Keane, 1995; Constant et al., 2006; Sawka et al., 2009; Smith et al., 2015; Sonino, Guidi, & Fava, 2015). Clear McGregor et O'Keane obtiennent une corrélation franche représentée ci-après entre la TSH, c'est-à-dire le degré d'hypothyroïdie clinique et le score de dépression sur l'échelle de Beck (cf. figure 1.1)

Figure 1.1. *Représentation de la corrélation entre le degré d'hypothyroïdie clinique et le score de dépression selon Cleare et collaborateurs (Cleare et al., 1995, p. 716)*



Tagay et al. (2006) s'intéressent précisément à cet intervalle de temps sans hormones entre l'opération et le traitement à l'iode radioactif. Les résultats montrent que les patients en hypothyroïdie (DTC, $N=136$) depuis environ quatre semaines ont une qualité de vie physique et psychologique inférieure à la population générale allemande. Dans une étude menée auprès de 32 patients ayant un cancer de la thyroïde qui rencontrent, après un traitement à l'iode 131, à nouveau une période d'hypothyroïdie de quatre semaines précédant une séance d'imagerie de suivie, Smith et al. (2015) observent une augmentation significative de l'anhédonie (perte de plaisir, d'intérêt, d'intérêt sexuel) et de l'activité mentale végétative (perte d'énergie, fatigue, perturbation du sommeil et de l'appétit, difficultés à se concentrer, l'indécision). L'importance des difficultés rencontrées par les patients dans la sphère cognitive a été soulignée par de nombreux auteurs qui ont fait état des perturbations attentionnelles, mnésiques et des fonctions exécutives (Baldini et al., 1997; Burmeister et al., 2001; Denicoff, Joffe, Lakshmanan, Robbins, & Rubinow, 2006; Dugbartey, 1998; McDermott & Ridgway, 2001; Osterweil et al., 1992). Le ralentissement psychomoteur et la perturbation de certaines fonctions exécutives comme le ralentissement de la pensée et du discours, la diminution de l'attention et l'apathie se retrouvent chez les patients hypothyroïdes mais aussi dans les symptômes de la dépression et les deux peuvent se confondre (Constant et al., 2006; Samuels, 2014).

L'augmentation de la production de TSH et de la thyroglobuline permise par le sevrage hormonal peut également être obtenue par l'injection de TSH recombinante humaine (rhTSH).

Cette injection intramusculaire évite l'hypothyroïdie et permet d'administrer le traitement à l'iode 131 en préservant la qualité de vie des patients (Husson et al., 2011; Pacini et al., 2006; Rubić et al., 2014; Taïeb et al., 2011).

6. Synthèse du chapitre

De manière générale, les sites internet des institutions françaises s'accordent à dire que le traitement à l'iode radioactif est un traitement ciblé, efficace et peu invasif. C'est un traitement qui présente un intérêt pour l'espérance de vie du patient, puisqu'il limite le risque de récurrence mais aussi pour sa qualité de vie physique, car comparativement à d'autres traitements anticancéreux, le temps de la thérapie est court (3 à 5 jours d'hospitalisation) et les effets secondaires sont réduits. Cependant, l'efficacité du traitement apparaît en contradiction avec les résultats des études menées sur la qualité de vie émotionnelle des patients. Les données quantitatives rapportent une détérioration de la qualité de vie similaire à d'autres cancers plus nocifs. Si le cancer de la thyroïde est qualifié de bon cancer d'un point de vue strictement biologique, l'étude VICAN 2 montre que la maladie serait vécue aussi difficilement pour un patient ayant un cancer de la thyroïde qu'un patient ayant un cancer du poumon (Institut national du cancer & Inserm, 2014). Il est par ailleurs important et intéressant de souligner que le vécu de certains événements associés au traitement comme les changements hormonaux (l'hypothyroïdie et hormonothérapie) et la peur de la radioactivité peuvent accroître la fragilité des populations les plus vulnérables. En particulier les patients qui reçoivent une activité radioactive plus importante (3.7 GBq) et les patients qui sont amenés à prendre plusieurs traitements.

Les impacts possibles de l'ingestion d'un radiopharmaceutique sur le vécu psychique d'un cancer sont notables, la prise du traitement peut engager des représentations collectives de la radioactivité qui associent les rayonnements ionisants aux ravages des catastrophes nucléaires, en particulier à ses effets mutagènes et cancérogènes. La perception de la radioactivité et l'isolement associé au respect des mesures de radioprotection peuvent alors accentuer la pénibilité de l'hospitalisation et de la maladie. Cependant, si plusieurs études ont évalué le retentissement physique et émotionnel de la maladie, la qualité de vie sociale des patients reste sous-évaluée au cours de l'hospitalisation. Les répercussions sociales des mesures de radioprotection sont donc particulièrement intéressantes à étudier dans un moment d'expérience émotionnelle intense où en temps « normal », les individus préfèrent recourir à

des comportements sociaux non verbaux comme se toucher, s'embrasser ou se serrer dans les bras (Christophe & Rimé, 1997). Un examen de la littérature a donc été opéré dans le chapitre suivant afin de repérer et d'analyser les travaux majeurs publiés sur la perception du risque nucléaire et du risque médical de manière à mieux comprendre le vécu de la radioactivité.

Chapitre 2 : La perception du risque associé au traitement à l'iode radioactif

S'intéresser à la perception qu'ont les patients du risque associé au traitement à l'iode radioactif revient finalement à considérer de façon complémentaire les travaux qui se sont intéressés à l'étude de la perception du risque iatrogène et ceux qui se sont intéressés à l'étude de la perception du risque nucléaire ; des recherches venant de champs disciplinaires parfois très éloignés.

Dans le cadre de cette étude, nous nous pencherons sur la place que peut avoir le risque associé au traitement à l'iode radioactif dans le vécu du parcours de soin. Considérant le champ d'application sur lequel sera développé cette approche, un examen de la littérature a été opéré afin de repérer et d'analyser les travaux majeurs relatifs à la perception du risque nucléaire et à la perception du risque médical en sciences humaines. Après une définition du risque, il convient d'aborder de manière complémentaire les études menées en psychologie qui ont mis en évidence les processus cognitifs et sociaux sollicités dans la perception du risque.

1. Le risque

Le risque n'est pas clairement défini dans la littérature ; il existe un grand nombre de définitions qui varient en fonction des cultures disciplinaire. Riche des apports de disciplines aussi diverses que le droit, l'économie, la médecine et plus largement les SHS, la diversité des approches méthodologiques employées et des finalités des études en font un concept nomade et ambigu. Le mot « risque » est utilisé pour différentes significations (Hansson, 2005). Dans une étude menée sur la base de l'index de citation sur des études publiées entre 1966 et 1982, Inhaber et Norman (1982) montrent un accroissement exponentiel du nombre de publications où figurent le mot risque depuis le milieu des années 70. La définition la plus usuelle renvoie à « une fonction de la probabilité et de l'amplitude d'effets/événements dommageables affectant l'homme ou l'environnement suite à l'exposition, sous des conditions déterminées, à un danger » (EC, 2000, cité par, Kermisch, 2012, p. 4). Le risque (r) est le produit de deux dimensions : la probabilité d'occurrence d'un événement nuisible (p) multipliée par la gravité des dommages (u).

$$(r) = (p) \times (u)$$

La première dimension (p) concerne le nombre de fois où l'évènement a lieu au cours d'une durée limitée ; la deuxième (u) fait référence aux conséquences néfastes et aux effets dommageables de l'évènement. C'est avant tout une vision probabiliste usitée par les experts appartenant à des disciplines scientifiques telles que les sciences économiques, les assurances ou l'ingénierie dans le but d'estimer quantitativement un risque objectif qui repose sur des valeurs quantifiables (Von Neumann & Morgenstern, 1944, cité par, Leneveu & Laville, 2012). Comme nous allons le voir par la suite, les Sciences Humaines et Sociales s'intéressent au risque perçu plutôt qu'aux risques réels et cherchent davantage à donner une explication de l'acceptabilité des risques. Le construit est subjectif et dépendant de connaissances scientifiques et de facteurs psychologiques, sociaux politiques et culturels (Slovic, 2000).

2. L'approche psychométrique: de la classification à la prédiction de l'acceptabilité du risque

Les paragraphes suivants ont pour objectif de décrire la théorie de l'utilité espérée et la théorie du paradigme psychométrique en vue de comprendre les applications possibles dans le cadre du traitement à l'iode radioactif.

2.1. De la théorie de l'utilité espérée au paradigme psychométrique

Les premières études portant sur la perception du risque ont été pensées dans le but d'accompagner la création des premières industries nucléaires. Bien que les aspects sociaux et politiques des technologies nucléaires soient pris en compte dès les années 40 par les ingénieurs et les physiciens dans le développement des programmes d'industrialisation (Lits, 2013), il faut attendre la période des années 60-80 pour que les comités d'experts apportent des définitions et des méthodologies scientifiques d'évaluation du risque (Boudia & Demortain, 2014). Ces premières études répondent donc à une logique économique (Poirier, 2016), elles sont réalisées dans le but d'orienter les décisions publiques comme par exemple lors de la construction et la mise en activité des réacteurs destinés à la production d'électricité (Lits, 2013). Dans son célèbre article « social benefit versus technological risk » publié en 1969 dans la revue *Science*, Chancey Starr, ingénieur du projet Manhattan, élabore un outil d'aide à la décision dans le but de répondre à la question « la sécurité est-elle suffisamment sécuritaire », *how safe is safe enough* ? Dans cet article innovant, il apporte une approche prédictive de l'acceptabilité du risque qui inspirera les travaux de Slovic sur le paradigme

psychométrique une dizaine d'année plus tard. Pour l'auteur, l'acceptabilité d'un risque, aussi divers soit-il, dépend de ses bénéfices financiers, du nombre de décès par heure d'exposition et de son caractère volontaire ou involontaire. Dans le cas des risques volontaires, l'individu utiliserait « son propre système de valeur » pour évaluer le risque tandis que les risques involontaires seraient « imposés par la société dans laquelle l'individu vit », des risques contrôlés par un tiers comme une agence gouvernementale, une entité politique ou un groupe dirigeant (Starr, 1969, p. 1233). Starr conclut que l'acceptabilité du risque dépend des avantages que l'on peut en retirer, elle est proportionnelle au tiers des bénéfices économiques de l'activité. Le public aurait tendance à accepter 1000 fois plus un risque s'il considère l'avoir pris volontairement, à sousestimer les risques volontaires et à surestimer les risques involontaires. De plus, il existerait une corrélation inverse entre le niveau d'acceptabilité et le nombre de personnes exposées à ce risque.

Pour l'ingénieur « seules les instances de contrôle sont susceptibles d'être complètement conscientes de tous les critères et options présents dans le processus de décision » (Starr, 1969, p. 1234). Comme beaucoup de scientifiques à cette époque, Chancey Starr privilégie le risque réel, mesuré, calculé, du risque perçu, profane, jugé malléable et inconstant. Le risque évalué avec des données statistiques se rapprocherait de l'estimation d'un risque « vrai ».

Ce n'est réellement qu'à la fin des années 70 avec les travaux de Fischhoff, Lichtenstein et Slovic, que la perception du risque profane devient un objet d'étude à part entière (Fischhoff et al., 1978). Les trois chercheurs du Decision Research dans l'Oregon mettent au point une méthodologie d'étude de la perception des risques, le paradigme psychométrique, afin de déterminer pourquoi certaines technologies sont jugées plus risquées que d'autres et pourquoi les individus n'évaluent pas tous le risque de la même façon. Le paradigme psychométrique est fréquemment cité comme cadre théorique de référence dans les recherches sur la perception du risque en psychologie. D'après Slovic, c'est « un cadre théorique qui suppose que le risque est défini subjectivement par des individus qui peuvent être influencés par un large éventail de facteurs psychologiques, sociaux, institutionnels et culturels. Le paradigme psychométrique pose comme hypothèse que l'on peut quantifier et modéliser un grand nombre de ces facteurs et de leurs interrelations à l'aide des instruments d'enquête appropriés, afin d'éclairer les réponses des individus et des sociétés aux aléas auxquels ils sont confrontés (Slovic, 2000). Dans leurs premières études, leur méthodologie est la suivante, les individus estiment le risque et les bénéfices d'une grande diversité de risques : des activités risquées, des risques technologiques et des risques naturels (Cadet & Kouabéna, 2005). Sur une

échelle d'évaluation allant de 0 à 100, le risque correspond au taux de décès à l'année et les bénéfices sont les gains financiers. En 1978, ils présentent également neuf caractéristiques qualitatives à évaluer pour chacune des situations à risque à évaluer (qui s'élève par exemple à 90 en 82). Ces neuf caractéristiques ou « dimensions du risque » modulant la perception du risque sont (Fischhoff et al., 1978) :

- le caractère volontaire ou involontaire du risque,
- son effet immédiat ou différé,
- la connaissance ou la méconnaissance des risques par les personnes exposées (familiarité),
- la connaissance ou la méconnaissance des risques par les scientifiques,
- la maîtrise ou la non maîtrise du risque (le sentiment de contrôlabilité),
- la familiarité ou la nouveauté,
- le caractère chronique ou catastrophique,
- le caractère commun ou effroyable,
- la sévérité des conséquences (potentiel catastrophique).

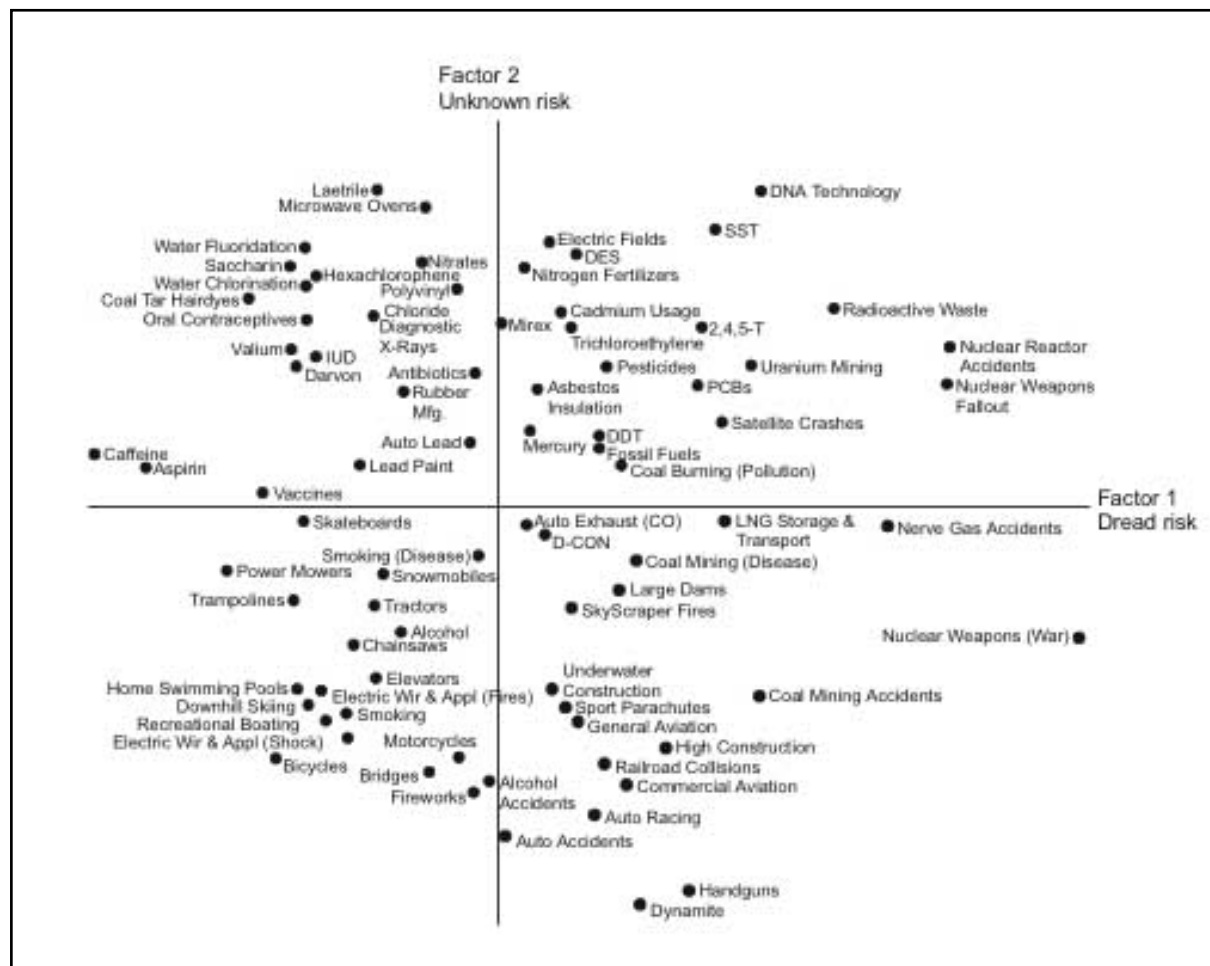
Selon les études on compte au total neuf à dix-huit caractéristiques qui expliquent les différences de perception du risque toutefois trois d'entre elles ressortent prioritairement et expliquent entre 75-85% de la variance de la perception du risque (Slovic, 1987) :

- l'effroyabilité (le caractère catastrophique et redoutable du risque),
- la familiarité (son caractère connu ou inconnu),
- et l'exposition (le nombre de personnes exposées au risque).

Bien que la méthodologie utilisée par l'équipe de Slovic prend comme référence celle employée par Starr dans la mesure où le risque est classé quantitativement en fonction du nombre de décès annuels, elle repose ici sur une perception déclarée et non sur une mesure objective. Slovic utilise une méthode statistique d'analyse des données, une analyse factorielle, pour caractériser les propriétés subjectives les plus représentatives du risque (Slovic, 1987). Les profanes n'évaluent pas le risque de manière irrationnelle, ils s'appuient sur l'évaluation d'un ensemble de critères et dégagent les grandes caractéristiques qui sous-tendent l'évaluation du risque. Le paradigme psychométrique a suscité de nombreuses recherches et de ce fait, il a fait l'objet de plusieurs opérationnalisations similaires, retrouvant généralement une structure bifactorielle avec l'effroyabilité et la familiarité (Bronfman, Cifuentes, & Gutierrez, 2008; Englander, Farago, Slovic, & Fischhoff, 1986; Goszczynska, Tyszka, & Slovic, 1991; Karpowicz-Lazreg & Mullet, 1993; Teigen, Brun, & Slovic, 1988; Wiegman, Gutteling, & Cadet, 1995). La transposition des situations à risque sur un repère

orthogonal, avec l'effroyabilité en abscisse et la familiarité en ordonnée, permet de hiérarchiser les risques et de les rassembler par catégories (cf. figure 2.1).

Figure 2.1. *La carte de perception des risques de Slovic (Slovic, 1987, p. 282)*



Cette cartographie cognitive de la perception du risque par les profanes montre que « les risques qui sont jugés difficiles à contrôler apparaissent comme les plus effrayants, catastrophiques, difficiles à prévenir et à réduire, fatals, inévitables, menaçants pour les générations futures, involontaires et menaçant les individus personnellement » (Slovic, 2000, p. 141).

2.2. Les déterminants sociodémographiques de la perception du risque

Des études menées dans le cadre de la théorie du paradigme psychométrique ont mis en évidence l'influence de divers facteurs sociodémographiques sur la perception du risque. Un nombre important d'auteurs considèrent que les femmes jugeraient les risques nucléaires et

médicaux comme étant plus élevés et plus problématiques que les hommes (Flynn, Slovic, & Mertz, 1994; Lemyre, Lee, Mercier, Bouchard, & Krewsici, 2006; Savage, 1993; Slovic, 1999). Ces résultats traduiraient une plus grande préoccupation des femmes et en particulier des mères ayant des enfants en bas âge, pour les risques environnementaux, les risques relatifs à la santé et à la sécurité ; des différences de genre produits socialement et largement étudiés dans la littérature sociologique (Hamilton, 1985a, 1985b; Slovic, 1999). L'étude de Drabe et collaborateurs (2016) menée auprès de patients ayant un cancer de la thyroïde confirme ce lien. Elle indique que les femmes, que ce soit les patientes ou les partenaires des patients, ont davantage peur de la radioactivité avant et après l'administration du traitement à l'iode 131. En revanche, ces résultats ne sont pas retrouvés par von Müller et al. (2014), dans cette condition, il serait possible que l'absence d'un effet du genre s'expliquerait par la faible proportion d'hommes intégrés dans l'échantillon d'étude.

La perception du risque est aussi associée aux différentes variables socioéconomiques. Plusieurs études mettent en évidence l'impact du statut socioéconomique des familles (Dosman, Adamowicz, & Hrudey, 2001; Savage, 1993) sur la vulnérabilité des individus. En ce sens, des moyens financiers satisfaisants permettent d'agir sur l'environnement et d'éviter ou de diminuer l'exposition au risque (McDaniels, Kamlet, & Fischer, 1992).

Les travaux qui se sont intéressés aux effets de l'âge ont abouti quant à eux à des résultats contradictoires (Hermand, Mullet, & Romptaux, 1999), il convient alors de rester prudent vis à vis des interprétations très hétérogènes des différentes recherches et de plutôt considérer que ces variables n'ont pas un effet déterminant dans le cadre de notre étude.

2.3. Les connaissances liées au traitement et différences experts-profanes

De nombreuses études ont été menées afin d'explorer les différences de perception entre experts et profanes. Un expert est « une personne qui a une forte connaissance d'un domaine particulier, il est reconnu comme étant qualifié pour répondre à des questions par ses pairs ou les personnes menant l'analyse » (Meyer & Booker, 1993, cité par, Hathout, Vuillet, Diab, & Carvajal, 2016). Autrement dit c'est une personne disposant de connaissances et de compétences suffisantes pour proposer des solutions visant à anticiper, appréhender et faire face à une situation à risque. De l'autre côté, le savoir profane « est une forme de connaissance en partie acquise par le raisonnement et l'expérience, et en partie résultant de représentations, individuelles ou collectives, liées à un contexte social donné » (Fainzang, 2006, p. 267). La littérature en sciences comme en sciences humaines fait état de la variabilité

du risque perçu entre les experts et les profanes (Fischhoff et al., 1978). Les études quantitatives de Slovic menées dans le cadre de la théorie du paradigme psychométrique ont contribué à souligner les différences de perception entre ces deux groupes. Elles mettent en évidence que les profanes seraient davantage préoccupés par les conséquences des risques alors que les experts s'intéresseraient plus à leur probabilité. Le risque serait évalué de manière plus objective par les experts qui s'appuieraient sur des données quantitatives et scientifiques, en comparaison des profanes qui intégreraient plus de données expérientielles comme la peur ou le sentiment de contrôlabilité (Chauvin, 2014; Slovic, Fischhoff, & Lichtenstein, 1982). Cette différence se vérifie dans un grand nombre d'études menées sur l'évaluation du risque nucléaire (Sjöberg & Drottz-Sjöberg, 1991). Cependant, les études menées aboutissent à des résultats contradictoires dans le cas spécifique de la perception du risque médical. Pour certaines, les risques seraient généralement plus préoccupants pour les profanes (Barke & Jenkins-Smith, 1993; Mertz, Slovic, & Purchase, 1998; Siegrist, Keller, Kastenholz, Frey, & Wiek, 2007). Les experts seraient alors plus familiers avec ces risques, ils les jugeraient plus utiles et moins nocifs (Savadori et al., 2004). Pour d'autres, le risque médical serait une exception (les rayons X, la vaccination et l'opération chirurgicale) et serait jugé plus risqué par les experts (Perko, 2013; Slovic et al., 1985).

Les différences de perception expert-profane et plus particulièrement les réticences formulées par les profanes sont retrouvées fréquemment dans les études et sont souvent confondus avec les effets du niveau d'instruction. En effet, les différences de perception entre experts-profanes et niveaux d'instruction élevés-bas s'expliqueraient par une différence en terme de connaissances et de compréhension du risque qui modèleraient le sentiment de contrôlabilité du risque (Savage, 1993; Slovic, 1987).

Concernant plus particulièrement le traitement à l'iode 131, une notice d'information (conformément à l'arrêté du 21 janvier 2004 relatif à l'information des personnes exposées aux rayonnements ionisants lors d'un acte de médecine nucléaire) est apportée au patient avant de commencer son traitement. Ces recommandations apportent un ensemble de « conseils de vie » qui limitent les éventuelles contaminations comme le nombre de jour où les contacts doivent être réduits avec l'entourage (enfants et femmes enceintes, conjoint, dans le cadre du travail, entourage). Les patients disent être satisfaits des informations apportées pendant le traitement mais beaucoup de questions émergent une fois qu'il est terminé car ils s'interrogent sur les effets secondaires à long terme, sur la récidence du cancer et sur leur maladie (Roberts et al., 2008). En plus des informations sur le diagnostic et le pronostic, les

patient souhaitent obtenir des informations sur les risques et les bénéfices associés au traitement, et sur les possibles autres options thérapeutiques (Chen & Siu, 2001; Sawka et al., 2009). Le traitement et ses effets secondaires constituent donc autant d'informations importantes attendues par les patients atteints d'un cancer que les informations à propos de leur maladie (Hoarau et al., 2000; Mood, Cook, & Chadwell, 1988; Rees & Bath, 2000). Or, dans une étude menée auprès de 200 patients ayant un cancer de la thyroïde, on remarque que 57.3% des patients rencontrés déclarent avoir reçu des informations à propos des effets secondaires du traitement et que seulement 25.4% d'entre eux ont abordé les effets à long terme au cours de leur prise en charge. Bien que les informations relatives à l'isolation et aux radiations du traitement à l'iode 131 soient plus abordées (isolation : 68%, radiations : 74%), une minorité d'entre eux disent connaître le médecin qui suit les effets à long terme du traitement (32.2%), savoir quelles sont les options de préservation de la fertilité (7%), comment gérer l'efficacité du traitement (22.9%) et quelles sont les possibles médecines alternatives complémentaires (5.3%). Il est également étonnant de constater que les patients déclarent avoir reçu peu d'informations sur des questions plus pratiques comme l'arrêt de travail et les journées de repos à l'école (12% et 3.9%) (Morley & Goldfarb, 2015). Les résultats de cette étude sont représentés dans le tableau ci-après (cf. tableau 2.1.).

Tableau 2.1. *Souvenir de l'information ou soutien reçu par les patients (Morley & Goldfarb, 2015, p. 652)*

Informations médicales et physiques		Les questions pratiques	
Informations générales à propos du cancer de la thyroïde	74%	Gérer les aspects financiers du traitement et le coût du cancer	6.3%
Le vocabulaire de la thyroïde	37.1%	Conseils vis à vis de la couverture sociale (assurance maladie)	7%
Aide avec les décisions thérapeutiques	55.2%	Arrêt de travail (droit du travail)	12%
Thyroïdectomie (chirurgie)	84.2%	Journées de repos à l'école (droit scolaire)	3.9%
Traitement à l'iode 131 (radiation)	74%	Accéder aux dossiers médicaux	27.8%
Les possibles effets secondaires du traitement	57.3%	Parler avec l'équipe médicale	44.9%
L'isolation au cours du traitement à l'iode 131	68%	Information sur la préservation de la fertilité	2.8%
Les options de préservation de la fertilité	7%	Coordination des rdv médicaux	34.4%
La récurrence	40.9%	Gestion des prestations médicales	6.6%
Le traitement hormonal de substitution	72.5%	Faillite	1.2%
Les effets possibles du traitement à long terme	25.4%		
Les symptômes à surveiller	37.7%	Informations reçues	
Le docteur qui surveille la récurrence du cancer	55.3%	Informations médicales et physiques	75%
Les docteurs qui surveillent les effets à long terme	32.2%	Les questions pratiques	36.2%
Médecine alternative complémentaire	5.3%		
La gestion de l'efficacité du traitement	22.9%		

S'il apparaît donc bien, au regard des études, que le risque associé au traitement à l'iode radioactif est peu abordé avec le patient, cette affirmation doit être considérée avec nuance dans la mesure où la satisfaction relative à l'information ne peut se résumer à un critère quantitatif, il est un sentiment subjectif en lien avec les sentiments de sécurité et de réassurance générés par la qualité de la relation avec le personnel soignant et des attentes du patient. Sous l'effet d'une « sidération » liée au diagnostic, les patients peuvent ne pas retenir les informations (Fainzang, 2009, p. 285) et le contenu informationnel peut varier en fonction des nationalités des recherches. Notons également que la participation aux études peut constituer un biais, car les participants peuvent être des personnes qui ont une plus mauvaise expérience du traitement (Morley & Goldfarb, 2015). D'après les études de cas de Wynne (1996) en sociologie, les freins du public relatifs au risque s'expliqueraient par un doute relatif aux méthodologies scientifiques utilisées pour l'évaluer et l'appréhender. Pour l'auteur, les crises de confiance exprimées par les profanes s'expliqueraient par la difficulté des institutions et des scientifiques à prendre en compte les savoirs expérimentiels. Bien que le manque de connaissance soit indéniablement contributaire de l'attitude envers une technologie, le niveau de connaissance scientifique ne peut expliquer à lui seul le refus de suivre un traitement ou l'adhésion à un mouvement contestataire (Barthe, 1999). La supposition que le manque de connaissance associé à un savoir expliquerait le scepticisme vis à vis d'une technologie relève alors du « deficit model » (Sturgis & Allum, 2004; Ziman, 1991). Selon cette perspective, le développement de craintes et de peurs irrationnels s'expliquerait en grande partie par une « carence cognitive », un manque de connaissances scientifiques à propos d'une technologie (Senjen & Hansen, 2011). En ce sens, une technologie serait perçue plus favorablement si le sujet percevant détient un « capital culturel et/ou social conséquent », c'est-à-dire s'il a suivi une formation scientifique ou s'il appartient à une catégorie sociale favorisée, et des stratégies d'éducation et/ou de communication permettraient donc d'informer et d'accroître l'acceptabilité du risque. Le deficit model a largement été débattu et critiqué dans la littérature sociologique pour sa vision réductrice (Barthe, 1999). En effet, l'apport supplémentaire d'information en amont du traitement n'influence pas le niveau d'anxiété des patients (Domènech et al., 2010) et des études montrent que les mouvements contestataires naissent dans des milieux renseignés, favorisés, mais aussi dans la communauté scientifique (Callon, Lascoumes, & Barthe, 2001). Elle met en opposition le domaine du savoir expert, des risques « réels », des risques perçus considérés comme des croyances profanes et irrationnelles (Barthe, 1999). Pour certains auteurs ces théories minimisent alors les mécanismes complexes et entrecroisés de la construction du

risque (Senjen & Hansen, 2011). Cette disparité experts-profanes n'est pas sans rappeler la relation asymétrique soignant-soigné, avec d'un côté l'expertise du médecin relative au savoir médical et pharmacologique face au savoir profane du patient (Fainzang, 2006). Ainsi abordée, la connaissance relative au risque nous paraît décisive pour éviter le développement d'un imaginaire anxiogène associé à des activités radioactives importantes cependant nous pensons également que les campagnes de communication et d'éducation ne sont pas les seules conditions de l'acceptabilité d'une thérapie. Nous partageons alors les positions de certains chercheurs comme Sturgis et Allum (2004) qui, sans remettre en question le déficit model, le modèrent et défendent plutôt une influence partagée des connaissances scientifiques et des facteurs culturels, économiques, sociaux ou axiologiques.

2.4. Les caractéristiques du risque associé au traitement à l'iode 131

Compte tenu des impacts sanitaires et environnementaux, la prise d'un radiopharmaceutique présente des enjeux de radioprotection institutionnels, pendant l'hospitalisation en service de médecine nucléaire, et chez soi, pendant les premiers jours qui suivent le retour à la maison.

D'après les études menées sur le paradigme psychométrique, le processus de hiérarchisation des risques est dépendant des caractéristiques propres des dangers. Le risque nucléaire industriel possède plusieurs caractéristiques qui l'intègrent dans la catégorie du risque jugée la « moins acceptable ». Il est perçu comme étant involontaire, nouveau, complexe et nécessitant des connaissances scientifiques élaborées (Fischhoff et al., 1978; Slovic, 1987; Slovic et al., 1979, 1985). A notre connaissance, aucun article abordant explicitement la perception du risque associé au traitement à l'iode 131 n'a été publié jusqu'à présent.

Dans les paragraphes suivants, nous nous sommes intéressés à certaines caractéristiques que nous avons jugées importantes de la perception du risque nucléaire (à son caractère volontaire, collectif et à ses effets à long terme) que nous avons mis en perspective avec les connaissances scientifiques que nous avons actuellement sur le traitement à l'iode 131.

2.4.1. Un risque volontaire,

Lorsque nous abordons le risque associé au traitement à l'iode radioactif, nous parlons d'un risque médical, un risque iatrogène. Le risque iatrogène vient du grec *iatros* : le médecin et *gènes* : « qui est engendré », ce terme désignerait tous les effets indésirables provoqués par l'équipe soignante et ses techniques thérapeutiques. Il représente « l'ensemble des affections

liées à la prescription médicale dans un but thérapeutique ou diagnostique » (Labetoulle, 2009, p. 79). La iatrogénie médicamenteuse, qui concerne plus spécifiquement les effets pharmacologiques du médicament, dépend d'un ensemble de facteurs. Elle dépend du produit pharmaceutique, de la vulnérabilité de la personne et de l'approche systémique et organisationnelle de la prise en charge médicamenteuse (Cridelich, 2011). Elle englobe deux catégories de risque, le risque involontaire et le risque volontaire. Le risque involontaire recouvre la survenue d'un accident lors de la prise en charge du patient tandis que pour le risque volontaire, l'exposition aux risques est connue par le patient à la prise de son traitement (Francois & Lartigau, 2009). Le risque volontaire rejoint d'autres termes connexes comme la toxicité liée à la prise d'un traitement, les complications retardées, les effets indésirables médicamenteux, secondaires, latéraux, accessoires ou nocifs. Ces effets indésirables sont inhérents à toute intervention thérapeutique et sont inséparables de l'efficacité d'un traitement (Hœrni & Rouëssé, 2014). Le médecin a pour rôle d'avertir le patient des possibles effets secondaires associés aux stratégies thérapeutiques afin de prendre une décision sur la poursuite du traitement (Reitz, 2014). Selon cette définition du risque iatrogène, les risques associés aux technologies médicales (radiation et chimie) sont pris volontairement par les patients. Le caractère volontaire ou involontaire de la prise de risque est une dimension déterminante de l'évaluation du risque qui différencie le risque nucléaire médical du risque nucléaire industriel. Les risques liés à la radiothérapie et aux rayons X sont perçus par les profanes comme étant méconnus, non observables, nouveaux avec des effets à long terme sur la carte cognitive du paradigme psychométrique de Slovic, ils le sont à moindre échelle (Slovic, Fischhoff, & Lichtenstein, 1980). Ils sont évalués comme étant moins risqués, plus bénéfiques et donc plus acceptables en comparaison des technologies industrielles (Fischhoff et al., 1978).

L'étude de Barnett et Breakwell (2001) a montré que l'exposition répétée à un ensemble de risques assimilables au risque associé au traitement à l'iode 131 (habiter près d'une centrale nucléaire, avoir une chirurgie importante, respirer de l'air pollué...) est associée à de plus grandes préoccupations relatives au risque. La prise répétée du traitement à l'iode 131 pourrait ainsi être associée à des préoccupations plus importantes en lien avec la radioactivité du traitement et rendrait cette population plus vulnérable au risque. Ce qui expliquerait pourquoi chez ces patients, cette peur ne décroît pas au cours de l'hospitalisation (von Müller et al., 2014).

2.4.2. Ayant des répercussions biologiques connues à court terme et à long terme,

L'effroi des bombardements d'Hiroshima, de Nagasaki et des catastrophes nucléaires ont associé radioactivité et catastrophes humaines. Au cinéma comme dans la littérature et en particulier dans la science-fiction, la radioactivité est régulièrement associée aux conflits nucléaires et aux mutations radioinduites (Portelli, Martin, & Guarnieri, 2013a). La radioactivité infigurable est cognitivement représentée sous la forme de gaz, de substances gluantes, toxiques, de produits chimiques encrassés et d'équipements de radioprotection allant des gants au scaphandre ou aux habits d'astronautes (Železnik 2009, cité par, Železnik et al., 2016).

En parallèle des travaux menés sur le paradigme psychométrique, Lennart Sjöberg et ses collaborateurs ont mené de nombreuses recherches quantitatives sur la perception du risque en Suède. Pour Sjöberg, les échelles réalisées par l'équipe de Slovic négligent l'importance de la dimension « risque immoral et contre nature », un facteur moral qui serait un prédicteur déterminant de la perception du risque relatif aux catastrophes nucléaires (Sjöberg, 2000a). Le nucléaire industriel serait assimilé à ce qui est fabriqué par l'homme, considéré d'artificiel, de nocif et d'incertain en opposition au domaine du naturel, associé à des qualités de sécurité et de pureté (Sjöberg 2000b ; Sjöberg & Winroth 1986). C'est un risque sans limites géographiques, temporelles ou sociales (Beck, 2011) qui confronte à la fois les responsabilités du passé, les décisions publiques du présent comme les angoisses liées à l'avenir (Auboussier, Goepfert, & Garcin-Marrou, 2015).

L'exposition à des rayonnements ionisants peut altérer les structures moléculaires et avoir des effets biologiques potentiels, ils comprennent les effets déterministes et les effets stochastiques (Gauron & Servent, 2014; Winicki & Simon, 2005). Les effets déterministes sont des effets qui apparaissent à court ou moyen terme lorsque la dose de rayonnements reçue dépasse un certain seuil. La gravité symptomatologique de ces effets augmente avec l'activité radioactive. Les effets stochastiques sont quant à eux des effets aléatoires et tardifs. Alors que la probabilité d'apparition de ces effets augmente avec la dose, la gravité des effets sont indépendants. Si la cellule mutée touche la cellule d'un organe, l'apparition de cellules anormales formeront des effets aléatoires et différés qui favoriseront le développement de cancers, si elles touchent des cellules germinales soit la descendance ne sera pas viable soit les anomalies seront transmises à l'hérédité (Grall, 2005; Winicki & Simon, 2005). La première difficulté à laquelle nous sommes confrontés à l'étude des risques associés au

nucléaire est qu'il est difficile de déterminer un seuil de référence en dessous duquel les effets de l'irradiation sont considérés comme négligeables. Le risque cancérogène en lien avec l'exposition à de faibles doses, inférieures à 200 ou à 100 mSv qui peuvent être délivrées par irradiation naturelle (entre 1 et 6 mSv par an en France) et artificielle comme lors d'examens radiologiques (doses allant de 0.1 à 20 mSv) est qualifié de faible et semble difficilement démontrable de manière scientifique (Leenhardt & Grosclaude, 2012). Par ailleurs, les études menées sur de larges cohortes ne permettent pas de rendre compte des radiosensibilités individuelles (Foray, Colin, & Bourguignon, 2013; Høerni & Rouëssé, 2014). L'exemple le plus flagrant qui illustre l'hétérogénéité des radiosensibilités est sûrement l'accident de sur-irradiation d'Epinal où 5 500 patients ayant subi un surdosage allant de 3 à 54% eurent des réactions hétérogènes allant du décès aux rectites, des réactions tissulaires postradiothérapie pour un même excès de dose (Ash, 2007; Foray et al., 2013). Cependant nous savons que certaines populations sont plus vulnérables au risque. En effet, de nombreuses études ont prouvé que les nourrissons et les enfants sont les populations les plus sensibles aux expositions à visées thérapeutiques (de Vathaire et al., 1999; Lindberg et al., 1995; Lundell, Hakulinen, & Holm, 1994). «Seules les radiations ionisantes reçues pendant l'enfance à forte dose et à débit de dose élevé ont une responsabilité clairement établie dans la survenue d'un cancer de la thyroïde » (Leenhardt & Grosclaude, 2012, p. 8).

L'agence nationale de sécurité du médicament recense les effets secondaires du traitement à l'iode radioactif, ils sont rassemblés dans l'annexe 2.

Dans l'étude menée par Sawka et al. en 2009, plus de la moitié des patients rencontrés en focus group (8/15) ressentent des effets secondaires qu'ils attribuent au traitement à l'iode radioactif. Les auteurs différencient les effets secondaires à court terme (nausée, salivation difficile, changement du goût des aliments, maux de gorge, chute de cheveux et changements menstruels) et les effets secondaires à long terme (changement du goût des aliments, assèchement des yeux, problèmes de dents et de gencives). Pour Robbins et Schlumberger (2005) les principaux effets secondaires relevés pendant l'hospitalisation sont les nausées, les douleurs gastriques et la sialadénite (une inflammation des glandes salivaires). A plus long terme, chez une population ayant suivi un traitement à l'iode radioactif entre 19 et 46 mois, les troubles qui affectent le plus la qualité de vie des patients sont la fatigue, les troubles du sommeil, le besoin de repos, les douleurs musculaires et articulaires, la sécheresse de la bouche, les bouffées de chaleur, la tolérance à la chaleur, le gain de poids, le ralentissement, la faiblesse, la difficulté à faire de longues promenades ou à entreprendre des activités physiques intenses ; un sentiment de tension, d'inquiétude, d'irritabilité ou d'anxiété, ou des

difficultés à se souvenir des choses (Rogers et al., 2017). Une revue de la littérature entreprise par Sawka et collaborateurs en 2009 apporte également des pistes intéressantes dans l'étude du risque de second cancer après un traitement à l'iode radioactif. Elle montre que le risque de leucémie est significativement plus élevé chez les patients ayant reçu de l'iode 131. La leucémie augmente significativement pour des activités cumulatives supérieures à 18.5 GBq (500 mCi) et lorsque le traitement est associé à une radiothérapie externe. Pour les activités cumulatives inférieures, la prise du traitement doublerait le risque de leucémie estimé rare dans la population. Des études épidémiologiques menées sur une période s'étendant des années 50 aux années 75 observent à long terme une augmentation de la fréquence des cancers de l'estomac, des leucémies, des cancers vésicaux et mammaires (HAS, 2009). L'administration répétée de l'iode radioactif peut également avoir des répercussions sur la fertilité des individus. Elle peut être associée chez l'homme à une altération de la spermatogenèse et chez la femme à une insuffisance ovarienne transitoire ou à une ménopause précoce (Garsi, 2009).

Dans une étude menée par l'équipe de Slovic qui vise à comparer les caractéristiques subjectives du risque nucléaire associées au domaine de l'industrie et au domaine médical (rayons X), le risque associé à l'imagerie médicale est globalement perçu comme étant plus acceptable (Slovic et al., 1979). Il est pris volontairement, évalué comme étant plus courant, plus commun, et donc moins effrayant et moins catastrophique. Il est moins meurtrier, plus contrôlable et mieux connu par les personnes exposées et les scientifiques. C'est un risque présentant plus de bénéfices que de risques en opposition au risque nucléaire industriel qui est perçu comme ayant plus de risques et moins de bénéfices (Slovic, 1996). Cependant il est intéressant de constater que le risque associé aux rayons X est évalué comme étant un risque plus récent et ayant plus d'effets retardés (cf. figure 2.1.). Il est dès lors possible, selon nous, que les méconnaissances associées aux effets des faibles doses rendent les effets stochastiques plus préoccupants car plus graves et plus aléatoires.

2.4.3. Un risque individuel et collectif,

2.4.3.1. Iode radioactif et mesures de radioprotection

Les mesures de radioprotection concernent « les études, recommandations et mesures réglementaires prises pour protéger populations, patients et soignants contre les risques des

rayonnements ionisants » (Hørni & Rouëssé, 2014, p. 479). Elles sont adaptées aux radionucléides administrés et dépendent de la Commission Internationale de Protection Radiologique (CIPR). Elles ont pour objectif de protéger le personnel du service de médecine nucléaire, de protéger les proches du patients et d'éviter la contamination de l'environnement (Leenhardt et al., 2005) et respectent les principes de justification, optimisation et limitation de doses.

Les doses administrées dans le cadre du traitement du cancer de la thyroïde sont supérieures à 740 MBq (20 mCi), c'est pourquoi la prise s'accompagne en France d'une période d'isolement en chambre radioprotégée. Elle se déroule dans une chambre radioprotégée où les murs, plus épais et/ou doublés de plomb, absorbent les rayonnements ionisants. Les chambres radioprotégées sont individuelles et leurs parois sont recouvertes d'une feuille de plomb non visible à l'oeil nu. Pendant l'hospitalisation, les patients ne peuvent pas recevoir des visites de leurs proches. Les contacts avec le personnel soignant sont limités, la durée des visites sont diminuées et les entrevues se déroulent à distance du patient (IRSN, 2009). Le personnel soignant porte des équipements de protection individuels à usage unique comme des surchaussures et des gants, ils ne portent pas de masques ni de tabliers radiologiques qui ne sont pas efficaces dans le cas de l'iode 131. Comme l'iode qui ne se fixe pas s'élimine principalement par l'urine, la salive et la transpiration, les chambres sont munies de circuits d'évacuation d'eau indépendants et des cuves de décroissance qui permettent le stockage des eaux grises. Des consignes de radioprotection sont apportées au patient pendant la durée de son séjour. L'hydratation et la prise d'un traitement laxatif sont aussi vivement conseillées car ils permettent de réduire significativement les doses de rayonnement tissulaire pendant les premiers jours après la prise du traitement. La prise de jus de citron et de bonbons acidulés est conseillée afin de protéger les glandes salivaires (Parthasarathy & Crawford, 2002). Il doit également uriner assis afin d'éviter les risques d'éclaboussures (IRSN, 2009).

A leur retour dans leur logement, les patients doivent continuer à suivre les restrictions de limitation de contacts pour limiter le risque d'exposition de leur entourage (Muhammad, Faaruq, Matiullah, Hussain, & Khan, 2006). Ces valeurs ne doivent pas dépasser « 1 mSv pour le public, les enfants de moins de 10 ans et la femme enceinte, 3 mSv pour les personnes constituant les proches du patient entre 10 et 60 ans, 15 mSv pour les personnes constituant les proches du patient de plus de 60 ans » (Carpenet et al., 2009, p. 36). Les mesures de radioprotection à respecter sont indiquées dans un document remis au patient par l'établissement en charge de l'administration du traitement. Pour cela, il est demandé aux patients d'éviter les contacts rapprochés et prolongés avec d'autres personnes. Ils doivent se

tenir à distance des membres de leur famille, en moyenne à plus d'un mètre lorsque la période de la rencontre est courte et à plus de 2 mètres lorsque la durée du contact est prolongée. Il est conseillé de dormir à distance du conjoint (Leenhardt et al., 2005) et d'éviter en particulier les déplacements en transports en commun et les activités à proximité des autres comme une séance de cinéma par exemple. Les enfants en bas âge (0-2 ans) et les femmes enceintes sont les populations les plus vulnérables aux effets de l'irradiation c'est pourquoi le contact physique doit être évité avec cette population. Le manuel des médecins nucléaire/conseille aux patients de faire garder leurs enfants en bas âge pendant la durée des restrictions pour éviter tout risque de contacts physiques avec leurs enfants. Le patient peut bénéficier d'un arrêt de travail dans le cas où l'emploi exige des contacts rapprochés avec d'autres personnes et en particulier pour ceux qui travaillent auprès de femmes enceintes ou d'enfants de moins de 10 ans. Dans d'autres cas, une distance minimale de deux mètres par rapport aux autres personnes doit être respectée la plupart du temps, y compris aux repas.

La durée de ces recommandations est dépendante du débit de dose émis par le patient à sa sortie (Schlumberger, 2015). Elle varie d'un patient à l'autre et peut aller de 24 heures à trois semaines pour les cas les plus rares (CEMEN, 2005; Direction générale Environnement, sécurité nucléaire et protection civile, 1999).

2.4.2.2. Optimisme comparatif, anxiété et contrôlabilité

Le risque associé à la radioactivité du traitement est double, il est conjointement un risque pour soi et un risque pour les autres. Or, il est généralement constaté dans les études en psychologie que les individus ont tendance à évaluer différemment la vulnérabilité pour soi et la vulnérabilité pour les autres. Les gens ont tendance à croire que les événements négatifs vont leur arriver moins probablement qu'ils ne vont arriver aux autres. Ils sont plus optimistes pour eux-mêmes et surestiment leur chance de vivre des expériences positives (Weinstein, 1984, 1989). Ce processus de comparaison sociale, appelé « optimisme comparatif », peut conduire à l'utilisation de comportements inadaptés mais il peut aussi être associé à un esprit plus serein, il « peut en effet favoriser un certain recul par rapport à la maladie, et donner davantage de résistance aux patients pour lutter contre celle-ci et les effets déplaisants de ses traitements » (Thieblemont, Garnerin, & Clergue, 2006, p. 53). La probabilité de contracter des maladies associées à l'exposition à des radiations ionisantes médicales (Bateman, Edwards, Evans, Levins, & O'Meara, 2014; Weinstein, Klotz, & Sandman, 1988) ou la probabilité de développer un cancer (Arnett, 2000; Facione, 2002; Weinstein, 1998) sont

évaluées comme étant plus élevées pour la population générale que pour soi. Cependant, l'apport de connaissances et de mesures individualisées quand à l'activité de l'exposition radioactive augmentent la perception du risque pour soi et diminuent alors les effets de l'optimisme comparatif (Weinstein et al., 1988). Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'avant le traitement les patients seront davantage préoccupés par le risque pour les autres, en particulier pour les populations les plus vulnérables aux radiations ionisantes, les femmes enceintes et les enfants en bas âges. Puis en étant confronté à la radioactivité et aux mesures de radioprotection pendant la période d'isolement, les effets de l'optimisme comparatif seront moins important au cours de l'hospitalisation, autrement dit, les patients seront davantage préoccupés par le risque pour soi.

Des facteurs psychologiques peuvent orienter plus ou moins intensément les effets de l'optimisme comparatif. Dans le cadre de notre étude, nous avons trouvé pertinent de nous intéresser aux effets de l'anxiété car l'environnement radioprotégé est associé à des représentations collectives du nucléaire et qu'environ 10 à 20% des patients déclarent se sentir anxieux avant de commencer leur radiothérapie (Stiegelis, Ranchor, & Sanderman, 2004). L'anxiété est une réaction émotionnelle qui se traduit par des réactions physiologiques, cognitives et comportementales. C'est un « état de tension interne » qui intègre trois composantes : la perception d'un danger imminent, une attitude d'attente face à ce danger et un malaise psychologique lié à la conscience d'une impuissance face à ce danger. C'est un état inconfortable d'anticipation face à un événement réel ou indéterminé qui se traduit par des manifestations somatiques d'hyperactivité du système nerveux autonome (palpitations cardiaques, rougeurs, sueurs, tremblements etc.). Tandis que l'anxiété trait fait référence à un trait de personnalité, à une anxiété qui dure dans le temps, l'anxiété état parle plutôt d'un état émotionnel contextuel dépendant d'un stimulus (Bridou & Aguerre, 2012, p. 375).

Dans cette étude nous nous intéressons aux liens qui peuvent s'établir entre l'anxiété des patients au moment de leur traitement, (l'anxiété état), et leur perception du risque associé à la radioactivité du traitement. Des niveaux plus élevés d'anxiété sont précisément associés à une diminution des effets de l'optimisme comparatif, c'est-à-dire qu'ils augmentent la perception de risque pour soi et diminuent la perception du risque pour les autres (Butler & Mathews, 1987; Dewberry & Richardson, 1990). Nous pouvons alors émettre l'hypothèse que les patients les plus anxieux au moment du traitement seront conjointement plus préoccupés par le risque pour soi.

Les études menées par Slovic ont aussi mis en évidence que le sentiment de contrôlabilité comme les émotions orientent la perception du risque profane (Slovic et al., 1982). Le locus

de contrôle est une variable de la personnalité qui détermine les explications privilégiées par les individus pour expliquer la survenue d'évènements. On distingue habituellement l'internalité et l'externalité. L'internalité caractérise les individus pour qui la cause des évènements relève de leur responsabilité tandis que l'externalité identifie les individus pour qui les évènements relèvent de responsabilités extérieures, ils sont indépendants de la responsabilité de l'individu et sont davantage attribués à la chance ou de la malchance ou à des personnes influentes comme le personnel médical. D'après Riechard et Peterson (1998), la recherche de contrôle est associée à de plus forts niveaux d'anxiété et les individus « internes » ont une perception de risques environnementaux élevés. Par ailleurs, lorsque les ressources cognitives sont limitées comme en situation d'anxiété, la confiance oriente davantage la perception d'un risque (Peters, Lipkus, & Diefenbach, 2006). Or la confiance accordée au praticien est déterminante de l'acceptabilité du risque médical (Kasperson, Golding, & Tuler, 1992; Siegrist, 1999; Slovic, 1993). Nous pouvons en conséquence émettre l'hypothèse que l'anxiété et le contrôle interne diminuent les effets de l'optimisme comparatif tandis que la confiance accordée au médecin augmenterait ces effets.

3. Les approches émotionnelles du risque

Si la perception du risque a de prime abord été étudiée comme le résultat d'une évaluation analytique et scientifique on admet aujourd'hui que la perception est orientée par des processus émotionnels et affectifs.

3.1. Les études princeps de Tversky et Kahneman

Dans les années 70, deux chercheurs israéliens, Amos Tversky et Daniel Kahneman, mettent en œuvre à l'Université de Jérusalem une série d'expériences sur la prise de décision économique ayant largement contribué au développement de la psychologie cognitive (Bronner, 2008). Pour Tversky et Kahneman, les individus ont tendance à montrer que les individus négligent les informations probabilistes et privilégient les informations individualisantes (Tversky & Kahneman, 1974). Ces chercheurs en psychologie cognitive et en psychologie mathématique partent du postulat que l'homme est irrationnel car il utilise des démarches heuristiques, un ensemble de « méthodes » ou d'« appuis cognitifs » (Lemieux & Barthe, 1998) qui utilisent des présupposés intuitifs et des raccourcis économiques pour reformuler l'information et évaluer rapidement une situation (Duclos, 1987; Fischhoff et al., 1978). C'est « un procédé cognitif de jugement qui va permettre d'aboutir à une évaluation

sans avoir à mettre en œuvre ni de démarche analytique autour de dimensions, ni de contraintes de quantification ou de traitement » (Cadet & Kouabéna, 2005, p. 29). Dit autrement, ce sont des raccourcis décisionnels utilisés pour simplifier des situations complexes. Ils sont généralement utilisés dans deux situations, lorsque l'information est manquante ou au contraire lorsque l'individu est confronté à une trop grande quantité d'information (Kahneman, Slovic, & Tversky, 1982). Ils publient une série d'articles fondateurs dont la publication majeure est sûrement « Judgment under uncertainty : heuristics and biases » publiée en 1974 dans la revue *Science*. Les jugements heuristiques sont des stratégies mentales simples qui sollicitent donc une faible charge cognitive. Fondés sur une évaluation relative, ils sont utiles car ils facilitent le traitement des informations, mais ils peuvent en contrepartie induire des biais cognitifs. Les biais cognitifs représentent les « écarts entre la façon dont nous inférons les informations, et celle dont nous devrions le faire pour assurer au mieux la validité de nos inférences » (Gardner, 1997, cité par, Bronner, 2008, p. 195). Les biais ont pour spécificité de se produire systématiquement dans une même direction (Cadet & Kouabéna, 2005). Les études princeps de Tversky et Kahneman distinguent généralement trois catégories de biais cognitifs : le biais de représentativité, le biais de disponibilité et le biais d'ancrage-ajustement (Tversky & Kahneman, 1974). Le biais de représentativité (representativeness) est la tendance qu'ont les individus à rattacher un événement ou une situation à un nombre limité d'autres situations antérieures qui lui paraissent similaires. Par exemple, si un médecin anesthésiste observe chez ses patients un même symptôme de nombreuses fois, il aura tendance à surestimer son importance même s'il est rare (Thieblemont et al., 2006). Pour le biais de disponibilité (availability), l'individu évalue une situation ou un événement d'après des informations qui lui viennent le plus facilement à l'esprit, des informations qui sont généralement les plus couramment répandues ou les plus couramment évoquées. La perception de la probabilité de l'événement risqué est réévaluée subjectivement en fonction de sa gravité, c'est-à-dire qu'elle ne repose pas sur des critères de probabilité d'occurrence mais plutôt sur la facilité à se représenter l'événement. En ce sens, les individus ont tendance à surestimer la fréquence des événements dramatiques, imagés et massivement diffusés dans les médias. Pour illustrer ce biais, Thieblemont, Garnerin et Clergue (2006) prennent l'exemple des « craintes disproportionnées » associées au risque de contamination par le sang dans les lieux publics. Puis dans le cas de l'ancrage-ajustement "adjustment and anchoring", les individus font une première évaluation d'une situation en fonction d'une expérience antérieure et similaire et ils l'ajustent ensuite au contexte de la situation. Un patient peut être amené à sousestimer les risques associés à une intervention

thérapeutique lors d'un rendez-vous avec un anesthésiste si un chirurgien a indiqué lors d'un premier rendez-vous que le risque anesthésiste est négligeable (Thieblemont et al., 2006). En définitive, la perception du risque nucléaire liée au traitement est associée aux précédentes expériences vécues par le patient qui intègrent la radiothérapie, la chimiothérapie ou l'iode 131 (biais de représentativité). Elle est influencée par les répercussions des catastrophes nucléaires véhiculées par les médias et par son réseau personnel (biais de disponibilité) et par les relations entretenues avec le personnel soignant (biais d'ancrage-ajustement).

Un même traitement qu'il soit administré par intraveineuse ou par voie orale est associé à des représentations différentes. La galénique des médicaments, c'est-à-dire leur forme d'administration, influe sur la perception du traitement et sur la perception de la maladie. Dans une étude menée par Bell (2009), les patients qui reçoivent un traitement par voie orale ont tendance à percevoir leur traitement comme étant moins efficace et leur maladie moins grave en comparaison des patients qui reçoivent un traitement administré par intraveineuse. Les injections seraient plus puissantes que les pilules, et les pilules toutes petites seraient plus fortes que celles de la taille d'un cachet d'aspirine (Moerman, 2002, cité par, Bell, 2009). Les biais cognitifs modifient la perception des informations apportées par le corps médical et vont influencer la perception de la maladie, l'acceptation ainsi que le vécu du traitement (Fagerlin, Peters, Schwartz, & Zikmund-Fisher, 2010). Les patients qui suivent une chimiothérapie perçoivent leur maladie comme étant plus longue avec des conséquences plus importantes en comparaison des patients qui suivent une radiothérapie (Buick, 1997). Comme le traitement à l'iode radioactif est administré sous la forme d'une gélule de la taille d'un cachet d'aspirine, nous pouvons alors nous demander si la galénique du traitement ne renforcerait pas malgré lui une perception de minimisation du cancer de la thyroïde.

3.2. La balance bénéfice-risque

Contrairement à d'autres domaines comme celui des transports qui appréhendent le risque uniquement sous l'angle de la menace, dans le domaine médical, le risque associe conjointement l'expertise d'une menace et d'un bénéfice (Francois & Lartigau, 2009). Le choix d'un traitement comme la radiothérapie résulte d'un processus décisionnel qui prend alors appui sur l'évaluation concomitante des bénéfices associés au traitement et de ses effets iatrogènes. On parle communément de « balance bénéfice-risque » qui consiste à jauger les avantages et les inconvénients associés à différentes thérapies. Les avantages ou les bénéfices correspondent à un bienfait, comme l'espoir de soigner ou l'amélioration de la qualité de vie

du patient. Cette balance est fondée sur une logique économique qui constitue un support au choix thérapeutique en biomédecine (Massé, 1997). Concernant les radiopharmaceutiques, elle est intégrée dans les principes de justification et d'optimisation que l'on retrouve dans la directive européenne 2013/59/Euratom (2014). Selon le principe de justification le traitement doit présenter un avantage pour le patient, il tient compte de « décisions qui introduisent une pratique sont justifiées, en ce sens qu'elles sont prises dans le but de garantir que les avantages que procure cette pratique sur le plan individuel ou pour la société l'emportent sur le détriment sanitaire qu'elle pourrait causer. » (Directive 2013/59/Euratom, 2014, p. L.13/12). Selon le principe d'optimisation, l'administration des doses thérapeutiques doit considérer à la fois les doses délivrées sur les tissus sains (tissus non ciblés) et sur les tissus affectés (tissus ciblés). « Il s'agit d'une mesure de précaution permettant de compenser les incertitudes concernant le détriment sanitaire en cas de doses inférieures au seuil pour les réactions tissulaires » (Directive 2013/59/Euratom, 2014, p. L.13/12).

Dans la théorie de l'heuristique d'affect, l'équipe de Peters et Slovic s'intéressent à l'évaluation de la balance bénéfice-risque du point de vue des profanes. Il s'intéressent aux interactions entre les « affect », un sentiment ou une sensation affilié consciemment ou inconsciemment au stimulus (Slovic, Finucane, Peters, & MacGregor, 2004, p. 312) et les appuis cognitifs sollicités dans le cadre de l'évaluation d'une situation à risque. En d'autres termes, les images collectives associées au nucléaire vont déterminer la perception qu'ont les personnes de cette technologie (Dohle, Keller, & Siegrist, 2010; Finucane, Alhakami, Slovic, & Johnson, 2000; Keller, Visschers, & Siegrist, 2012; Slovic et al., 2004). Or le risque nucléaire est chargé de références symboliques, les catastrophes nucléaires comme celle de Tchernobyl ont des répercussions émotionnelles qui influent sur la perception du nucléaire en général (Eiser et al., 1990).

Les études menées sur l'heuristique d'affect observent une corrélation inverse entre la perception des risques et la perception des bénéfices alors que les risques et les bénéfices sont deux entités bien distinctes. Par exemple, le tabac, l'alcool et les additifs alimentaires sont perçus comme ayant un haut risque et un faible bénéfice tandis les traitements et techniques d'imagerie médicale comme le vaccin, les antibiotiques et les rayons X sont perçus comme ayant de hauts bénéfices et de faibles risques (Finucane et al., 2000). Dans la littérature, cette différence de perception entre risque nucléaire et risque médical s'expliquerait par la confiance plus fréquemment accordée aux médecins qu'aux industriels (Kasperson et al., 1992; Siegrist, 1999; Slovic, 1993). D'un point de vue sociétal, le nucléaire fait partie des risques technologiques majeurs, des risques engendrés par les grandes structures

technologiques en lien avec des responsabilités humaines. Il est précisément associé à une perte de confiance et à un manque de transparence décisionnelle (Portelli et al., 2013a; Portelli, Martin, & Guarnieri, 2013b). Or, les personnes qui déclarent faire confiance aux industries et aux agences gouvernementales perçoivent plus de bénéfices et moins de risques associés aux technologies (Vischers, Keller, & Siegrist, 2011).

La confiance est rarement définie et des amalgames peuvent être faits entre confiance, attitude positive et familiarité (Luhmann, 2001). En anglais, deux termes différents sont utilisés pour parler de confiance : confidence (confiance assurée) et trust (confiance décidée). Pour le sociologue Luhmann (2001), la confiance engagée dans la relation soignant-soigné fait référence à la confiance décidée, elle est décidée puisqu'elle est attribuée, adressée et choisie. Un défaut de confiance décidée conduirait à l'inaction et empêcherait par exemple de se soigner à temps. La relation entre confiance et perception du risque est d'autant plus importante lorsque le public profane est peu informé. Autrement dit, lorsque le degré de connaissances à propos du risque est faible, un manque de confiance est associé à une plus grande perception du risque (Siegrist & Cvetkovich, 2000; Viklund, 2003). Il est aussi important de noter que la confiance oriente davantage la perception d'un risque lorsque les ressources cognitives sont limitées comme en état d'anxiété (Peters et al., 2006). Les compétences relationnelles d'un médecin, souvent mentionnées par les patients (Rode, 2010), sont évidemment importantes et font l'objet d'attentes dans le cadre d'une radiothérapie.

4. Synthèse du chapitre

Beaucoup d'études ont été menées sur le risque nucléaire industriel mais peu d'entre elles abordent le risque nucléaire dans le cadre médical. Nous savons que, selon la théorie du paradigme psychométrique, le risque associé aux technologies médicales est perçu comme étant plus acceptable car il présente plus de bénéfices et moins de risques (Slovic, 1996), il est pris volontairement, ses effets sont connus et évalués comme étant moins effrayants et moins catastrophiques (Slovic et al., 1979). Les approches émotionnelles du risque sont particulièrement intéressantes car la prise d'un radiopharmaceutique et les risques qui y sont associés peuvent préoccuper les patients lors de leur radiothérapie. En s'intéressant davantage à une perception « expérientielle », qu'à une évaluation rationnelle et « analytique », l'approche cognitive de Kahneman et Tversky marque une rupture avec la théorie de l'utilité espérée (Martinez, 2010; Slovic et al., 2004). Les événements de vie stressants peuvent

orienter la perception du risque (Peters et al., 2006) et des facteurs tels que l'imaginaire lié à la radioprotection, le contexte sociétal et les précédentes expériences des patients contribuent à la construction des perceptions.

D'après la théorie de l'optimisme comparatif, les individus ont tendance à estimer différemment le risque pour eux-mêmes et le risque pour les autres. Ils ont tendance à croire qu'un événement néfaste, tel que la possibilité de développer un cancer, a plus de probabilité d'arriver aux autres qu'à eux-mêmes (Weinstein, 1984, 1989). Cette théorie est particulièrement intéressante dans le cadre du traitement à l'iode 131 car le risque associé à la radioactivité du traitement est double, il présente à la fois des effets pour le patient et des effets pour les personnes de son entourage. Les patients pourraient, en conséquence, mettre à l'écart leurs préoccupations relatives au risque nucléaire pendant la durée de l'hospitalisation et minimiser le risque pour eux-mêmes.

Les études menées auprès des patients atteints d'un cancer de la thyroïde montrent que les inquiétudes des patients vis-à-vis des risques associés à la radioactivité de l'iode 131 persistent après l'hospitalisation (Drabe et al., 2016; von Müller et al., 2014). Ces résultats nous interrogent sur les répercussions de ces inquiétudes. Comment les patients font face à ces questionnements ? Quelles sont les répercussions de leur perception du risque sur leur qualité de vie émotionnelle et leur qualité de vie sociale une fois le traitement terminé ? Cet état de la littérature nous a aussi permis d'identifier deux groupes de populations plus vulnérables : les femmes ayant des enfants en bas âge et les personnes ayant déjà reçu un traitement à l'iode radioactif.

Chapitre 3 : Le coping

1. Définition

En psychologie de la santé, on parle de « coping » pour étudier la manière dont les patients font face à leur maladie et à leur traitement. La définition du coping la plus référencée est sans aucun doute celle apportée par Lazarus et Folkman dans leur modèle transactionnel du stress. Ils le définissent comme « l'ensemble des conduites comportementales et cognitives, constamment changeantes, utilisées par une personne afin de gérer les demandes internes et externes d'une situation spécifique qui sont évaluées par la personne comme dépassant ses ressources » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141). D'après les auteurs, le coping est un processus multidimensionnel, complexe et fluctuant qui regroupe l'ensemble des procédés utilisés par les individus pour faire face à une situation perçue comme stressante (Folkman & Lazarus, 1988). Provenant du verbe « to cope », en français « faire face à », le coping est souvent traduit dans les études francophones en terme de « stratégies », plus spécifiquement de « stratégies d'adaptation » ou de « stratégies d'ajustement ». Ces traductions ont largement été critiquées dans la mesure où parler de stratégie restreint le coping à une procédure développée consciemment et méthodiquement de la part des individus. Les premières études menées sur le coping sont des études commanditées par les militaires dans le but de sélectionner les individus les plus résistants aux situations de stress (Lazarus, 1993b). En partant du constat dans les années 50 que les individus réagissaient différemment (R S Lazarus & Eriksen, 1952), Lazarus et ses collègues ont cherché à identifier les déterminants individuels, motivationnels et cognitifs qui expliquent ces différences.

Pour saisir les enjeux du coping il convient de revenir sur la conception du stress qui de part sa polysémie et sa popularité en fait précisément un terme difficile à définir (Beehr & Newman, 1978; Lancry, 2007; Schuler, 1980). Considéré de manière interdisciplinaire comme « la réaction du corps aux stimuli qui perturbent son équilibre physiologique normal ou son homéostasie, souvent avec des effets néfastes » (Khansari, Murgo, & Faith, 1990, p. 170), il désigne à la fois un état d'alerte, une instabilité et une désadaptation (Hériard-Dubreuil, 1994). On peut noter que dans la littérature en psychologie, le « stress » est un mot-valise emprunté pour des significations différentes qui ne facilitent pas son éclaircissement. Jex, Beehr et Roberts montrent notamment cette divergence dans une étude publiée en 1992 dans laquelle ils référencent la signification de l'utilisation du mot dans 51 articles publiés dans six revues de « organizational behavior » entre 1985 et 1989 ; ils observent que 41%

(N=21) des articles utilisent le mot « stress » pour parler d'un agent stressant ; 22% (N=11) parlent des réponses, des effets ; 25% (N=13) parlent de la relation stimulus-réponse et pour 12% (N=7) l'utilisation du terme est confuse. Pour Lazarus (1993a), quatre concepts majeurs sont généralement considérés pour parler du stress indépendamment des approches engagées: il existerait systématiquement une cause externe ou un agent interne, une évaluation qui identifie la menace ou la nocivité, le coping utilisé pour faire face à la situation et la diversité des effets de ces interactions communément appelés réactions de stress. Dans la continuité de leur définition du coping, Lazarus et Folkman définissent le stress comme étant « une relation entre la personne et son environnement, qui est évaluée subjectivement par la personne comme tarissant ou excédant ses ressources et menaçant son bien-être » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 19). C'est un concept dynamique, interactif, intégrant à la fois l'individu et une situation évaluée comme dépassant ses ressources et « pouvant mettre en danger son bien être » (Hartmann, Bonnaud-Antignac, Cercle, Dabouis, & Dravet, 2007). D'après cette perspective, le risque nucléaire est un facteur de stress. En effet, l'exposition à la radioactivité d'un traitement induit un certain nombre d'incertitudes relatives à la propagation de la contamination et aux effets de ces expositions sur la santé (Vyner, 1988).

Le coping est généralement opérationnalisé dans les études quantitatives en tant que médiateur de la relation entre l'évènement stressant et ses répercussions somatopsychiques. Ce processus transactionnel se découpe en deux évaluations, elles interagissent l'une avec l'autre et participent au développement du degré de stress ressenti et à l'intensité et la qualité (ou le contenu) de la réaction émotionnelle. La première évaluation (primary appraisal) consiste à faire un état des lieux de la situation, si la situation est évaluée comme stressante elle est catégorisée selon trois catégories de situations stressantes (Folkman & Lazarus, 1985; Lazarus, 1993a; Lazarus & Folkman, 1984) qui sont :

- le préjudice, le dommage ou la perte (*harm*). C'est une perte irrévocable faisant référence à un dommage psychologique qui a déjà eu lieu comme la maladie ou la perte d'une personne proche.
- la menace (*threat*). Le dommage ou la perte n'ont pas encore eu lieu et peuvent avoir lieu dans le futur, l'individu met en place des stratégies de coping anticipatoires face à un évènement imminent.
- Le défi (*challenge*) : Ce sont des demandes difficiles que l'individu est convaincu de surmonter.

La deuxième évaluation (« secondary appraisal ») prend en compte les stratégies de coping disponibles qui peuvent être mises en place pour faire face à l'évènement, en jugeant à la fois leurs potentiels d'action, leurs efficacités et leurs conséquences. Lorsque la situation est évaluée comme stressante, les processus d'adaptation sont mis en jeu pour gérer la relation entre la personne et l'environnement troublé, comme ces processus influent sur l'évaluation ultérieure de la personne et donc sur le type et l'intensité de la réaction au stress (Lazarus, 1990). Cette relation transactionnelle est influencée « tant par des facteurs personnels, comme la confiance en soi et la croyance en sa propre efficacité, que par des facteurs situationnels, tels que la nouveauté, la prévisibilité, l'incertitude des conséquences ou encore la durée d'exposition au stressor » (Lazarus, 2001, p. 45). En d'autres termes, ces évaluations dépendent de la conjonction entre des facteurs situationnels et des spécificités individuelles (Lazarus, 1990).

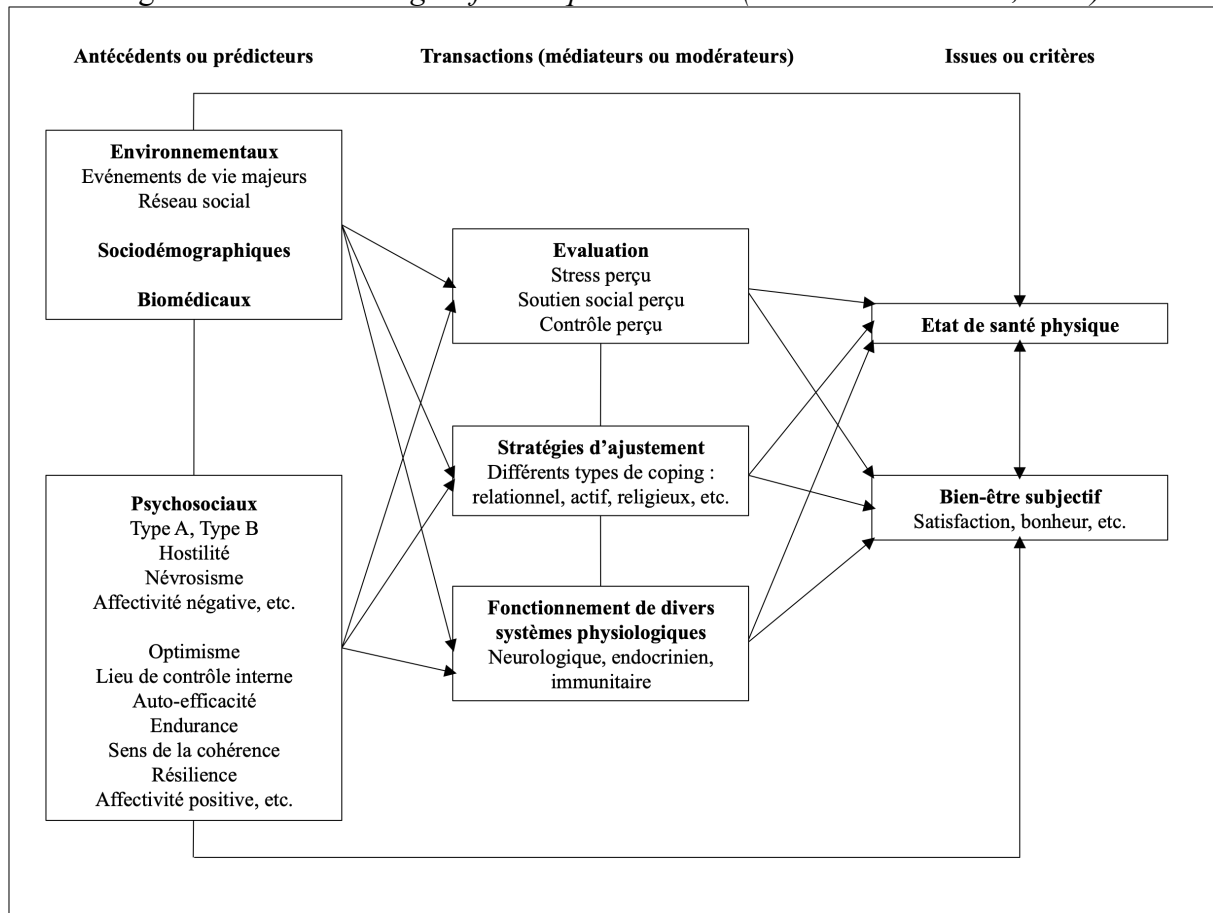
On distingue habituellement deux grandes catégories de coping, le coping centré sur l'émotion et le coping centré sur le problème. Le coping centré sur l'émotion englobe toutes les conduites menées par un individu pour agir sur le vécu émotionnel et réduire la tension ressentie. Elles vont agir sur la façon de traiter et d'interpréter la situation stressante (Lazarus & Folkman, 1984). Tandis que le coping centré sur l'émotion intervient alors indirectement sur les émotions en changeant l'évènement, le coping centré sur le problème comprend quand à lui toutes les stratégies qui agissent sur la situation en la modifiant. Sur la base de leur conception théorique, Lazarus et Folkman construisent un questionnaire The Ways of Coping Questionnaire (Folkman & Lazarus, 1988). Il est constitué de 67 items répartis en 2 stratégies centrées sur le problème (recherche d'information, esprit combatif ou acceptation de la confrontation) et 6 stratégies centrées sur l'émotion (prise de distance ou minimisation des menaces, réévaluation positive, auto-accusation, fuite-évitement, recherche d'un soutien social, maîtrise de soi). A la suite des travaux princeps de Lazarus et Folkman, de nombreuses études ont été menées pour appréhender de manière quantitative le coping des patients face à leur cancer.

2. Coping et qualité de vie : l'efficacité différentielle du coping

Dans la perspective transactionnelle, le coping est un médiateur de la relation individu-environnement (Rascle & Irachabal, 2001). La qualité de vie est influencée par un certain nombre d'indicateurs personnels, psychosociaux et environnementaux aussi divers que le

niveau de vie ou le lieu de contrôle interne dont les effets sont médiatisés par l'évaluation du stress, le coping et le fonctionnement de divers systèmes physiologiques (cf. figure 3.1.).

Figure 3.1. *Modèle intégratif de la qualité de vie (Bruchon-Schweitzer, 2002)*



L'efficacité du coping dépend d'une conjonction de plusieurs critères, elle dépend « des bénéfices obtenus qui peuvent être estimés par auto-évaluation de son bien-être psychologique qui, retentissant à son tour sur la perception de l'événement, entraînera la réévaluation de son potentiel stressant » (Paulhan, 1992, p. 552). Un coping efficace produit un sentiment d'utilité en résolvant autant que possible le conflit ou la situation stressante. Il réduit les réactions psychosomatiques, rétablit le bien-être, maintient une estime de soi positive ; assure une reprise des activités routinières antérieures à l'évènement et un fonctionnement social normatif acceptable (Zeidner & Saklofske, 1996).

2.1. La distinction approche évitement

Le coping est un processus constamment changeant et flexible (Folkman & Lazarus, 1988; Lazarus, 1990). Un même événement peut être évalué différemment par deux personnes et

des stratégies différentes peuvent être mise en place face à une évaluation similaire de l'évènement. Leur sélection est influencée par des caractéristiques situationnelles (Parker & Endler, 1992) et réévaluée en fonction des changements de l'environnement (Lazarus & Folkman, 1984). Bien que les études ne permettent pas de s'accorder sur l'utilisation préférentielle d'un coping par les patients, elles tendent à montrer que les patients recourent à davantage de stratégies de coping à proximité de la chirurgie et des traitements (Danhauer, Crawford, Farmer, & Avis, 2009; Heim, Valach, & Schaffner, 1997) et que les coping engageants sont davantage sollicités (Carver et al., 1993; Johansson, Rydén, & Finizia, 2011; List et al., 2002). Les patients témoignent d'une meilleure adaptation lorsqu'ils utilisent un faible répertoire de stratégies essentiellement orientées vers la résolution de la tâche, les stratégies utilisées deviennent dysfonctionnelles lorsqu'il y a expérimentation d'une variété de stratégies mises en place dans le but de réduire la détresse émotionnelle (Augustiny, 1994, cité par, Heim et al., 1997).

Les études tendent à montrer qu'un ensemble de stratégies de désengagement qui regroupent les émotions, les cognitions et les comportements de distanciation comme le coping centré sur l'évitement, l'impuissance-désespoir, l'émotion, les préoccupation-anxieuses ou le fatalisme seraient dysfonctionnels. Ils seraient associés à une symptomatologie anxieuse (Johansson et al., 2011), une symptomatologie dépressive (Alcalar, Ozkan, Kucucuk, Aslay, & Ozkan, 2012; Johansson et al., 2011), un bien-être inférieur (Costanzo, Lutgendorf, Rothrock, & Anderson, 2006), à de plus faibles scores de qualité de vie (Johansson et al., 2011; Lehto, Ojanen, & Kellokumpu-Lehtinen, 2005; List et al., 2002; Lutgendorf et al., 2002; Matsushita, Matsushima, & Maruyama, 2005) et de détresse émotionnelle (C. S. Carver et al., 1993; Nordin & Glimelius, 1998; Perczek, Burke, Carver, Krongrad, & Terris, 2002; Roesch et al., 2005; Sherman, Simonton, Adams, Vural, & Hanna, 2000). Par ailleurs, de haut niveaux de détresse émotionnelle favorisent le recours à des stratégies de déni et de désengagement qui eux mêmes vont accroître le niveau de détresse émotionnelle sur le long terme (Carver et al., 1993). La passivité liée à ces coping peut conduire les patients à négliger leurs symptômes ou à mettre plus de temps pour demander de l'aide face à des symptômes suspects (Burgess et al., 2006; Johansson et al., 2011; Macdonald, Macleod, Campbell, Weller, & Mitchell, 2006). Elle entraîne également un plus faible suivi des recommandations d'imagerie (Hay, McCaul, & Magnan, 2006; Lostao, Joiner, Pettit, Chorot, & Sandín, 2001; Subramanian, Klosterman, Amonkar, & Hunt, 2004) et à moins de comportements de santé, allant de la pratique d'exercice physique à la consommation d'une nourriture saine et variée (Niederdeppe & Levy, 2007). De l'autre côté, les stratégies de coping engageantes qui incluent le coping actif, la

réévaluation positive, l'acceptation, l'esprit combatif, la recherche de soutien et la recherche d'informations à propos de la maladie ont associés à une meilleure qualité de vie (Costanzo et al., 2006; Lutgendorf et al., 2002; Ransom, Jacobsen, Schmidt, & Andrykowski, 2005), plus de bien-être émotionnel (Nordin & Glimelius, 1998), moins de détresse psychologique (Carver et al., 1993; Lutgendorf et al., 2002; Nordin & Glimelius, 1998) et moins de troubles de l'humeur (Cordova et al., 2003). À notre connaissance, le seul article abordant explicitement le coping des patients ayant un cancer de la thyroïde est l'étude conduite par Seok et collaborateurs (2013). Dans cette recherche, les préoccupations anxieuses et l'impuissance désespoir sont effectivement liés à la détresse psychologique chez les patients cependant l'association entre détresse psychologique et esprit combatif n'est pas observée.

Alors que certaines stratégies qui apportent un soulagement immédiat comme la consommation excessive de substance ou les comportements à risque sont des stratégies systématiquement inadaptées dans la littérature (Hazanov, Kaiser, & With, 2014), les résultats sont plus hétérogènes pour d'autres comme le coping centré sur l'émotion et le coping centré sur l'évitement. Cette importante variabilité, s'expliquerait alors par la disparité des outils de mesures.

Les catégorisations qui envisagent le coping comme un construit composé de deux systèmes sont largement référencées dans les études. Elles opposent généralement le coping d'approche (monitoring) qui regroupe un ensemble de stratégies de confrontation comme la vigilance, la recherche active d'information et le partage social des émotions, au coping d'évitement (blunting) qui comprend la distraction, l'évitement cognitif et comportemental, et l'évitement émotionnel (Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003). Dans un article publié dans la revue *Psychological Bulletin*, les chercheurs américains Skinner, Edge, Altman et Sherwood (2003) ont fait un état des lieux des catégorisations de coping publiées ces 20 dernières années afin de déterminer les meilleures pratiques à suivre. Selon les auteurs la diversité des catégorisations disponibles rend difficile voir impossible la généralisation des résultats trouvés pour un même stressor. Le manque de consensus autour des différentes catégories de coping complique la comparaison entre les études. Le nombre et les familles de coping sont spécifiques aux études et requièrent une analyse item par item. Les chercheurs ont des difficultés à comparer leurs résultats obtenus dans les études quantitatives mais surtout dans les études qualitatives (Manuel et al., 2007). « Le problème fondamental avec l'identification des catégories de base est que le coping n'est pas un comportement précis que l'on puisse observer de manière équivoque, ni une croyance que l'on puisse formuler de manière objective. C'est plutôt un construit d'organisation utilisé afin de comprendre une

myriade des actes que les individus mettent en place afin de faire face à des événements stressants » (Skinner et al., 2003, p. 217). Les auteurs recommandent également de ne plus utiliser les 3 principales catégorisations (problème-émotion, approche-évitement, cognitif-comportemental) car le coping, de nature multidimensionnel ne peut se résoudre à une catégorisation binaire. Au cours de ces deux dernières décennies, les recherches sont passées d'une conceptualisation générale et dichotomique à des dimensions spécifiques. Skinner et collaborateurs préconisent plutôt l'utilisation d'un modèle hiérarchique qui s'étend sur plusieurs niveaux et intègre des catégories liées à des situations spécifiques, à des personnes et des stratégies plus globales. Dans leur modèle, le niveau le plus bas rassemble des exemples de coping recueillis par entretiens, par self report ou par l'observation, ce sont les réponses des individus à un instant t dépendant de stressseurs spécifiques comme « j'ai lu tout ce que je pouvais trouver sur le sujet » (Skinner et al., 2003, p. 217). Au niveau le plus haut sont les processus adaptatifs de base, ils ne sont pas spécifiques aux stressseurs et regroupent un ensemble d'exemples de coping. Ils proposent une catégorisation qui regroupe 12 familles de coping (cf. tableau 3.1.) : la résolution de problème, la recherche d'information, l'incapacité, la fuite, la régulation des émotions et des comportements, la recherche de soutien, la délégation, l'isolation, l'accommodation, la négociation, la soumission et l'opposition.

Tableau 3.1. *Les 12 familles de coping de Skinner et collaborateurs (Skinner et al., 2003, p. 217)*

Familles de coping	Fonction	Processus adaptatif
Résolution de problème Mettre en place des stratégies Action instrumentale Préparation	Ajuster les actions pour qu'elles soient efficaces	Coordination des actions et des contingences dans l'environnement
Recherche d'information Lecture Observation Poser des questions aux autres	Trouver des possibilités supplémentaires	
Incapacité Confusion Interférences cognitives Epuisement cognitif	Trouver les limites de l'action	
Fuite Evitement cognitif Evitement comportemental Déni Pensés magiques	S'échapper d'un environnement défavorable	
Régulation des émotions et des comportements Régulation émotionnelle Régulation comportementale Expression émotionnelle Approche émotionnelle	Protéger les ressources sociales disponibles	La coordination de la dépendance et des ressources sociales
Recherche de soutien Recherche de contact Recherche de réconfort Aide instrumentale Soutien spirituel	Utiliser les ressources sociales disponibles	
La délégation Recherche d'aide dénotant une Mauvaise adaptation Se plaindre Pleurnicher, geindre Apitoiement sur soi même	Constater la limite des ressources disponibles	
L'isolation Retrait social Dissimulation Eviter les autres	Se retirer d'un contexte non soutenant	
Accommodation Distraction Restructuration cognitive Minimisation Acceptation	Ajuster les préférences de manière flexible aux options	La coordination des préférences et des possibilités disponibles
Négociation Marchandage, négociation Persuasion Ordre de priorité	Trouver de nouvelles options	
Soumission Rumination Persévérance rigide Pensées intrusives	Abandonner les préférences	
Opposition Rejeter la faute sur les autres Projection Aggressivité	Supprimer les contraintes	

2.2. La temporalité

Les stratégies de coping centrées sur l'évitement consistent à détourner l'attention d'une source de stress, elles comprennent un ensemble « d'activités de substitution comportementales ou cognitives (activités sportives, jeux, relaxation, loisirs) destinées à liquider la tension émotionnelle et aider ainsi l'individu à se sentir mieux » (Paulhan, 1992, p. 551). Les études tendent à montrer que les stratégies centrées sur la régulation de la détresse émotionnelle et l'évitement des situations stressantes ont des effets bénéfiques à court terme. Elles permettent de réduire le stress et l'anxiété (Parker & Endler, 1992) et de supporter la pénibilité des traitements médicaux. Elles ont des effets « psychoprotecteur » car elles offrent un répit temporaire en mettant les pensées effrayantes à l'écart (Drageset, Lindstrøm, & Underlid, 2010; Giske & Artinian, 2008). Dans une étude menée auprès de 200 femmes ayant un cancer du sein, les participantes devaient indiquer quelle était selon elle la meilleure façon de s'adapter aux différents stressors rencontrés au cours de leur accompagnement et dans la vie quotidienne. Pour faire face aux difficultés émotionnelles, les stratégies les plus citées sont l'activité physique, rediriger et maintenir l'attention sur autre chose que sur le cancer, rester occupées, faire des plans et suivre des thérapies complémentaires et alternatives (homéopathie, naturopathie, gestion du stress etc.) (Manuel et al., 2007). En effet, les distractions, les activités qui mobilisent le corps et les facultés de concentration (jardinage, musique, passer du temps avec les autres, marche, sport, exercices de respiration, etc.) permettent de mettre de côté les pensées anxieuses et de se concentrer sur autre chose.

Les effets de l'évitement sont plus discutables à long terme (Suls & Fletcher, 1985). Ils peuvent porter préjudice au bien-être (Matthews et al., 2003), accroître les symptomatologies anxieuses (Hack & Degner, 2004; Lutgendorf et al., 2002), diminuer la qualité de vie (McCaul et al., 1999) conforter l'humeur négative (Hack & Degner, 2004) et s'accompagner d'un « moindre respect des recommandations thérapeutiques » (Jadoulle, 2006, p. 113). Les résultats suggèrent que les femmes qui répondent à leur diagnostic avec une acceptation passive et une résignation ont un risque de mauvais ajustement psychologique à long terme. En effet, les patients qui répondent dans les six mois de leur diagnostic par l'évitement cognitif et la résignation ont un plus mauvais ajustement psychologique trois ans plus tard (Hack & Degner, 2004). L'utilisation de l'acceptation et de la réinterprétation positive sont associés à de meilleurs scores de qualité de vie meilleure trois mois plus tard (Stanton et al., 2000) et aussi un an plus tard (Lutgendorf et al., 2002).

3. Le coping dans le cadre d'un environnement radioprotégé, les spécificités de la recherche d'information et du soutien social

Comme nous avons pu le voir dans le chapitre 2, le risque nucléaire est un risque peu connu et peu contrôlable. Nous avons jugé pertinent de nous intéresser, dans cette dernière partie, à deux coping spécifiques qui permettent précisément d'augmenter le sentiment de contrôlabilité : la recherche d'information et la recherche de soutien sociale.

3.1. La recherche d'information

Depuis plus d'une dizaine d'années, le personnel soignant doit faire face à de nouvelles pratiques de recherche d'information réalisées par le patient en complément de la consultation qui peuvent modifier la relation soignant-soigné. Nous développons à la suite deux aspects de la recherche d'information, elles concernent d'un côté l'objet de la recherche d'information relative au traitement et de l'autre, les recherches menées sur internet et les répercussions qu'elles entraînent sur la relation de soin.

3.1.1. L'information relative au traitement

Les bienfaits de l'information sont précisés dans la littérature (Echlin & Rees, 2002; Miller, 1995). Elle réduit les symptomatologies anxieuses, accroît le sentiment de contrôle et rend les attentes plus réalistes (Echlin & Rees, 2002; Mossman, Boudioni, & Slevin, 1999). Elle est associée à de meilleures connaissances sur la maladie, à l'adoption de comportements de santé, à la compliance aux traitements et à une meilleure qualité de vie (Mossman et al., 1999; Ransom et al., 2005; Shim, Kelly, & Hornik, 2006).

La recherche d'information n'est pas forcément déterminée par un manque d'information. D'autres facteurs rentrent en jeu comme les caractéristiques sociodémographiques et les caractéristiques personnelles. Les femmes, jeunes, ayant un haut locus de contrôle interne, une bonne estime de soi et qui préfèrent participer aux décisions de santé ont tendance à chercher plus d'information (Czaja, Manfredi, & Price, 2003; Muha, Smith, Baum, Maat, & Ward, 1998). D'un autre côté, les patients qui cherchent moins d'informations sont généralement préoccupés par le fait que l'information puisse contribuer à alimenter leur anxiété et leur inquiétude (Borgers et al., 1993; Case, Andrews, Johnson, & Allard, 2005).

L'évitement de la recherche d'information « information avoidance » regroupe « tout comportement visant à prévenir ou à retarder l'acquisition d'informations disponibles mais potentiellement indésirables » (Sweeny, Melnyk, Miller, & Shepperd, 2010). Il concerne à la fois sa forme active qui consiste à demander à quelqu'un de ne pas révéler une information, que sa forme passive, qui consiste à ne pas chercher une information. Cet évitement peut se faire temporairement ou s'installer dans la durée. Les recherches ont expliqué ce choix d'exposition sélective du point de vue de la dissonance cognitive. Autrement dit, de manière générale, les individus éviteraient de rechercher des informations en contradiction avec leur décision, leur attitude, leur croyances dans le but d'éviter la dissonance et d'éviter de perturber leur équilibre homéostatique (Smith, Fabrigar, & Norris, 2008). Les répercussions émotionnelles seraient moins importantes quand le type d'informations apportées correspond aux stratégies employées par l'individu (Miller & Mangan, 1983).

La recherche d'information peut effrayer une grande partie des patients qui privilégient un coping « pas à pas ». Ce coping consiste à se référer au moment présent et ignorer les problèmes qui peuvent arriver plus tard (Drageset et al., 2010). Une stratégie qui consiste à diriger l'attention vers la situation présente et à éviter les problèmes qui « pourraient » arriver. Elle permet de faire face à la réalité de manière graduelle et facilite le processus d'acceptation elle permet de donner un sentiment de contrôle à la situation (Austenfeld & Stanton, 2004).

La contrôlabilité, et plus spécifiquement, la perception de contrôlabilité est une caractéristique interactionnelle essentielle qui va orienter à la fois la perception du risque et les coping utilisés par l'individu. Lorsqu'une situation est perçue comme contrôlable par un individu, il aura tendance à privilégier l'utilisation d'une stratégie de confrontation (monitoring) ; quand une situation est perçue comme incontrôlable il aura recourt à une stratégie d'évitement (blunting). Autrement dit, le recours aux stratégies de coping centrées sur le problème prédominent chez les personnes qui ressentent le sentiment de pouvoir agir sur la situation tandis que les stratégies centrées sur l'émotion sont davantage utilisées lorsqu'elles pensent ne rien pour faire pour agir sur l'évènement (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989). En situation où la personne a peu d'information, les groupes ayant tendance à privilégier l'évitement ont des indices d'activation physiologique les plus faibles. L'évitement devient donc une réponse adaptée dans les situations les moins contrôlables (Miller & Mangan, 1983). La perception de contrôle à propos des conséquences de l'information, la perception de ressources pour faire face à l'information, la facilité à obtenir ou interpréter les informations et les attentes concernant le contenu de l'information sont les principaux modérateurs de l'évitement de la recherche d'information (Sweeny et al., 2010). Moins les individus ont la perception qu'ils

vont pouvoir contrôler les conséquences des informations apportées et plus ils ont tendance à l'éviter.

3.1.2. Les recherches menées sur Internet et les répercussions sur la relation de soin

Les études tendent à montrer une augmentation de l'utilisation d'internet à des fins de recherche médicale (Harris Poll, 2008). Actuellement en France, entre 57% (TNS Sofres, 2013) et 64% (Ipsos, 2010) des français auraient déjà utilisé internet pour obtenir des informations en santé. Bien que la fréquence de recherche soit moins importante en France en comparaison d'autres pays, en particulier les pays de marchés émergeant, elle reste tout de même significative car plus de 60% des français interrogés dans une étude internationale utilisent internet de temps en temps pour répondre à des questions de santé (contre plus de 80% pour la Russie, la Chine, le Mexique, l'Inde et le Brésil) (McDaid & Park, 2010). Ces pratiques ont plusieurs finalités, dans plus de 60% des cas ces recherches portent sur le traitement médical mais elles sont également réalisées dans le but d'effectuer des auto-diagnostic, de lire l'expérience d'autres patients, de consulter des informations sur un lieu de soin (hôpital ou clinique), de chercher des informations sur un docteur, de prendre un rendez-vous médical, de consulter des informations partagées sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter...) ou d'acheter des médicaments en ligne (McDaid & Park, 2010).

Ces usages sont pratiqués de manière complémentaire au rendez-vous médical (Thoër et Aumond, 2011; Akrich et Meadel, 2009). Réalisés avant un rendez-vous, ils sont menés dans le but de se préparer à une consultation, ils permettent de faire un état des lieux des traitements possibles, de se familiariser avec un vocabulaire spécifique et de chercher les questions les plus pertinentes à poser (Attfield, Attfield, & Attfield, 2006; Bowes, Stevenson, Ahluwalia, & Murray, 2012). Après un rendez-vous, ils précisent les informations apportées par le corps médical et confirment le choix thérapeutique, ils permettent de savoir si le traitement est adapté et si des alternatives sont possibles (Attfield et al., 2006; Murray et al., 2003). Dans une étude menée chez les patients récemment diagnostiqués d'un cancer, 92% des participants qui utilisent internet à des fins de recherche médicale se sentent plus engagés dans leurs décisions de santé et pour 91%, les informations obtenues les ont aidés à parler à leur médecin. Cependant, 76% découvrent des informations conflictuelles au sujet de leur cancer, 31% des patients ressentent un sentiment de trop-plein d'informations et pour 27%, ces informations les rendent confus quant aux meilleures décisions thérapeutiques à prendre (Fleisher, Bass, Ruzek, & McKeown-Conn, 2002). En dépit de ses faiblesses

méthodologiques, cette recherche met en évidence les contradictions associées à la recherche d'informations sur internet. Dans un premier constat, les études mettent en évidence l'expertise développée par le patient à l'égard de sa maladie et de son traitement, ces usages contribuent alors à une reconfiguration du patient qui, plus autonome, est en mesure de contester un choix médical et de prendre des décisions (Hardey, 2004). De ce point de vue, l'internet médical participe à la circulation des savoirs, à l'émancipation et à la responsabilisation des patients (Méadel & Akrich, 2010) ; on parle de patients sachants ou de malades chroniques experts de leur maladie dont les connaissances réduisent l'asymétrie relationnelle médecin-patient (Boudier, Bensebaa, & Jablanczy, 2012; Thoër, 2013). Les communautés virtuelles (forums de santé, les sites d'associations de malades et les réseaux sociaux) apportent une autre formulation du discours médical, elles apportent une information émotionnelle, moins technique et complémentaire à l'information médicale (Romeyer, 2012). Les patients y trouvent un soutien, un avis ou un dialogue, qui apportent la singularité d'un savoir expérientiel (Boudier et al., 2012; Hardey, 2004). Dans un deuxième constat, les études interrogent la qualité et les conséquences des informations trouvées sur internet. La masse d'information trouvée et la diversification des canaux de transmission de l'information peuvent générer de nouveaux questionnements ou des inquiétudes. Le patient peut être confronté à des avis discordants qui peuvent devenir anxiogènes et rendre les choix difficiles (Protière et al., 2000). Les sites les plus accessibles ne répondent pas toujours aux préoccupations des patients et ne sont pas toujours les sites ayant de bons contenus informationnels (Eysenbach, Powell, Kuss, & Sa, 2002; Hardey, 2004; Hargrave, Bartels, Lau, Esquembre, & Bouffet, 2003). De plus, les moments de prise d'informations ne sont plus cantonnés au temps de la consultation et peuvent rendre la maladie omniprésente et venir alimenter une cyberchondrie. Dérivée des mots « cyber » et « hypochondrie » la cyberchondrie représente une escalade des inquiétudes générée par la recherche d'une symptomatologie sur internet (Starcevic & Berle, 2013; White & Horvitz, 2009). Une escalade qui se produirait chez 20% des personnes qui cherchent des informations de santé sur internet (White & Horvitz, 2009).

Le médecin reste la principale source d'information médicale (Chen & Siu, 2001). Il paraît important que le médecin puisse écouter les interrogations des patients car l'information trouvée en ligne peut susciter des craintes qui doivent être clarifiées en consultation (Eysenbach et al., 2002). Le soutien informationnel apporté par le personnel soignant aide à faire la distinction entre la fantaisie et la réalité, en particulier lorsque le soutien du réseau est

limité (Drageset, Lindstrøm, Giske, & Underlid, 2012). Or, il paraît étonnant de constater qu'internet est pourtant peu abordé au cours d'une consultation médicale (TNS Sofres, 2013). La recherche d'informations sur internet peut être perçue comme une menace ou comme un appui dans la relation de soin. Les patients jugés inquiets et exigeants arriveraient en consultation avec de nouveaux questionnements (Dedding, van Doorn, Winkler, & Reis, 2011; Helft, Hlubocky, & Daugherty, 2003; McMullan, 2006). D'après une étude américaine menée auprès de 1050 médecins, la consultation de sites internet aurait des retombées négatives sur la relation médecin-patient, elle conduirait à des échanges qualifiés d'improductifs qui allongeraient le temps de la consultation (Murray et al., 2003). Conscient du potentiel perturbateur de leur démarche, les patients ne seraient pas à l'aise pour partager les informations trouvées sur internet au cours d'une consultation (Bowes et al., 2012; Dedding et al., 2011). De manière paradoxale, ces recherches complémentaires ne témoigneraient pas d'un scepticisme à l'égard de l'expertise médicale, elles seraient précisément utilisées comme une stratégie mise en place par les patients pour faire face au manque de temps en consultation (Romijn, 2016).

L'interaction entre des usages d'internet qui restent très hétérogènes et la diversité des supports disponibles comme le développement de nouvelles pratiques (réseaux sociaux, des applications de santé sur les smartphones) rendent l'étude des retombées de ces pratiques très complexes (Wyatt, Henwood, Hart, & Smith, 2004). On observe un lien entre les facteurs socioculturels et la recherche d'informations sur le web. En particulier, les femmes, issues des jeunes générations, ayant plus de revenus, ayant fait des études supérieures utilisent davantage les sites internet pour chercher des informations de santé (Fox & Duggan, 2013). Cependant, la généralisation de l'accès à internet diminue les différences relatives au lieu d'habitation que l'on habite en zone rurale (42%) ou en zone urbaine (44 à 59%). Pour Metz et collaborateurs (2003), la fréquence de recherche est liée à la localisation du cancer des patients. Elle serait plus importante pour les patients ayant un cancer gynécologique (45% des patients) que pour les patients ayant un cancer du poumon (16% des patients).

3.2. Le soutien social à distance

Pour de nombreuses études, le soutien social est un coping adapté (Landmark, Strandmark, & Wahl, 2002; Liao, Chen, Chen, & Chen, 2007; Manning-Walsh, 2005) or peu d'études ont été menées sur l'isolement des patients en chambre radioprotégée. L'absence de visites des proches et les passages limités du personnel soignant développent un sentiment d'isolement en

chambre radioprotégée et la durée du séjour accentue la pénibilité de l'hospitalisation indépendamment du sexe des patients (Ridgway et al., 2016). Brans et al. publient en 2003 une étude qualitative qui recueille l'anxiété, l'humeur, la personnalité et les stratégies de coping de 48 patients qui ont suivi un traitement à l'iode radioactif. Ils constatent que les patients qui manifestent de l'anxiété pendant la durée de l'isolement utilisent un coping « passif » et présentent également des niveaux plus élevés de dépression.

4. Synthèse du chapitre

Largement étudié dans la littérature, il est établi que le coping agit en tant que médiateur de la relation environnement stressant - répercussions somatopsychiques. Les patients développent un ensemble de stratégies d'adaptation plus ou moins adaptées. Tandis que certains coping, qui permettent de s'échapper d'un événement défavorable comme le « déni » ou « la consommation de substance » sont systématiquement dysfonctionnels et augmentent le niveau de détresse émotionnelle sur le long terme (Carver et al., 1993), d'autres, comme l'acceptation ou la réinterprétation positive sont associés à une meilleure qualité de vie (Costanzo et al., 2006; Lutgendorf et al., 2002; Ransom et al., 2005).

La temporalité est une caractéristique contextuelle importante qui vient déterminer le potentiel adaptatif d'une stratégie. A court terme, dans une situation perçue comme incontrôlable, les stratégies d'évitement sont adaptées. Par exemple, les stratégies qui mobilisent le corps et/ ou les facultés de concentration comme l'activité physique peuvent être bénéfique à court terme pour faire face aux difficultés émotionnelles (Manuel et al., 2007). Cependant, maintenues dans le long terme, ces stratégies peuvent venir fragiliser la qualité de vie des patients (Suls & Fletcher, 1985).

L'environnement radioprotégé est un environnement d'incertitude. Les patients sont exposés à un risque invisible qui présente de possibles effets pour eux-mêmes et pour leur entourage. Bien que la recherche d'information soit bénéfique pour le patient elle peut également conduire à une escalade des inquiétudes si les recherches sont menées sur internet (Starcevic & Berle, 2013; White & Horvitz, 2009). Les informations sur le nucléaire présentées sur internet peuvent être très hétérogènes, cependant les études tendent à montrer que ces recherches sont peu abordées en consultation (TNS Sofres, 2013).

Chapitre 4 : Problématique

Utilisé depuis la fin des années 40 aux Etats-Unis, le traitement à l'iode radioactif est actuellement un traitement couramment administré en France. Il limite les récurrences de cancer et entraîne des effets secondaires jugés minimes et transitoires en comparaison d'autres traitements comme la radiothérapie et la chimiothérapie (Do Cao & Wémeau, 2009; Robbins & Schlumberger, 2005; Schlumberger, 1998). Le risque radioactif associé au traitement est multidimensionnel, il a une dimension temporelle puisqu'il représente un risque à court terme (le risque déterministe) et un risque à plus long terme (le risque stochastique), avec une dimension interpersonnelle car il touche conjointement la personne qui suit le traitement et son entourage. La perception de ces risques par les patients peut devenir préoccupante et venir ajouter un stress supplémentaire à celui de la rémission du cancer (Gammon, 1998; Newton, Constable, & Senior, 2001; Ridgway et al., 2016). Pour ces raisons, l'exposition au risque nucléaire dans le cadre d'une radiothérapie soulève de nombreux questionnements, non seulement biologiques, médicaux, mais aussi psychologiques et sociaux. Or, en ce qui concerne le vécu émotionnel et social de la radioactivité, la synthèse des publications ayant spécifiquement abordées cette problématique ne permet que très peu d'y répondre.

Développée par la psychologie sociale, la perception du risque est un construit interactionniste qui intègre à la fois les caractéristiques psychologiques de l'individu et des caractéristiques contextuelles. Le risque relatif au nucléaire est caractérisé comme étant involontaire, nouveau, complexe et nécessitant des connaissances scientifiques élaborées (Fischhoff et al., 1978; Slovic, 1987; Slovic et al., 1979, 1985). Les recherches ayant étudié les caractéristiques de la perception du risque nucléaire ont principalement été menées sur le risque technologique et ne permettent pas de rendre compte des caractéristiques de la perception du risque associé à la prise d'un radiopharmaceutique. Certaines ont comparé l'évaluation du risque nucléaire technologique au risque nucléaire médical. Elles abordent majoritairement l'exposition aux rayons X et précisent que le risque nucléaire médical est perçu comme étant moins risqué, plus bénéfique et donc plus acceptable en comparaison des risques nucléaires associés aux technologies industrielles (Fischhoff et al., 1978).

La majorité des études menées sur les différences de perception du risque entre les experts et les profanes relèvent de la théorie du paradigme psychométrique (Barke & Jenkins-Smith, 1993; Mertz et al., 1998; Siegrist et al., 2007; Slovic et al., 1985). Elles visent à déterminer les caractéristiques évaluatives qui déterminent le jugement de l'acceptabilité du risque et à

identifier des facteurs prédictifs d'une évaluation. Nous avons fait le choix dans la première étude de cette thèse d'explorer la perception du risque par le biais des stratégies de coping développées pour faire face au risque. C'est un moyen pour nous de mettre en lumière les tensions qui sont nécessairement à l'œuvre chez le patient, au cours de son hospitalisation, face à des éléments d'information qui revêtent un caractère antagoniste : suivre un traitement pour soigner son cancer, exposer autrui et s'exposer soi-même à un possible risque de cancer radioinduit. Des facteurs qui peuvent accroître un sentiment de perte de contrôle et favoriser le recours à des stratégies centrées sur l'évitement du risque. De même, si le fonctionnement du traitement, le déroulement de l'hospitalisation et les effets déterministes et stochastiques associés à la radioactivité du traitement sont peu abordés avec le personnel médical en amont du traitement (Morley & Goldfarb, 2015), l'incertitude associée peut également conduire à la mise en œuvre de coping dysfonctionnels qui impactent le bien être émotionnel des patients, comme l'évitement de la recherche d'informations ou des recherches menées sur des sites internet qui apportent des contenus inadaptés.

La perception et l'adaptation au risque peuvent être de nature différente et peuvent voir leurs niveaux évoluer aux différents temps de la prise en charge. Une première partie de ce travail de thèse a pour objectif d'identifier, qualitativement, les caractéristiques de la perception du risque et de d'identifier les mécanismes d'adaptation fonctionnels et dysfonctionnels développés pour faire face aux risques relatifs aux radiations ionisantes tout au long du traitement.

Elle a aussi pour objectif de tester les hypothèses suivantes :

H1. Le manque de connaissances associées au traitement peut conduire au développement d'un imaginaire autour de la radioactivité avant de commencer le traitement.

H2. Tout au long de la prise en charge les patients mettent en place des stratégies visant à éviter la perception du risque pour eux-mêmes.

H3. Pendant la période d'isolement les patients sont confrontés au risque radioactif, ils perçoivent davantage le risque pour eux-mêmes, ils ont tendance à privilégier les stratégies de coping d'évitement et de soutien social émotionnel.

H4. Les patients ayant reçu plusieurs traitements et recevant une activité radioactive plus importante sont davantage préoccupés par le risque pour eux mêmes.

Dans la littérature, un certain nombre de variables vont moduler la perception du risque, parmi ces variables, le sexe (Drabe et al., 2016; Flynn et al., 1994; Lemyre et al., 2006), le niveau socioéconomique (Dosman et al., 2001; Savage, 1993) mais aussi des variables

médicales comme la prise répétée du traitement (Barnett & Breakwell, 2001; von Müller et al., 2014). A cela ajoutons que les activités radioactives (1.1 GBq et 3.7 GBq) administrées sont fonction de l'importance du reliquat thyroïdien et que les patients recevant des activités plus importantes voient leurs conditions d'hospitalisations modifiées. En comparaison des patients qui reçoivent une activité à 1.1 GBq, ceux qui reçoivent une activité à 3.7 GBq constituent une population plus vulnérable car ils connaissent une période d'hypothyroïdie avant leur traitement et les périodes de radioprotection sont allongées, autant de conditions qui contribueraient à augmenter leur perception du risque pour eux-mêmes.

Les approches émotionnelles du risque ont montré que les images négatives associées à la radioactivité orientent la perception du risque (Dohle et al., 2010; Finucane et al., 2000; Keller et al., 2012; Slovic et al., 2004) et dans ce contexte exceptionnel où les patients sont confrontés à un risque invisible et incontrôlable, la confiance accordée au médecin devient un facteur déterminant de la perception du risque (Peters et al., 2006). La confiance donnée au personnel soignant serait un facteur d'autant plus important avant de commencer le traitement, car les patients, préoccupés de la question de l'isolement du fait de la radioactivité de leur traitement, seraient également plus anxieux (von Müller et al., 2014).

Deux objectifs principaux sous-tendent alors la première étude quantitative de cette thèse. Un premier objectif consiste à examiner l'évolution de l'anxiété, de la confiance vis-à-vis du médecin et de la perception du risque chez les patients avant, pendant et après leur traitement. Un second objectif consiste à étudier l'impact de l'anxiété et de la confiance donnée pendant l'hospitalisation sur la perception du risque à plus long terme.

Plus précisément nous souhaitons vérifier les hypothèses selon lesquelles :

H5. Avant l'hospitalisation, les patients seraient davantage préoccupés par le risque pour les autres. Puis en étant confronté à la radioactivité et aux mesures de radioprotection pendant la période d'isolement, les effets de l'optimisme comparatif seraient moins importants au cours de l'hospitalisation, autrement dit, les patients seraient davantage préoccupés par le risque pour soi.

H6. Certaines variables médicales et sociodémographiques seraient associées à une plus grande perception du risque pour soi. Les femmes, les personnes ayant un faible statut économique, les personnes recevant une plus grande activité radioactive et les patients ayant reçu plusieurs traitements percevraient plus de risque pour eux-mêmes.

H7. Les niveaux d'anxiété et de locus de contrôle externe prédiraient les niveaux de risque perçu pour soi et pour autrui.

Les recherches menées sur la qualité de vie des patients ayant un cancer de la thyroïde montrent des résultats surprenants ; malgré le bon pronostic associé à ce type de cancer, la qualité de vie émotionnelle des patients est comparable à celle patients atteints de cancers ayant des pronostics plus sévères (Institut national du cancer & Inserm, 2014). Nous avons vu dans le premier chapitre que les dérèglements hormonaux peuvent avoir des répercussions émotionnelles et cognitives majeures (Dagan et al., 2004; Ridgway et al., 2016; Sawka et al., 2009; Sonino et al., 2015; Wiersinga, 2014) et que les patients rapportent un sentiment de minimisation relatif à la gravité de leur cancer (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015; Orsini, 2004a; Ridgway et al., 2016; Schultz et al., 2003). De plus, les risques associés aux traitements font l'objet de préoccupations et les patients doivent s'adapter à l'incertitude relative aux possibles effets des rayonnements ionisants pour eux mais aussi pour leur entourage (Folkman, Lazarus, Pimley, & Novacek, 1987; Ridgway et al., 2016; von Müller et al., 2014). Les mesures de radioprotection et l'appréhension liée à la radioactivité du traitement peuvent avoir des répercussions notables sur la qualité de vie sociale et émotionnelle des patients. En particulier pendant la période d'hospitalisation car les mesures de radioprotection qui obligent le patient à se tenir à l'écart des autres à la sortie de l'hospitalisation peuvent être vécues difficilement par le patient (Ridgway et al., 2016; Skyman, Sjöström, & Hellström, 2010), générer un sentiment d'exclusion (Barratt et al., 2010), de manque d'attention et de solitude (Newton et al., 2001).

Les études portant sur les processus d'adaptation développés pour faire face à la maladie ont montré que les coping favorisant la confrontation sont des stratégies plus efficaces et permettent de préserver la qualité de vie des patients. Cependant, elles montrent également qu'en situation perçue comme incontrôlable, il est préférable de recourir à des coping d'évitement car ces stratégies ont des effets psychoprotecteurs lors de l'exposition à un stressor (Drageset et al., 2010; Giske & Artinian, 2008). Autrement dit, les stratégies d'évitement peuvent, en période d'hospitalisation, devenir des coping fonctionnels.

Dans la deuxième étude quantitative de cette thèse nous cherchons à savoir si la perception du risque associé à la radioactivité du traitement a un effet sur la qualité de vie émotionnelle et sociale des patients. Cette étude a également pour objectif d'analyser en quoi le coping relatif à la maladie est le médiateur de la relation entre la perception du risque et la qualité de vie

émotionnelle et sociale des patients, et en quoi ces liens développés au cours de l'hospitalisation peuvent agir aussi bien dans l'immédiateté qu'à plus long terme. Nous nous intéressons à deux stratégies en particulier : le déni et l'acceptation. Bien que le déni soit une stratégie d'évitement elle est présentée comme étant une stratégie systématiquement dysfonctionnelle dans la littérature, contrairement à l'acceptation.

Nous formulons alors les hypothèses suivantes :

H8. La qualité de vie émotionnelle et sociale des patients sera plus affectée au moment de l'hospitalisation en chambre radioprotégée qu'à l'entrée dans le service de médecine nucléaire et ce d'autant plus pour les patients ayant reçu plusieurs traitements et pour les activités radioactives les plus importantes.

H9. Les coping de déni et d'acceptation relevés au cours de l'hospitalisation pourraient médialiser la relation entre la perception de la gravité du risque, développée également au cours de l'hospitalisation, et la qualité de vie émotionnelle et la qualité de vie sociale relevées à plus long terme.

PARTIE II - Approche Empirique

Chapitre 5 : Etude exploratoire

1. Objectif et procédure de l'étude exploratoire

1.1. Objectif de l'étude

Une première étude exploratoire est réalisée dans un but méthodologique afin d'identifier si la perception des risques associés à l'irradiation s'articule autour des caractéristiques de l'énergie nucléaire (risque déterministe/ risque stochastique) ou si elle adopte une autre forme. Elle a également pour objectif d'appréhender les différents concepts qui vont être convoqués dans les études suivantes, c'est-à-dire le coping, la perception du risque et la qualité de vie, à trois temps du traitement (avant, pendant et après l'hospitalisation) et ce afin d'identifier les outils validés psychométriquement les plus adaptés aux caractéristiques contextuelles de notre étude. Les entretiens menés nous permettront également d'identifier les indicateurs appropriés à la construction d'une échelle ad hoc d'évaluation du risque nucléaire.

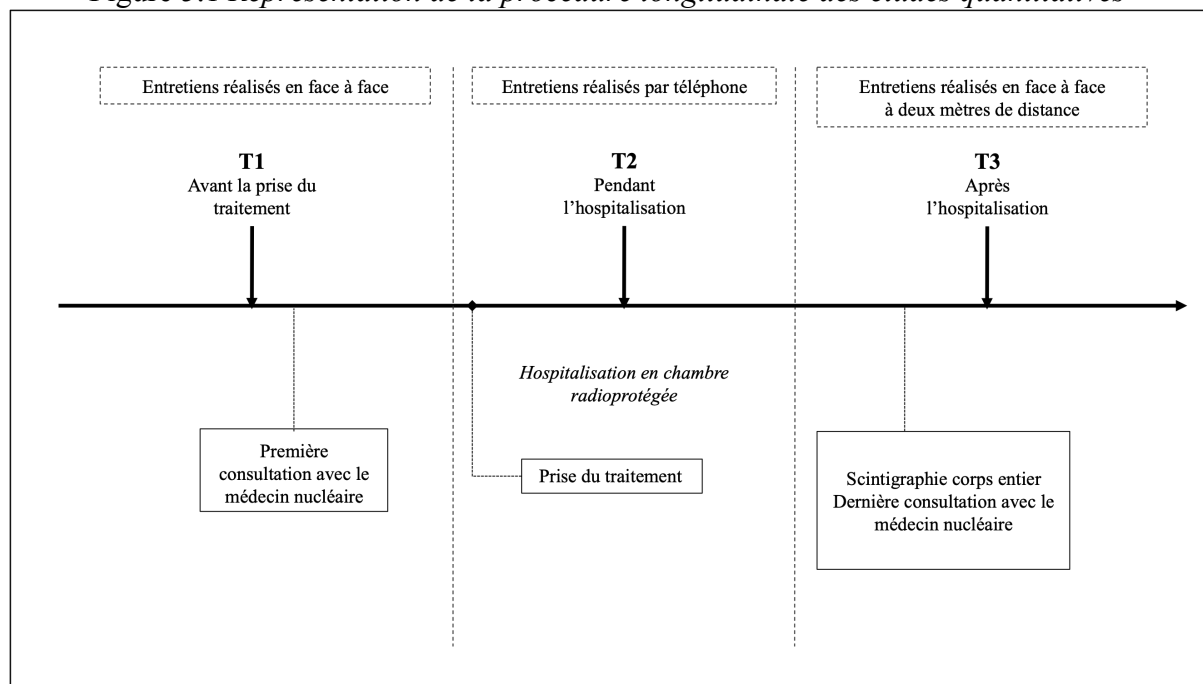
1.2. Procédure

Les entretiens se sont déroulés selon ces trois étapes:

- A l'arrivée du patient, avant la consultation avec le médecin nucléaire (T1).
- Par téléphone, lorsque le patient était en chambre radioprotégée (T2).
- Avant le départ des patients, après leur consultation avec le médecin nucléaire (T3).

Au total 27 entretiens semi-directifs ont été menés respectant un guide d'entretien, abordant le coping, la qualité de vie, l'anxiété et la perception du risque nucléaire associé au traitement. Tous les entretiens enregistrés puis retranscrits avec l'accord du patient respectent l'anonymat et la confidentialité des échanges.

Figure 5.1 *Représentation de la procédure longitudinale des études quantitatives*



2. Méthodologie

2.1. Le guide d'entretien

Les entretiens semi-directifs ont suivi un guide d'entretien présenté en annexe du document. Trois thématiques ont été abordées : le coping, la qualité de vie et la perception du risque (cf. annexe 4).

2.2. Population

Notre échantillon d'étude est constitué de 9 patients atteints d'un cancer de la thyroïde. Tous les patients rencontrés étaient des femmes ; 7 avaient reçu un dosage à 3.7 GBq et 2 un dosage à 1.1 GBq. Les patients recevant une dose à 1.1 GBq restent 3 jours et 2 nuits en chambre radioprotégée tandis que les patients ayant une dose à 3.7 GBq y séjournent 5 jours et 4 nuits. Chaque patiente a été rencontrée au sein du service de médecine nucléaire de l'ICO René Gauducheau dans un bureau mis à disposition.

2.3. Analyse des résultats

Une analyse de contenu thématique catégorielle a été réalisée aux trois étapes du traitement

(Bardin, 2003) suivant une grille d'analyse fidèle aux thématiques du guide d'entretien ceci en considérant l'évolution longitudinale de ces dimensions pour chacun des patients.

3. Résultats

Nous avons retenu cinq thématiques caractérisant le vécu des patients lors du traitement.

Les croyances liées à l'environnement radioprotégé

Les patients non familiers avec la médecine nucléaire et les radiopharmaceutiques ont tendance à développer un ensemble de croyances à propos des conditions et modalités d'hospitalisation en service radioprotégé. Ces croyances relevées avant le traitement (T1) construisent une représentation anticipée du déroulement du séjour. En premier lieu, l'hospitalisation en service radioprotégé est associée à la représentation d'un environnement confiné. La chambre est imaginée comme un espace clos, fermé, plombé et sans fenêtres « Je vais vivre un peu dans un bunker pendant 4 jours. » patient E - (T1). Dans la continuité, le séjour se déroulerait en quarantaine ou rythmé par des visites du personnel soignant en tenues radioprotégées. Bien que le personnel respecte des distances et des temps de sécurité, les personnes rencontrées en entretien sont généralement surprises de constater qu'ils ne portent pas de protections. « Ils viennent me voir, m'apporter à manger sans combinaison de protection en particulier. » Patient B - (T2). La contamination radioactive des effets personnels est également source d'interrogation. Certains patients apportent le minimum d'effets personnels afin de limiter les risques d'irradiation à leur retour. « Je ramène des choses mais ce que je ramène va porter de la radioactivité. J'en veux pas sur mon ordinateur, sur mes bouquins. » Patient B - (T1). A l'exemple de la modalité d'administration de l'iode 131, pour certains, l'iode est imagé sous forme de gel ou d'injection. Une dernière croyance relevée dans l'analyse porte sur l'aspect novateur et innovant du traitement, en effet, les radiopharmaceutiques sont perçus comme des traitements récents aux conséquences encore mal connues.

La perception du risque nucléaire en cours de traitement

On identifie deux caractéristiques du risque : la vulnérabilité et la gravité. La vulnérabilité, c'est-à-dire l'exposition vis-à-vis du risque, comprend la vulnérabilité pour soi et la vulnérabilité pour l'entourage social (collègues, amis, famille, animaux de compagnie). Avant le traitement, la vulnérabilité pour l'entourage social est plus mentionnée que la vulnérabilité pour soi. « Là j'ai une amie qui est enceinte je n'irai pas les voir ... Je n'aurai pas de contacts

avec elle. » Patient C - (T1). La vulnérabilité pour les animaux de compagnie est aussi abordée. « C'est que si on est sur le canapé. Et qu'il (chat) nous saute sur les genoux... » . Patient J - (T3). La gravité du risque définit, quant à elle, la sévérité des conséquences perçues. La gravité du risque à court terme et à long terme correspondent respectivement aux effets secondaires ressentis pendant l'hospitalisation et aux effets mutagènes développés des années plus tard. A leur sortie (T3), quelques patients s'interrogent sur cette gravité du risque. « C'est vrai que ce qui paraît toujours un peu bizarre c'est de se dire que.. On est potentiellement dangereux pour les autres... alors si c'est dangereux pour les autres entre guillemets, est-ce que ça l'est pour nous ? » Patient G - (T3).

L'adaptation à une radioactivité imperceptible

Les patients développent un ensemble de stratégies pour faire face au stress de la maladie et du traitement. Dans cette étude, deux stratégies d'ajustement sont identifiées pendant l'attente entre la chirurgie et le traitement à l'iode 131. Une première consiste à chercher des informations auprès des médecins (endocrinologue, médecin généraliste, chirurgien), du secrétariat du service de médecine nucléaire, des proches, mais aussi d'internet. Une deuxième consiste à accepter le traitement sans rechercher plus d'informations. « Je me dis, c'est des gens compétents ils savent ce qu'ils font. » Patient I - (T1). Pendant l'hospitalisation (T2), la radioactivité est perçue comme indolore, invisible et pour certains asymptomatique. Quelques patients vont rechercher des informations sur leur cancer et leur traitement au cours de leur séjour tandis que la majorité va principalement se distraire par des activités et rechercher le soutien émotionnel des proches afin de ne pas s'inquiéter davantage. Les patients font preuve d'une hypervigilance vis-à-vis du comportement des soignants en observant et en interprétant leur façon de faire avec la radioactivité. « De toute façon le risque je le vois plus par rapport aux personnes qui viennent à mon contact parce que moi je ne vois pas, je ne ressens pas de risques c'est invisible, difficilement perceptible ». Patient B - (T2). Ils utilisent un coping actif en suivant les recommandations des médecins nucléaires, ils boivent de l'eau citronnée abondamment et sucent des bonbons acidulés. Cette prescription est unanimement respectée. « Si tout se passe bien avec tout ce que j'ai bu je ne devrais plus avoir d'iode dans le corps je bois 5 litres par jour. » Patient C - (T2). A leur sortie (T3), les patients planifient les règles de radioprotection à suivre chez soi pour protéger leur entourage.

L'anxiété pendant le traitement

Un séjour thérapeutique en service de médecine nucléaire se différencie principalement d'une

hospitalisation classique par ses normes de radioprotection. Pour les patients, l'isolement est accepté comme un mal nécessaire, il devient plus difficile émotionnellement en fin de séjour car les activités organisées pour s'occuper ne sont plus suffisantes pour combler l'attente. « Bah c'est plus difficile de rester enfermée quand on est autonome que lorsque l'on est alité et qu'on n'a pas vraiment le choix. » Patient I - (T2). Le séjour se termine par une scintigraphie et un dernier rendez-vous avec le médecin nucléaire. Ces deux moments sont importants et anxiogènes pour les patients parce qu'ils craignent l'annonce de l'apparition de métastases. « Je n'avais pas pris conscience en fait que j'allais voir ce que j'avais encore, ce qui pouvait être ailleurs. Et là je me suis dit... S'il y en a ailleurs comment je vais le recevoir ça ? » Patient B - (T3).

L'expérience du traitement et la qualité de vie

En termes de qualité de vie, nous observons une différence entre le groupe des patients ayant reçu un dosage à 1.1 GBq et le groupe de patient ayant reçus un dosage à 3.7 GBq. Seuls les patients ayant reçu une dose de 3.7 GBq ont connu une période d'hypothyroïdie avant la prise du traitement. Cette hypothyroïdie est vécue différemment d'un patient à l'autre avec des répercussions physiques (fatigue, gonflement), cognitives (troubles de la concentration, de l'attention, de la mémorisation), émotionnelles (fatigue, irritabilité, trouble du sommeil) et sociale différentes. « Le Levothyrox en fait secrète les hormones pour tout le corps et de ce fait là je gonfle au niveau des jambes et surtout une très très grosse fatigue. Et pourtant je ne dors pas. » Patient C - (T1). L'activité de l'iode et le nombre de traitements effectués au préalable paraissent influencer le vécu du traitement. Les patients recevant une activité de 1.1 GBq perçoivent moins d'effets secondaires pendant l'hospitalisation (maux de tête, maux de gorges) alors que ceux ayant déjà reçu le traitement une première fois sont plus anxieux quant à l'efficacité du traitement et la récurrence du cancer. « Oui je voudrais savoir à force d'en prendre qu'elles seraient les conséquences » Patient C - (T3).

4. Discussion

Identifier les caractéristiques de la perception du risque associé au traitement constitue une première étape pour comprendre le vécu des patients au cours d'une thérapie nucléaire et, à terme, améliorer leur prise en charge. Dans cette première étude exploratoire, les croyances développées en amont témoignent du peu de connaissances qu'ont les patients à propos du

traitement en particulier et des radiopharmaceutiques en général. En effet, les informations recueillies proviennent d'une diversité de médiateurs (internet, proches, médecin généraliste, endocrinologue, médecin nucléaire, infirmier, aide-soignant, standard du service de médecine nucléaire) ce qui suppose à la fois une grande variabilité de l'information transmise et de la qualité du soutien obtenu. Nous montrons conformément à la littérature que l'hypothyroïdie affecterait la qualité de vie des patients (Sawka et al., 2009; Tagay et al., 2006) autant d'un point de vue physique, cognitif, émotionnel, que social. De même, un ensemble de facteurs contribue à accroître la vulnérabilité des patients recevant un traitement à 3.7 GBq comme le profil clinique (Rogel, 2011), l'hypothyroïdie (McMillan, Bradley, Razvi, & Weaver, 2008; Sawka et al., 2009; Slovic, Peters, Finucane, & MacGregor, 2005), l'augmentation du temps de l'isolement en chambre radioprotégée (Abad et al., 2010; Brans et al., 2003) et l'activité élevée d'iode 131 administrée (Almeida et al., 2009). Cependant le rôle joué par les dimensions médicales et contextuelles sur la variabilité de la qualité de vie reste à tester auprès d'un échantillon plus important. Par ailleurs, il est intéressant de constater que la thématique du risque pour soi à long terme est peu abordée. Le traitement offrant de bons pronostics et les patients étant déjà engagés dans le processus de prise en charge, nous supposons que ces patients utilisent des stratégies d'évitement ou de déni en mettant à distance leurs questionnements au sujet du nucléaire. Il serait ainsi pertinent de relever l'évolution de la perception du risque et des stratégies d'adaptation quelques mois après la fin du traitement pour identifier l'influence éventuelle de ces dimensions.

Bien que ces résultats soient exploratoires, quelques pistes d'amélioration de la prise en charge des patients au sein d'un service de médecine nucléaire peuvent être envisagées. Tout d'abord, les informations transmises peuvent être adaptées à l'activité d'iode 131 administrée de manière à ce qu'ils puissent anticiper à la fois le déroulement de leur hospitalisation et planifier les mesures de radioprotection à suivre dans le milieu professionnel et familial. De plus, une meilleure compréhension des risques associés à la radioactivité de l'iode 131 limiterait à la fois l'émergence de croyances et le développement d'un biais de maximisation ou de minimisation de la perception des risques liés à la radioactivité.

Chapitre 6 : Etude qualitative

Risk to themselves, risk to others : how do patients cope with irradiation during radioiodine therapy ?

Authors : Mathilde Robert, Ghazlane Fleury-Bahi & Angélique Bonnaud-Antignac

Article soumis pour publication

Introduction

First performed in 1946, therapeutic radioactive iodine is the most common treatment for thyroid cancer (Becker & Sawin, 1996). Radioactive iodine (RAI) destroys residual thyroid tissue, decreases the risk of recurrent disease and facilitates follow-up by measurement of serum thyroglobulin or radioactive iodine scanning (Sawka et al., 2008). Patients have to take the treatment after thyroid surgery in the nuclear medicine department to adhere to radioprotection safety standards. They stay in a lead-lined room for three to five days after swallowing the radioiodine capsule. They have to maintain physical distance from the medical staff in the room and this continues for a few days at home with their families, particularly with regard to those most vulnerable to radioactivity: kids and pregnant women. When considering radiopharmaceuticals, patients are faced with a number of uncertainties, including contamination and irradiation. Previous quantitative research suggests that *prior* to radioiodine treatment, thyroid cancer patients report that radioactivity is a source of worry (Domènech et al., 2010; Drabe et al., 2016; Orsini, 2004b; von Müller et al., 2014). The literature outlining general risks indicates that socio-demographics and access to resources all influence risk perception. The literature also suggests that risk perception is more pronounced for women (Flynn et al., 1994; Lemyre et al., 2006; Savage, 1993; Slovic, 1999) and for patients with lower levels of income (Dosman et al., 2001; Savage, 1993). In France, the thyroid cancer rate is three times higher in women than in men (Colonna et al., 2010) and despite differences between the genders with regard to risk perception, the physical distance, which it is important to maintain due to radiation safety, impacts family routine regardless of gender. Socio-economic conditions like the number of rooms in the house can also have repercussions on the way people are able to protect relatives from radiation exposure when they leave the hospital (Al-Maskery & Bererhi, 2009). Another important area in risk

perception studies concerns risk information (Barke & Jenkins-Smith, 1993; Mertz et al., 1998; Siegrist et al., 2007). Generally, the less information concerning risks that a patient has, the higher is the level of perceived hazards, many of which are the manifest of speculation.

Coping is defined as « a constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person » (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141). In this article, we consider nuclear risk as stressors, in other words, « environmental conditions that the average person would perceive as actually or potentially threatening, damaging, harmful or depriving » (Lepore & Evans, 1996, p. 350). Studying patients coping skills can be very interesting to identify which coping strategies these patients employ in order to reduce risk perception. Subjective perception of nuclear severity can affect coping skills, the way patients cope with risk perception may influence their emotional well-being and in turn their risk perception. It is known that a range of coping strategies including positive reappraisal, acceptance, information seeking and social support are associated with and beneficial to the emotional quality of life (Costanzo et al., 2006; Lutgendorf et al., 2002; Ransom et al., 2005). Indeed, in the context of dealing with uncontrollable situations like radiation exposure, people have been found to be more likely to engage in avoidance coping mechanisms (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989). Avoidant coping includes focusing on and venting of emotions, behavioral and mental disengagement (Carver et al., 1989). These coping methods may be beneficial in uncontrollable situations because they help to reduce worrying (Drageset et al., 2010; Giske & Artinian, 2008).

The study presented here sought to expand the field's knowledge of risk perception and specific coping strategies used by thyroid cancer patients during radioiodine therapy.

The prespecified hypotheses are :

(H1) Lack of knowledge regarding treatment can both increase risk perception and render the patient susceptible to preconceived notions surrounding nuclear.

(H2) Patients use coping to avoid nuclear risk for themselves.

(H3) During isolation, patients are confronted with nuclear risk, their risk perception increases for themselves, and they tend towards avoidance coping and towards seeking social support.

Clinical factors may also affect how patients perceive their treatment. Radioactive dose can influence risk perceptions of radiotherapy because they have different hospitalization conditions, they may have a higher dose and have longer radiation safety periods. Moreover, a study has showed that distress related to nuclear risk is more pronounced for patients who already

had radioiodine treatment (von Müller et al., 2014). The number of treatments that a patient undergoes could influence the feeling of vulnerability and increase nuclear risk perception regarding themselves. Coping methods with regard to radioactivity may differ for this population, and less tendency towards avoidant coping methods may be found.

Our last prespecified hypotheses is:

(H4) Objective treatment characteristics such as number of treatments and radiation dosage can predict risk perception. Patients who have already undergone treatment and those who receive a higher dose are more concerned with the risk to themselves.

Materials and Methods

Due to the paucity of information about the radioiodine treatment experiences of thyroid cancer patients, we chose a qualitative methodology to provide an indepth understanding of risk perception and coping strategies used to manage the nuclear risk of radioiodine therapy. Moreover, a longitudinal qualitative study beginning with and running parallel to the treatment would capture the function and changes in risk perception and adjustment process.

Participants

Following ethical review board approval, patients were recruited from the Department of Nuclear Medicine at René Gauducheau Centre for Cancer Care in Nantes (France). Patients were required to meet the following inclusion criteria: all patients were at least 18-years-of-age, have sufficient knowledge of French to be able to converse in it, were diagnosed with thyroid cancer and came to the Centre to be treated with radioiodine therapy (1.1 GBq or 3.7 GBq) at the time of study. Fifty patients were asked to participate, one patient (2%) didn't want to be recorded, three patients (6%) were unwilling to participate in the final interview as a result of being too busy (T3) and two patients (4%) were not included in the analysis because of a medical reason. Resulting in a total sample of 44 patients, 34 women and 10 men, with differentiated thyroid cancer and previously treated with total thyroidectomy.

Data Collection

Patients were interviewed, at three points in time (T1, before ¹³¹I administration; T2, during hospitalization in lead-lined room and T3, after scintigraphy) with face-to-face interviews (T1 and T3) and telephone interviews (T2) for radioprotected precautions. The patient's partner

was often present for the first interview. The interview guide started with an open question to encourage patients to tell their story, and included open-ended questions about nuclear risk perception and coping (cf. table 1). Informed written consent was obtained at the beginning of the study and discussed with patients before each interview.

Table 1. *Interview guide*

Domain	Sample questions	
Risk perception	T1	How do you apprehend radiation effects ? <i>Prompts</i> : On your body? On your relatives? On your colleagues ? On your pets? Did you plan to take radiation protection measures after your outing ? What kind ? For how long?
	T2	How do you apprehend radiation effects ? <i>Prompts</i> : On your body? On your relatives ? On your colleagues ? On your pets? Did you plan to take specific after your outing ? What kind ? For how long?
	T3	Now that it's all finished, how do you apprehend radiation ? <i>Prompts</i> : How do you apprehend radiation effects ? On the body ? On your relatives ? On your colleagues ? On your pets? Do you have questions about radiation effects ?
Coping	T1	How do you deal with radioiodine therapy? <i>Prompts</i> : How did you prepare yourself? Did you try to get any information (relatives, referring physician, internet)?
	T2	How do you spend your time ? <i>Prompts</i> : How do you apprehend treatment effects ? Did you try to get any information since our last interview? How do you perceive radioactivity?
	T3	How do you apprehend treatment effects ? <i>Prompts</i> : How will you cope with radiation at home? Are you going to follow advice of radiation protection measures ? What will you do (laundry, separate rooms etc.) ? For how long ?

Data Analyses

Interviews were recorded, transcribed, coded and imported into IRaMuTeQ (R Interface for Multidimensional Analysis of Texts and Questionnaires), a lexicometric analysis freewaresoftware (Marchand & Ratinaud, 2012; Ratinaud & Marchand, 2012). Texts were analysed according to the method of Descending Hierarchical Classification (DHC). This method extracts representative classes of speech regarding frequency of lexical forms and reduced forms of text units called « Elementary Context Units » (ECU). Chi2 represents ECU words, medicals and socio-cultural variables belongings to the same class. Finally, dendrogram shows the relationships among the different classes.

Results

Participant Characteristics

Patients were invited by letter to participate in the study and interviews were scheduled in the nuclear medicine department. The mean age was 47 years, most lived together with a partner ($n=34$; 77%) and had children ($n=29$; 66%) (cf. table 2).

Table 2. *Demographic characteristics of the sample (N=44)*

		Total sample	1.1 GBq	3.7 GBq
		<i>N= 44</i>	<i>n= 22</i>	<i>n= 22</i>
<i>Age</i>	Mean $\pm$ SD (years)	47 $\pm$ 15	46 $\pm$ 16	48 $\pm$ 14
<i>Age range</i>	18-24	3 (7%)	2 (9%)	1 (5%)
	25-44	17 (39%)	9 (41%)	8 (36%)
	45-64	16 (36%)	6 (27%)	10 (45%)
	65+	8 (18%)	5 (23%)	3 (14%)
<i>Gender</i>	Men	10 (20%)	7 (32%)	3 (17%)
	Women	34 (80%)	15 (68%)	19 (83%)
<i>Living with a partner</i>	No	10 (23%)	6 (27%)	4 (18%)
	Yes	34 (77%)	16 (73%)	18 (82%)
<i>Children</i>	No	15 (34%)	8 (36%)	7 (32%)
	Yes	29 (66%)	14 (63%)	15 (68%)
	< 3 yrs. old	5 (11%)	2 (9%)	2 (9%)
<i>Grandchildren</i>	No	34 (77%)	16 (73%)	18 (82%)
	Yes	10 (23%)	6 (27%)	4 (18%)
	< 3 yrs. old	5 (11%)	3 (17%)	2 (9%)

For 35 participants (85%), it was the first radioiodine therapy and 9 patients (20%) had had another experience with cancer. At the time of study, 22 (50%) were treated after thyroid hormone withdrawal, they received 3.7 Gigabecquerels (GBq) and were hospitalized for 5 days in radioprotected rooms. The remaining 22 patients (50%) received 1.1 GBq after injections of rhTSH and were hospitalized for 3 days (cf. table 3).

Table 3. *Clinical characteristics of the sample (N = 44)*

		Total sample	1.1 GBq	3.7 GBq
		<i>N= 44</i>	<i>n= 22</i>	<i>n= 22</i>
<i>Previous Cancer</i>	No	36 (82%)	19 (86%)	17 (77%)
	Yes	8 (18%)	3 (17%)	5 (23%)
<i>previous postoperative RIAT</i>	None	35 (80%)	20 (91%)	15 (68%)
	Yes	9 (20%)	2 (9%)	7 (32%)

Findings

Two analyses of the set of texts were carried out; one on the risk perception textual corpus and one with the coping textual *corpus*.

Risk perception-

As presented in the risk perception dendrogram (cf. figure 1), 2 overarching themes emerged from our first analysis: the risk perception for others (Class 1) with 508 ECU and 56.32%, and the risk perception for themselves (Class 2) with 394 ECU and 43.68%.

Class A: risk perception to others

Before returning *home* ($\chi^2=6.4$) (T3: 5; $p<.05$), patients are preoccupied with the potential hazards of external irradiation and contamination of others. Patients displayed anxieties surrounding their families (*husband* : 19.04; *kids*: 38.03; *son* : 5.47; *daughter*: 4.66), their *friends* (9.28), their co-workers (*work*: 5.3), their pets (*cat* : 11.83) and members of the general public. They also expressed concern for medical staff during isolation. However, they were most concerned about the risk for those most vulnerable people : *children* (38.03) and *pregnant* (9.28) *woman* (14.84). The duration of radioprotection issues are clearer at the end of treatment following the last appointment, when the nuclear physician has measured their radioactivity and given personal radiation *safeties* (9.74).

« I see pregnant women and children. If there is a birth defects in the 6 coming months and the mother realize that she saw me during her pregnancy.. I prefer to have 15 days off work. »

(*patient 26, T3, $\chi^2=111.27, p<.001$*)

« I stayed 4-5 days and this time I'll go back home. We have two separated room, we'll be carefull. I don't have kids.»

(*patient 23, 13, $\chi^2=169.29, p<.001$*)

Figure 1. *Dendogram referring to the distribution of the class vocabulary according to Descending Hierarchical Classification in relation to the risk perception*

Class A (56.32%)	Child (38.03), day (37.43), to go (24.35), week (22.8), room (22.5), carefull (19.26), husband (19.04), to see (18.94), to go back (18.25), distance (18.08), contact (17.49), daytime (16.68), meter (15.68), to stay (15.32), woman (14.84), to eat (12.63), to go out (12.36). 3.7 GBq : 14.06, $p<.001$; T3: 5, $p<.05$
Class B (43.68%)	Question (61.42), ask (48.67), treatment (46.07), side effects (32.45), iodine (31.79), cancer (27.26), to worry (27.07), scary (26.15), thing (24.86), to talk (23.65), nuclear (23.23), true (19.12), word (18.34), Chernobyl (15.68), make (15.68), radioactivity (14.47); thyroid (13.04), to care (12.68). 1.1 GBq: 14.06, $p<.001$; T2: 5.83, $p<.05$

Note. ECUs associated with the class are followed by chi-square (χ^2) > 12 and with a statistical significance ($p<0.0001$).

Patients take the potential harm to those around them very seriously and may even over-compensate when acting upon advice given by doctors to maintain *distance* (18.08) (*metre*: 15.68) for a number of *days* (37.43) following treatment. This can in turn have a severe impact on the preparation of family meals (*to eat*: 12.63), *sleeping* (6.44) next to a partner (*husband* : 19.04), spending time in public places among the general public (*shopping*: 6.26), and on important physical contact with family members (*cuddles* : 7.84; *arms*: 3.9), particularly younger family members (*young* : 3.92) and *children* (38.03).

“My scintigraphy was on monday. So, I had to see how long I must stay away from my child. So, I said to myself, not to worry; because my daughter is 3, and when I explained to her the procedure, I think she understood. Yet, it will not be the same” (*patient 36, T2, $\chi^2=137.55$, $p<.001$*)

“My husband will go to the supermarket without me, I won’t go shopping. When I’ll come back home, I’ll do my laundry. Everything will be cleaned, even clothes that I didn’t use”
(*patient 35, T3, $\chi^2=114.41$, $p<.001$*)

“Animals are like a partner, a child or a human being. The only one who will annoy me will be the cat. As usual ! I know him, he’ll come when I’ll be sleeping” (*patient 40, T1, $\chi^2=102.51$, $p<.001$*)

Therefore *staff* (3.9) attitudes and behaviors related to radioactivity are very important during isolation. The actions and reactions of staff may feed into patients' nuclear perception and consequently patients can decrease or develop their hazard perception regarding their situation (*to step back* : 4.68). Finally, having a higher dose and longer periods of radioprotected issues, 3.7 GBq patients were more likely to report hazard effects of radioactivity on others (3.7 GBq : 14.06; $p < .001$).

Class B: risk perception to themselves

Radioactivity (14.47) is a very disconcerting experience for patients because radiation is invisible and also painless (*to feel* : 12.03 ; *to feel the effects* : 8.98 ; *symptom* : 3.88). Patients describe the contamination of their belongings and refer to long time side effects with uncertainty. For some patients who seek information, radioiodine treatment has only superficial *side effects* (32.45). General radiation effects and the long-term impacts toward *organs* (9.1) and *cancer* (27.26) were a concern expressed only by a minority and especially by those who already had other treatments. Risk is perceived as uncertain. Some mentioned *Chernobyl* (15.68) and *power stations* (6.48) to talk about the possible health impacts of radioactivity and use different terms like “*afraid*” (26.15) or “*to worry*” (27.07) to convey their emotional response to the topic.

“If I’m too close to an healthy person, what would be the impact on his body ? Because when we talk about Chernobyl, we say that it’s negative and cause cancer” (*patient 37, T3*)

« It’s unclear. Nurses don’t stay for a long time. They stay at least two metres away. When I think that... they come every day in that kind of room... We don’t really know what are the radiation effects. » (*patient 40, T2, $\chi^2=120.36, p<.001$*)

Regarding internal irradiation, most of those interviewed prefer not to consider the *harmful* (11.72) *side effects* (32.45) of *nuclear* (23.23) radiation on their own health. They avoid discussing the negative aspect of their treatment (*question* : 61.42; *ask* : 48.67) to protect themselves and prefer to focus on the benefits. They also minimize nuclear risk and use different aspects of the treatment to explain how the severity of nuclear irradiation is limited. The low dosage administered was mentioned as was the *target* (5.18) irradiation. Some mentioned the *confidence* (5.42) shown in doctors decisions and also compared radioiodine advantages to other treatment (*radiotherapy* : 3.88; *chemotherapy* : 3.86).

Coping –

Figure 2. *Dendrogram referring to the distribution of the class vocabulary according to Descending Hierarchical Classification in relation to coping*

Class 3 (20.17%)	Week (87.58), side (57.45), to see (51.98), to leave (43.66), time (41.78), to stop (41.55), to prepare (37.88), last (34.31), return (29.95), trust (26.17), blood test (26.17), work (26.12), holidays (22.6), normal (22.1), year (21.2), to understand (20.94), first (20.62), to come (20.12), home (19.99), center (19.86) week_end (19.61), to help (19.02), next (18.77), positive (18.67), to react (18.67), sick leave (18.67), problem (18.66), husband (17.16), tired (16.4), grandchildren (16.25), clear (16.25), health (15.88), returned (home) (15.88), retirement (15.88), to come back (15.88), beach (15.88) trait_1 : 16.47, $p < .001$; T1: 4.42, $p < .05$
Class 4 (25.51%)	Ill (42.56), illness (40.66), true (34.59), impression (32.08), thing (31.6), to feel (28.94), to start (28.81), alone (28.16), new (27.87), to realize (24.95), moment (18.93), rather (18.4), towards (17.59), head (16.91), to seek (information) (16.5), big (15.74), to cry (15.69), age25-44 : 5.97, $p < .05$, trait_0 : 4.3, $p < .05$
Class 5 (19.33%)	Question (203.74), ask (160.33), thyroid (148.13), nodule (40.62), cancer (39.4), metastasis (37.81), endocrinologist (35.8), surgeon (35.09), ganglion (33.59), response (32.26), measurement (29.37), scanner (28.11), iodine (27.78), young (27.77), remove (27.77), treatment (26.32), to operate (26.21), risk (25.35), base (25.15), caution (24.06), impact (23.98), cancer (cancerous) (23.98), after (21.49), possibly (20.95), injection (20.95), body (20.28), type (16.75), to repay (16.75), sheet (16.75), thyroglobulin (16.75), care (16.75), loss (16.75), tell (inform) (16.75), medical imaging (16.75), left (16.75), necessarily (16.75), worth (16.59), to accept (16.59), month (16.18), doctor (15.9), intervention (15.83) T1: 29.68, $p < .001$
Class 1 (15.11%)	to drink (180.27), water (150.98), to wash (128.26), to remove (106.7), shower (105.82), liter (90.92), bag (68), belongings (60.96), bottle (56.58), lemon_water (49.66), clothes (43.92), toilets (43.92), candies (35.52), afternoon (37.78), bed (36.39), separate (35.1), perspiration (33.85), lemon (32.87), to put (30.64), glass (28.19), movement (28.19), toothbrush (28.19), to smoke (27.73), to turn (27.34), to throw away (25.63), day (25.16), room (<i>bedroom/hospital room</i>) (24.07), window (23.82), tea (22.54), sweat (22.54), circles (22.54), irradiate (22.54), to prevent (22.54), to open (22.05), to wear (21.87), to take (17.91), honestly (17.63), to bother (17.27), towel (16.89), to suck (16.89), dirty (16.89), gel (16.89), tangy sweets (16.89), to stay (16.56), laundry (16.47), to clean (16.47), products (16.47), distinct (15.82) T3 : 65.5, $p < .001$; 1.1GBq : 23.01, $p < .001$; single : 12.79, $p < .005$; first_treatment: 9.4, $p < .005$; toddlers : 4.64, $p < .05$
Class 2 (19.89%)	Television (274.54), mobile (200.23), mobile_phone (107.92), laptop (94.55), reading (90.01), to keep busy (77.26), book (73.44), to read (70.41), to bring (53.34), paperback (50), relatives (50), to watch (46.93), magazine (36.49), to call (35.92), eye (32.41), movie (32.41), morning (31.26), TV (31.07), to cut off (31.07), to close (30.58), activity (28.34), crossword (28.34), bottom (28.34), game (27.07), wifi (26.69), music (24.27), in contact (23.62), have a rest (22.63), text message (20.21), to annoy (20.21), rest (20.21), contact (20.21), send (19.43), tablet (19.13), to get (to bring) (16.62), evening (16.6), can (16.37), facebook (16.16), to phone (16.16), skype (16.16), forenoon (16.16), noise (16.16), to lock (15.7), to provide (15.7), visit (15.4), immediate (15.34), to take (15.31), room (15.22), friend (15.22), to focus (15.22), loneliness (15.22), T2: 49.81, $p < .001$; previous_cancer: 7.63, $p < .01$

Note. ECUs associated with the class are followed by chi-square (χ^2) > 15 with statistical significance ($p < 0.001$)

Our second analysis identified five types of coping strategies that patients used to manage nuclear risk perception: expressing emotions (class 4), active strategies to prepare “coming back home” (Class 3), avoidance and socialization strategies (Class 2), taking instrumental actions to respect radioprotected issues and taking care of themselves (Class 1), seeking understanding (Class 5).

Class 4: expressing emotions

The first major theme was the class 4 « expressing emotions », containing 363 ECUs out of 1423, accounting for 25.51% of the corpus. Words like *to cry* (15.69), *afraid* (13.84), *to worry* (11.83), *stress* (10.49), *to be stressed* (7.84) show they expressed fears regarding *illness* (40.66) and cancer recurrence.

“When he talked about the cancer.. I didn’t expect that at all! I’ve just started a new job and I was glad that everything was finished.” (*patient 18, T1, $\chi^2=111.81, p<.001$*)

The general impression from our sample was that patients were not comfortable openly disclosing their emotions. Most of them didn’t want to think about nuclear risk and prefer to focus on the positive aspects of treatment. For them, the benefits far outweigh the risks and the outcome of their disease may have been worse if they didn’t undergo radioiodine treatment. Most patients prefer to maintain presence of mind if possible and not to consider too deeply the future to limit anxiety. They avoid seeking information and take life one day at a time.

Treatment leads patients to confront their illness, some of them *realize* (24.95) they are *ill* (42.56) when they are in the center or when they are *alone* (28.16), in the room in which they are isolated.

“We are alone, well, like all patients. Everybody.. How can I say that.. everybody deal with his illness. Even if we are supported by others, in front of our illness, we are alone .. and I think that I didn’t realize that before.” (*patient 20, T1, $\chi^2=168.73, p<.001$*)

Hospitalization can also create the perception within the patient of not being sick at the time of treatment if they don’t experience treatment side effects.

“It’s not like a classical hospitalization. We have the feeling to be in a nursing home care. So, I would say that, we are not ill. We are here to protect others” (*patient 27, T3, $\chi^2=140.83, p<.001$*)

“I’m ill, but I’m not ill. I don’t feel pain”. (*patient 44, T2, $\chi^2=168.73, p<0.001$*)

They talk about the repercussions of their illness and hospitalization on family and work. Patients spoke of difficulties in adjusting to aspects of the treatment which can’t be perceived i.e that it is painless and invisible and describe experiencing a feeling of a loss of control. Patient’s cognitive responses to ionizing radiation often include interpretation of the treatment efficiency. Different explanations have been heard about the presence or absence of treatment side effects. Having side effects can suggest treatment efficiency. To not experience side effect can also suggest efficiency but also the removal of radioactivity in a more positive way, like for this woman, who doesn’t feel many treatment side effects:

“I don’t feel anything, really nothing. It could be because I don’t have thyroid cells anymore, it would be great!” (*patient 31, T2, $\chi^2=96.86, p<.001$*)

Class 3: active strategies to prepare “coming back home”

Another theme that was discussed among thyroid cancer patients was planning strategies used to organize *work* (26.12) and family (*return* :15.88), especially for patients who received more than one dose of RAI (*trait_1* : 16,47 ; $p<.001$). As presented in the dendrogram, Class 3 is associated with class 4, has 287 ECUs accounting for 20,17% of the corpus. Parents and grandparents (*retired*: 15.88) *prepare* (37.88) homes and organize times (*week_end* : 19.61; *holidays*: 22.6; *school*: 8.09), when they will be available to meet their family (*grandchildren* : 16.25; *husband* : 17.16) in secure conditions.

I’ll will take one big week or more just to be sure, no one knows. I will sleep in the living room” (*patient 21, T3, $\chi^2=203.84, p<.001$*)

Risk in the *work* (26.12) environment was a major concern for patients who work closely with others and especially for those who work with young children. They felt pressured to go back to work and increase duration of their *sick leave* (18.67).

“I will see with my treating doctor, I would like to have two more weeks and after I will go on holidays.” (*patient 23, T3, $\chi^2=200.69, p<.001$*)

It's also a concern for self-employed patients to deal with the time they are required to take away from work.

“When you are self-employed you can't stop working when you want. So, I will take few days, until monday I think”. (*patient 16, T1*, $\chi^2=188.71$, $p<.001$)

A patient mentioned how weeks off before and following discharge from hospital were important for her to be well *prepared* (37.88) for treatment.

“This time I will live it differently, and maybe better than three years ago. Preparation is really important. So, this year I'll stop working for four weeks” (228.22) (*patient 44, T1*)

Class 2 : avoidance and socialization strategies

Avoidant strategies including distraction and seeking social support represent another central theme (Class 2) with 283 ECUs accounting for 19.89% of the corpus. In cancer psychology research, action taken to distract oneself concern efforts to avoid thinking about the problem by engaging in alternative activities. This coping is mostly used during hospitalization (T2: 49.81; $p<.001$), patients cope with isolation by maintaining a « normal » routine, engaging in a variety of coping *activities* (28.34) such as watching *television* (274.54), *reading* (90.01) *magazines* (36.49) and *books* (73.44), listening *music* (24.27), playing *games* (27.07) like *crossword* (28.34) for example. Family members and friends are crucial sources of support in particular during isolation. Patients maintain *contact* (23.62) with their *relatives* (50), calling and *sending* (19.43) *text message* (20.21) using *mobile* (200.23) phones and use different social applications like *skype* (16.16) and *facebook* (16.16). Due to the risk nuclear contamination, some patients retrained from *bringing* (53.34) personal items like their *laptops* (94.55), *tablets* (19.13) and *mobile phone* (107.92), such as this man :

“I occupy myself. I have TV, magazines, and my wife call me sometimes. I didn't take my mobile phone because someone told me that I should not take it. I didn't try to search for information” (715,06) (*patient 1, T2*)

Patients vary activities during the day but express boredom and weariness by the end of hospitalization. Therefore, *visits* (15.34) of the medical staff are very much appreciated and can alleviate *loneliness* (15.22) and distress caused by isolation. In general, patients noted the importance of doing some physical activity to help them to manage isolation. In the case of one patient, the center should suggest an exercise dvd to help the patient to occupy

themselves. Coping strategies also included maladaptive ones especially for patients who didn't feel comfortable with radioactivity. An example is one anxious patient who avoided social contact and cleaned their room to limit nuclear risk :

“The last day was terrible. I didn't watched TV, I didn't answer to the phone, I stayed in my room. I've rubbed everywhere. I've cleaned every every everything with a paper towel”
(patient 25, T3, $\chi^2=506.24$, $p<.001$)

Most of those coping (distraction and socialiation strategies) were observed by patients who received lower dose (1.1 GBq: 19.43; $p<.001$) and who already had had cancer (previous_cancer : 7,63; $p<.01$).

Class 1: taking instrumental actions to respect radioprotected issues and taking care of themselves

Taking instrumental action is a condition specific strategy most observed in patients who received their first treatment ($\chi^2=9.4$; $p<.005$) and for patients who received lower dose ($\chi^2=23.01$; $p<.001$) to limit radioactive risk related to internal and external irradiation, and contamination. Class 1 has 215 ECUs, accounting for 15.11% of the corpus and is directly associated with class 2. Much discussed at the end of the hospitalization ($\chi^2=65.5$; $p<.001$), was the patients' in the isolation room. After swallowing the RAI, they stressed becoming proactive in their medical treatment by following medical advice and radiation safety instructions such as *drinking* (180.27), plenty of *water* (150.98) and *lemon water* (49.66), and eating *tangy* (16.89) *candies* (35.52) to encourage the *removal* (106.7) of radioactive iodine.

“The nuclear physician asked me to drink 3 litres of water every day. I've drunk 4 litres. I'll drink 3 litres tomorrow and it will be good” (patient 10, T3)

According to participants, different environment characteristics were of serious concern, thus increasing feelings of discomfort. *Rooms* (24.07) don't have *shower* (105.82) and patients can't open much the *windows* (23.82) to get rid of radioactive iodine. Patients feel unclean with regard to *perspiration* (33.85) and the lack of fresh air, and last days, at the end of hospitalization, can become very distressful. This woman explain how glad she was to have a *shower* (105.82) the last day:

“I was so happy to take a shower! I've used a lot of shower gel. It was hard. I don't like to feel unclean.” (patient 20, T3, $\chi^2=285.35$, $p<.001$)

Patients planned radiation protection measures they had to follow at home like *washing* (128,26) practices, cooking and *separate* (35,1) sleeping arrangements. They looked to find the best measures to protect their families and were very concerned about the impact of physical distance on the family routine. Some of them decided to have child care support, to go back to their parents house or to throw contaminated clothing away to limit *irradiation* (22,54) risks :

“They makes me think of my experience here so, I’ve put all my clothes, my toothbrush and my towel in the bin. ” (patient 32, T3, $\chi^2=294.19$, $p<.001$)

“I know that I have to wash my clothes seperatly because we can fin radiation in perspiration. I can also put my clothes somewhere in my garden and let them for 8 days.” (patient 10, T1, $\chi^2=256.07$, $p<.001$)

Class 5: seeking understanding

Seeking understanding was another theme that emerged across all groups especially before treatment (T1: 29.68 ; $p<0.001$). Class 5 has 275 ECUs, accounting for 19.33% of the corpus and is directly associated with class 3 and 4. Many participants alleviate their own worries through increasing their knowledge of the illness, the treatment and of the lead-lined room. Patients are more preoccupied with *cancer* (39.4) (*metastasis*: 37.81; *to die* : 7.98), and treatment efficacy than with nuclear *risks* (25.35) and often *ask* (160.33) the nuclear physician (*doctor*: 15.9) *questions* (203.74) before the treatment. Patients consider health care providers to be important sources of support and information regarding cancer which is trustworthy. Information is divided between the different health care professionals (*endocrinologist* (35.8), *surgeon* (35.09), treating physician, radiologist, nuclear physician, nursing auxiliary, caregivers...). The last appointment with the nuclear physician is very important for patients, they receive more detailed information regarding treatment efficiency and nuclear risk. Nuclear physician were the most trusted source regarding nuclear risk but some of the participants stressed the need to have longer appointments and to know the experiences of other patients. A few compensated for lack of treatment information by using the *Internet* (4.14) as a cancer and a treatment information source. Information from websites is easily collected and contains accounts of patients who have gone through similar experiences.

“For everything else I’ve searched for information on the internet. I went on the website “vivre sans thyroïde” (to live without thyroid). It was useful for me because I had a lot of questions and I didn’t have answers. So, in a way, I would say that the information I get on internet are complementary to the information provided by doctors.” (*patient 25, T1*, $\chi^2=577.12$, $p<.001$)

Patients talking about nuclear risk compare radioiodine to chemotherapy and want to have more information concerning side effects, they want to know whether they’ll be tired and if they will *lose* (16.75) hair. Most of them avoid talking about risk, only a few talk about the biological impact of the treatment on other organs.

“No fears, no anxieties. Accepting the treatment is accepting all the consequences. We could ask many questions but it’s only for knowledge. Like.. What are the toxic effects for other organs in the body?” (*patient 7, T2*, $\chi^2=416.62$, $p<.001$)

Discussion

Summary of key findings

To our knowledge, this study is the first to examine radioiodine risk perception and coping with nuclear risk perception using a longitudinal, qualitative approach. It is also unique in that it examines coping in the context of radioprotection security issues. Regarding risk perception, a number of patients expressed concerns regarding risks to others and to themselves.

Concerning risk for themselves, most of them mentioned short-term side effects but some talked about long-term ones. Indeed, it’s surprising to see that no patients mentioned nuclear risk toward fertility. Maybe those risks are denied by or/and not mentioned by the physician. It would be consistent with the literature that showed lack of patients discussion reflects nuclear risk for radioiodine (Morley & Goldfarb, 2015). Concerning risk for others, patients mentioned risk to their families, to their relatives but also to medical staff, to their pets and to the general population.

Nuclear risk required lots of adjustment from the patient in order to effectively deal with uncertainty and potentially hazardous effects of treatment. The coping analysis showed that patients employed different strategies (emotional, avoidant and behavioral strategies) to cope with risk to themselves. It may be that patients use more behavioral coping strategies when the risk is to the others because it’s more controllable.

Patients engage in a number of strategies to overcome these thoughts to manage radiation exposure and to reduce contamination and irradiation (Class 1). These strategies were planned them at the end of hospitalization, they are more common among patients who have received a lower dose (1.1 GBq), who have toddlers, who are single and for those who have had their first treatment. But at the end of isolation patients get bored and feel also unclean because of the environmental conditions. The lack of shower facilities for radiation safety issues can be hard to handle for patients and can also increase a feeling of contamination. As economic constraints play a role in the home configuration, radiation protection safeties have been found to be more challenging for patients who have smaller living spaces and especially for those who don't have a private bedroom. They can experience greater difficulties regarding parenthood roles and responsibilities especially single parents with toddlers. Patients express the need for emotional support and practical help from their partner and their family to perform task and to assure family routine. Distraction and socialization (Class 2) are used during isolation especially for patients who already had an experience with cancer. There is a considerable variability of distraction used during isolation. Patients use available social resources and especially the support of family was essential. These results also support previous research on the benefit of seeking social support in coping with cancer (Landmark et al., 2002; Liao et al., 2007; Manning-Walsh, 2005). Family care and staff support are a relatively stable resource for patients, wifi is very important to keep contact with the outside world. Avoidance coping such as distraction and seeking social support may reduce their anxiety about treatment. Patients who received more than one dose of RAI are more inclined to use active strategies to prepare for "coming back home" (Class 3). They speak of their hospitalization, their return, and the organization of family and work. Some patients take longer restriction periods to protect their co-workers or to rest after treatment. Consistent with the content related to risk perception, most of the patients avoid talking about risk to themselves. Medical staff are the primary resource for information, but patients also seek information on the internet to read about the experience of others (Class 5). They discuss the importance of minimizing risk, comparing radioiodine with other treatments like chemotherapy. During isolation patients often fall victim to a feeling of a lack of control and, in response to this stressful situation, staff attitudes and behavior toward nuclear radioactivity have a deep effect on the perception of risk. Thus various reactions can be disturbing for patients and can increase the feeling of a loss of control. This is why medical staff have to be aware of patients vigilance toward radioactivity. Expressing emotions (Class 4) was another class related to class 3 and 5. This strategy is more used for patients who had never had RAI before and for patients between 25-44 years old. They express their fears related to cancer and

recurrence. Due to the invisibility and the painlessness of radiation effects, they provide a sense of meaning about their side effects' experience. It's also interesting to notice that *prior* research has found that assessment of treatment influences illness perception (Horne, 1997). Indeed not experiencing side effects may increase a feeling that thyroid cancer can be minimized by physicians (Orsini, 2004b; Ridgway et al., 2016; A M Sawka et al., 2009; Schultz et al., 2003).

Limitations

This study has resulted in some important discoveries, however it presents important methodological limitations. Using a software like Iramuteq gives a statistical interpretation of texts but also results in potential bias. It gives importance to the frequency of words whereas we've seen with the avoidant coping that important topics are often not discussed. As well as this, interviews were shorter for the last interview (T3) because patients wanted to return home quickly after isolation.

Conclusion

Patients are concerned with risk related to irradiation and contamination. They avoid risk to themselves and plan safety measures to limit the risk to others and themselves. Hospitalization is a disconcerting experience because radioactivity is invisible, and duration risks are not clear before the last appointment with the nuclear physician. Social resources are particularly relevant in dealing with this exceptional situation. Patients spend their time with relatives on the phone during hospitalization and really appreciate visits from medical staff. Cultural barriers and socioeconomic disparities can prevent access to cancer coping resources. For that reason, knowledge about community resources should be brought to medical staff. Indeed we think that regarding the lack of support expressed by thyroid cancer patients (Orsini, 2004b; Ridgway et al., 2016; Sawka et al., 2009; Schultz et al., 2003) nuclear medicine department should propose the availability of a clinical psychology service.

Bibliographie

Al-Maskery, I., & Bererhi, H. (2009). Radiation Exposure Levels in Family Members of Omani Patients with Thyrotoxicosis Treated with Radioiodine (131I) as Outpatients. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 9(2), 148–152.

- Barke, R. P., & Jenkins-Smith, H. C. (1993). Politics and scientific expertise: Scientists, risk perception, and nuclear waste policy. *Risk Analysis*, 13(4), 425–439. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1993.tb00743.x>
- Becker, D. V., & Sawin, C. T. (1996). Radioiodine and Thyroid Disease : The Beginning. *Seminars in Nuclear Medicine*, 26(3), 155–164.
- Carver, C., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.56.2.267>
- Colonna, M., Bossard, N., Guizard, A. V., Remontet, L., Grosclaude, P., & le réseau FRANCIM. (2010). Descriptive epidemiology of thyroid cancer in France: incidence, mortality and survival. *Annales d'Endocrinologie*, 71(2), 95–101. <https://doi.org/10.1016/j.ando.2009.11.006>
- Costanzo, E. S., Lutgendorf, S. K., Rothrock, N. E., & Anderson, B. (2006). Coping and quality of life among women extensively treated for gynecologic cancer. *Psycho-Oncology*, 15(2), 132–142. <https://doi.org/10.1002/pon.930>
- Domènech, A., Notta, P., Benítez, A., Ramal, D., Rodríguez-Bel, L., Massuet, C., & Martín-Comín, J. (2010). Evaluation of the anxiety state in patients receiving radioiodine treatment or who undergo a sentinel lymph node examination in the Nuclear Medicine Department. *Revista Española de Medicina Nuclear (English Edition)*, 29(2), 63–72.
- Dosman, D. M., Adamowicz, W. L., & Hrudey, S. E. (2001). Socioeconomic Determinants of Health- and Food Safety-Related Risk Perceptions. *Risk Analysis*, 21(2), 307–317.
- Drabe, N., Steinert, H., Moergeli, H., Weidt, S., Strobel, K., & Jenewein, J. (2016). Perception of treatment burden, psychological distress, and fatigue in thyroid cancer patients and their partners – effects of gender, role, and time since diagnosis. *Psycho-Oncology*, 25(2), 203–209.
- Drageset, S., Lindstrøm, T. C., & Underlid, K. (2010). Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 149–158. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05210.x>
- Flynn, J., Slovic, P., & Mertz, C. K. (1994). Gender, Race, and Perception of Environmental Health Risks. *Risk Analysis*, 14(6), 1101–1108. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1994.tb00082.x>
- Giske, T., & Artinian, B. (2008). Patterns of “balancing between hope and despair” in the diagnostic phase: a grounded theory study of patients on a gastroenterology ward. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 22–31. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04523.x>
- Horne, R. (1997). Representations of medication and treatment: Advances in theory and measurement. In *Perceptions of Health and Illness : current research and applications* (K. J. Petrie & Weinman J. A., pp. 155–188). Amsterdam: Harwood Academy Publishers.
- Landmark, B. T., Strandmark, M., & Wahl, A. (2002). Breast cancer and experiences of social support. In-depth interviews of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 216–223.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lemyre, L. [b1 b2] (analytic), Lee, J. E. C. [b1 b2] (analytic), Mercier, P. [b1] (analytic), Bouchard, L. [b3 b2] (analytic), & Krewsici, D. [b4 b2] (analytic). (2006). The structure of Canadians' health risk perceptions : Environmental, therapeutic and social health risks (English). *Health, Risk Soc. (Print)*, 8(2), 185–195.
- Lepore, S., & Evans, G. (1996). Coping with multiple stressors in the environment. In *Handbook of coping: Theory, research, applications* (M. Zeidner & N. S. Endler, pp. 350–377). New York: John Wiley & Sons.
- Liao, M. N., Chen, M. F., Chen, S. C., & Chen, P. L. (2007). Healthcare and support needs of women with suspected breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 289–298. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04410.x>
- Lutgendorf, S. K., Anderson, B., Ullrich, P., Johnsen, E. L., Buller, R. E., Sood, A. K., ... Ritchie, J. (2002). Quality of life and mood in women with gynecologic cancer. *Cancer*, 94(1), 131–140. <https://doi.org/10.1002/cncr.10155>

- Manning-Walsh, J. (2005). Social support as a mediator between symptom distress and quality of life in women with breast cancer. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 34(4), 482–493. <https://doi.org/10.1177/0884217505278310>
- Marchand, P., & Ratinaud, P. (2012). L'analyse de similitude appliquée aux corpus textuels : les primaires socialistes pour l'élection présidentielle française (septembre-octobre 2011) (p. 687–699). Presented at the Actes des 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles. JADT 2012., Liège.
- Mertz, C. K., Slovic, P., & Purchase, F. H. (1998). Judgments of chemical risks: Comparisons among senior managers, toxicologists, and the public. *Risk Analysis*, 18(4), 391–404. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1998.tb00353.x>
- Morley, S., & Goldfarb, M. (2015). Support needs and survivorship concerns of thyroid cancer patients. *Thyroid*, 25(6), 649–656.
- Orsini, S. (2004). Le cancer de la thyroïde, un cancer à part ? *L'Ailleurs du corps*, 173–178.
- Ransom, S., Jacobsen, P. B., Schmidt, J. E., & Andrykowski, M. A. (2005). Relationship of Problem-Focused Coping Strategies to Changes in Quality of Life Following Treatment for Early Stage Breast Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(3), 243–253. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.03.013>
- Ratinaud, P., & Marchand, P. (2012). Application de la méthode ALCESTE à de « gros » corpus et stabilité des « mondes lexicaux » : analyse du « CableGate » avec IRaMuTeQ (p. 835–844). Presented at the Actes des 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles, JADT 2012, Liège.
- Ridgway, E., Grose, J., Charles, A., Hewett, J., Jarvis, M., & Benjamin, S. (2016). Does labelling a rare cancer diagnosis “good” affect the patient’s experience of treatment and recovery? *European Journal of Cancer Care*, 25(3), 348–355. <https://doi.org/10.1111/ecc.12258>
- Savage, I. (1993). Demographic influences on risk perceptions. *Risk Analysis*, 13(4), 413–420.
- Sawka, A. M., Brierley, J. D., Tsang, R. W., Thabane, L., Rotstein, L., Gafni, S., ... Goldstein, D. P. (2008). An Updated Systematic Review and Commentary Examining the Effectiveness of Radioactive Iodine Remnant Ablation in Well-Differentiated Thyroid Cancer. *Endocrinology Metabolism Clinics of North America*, 37(2), 457–480. <https://doi.org/10.1016/j.ecl.2008.02.007>
- Sawka, A. M., Thabane, L., Parlea, L. V., Ibrahim-Zada, I., Tsang, R. W., Brierley, J. D., ... Goldstein, D. P. (2009). Second primary malignancy risk after radioactive iodine treatment for thyroid cancer: a systematic review and meta-analysis. *Thyroid*, 19(5), 451–457. <https://doi.org/10.1089/thy.2008.0392>
- Schultz, P. N., Stava, C., & Vassilopoulou-Sellin, R. (2003). Health profiles and quality of life of 518 survivors of thyroid cancer. *Head & Neck*, 25(5), 349–356. <https://doi.org/10.1002/hed.10217>
- Siegrist, M., Keller, C., Kastenholz, H., Frey, S., & Wiek, A. (2007). Laypeople’s and experts’ perception of nanotechnology hazards. *Risk Analysis*, 27(1), 59–69. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.2006.00859.x>
- Slovic, P. (1999). Trust, emotion, sex, politics, and science: surveying the risk-assessment battlefield. *Risk Analysis*, 19(4), 689–701.
- von Müller, F., Happel, C., Reinhardt, J., Kranert, W. T., Bockisch, B., Gröner, D., ... Grünwald, F. (2014). Evaluation of Fear of Radiation and Isolation Before and After Radioiodine Therapy. *Thyroid*, 24(7), 1151–1155. <https://doi.org/10.1089/thy.2013.0461>

Chapitre 7 : Etudes quantitatives

1. Objectifs et procédure des études quantitatives

Cette première partie décrit la méthodologie des études quantitatives, elle respecte une démarche longitudinale qui vise à collecter l'évolution des données qui nous intéressent.

1.1. Objectif général des études quantitatives

Identifier l'évolution de la perception du risque, ses déterminants et la relation entretenue avec la qualité de vie.

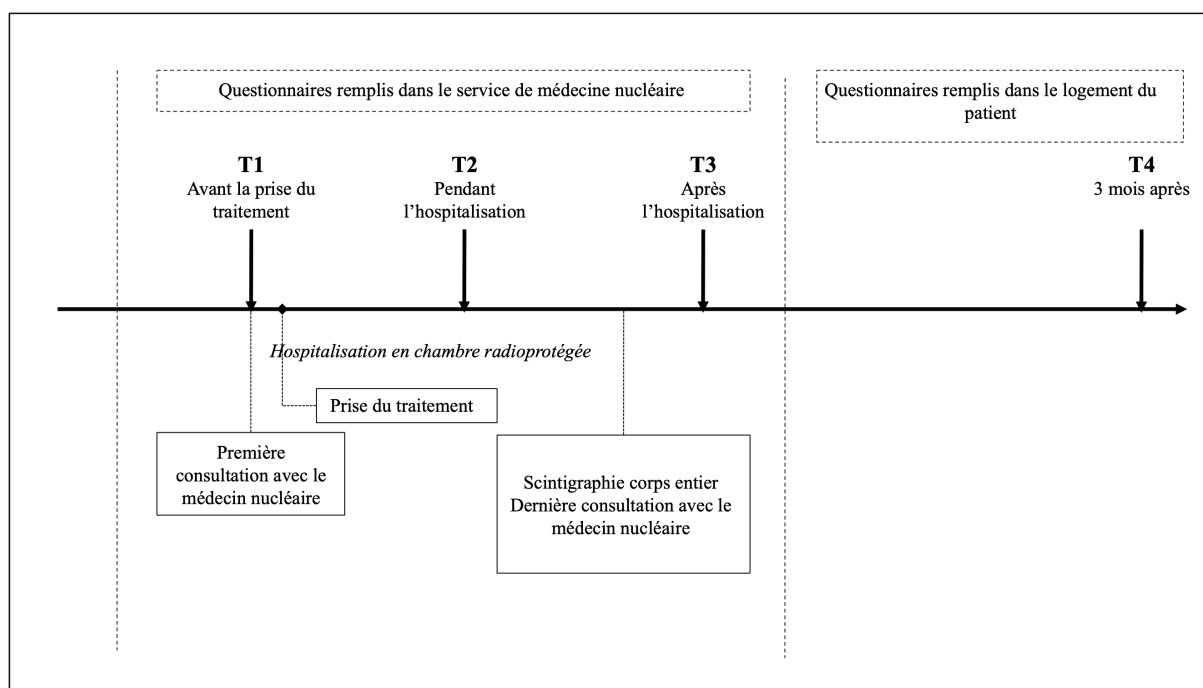
1.2. Procédure

L'étude quantitative est présentée par le médecin nucléaire, à l'arrivée du patient dans le service de médecine nucléaire de l'ICO René Gauducheau à St Herblain. Lors de ce premier rendez-vous avec le patient, le médecin présente les objectifs et le déroulement de l'étude. Une fois le formulaire de consentement signé, les patients reçoivent un dossier comprenant 4 questionnaires à remplir aux 4 temps de mesure retenus (cf. figure 7.1.) :

- T1 : à l'arrivée du patient dans le service de médecine nucléaire, après la première consultation avec le médecin nucléaire.
- T2 : pendant l'hospitalisation, à mi-parcours. Soit au deuxième jour d'hospitalisation pour les patients qui reçoivent une activité radioactive à 1.1 GBq et qui sont hospitalisés pendant trois jours. Soit au troisième jour pour les patients qui reçoivent une activité radioactive de 3.7 GBq qui sont hospitalisés pendant cinq jours.
- T3 : après le dernier rendez-vous avec le médecin nucléaire.
- T4 : trois mois après la fin du traitement.

Les patients remettent les deux premiers questionnaires au médecin à la fin de leur hospitalisation ; ils reçoivent également deux enveloppes pré-timbrées qui leur permettent de retourner les questionnaires à T3 et T4. Pour les patients qui le souhaitent, des relances sont envoyées trois mois après la fin de leur traitement.

Figure 7.1 *Représentation de la procédure longitudinale des études quantitatives*

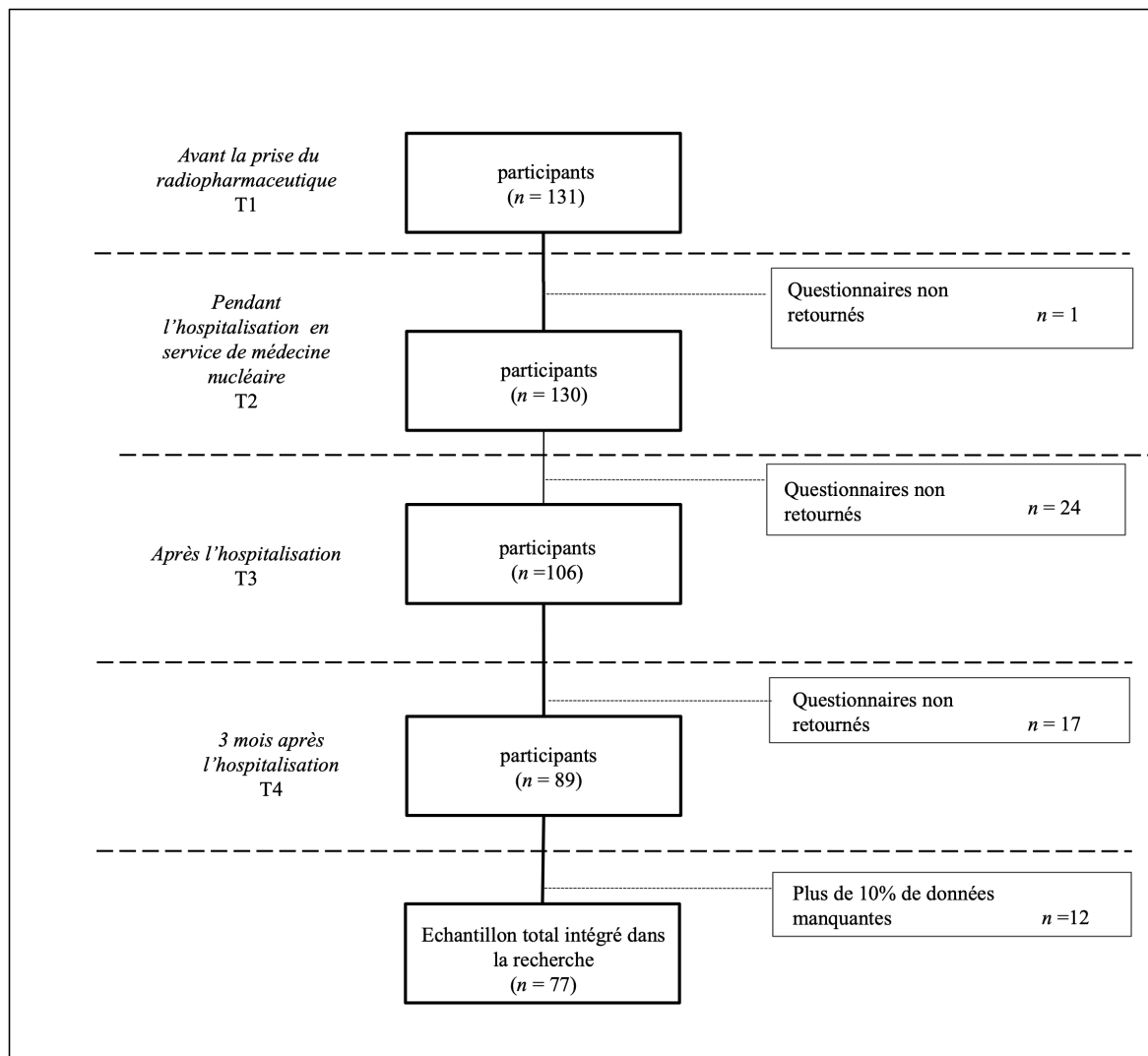


Les médecins nucléaires du service ont proposé l'étude à tous les patients éligibles. Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Être atteint(e) d'un cancer différencié de la thyroïde.
- Débuter un traitement à l'iode radioactif d'une activité radioactive s'élevant à 1.1 GBq ou 3.7 GBq.
- Être majeur.
- Avoir une connaissance suffisante de la langue française pour pouvoir comprendre et remplir les questionnaires aux quatre temps de mesure.
- Avoir lu, accepté et signé le formulaire de consentement présenté lors du premier rendez-vous avec le médecin nucléaire (cf. annexe 6).

Cent trente-et-un patients ont intégré l'étude à T1. Parmi eux, 42 participants n'ont pas retourné leurs questionnaires à l'un des quatre temps de mesure et 12 questionnaires ont été exclus après analyse car ils présentaient plus de 10% de données manquantes (cf. figure 7.2). Au total, 54 participants ont été retirés de l'étude et notre échantillon final est constitué de 77 participants.

Figure 7.2. Représentation du nombre de participants aux quatre temps de l'étude



2. Première étude : Evolution de la perception du risque nucléaire et déterminants sociodémographiques et psychologiques

2.1. Méthodologie

2.1.1. Objectifs et hypothèses de la première étude

La première étude quantitative vise à identifier l'évolution de la perception du risque et à identifier l'impact des déterminants psychologiques et sociodémographiques. Dans la problématique, nous avons formulé trois hypothèses qui sont les suivantes :

H5 : Avant l'hospitalisation, les patients seraient davantage préoccupés par le risque pour les autres. Puis en étant confronté à la radioactivité et aux mesures de radioprotection

pendant la période d'isolement, les effets de l'optimisme comparatif seraient moins importants au cours de l'hospitalisation, autrement dit, les patients seraient davantage préoccupés par le risque pour soi.

H6 : Certaines variables médicales et sociodémographiques seraient associées à une plus grande perception du risque pour soi avant l'hospitalisation. Les femmes, les personnes ayant un faible statut économique, les personnes recevant une plus grande activité radioactive et les patients ayant reçu plusieurs traitements percevraient plus de risque pour eux-mêmes.

H7 : Les niveaux d'anxiété et de confiance envers le médecin prédiraient les niveaux de risque perçu pour soi et pour autrui.

2.1.2. Mesures

Les instruments de mesure utilisés dans le cadre de cette étude ont été choisis pour leur capacité à s'adapter au caractère longitudinal de la recherche, y compris à T2, lors de l'hospitalisation en chambre radioprotégée.

2.1.2.1. Les variables sociodémographiques et médicales

Un ensemble de caractéristiques sociodémographiques comprenant l'âge, le sexe, la situation familiale, le nombre d'enfants, le nombre d'enfants à la maison, la situation professionnelle au moment du traitement, le niveau d'instruction et le revenu mensuel du foyer ont été relevées. Nous avons également intégré des caractéristiques médicales spécifiques au traitement comme l'activité radioactive administrée (1.1 GBq vs 3.7 GBq), la préparation médicale au traitement (hypothyroïdie vs rhTSH) et la précédente expérience de traitement à l'iode 131 (oui vs non).

2.1.2.2. La perception du risque

L'évaluation de la perception du risque associé à la radioactivité du traitement repose sur une échelle construite pour les besoins de la recherche. Les entretiens menés lors de l'étude exploratoire nous ont permis de rédiger 7 items relatifs à la perception de la vulnérabilité pour soi (1 item), à la perception de la vulnérabilité pour les autres (3 items) et à la perception de la gravité du risque pour soi (3 items). Elle comprend des items tels que «à votre sortie du centre René Gauducheau, pensez-vous que les radiations dues au traitement constitueront un risque pour vos collègues de travail et les personnes avec qui vous travaillez » ou « êtes-vous

préoccupé(e) par les possibles effets négatifs du traitement sur votre organisme pendant la durée du traitement». La cotation des items s'effectue sur une échelle de Likert en 5 points allant de 0 « pas du tout d'accord » à 5 « tout à fait d'accord » (cf. annexe 6).

Evaluer, quantitativement, la perception du risque nucléaire des patients précisément au moment de la prise de leur traitement est un exercice délicat. De ce fait, nous avons rédigé des items généralistes afin qu'ils n'induisent pas de nouveaux questionnements relatifs aux effets de la radioactivité sur l'organisme, et qu'ils respectent au maximum les stratégies mises en place par les patients pour mettre à l'écart leurs préoccupations vis-à-vis du risque.

Une analyse en composantes principales avec une rotation varimax a été appliquée afin d'analyser la structure interne de l'outil. Les résultats de l'analyse sont satisfaisants. Le premier facteur explique 58.4% de la variance totale, il comprend les 3 items relatifs à la vulnérabilité du risque nucléaire pour les autres (R2, R3 et R4). Le deuxième facteur explique 25.53% de la variance totale, il intègre les 3 items relatifs à la gravité du risque pour soi (R5, R6 et R7). Par ailleurs, la mesure de l'adéquation de l'échantillonnage et le test de sphéricité sont bons au regard des scores obtenus aux tests de Kaiser-Meyer-Olkin ($KMO = .74$) et de Bartlett ($\chi^2(15) = 309, p < .001$) et les consistances internes (α de Cronbach) des dimensions sont de 0.91 et 0.89.

Tableau 7.1. *Saturations des 6 items de l'échelle sur la perception du risque suite à l'analyse en composantes principales avec rotation varimax ; N= 77*

	Modèle à 6 items après rotation	
	Facteur 1	Facteur 2
Pourcentage de variance expliquée	58.4	25.53
<i>A votre sortie du centre René Gauducheau, pensez-vous que les radiations dues au traitement constitueront un risque :</i>		
R2. Pour vos collègues de travail et les personnes avec qui vous travaillez.	.88	.18
R3. Pour ceux qui vivent sous le même toit que vous (conjoint, enfant, colocataire, animal de compagnie).	.91	.23
R4. Pour vos proches (amis).	.94	.15
<i>Êtes-vous préoccupé(e) par les possibles effets négatifs du traitement sur votre organisme :</i>		
R5. Pendant la durée du traitement.	.21	.88
R6. Pendant les semaines à venir.	.21	.93
R7. Pendant les années à venir.	.12	.84

L'item R1, « à votre sortie du centre René Gauducheau, pensez-vous que les radiations dues au traitement constitueront un risque pour vous » n'a pas été retenu dans l'analyse.

Cependant, il a été jugé pertinent de le garder afin de pouvoir effectuer des comparaisons entre la vulnérabilité du risque pour soi et la vulnérabilité du risque pour les autres.

2.1.2.3. L'anxiété

La STAI (*State-Trait Anxiety Inventory*) est une échelle de mesure de l'anxiété (Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg, & Jacobs, 1983). Il est constitué de deux sous échelles (STAI-État et STAI-Trait) qui évaluent respectivement l'anxiété de situation ou « anxiété état » et le trait d'anxiété ou « anxiété trait ». Seule la partie anxiété état (STAI-État), qui mesure l'état d'anxiété situationnelle et transitoire a été utilisée pour cette étude de manière à ne pas alourdir la pénibilité des passations. Les sous échelles sont constituées de 20 items avec une échelle de likert allant de 1 à 4 avec 1 = non ; 2 = plutôt non ; 3 = plutôt oui ; 4 = oui. Sa consistance interne est de .92.

2.1.2.4. L'externalité

Le MHLC-C (Multidimensional Health Locus Control Scale) est un instrument visant à évaluer la perception de contrôle sur la santé (Wallston, Wallston, & DeVellis, 1978). Le test comprend trois dimensions : « interne », « externe attribuée aux autres » (au docteur et aux autres personnes) et « externe attribuée au hasard ». Echelle de likert de 1 « tout à fait d'accord » à 4 « pas du tout d'accord ». Dans cette étude nous nous intéressons uniquement à la dimension « externe attribuée aux autres », sa consistance interne est de .63.

2.1.3. Hypothèses opérationnelles

Le choix des outils d'évaluation nous amène à formuler les hypothèses opérationnelles présentées ci dessous :

H5a : Les niveaux de perception du risque pour soi sont inférieurs aux niveaux de perception du risque pour les autres à l'entrée du patient au centre.

H5b : Les niveaux de perception du risque pour soi sont supérieurs aux niveaux de perception du risque pour les autres au cours de l'hospitalisation.

H6a : Les femmes obtiennent des niveaux de perception de la gravité pour soi plus élevés que les hommes à T1.

H6b : Les patients ayant un faible statut économique (< 1100€), un statut économique moyen (entre 1100€ et 3050€), les patients ayant un plus fort niveau socioéconomique (> 3050€) ont des niveaux de perception de la gravité pour soi différents à T1.

H6c : Les patients recevant une dose à 3.7 GBq ont des niveaux de perception de la gravité pour soi plus élevés que les patients recevant une dose à 1.1 GBq à T1.

H6d : Les patients ayant déjà une expérience du traitement à l'iode 131 par le passé perçoivent plus de risque pour eux mêmes à T1.

H7a : L'anxiété état et la dimension « externe attribuée aux autres » prédisent les niveaux de perception de la gravité pour soi.

H7b : L'anxiété état et la dimension « externe attribuée aux autres » prédisent les niveaux de perception de la vulnérabilité pour les autres.

2.1.4. Les participants

2.1.4.1. Les variables sociodémographiques

Soixante-dix-sept patients atteints d'un cancer différencié de la thyroïde dont 16 hommes (20.8%) et 60 femmes (77.9%) ont participé à l'étude. Âgés de 19 à 81 ans ($M= 51.3$; $ET= 14.2$), 57 ont un conjoint (44 sont mariés et 13 sont en couple) et 20 sont seuls (14 sont célibataires, 5 sont veufs et 1 patient est divorcé). Parmi ces patients, 59 (76.6%) ont des enfants et pour 28 (36.4%) d'entre eux, leurs enfants habitent avec eux dans leur logement. Concernant le statut professionnel, 40 (51.9%) ont un emploi au moment de l'hospitalisation, 3 (3.9%) sont au chômage, 24 (31.2%) sont à la retraite et 10 (13%) sont inactifs. Pour le niveau d'instruction, 7 (9.1%) ont le niveau inférieur ou égal au niveau collège (aucun diplôme, certificat d'études primaires, BEPC, brevet élémentaire, brevet des collèges), 40 (51.9%) ont un niveau lycée (baccalauréat, CAP, BEP ou brevet de compagnon), 15 (19.5 %) ont poursuivi des études supérieures d'une durée de moins de 3 ans (diplôme de 1er cycle universitaire, BTS, DUT, etc.) et 15 ont poursuivi des études supérieures d'une durée de 3 ans et plus (licence, master, doctorat). Enfin, pour ce qui est du revenu mensuel, 6 (7.8%) ont un niveau inférieur et gagnent moins de 1 070€ au sein de leur foyer, 42 (54.5%) ont un revenu medium et gagnent entre 1 070€ et 3 050€, et 25 (32.5%) ont un revenu élevé et gagnent plus de 3 050€.

Tableau 7.2. *Variables sociodémographiques de l'échantillon ; N=77*

Caractéristiques	n	%
Age, années		
étendue : 19-81	77 (M=51.34 ; ET=14.24)	
Sexe		
Homme	16	20.8
Femme	60	77.9
Information manquante	1	
Statut marital		
Seul(e)	14	18.2
Couple	13	16.9
Marié(e)	44	57.1
Divorcé(e)	1	1.3
Veuf/ve	5	6.5
Enfants		
Non	18	23.4
Oui	59	76.6
Enfants à la maison		
Non	41	53.2
Oui	28	36.4
Information manquante	8	10.4
Statut professionnel		
Employé(e)	40	51.9
Au chômage	3	3.9
A la retraite	24	31.2
Inactif/ve	10	13
Années d'éducation		
< niveau lycée	7	9.1
Niveau lycée	40	51.9
Post Bac < 3 ans	15	19.5
≥ 3 ans post Bac	15	19.5
Revenu mensuel du foyer		
Bas (< 1 070 €)	6	7.8
Moyen (1 070-3 050 €)	42	54.5
Elevé (> 3 050 €)	25	32.5
Ne sait pas/ information manquante	4	5.2

2.1.4.2. Les variables médicales

Tous les patients ont bénéficié d'une thyroïdectomie et reçoivent un traitement à l'iode radioactif au moment de l'étude. Vingt-sept patients (35.1%) reçoivent une faible dose, ils reçoivent un traitement ayant une activité radioactive de 1.1 GBq et l'hospitalisation en chambre radioprotégée dure 3 jours. Cinquante patients (64.9%) patients reçoivent une dose plus forte de 3,7 GBq et l'hospitalisation en chambre radioprotégée dure 5 jours. Bien que les injections de rhTSH soient plus couramment administrées à une population de patients recevant une activité à 1.1 GBq, nous remarquons dans notre échantillon que 43 patients (55.8%) ont reçu et des injections. En effet, des patients qui reçoivent une activité radioactive

s'élevant à 3.7 GBq peuvent aussi, pour des raisons cliniques, recevoir ces injections qui évitent une période d'hypothyroïdie. Pour finir, 11 patients (14.3%) ont déjà bénéficié d'un traitement à l'iode radioactif par le passé.

Tableau 7.3. *Variables médicales de l'échantillon ; N=77*

Caractéristiques	n	%
Traitement à l'iode 131		
Faible dose (1.1 GBq)	27	35.1
Forte dose (3,7 GBq)	50	64.9
Préparation médicale au traitement		
rhTSH	43	55.8
Hypothyroïdie	34	44.2
Antécédents médicaux		
Thyroïdectomie	66	85.7
Thyroïdectomie et traitement à l'iode 131	11	14.3

2.2. Résultats

2.2.1. Analyses descriptives

Les paragraphes suivant présentent les moyennes et les écarts-type des scores obtenus des variables relevées et leur évolution aux 4 temps (T1, T2, T3 et T4). Les analyses ont été effectuées avec le logiciel SPSS.

2.2.1.1. Le risque

Le tableau 7.4 présente les moyennes et les écarts-type des scores obtenus aux 7 items de la perception du risque associé au traitement à l'iode 131 (cf. tableau 7.4.). Il regroupe les résultats des items allant de R1 à R4, ils traitent de la perception de la vulnérabilité pour soi (R1) et pour les autres (R2, R3, R4).

Tableau 7.4. *Ecarts-type et moyennes pour les items de la perception de la vulnérabilité aux quatre temps de mesure*

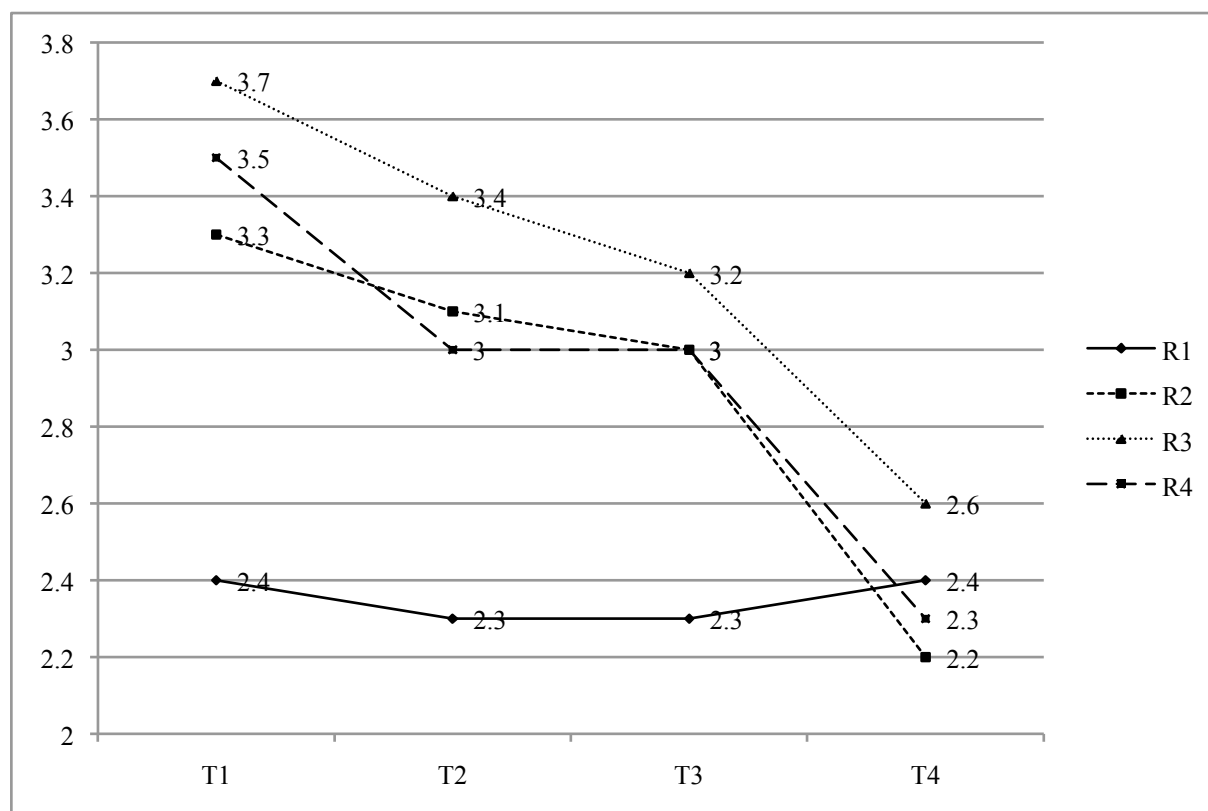
	Temps			
	T1	T2	T3	T4
	M (ET)	M (ET)	M (ET)	M (ET)
A votre sortie du centre René Gauducheau, pensez-vous que les radiations dues au traitement constitueront un risque :				
R1. Pour vous	2.4 (1.4)	2.3 (1.3)	2.3 (1.2)	2.4 (1.3)
R2. Pour vos collègues de travail et les personnes avec qui vous travaillez	3.3 (1.4)	3.1 (1.4)	3 (1.5)	2.2 (1.3)
R3. Pour ceux qui vivent sous le même toit que vous (conjoint, enfant, colocataire, animal de compagnie)	3.7 (1.4)	3.4 (1.4)	3.2 (1.5)	2.6 (1.4)
R4. Pour vos proches (amis)	3.5 (1.4)	3 (1.4)	3 (1.5)	2.3 (1.4)

Note. T1 = avant l'hospitalisation, T2 = pendant l'hospitalisation, T3 = après l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation

La représentation graphique de ces calculs montre un regroupement des scores obtenus pour R2, R3 et R4, les 3 items de la perception de vulnérabilité pour les autres. Ces moyennes décroissent progressivement de T1 (R2, $M=3.3$, $ET=1.4$; R3, $M=3.7$, $ET=1.4$; R4, $M=3.5$, $ET=1.4$) à T4 (R2, $M=2.2$, $ET=1.3$; R3, $M=2.6$, $ET=1.4$; R4, $M=2.3$, $ET=1.4$) (cf. figure 7.3.).

La moyenne des scores obtenus à l’item R1 « pensez-vous que les radiations dues au traitement constitueront un risque pour vous » ($M=2.4$, $ET=1.4$), est inférieure aux moyennes obtenues aux items R2, R3 et R4 à T1 (R2, $M=3.3$, $ET=1.4$; R3, $M=3.7$, $ET=1.4$; R4, $M=3.5$, $ET=1.4$) puis les moyennes de R1 restent constantes aux 3 derniers temps de mesure (T2, $M=2.3$, $ET=1.3$; T3, $M=2.3$, $ET=1.2$; T4, $M=2.4$, $ET=1.3$).

Figure 7.3. Evolution des moyennes de R1, R2, R3 et R4 aux 4 temps de mesure



Note. T1 = avant l’hospitalisation, T2 = pendant l’hospitalisation, T3 = après l’hospitalisation, T4 = 3 mois après l’hospitalisation

Les moyennes et les écarts-types obtenus pour la dimension « vulnérabilité pour les autres » (les scores de la dimension sont calculés à partir de la moyenne des scores obtenus aux items R2, R3, R4) sont présentés dans le tableau 7.4 (cf. tableau 7.4.). Les résultats sont supérieurs à

T1 ($M=3.5$, $ET=1.3$) et diminuent à chaque temps de mesure jusqu'à T4 (T2, $M=3.2$, $ET=1.3$; T3, $M=3.1$, $ET=1.4$; T4, $M=2.4$, $ET=1.3$).

Tableau 7.5. *Écarts-type et moyennes de la dimension « vulnérabilité » pour les autres aux temps de mesure*

	Temps			
	T1 $M (ET)$	T2 $M (ET)$	T3 $M (ET)$	T4 $M (ET)$
Vulnérabilité pour les autres	3.5 (1.3)	3.2 (1.3)	3.1 (1.4)	2.4 (1.3)

Note. T1 = avant l'hospitalisation, T2 = pendant l'hospitalisation, T3 = après l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation

Le tableau suivant indique les résultats des items allant de R5 à R7, ils traitent de la perception de la gravité du risque pour soi (cf. tableau 7.6.).

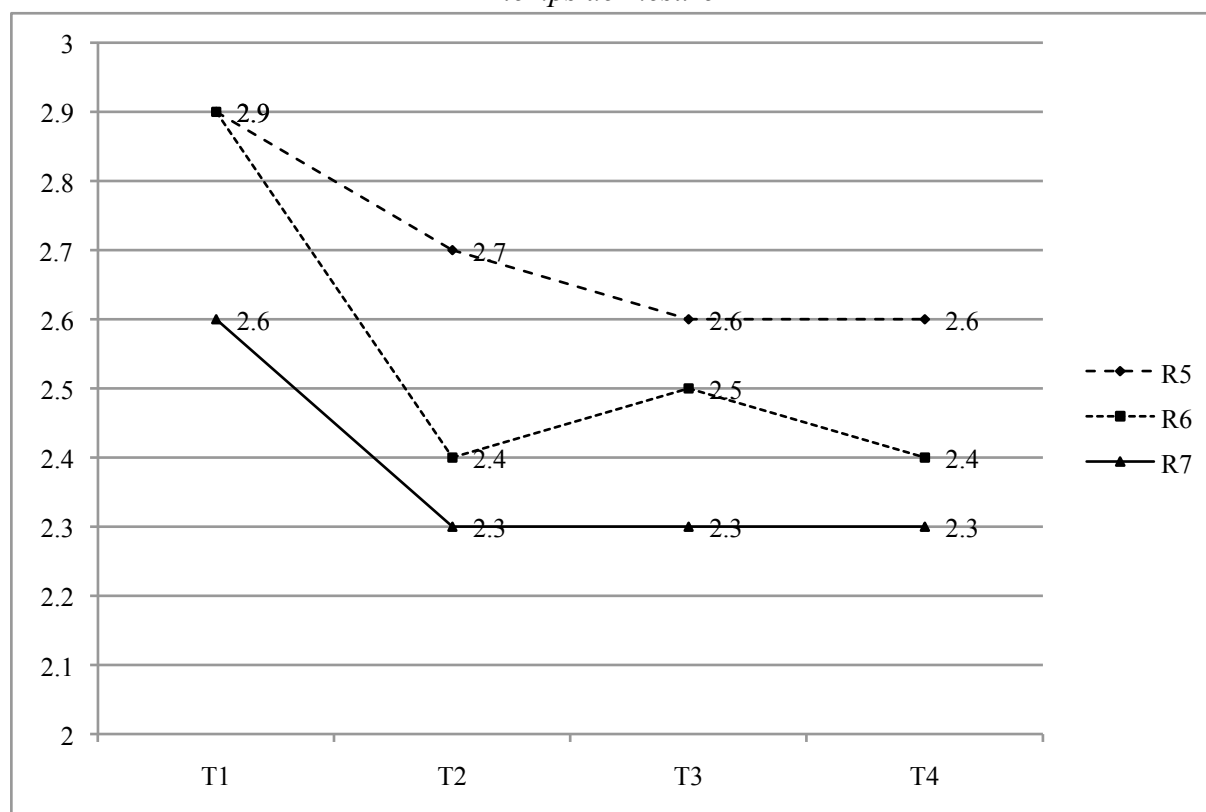
Tableau 7.6. *Moyennes et écarts-type pour les items de la perception de la gravité du risque aux quatre temps de mesure*

	temps			
	T1 M (ET)	T2 M (ET)	T3 M (ET)	T4 M (ET)
Êtes-vous préoccupé(e) par les possibles effets négatifs du traitement sur votre organisme :				
R5. Pendant la durée du traitement.	2.9 (1.4)	2.7 (1.4)	2.6 (1.2)	2.6 (1.3)
R6. Pendant les semaines à venir.	2.9 (1.3)	2.5 (1.2)	2.4 (1.3)	2.5 (1.3)
R7. Pendant les années à venir.	2.6 (1.3)	2.3 (1.3)	2.3 (1.4)	2.3 (1.3)

Note. T1 = avant l'hospitalisation, T2 = pendant l'hospitalisation, T3 = après l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation

Les moyennes des scores obtenus pour chaque item diminuent progressivement de T1 (R5, $M=2.9$, $ET=1.4$; R6, $M=2.9$, $ET=1.3$; R7, $M=2.6$, $ET=1.3$) à T4 (R5, $M=2.6$, $ET=1.3$; R6, $M=2.5$, $ET=1.3$; R7, $M=2.3$, $ET=1.3$). Ces résultats sont représentés graphiquement dans la figure 7.4.

Figure 7.4. Représentation graphique de l'évolution des moyennes de R5, R6 et R7 aux 4 temps de mesure



Note. T1 = avant l'hospitalisation, T2 = pendant l'hospitalisation, T3 = après l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation

Le tableau suivant présente les moyennes et les écarts-type des réponses à la dimension « perception de la gravité pour soi » (les scores de la dimension sont calculés à partir de la moyenne des scores obtenus aux items R5, R6, R7) (cf. tableau 7.7.).

Tableau 7.7. Moyennes et écarts-type pour les items de la dimension « gravité pour soi » aux quatre temps de mesure

	Temps			
	T1	T2	T3	T4
	M (ET)	M (ET)	M (ET)	M (ET)
Gravité pour soi	2,8 (1,2)	2,5 (1,1)	2,4 (1,1)	2,5 (1,2)

Note. T1 = avant l'hospitalisation, T2 = pendant l'hospitalisation, T3 = après l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation

Les moyennes relevées pour la dimension « gravité pour soi » sont supérieures à T1 ($M=2.8$, $ET=1.2$) et diminuent à T2 ($M=2.5$, $ET=1.1$) pour rester constantes à T3 ($M=2.4$, $ET=1.1$) et T4 ($M=2.5$, $ET=1.2$).

2.2.1.2. L'anxiété-état

Les moyennes et les écarts-type des scores obtenus à la STAI-State aux quatre temps de mesure sont représentés dans le tableau suivant.

Tableau 7.8. Moyennes et écarts-type pour les items de la dimension « anxiété-état » de la STAI-State aux quatre temps de mesure

	Temps			
	T1 <i>M (ET)</i>	T2 <i>M (ET)</i>	T3 <i>M (ET)</i>	T4 <i>M (ET)</i>
STAI-State	36.6 (10.3)	33 (9.4)	33.5 (10.6)	33.2 (11)

Note. T1 = avant l'hospitalisation, T2 = pendant l'hospitalisation, T3 = après l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation

Les moyennes relevées diminuent entre T1 ($M=36.6$, $ET=10.3$) et T2 ($M=33$, $ET=9.4$) puis elles restent homogènes aux trois derniers temps de mesure (T2, $M=33$, $ET=9.4$; T3, $M=33.5$, $ET=10.6$; T4, $M=33.2$, $ET=11$).

2.2.1.3. L'externalité

Les moyennes et les écarts-type des scores obtenus à la MHLC-C pour la dimension « externe attribuée aux autres » aux quatre temps de mesure sont représentés dans le tableau suivant (cf. tableau 7.9).

Tableau 7.9. Moyennes et écarts-type pour les items de la dimension « externe attribuée aux autres » de la MHLC-C aux quatre temps de mesure

	Temps			
	T1 <i>M (ET)</i>	T2 <i>M (ET)</i>	T3 <i>M (ET)</i>	T4 <i>M (ET)</i>
CEM	14.6 (3.1)	14.7 (3.1)	14.4 (3.3)	14.7 (3.4)

Note. T1 = avant l'hospitalisation, T2 = pendant l'hospitalisation, T3 = après l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation, CEM = externe attribuée aux autres

Les moyennes des scores sont stables dans le temps (T1, $M=14.6$, $ET=3.1$; T2, $M=14.7$, $ET=3.1$; T3, $M=14.4$, $ET=3.3$; T4, $M=14.7$, $ET=3.4$).

2.2.2. Test des hypothèses

Compte tenu du faible échantillon, nos données ne se répartissent pas selon la loi normale (test de Shapiro-Wilk ; $p<.05$). Nous avons en conséquence utilisé des tests non paramétriques pour tester nos hypothèses.

Tout d'abord, le test de Wilcoxon pour échantillons appariés a été sollicité pour comparer des scores intragroupes (H5). Ensuite, le test de Mann Whitney pour échantillons indépendants et des Anova ont été sollicités pour l'analyse des scores intergroupes (H6). Nous avons aussi réalisé des matrices de corrélation et une analyse de régression multiple afin d'appréhender le lien entre les dimensions étudiées (H7).

Le tableau 7.10 présente les tests statistiques utilisés selon les hypothèses formulées.

Tableau 7.10. *Hypothèses et traitements statistiques de l'étude 1*

Hypothèses	Tests statistiques
H5. Comparaison des niveaux de perception du risque pour soi et des niveaux de perception du risque à T1 (H5a) et T2 (H5b)	Test de Wilcoxon
H6. Comparaison de la perception de la gravité du risque pour soi en fonction du genre (H6a), du niveau socioéconomique (H6b), de l'activité radioactive (H6c) et de l'expérience de précédent traitement (H6d)	Test de Mann Whitney Anova
H7. Relation entre l' « anxiété état », la dimension « externe attribuée aux autres » et les dimensions de la perception du risque.	Matrice de corrélation Analyse de régression multiple

Les tests statistiques ont tous été effectués avec le logiciel SPSS.

2.2.2.1. Etude comparative de la perception du risque pour soi et de la perception du risque pour les personnes qui habitent sous le même toit à T1 et T2

Nous avons formulé les hypothèses d'une différence significative entre le risque pour soi et le risque pour les autres à T1 (H5a) et d'une différence significative entre le risque pour soi et le risque pour les autres à T2 (H5b). La comparaison entre le risque pour soi (R1) et le risque pour les personnes habitants sous le même toit (famille, conjoint, animaux de compagnie) (R3) a été réalisée à l'aide d'un test de Wilcoxon pour échantillons appariés. Les résultats aux tests indiquent effectivement une différence significative à T1 ($Z=42.5$; $p<.001$) et à T2 ($Z=74$; $p<.001$) (cf. tableau 7.11.). Avant l'hospitalisation, les patients rapportent des scores de perception du risque pour les autres ($M=3.7$; $ET=1.4$) significativement plus élevés que les scores de perception du risque pour eux-mêmes ($M=2.4$; $ET=1.4$). Cependant, contrairement à attentes, cette différence se maintient à T2, puisqu'en cours d'hospitalisation les scores de perception du risque pour les autres ($M=3.4$; $ET=1.4$) restent significativement plus élevés que les scores de risque pour eux-mêmes ($M=2.3$; $ET=1.3$). Notre hypothèse (H5) est donc partiellement validée.

Tableau 7.11. *Moyennes, écarts-type et test de Wilcoxon réalisés entre les items de la perception du risque pour soi et de la perception du risque pour les autres aux quatre temps de mesure*

	Risque		T de Wilcoxon
	R1 <i>M (ET)</i>	R3 <i>M (ET)</i>	
T1	2.4 (1.4)	3.7 (1.4)	43***
T2	2.3 (1.3)	3.4 (1.4)	74***
T3	2.3 (1.2)	3.2 (1.5)	207***
T4	2.4 (1.3)	2.6 (1.4)	256

Note. * $p < .05$, ** $p < .005$, *** $p < .001$, R1 = item de la perception du risque pour soi, R3 = item de la perception du risque pour ceux qui vivent sous le même toit, T1 = avant l'hospitalisation, T2 = pendant l'hospitalisation, T3 = après l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation

2.2.2.2. Les effets des variables socio démographiques et médicales sur la gravité du risque pour soi

D'après la littérature, des variables médicales et sociodémographiques influencent la perception de la gravité du risque pour soi. En accord avec les précédentes études menées sur la perception du risque nous avons donc formulé l'hypothèse que les femmes, les personnes ayant un faible statut économique, les personnes recevant une plus grande activité radioactive et les patients ayant reçu plusieurs traitements percevraient davantage la gravité du risque pour eux-mêmes. Nous avons effectué des comparaisons intergroupes dans le but de tester un effet de chacune de ces variables sur la perception de la gravité du risque pour soi avant la prise du traitement (T1).

Nous n'observons pas de différences significatives pour chacune des variables testées. En effet, nous n'observons aucune différence significative entre les moyennes des scores obtenus pour la dimension perception de la gravité pour soi en fonction du sexe ($U=501$, $p=.80$), de la dose ($U=578$, $p=.30$), du niveau socioéconomique ($F(1,76) = 7.86$, $p < .01$) et du nombre de traitement ($U=448$, $p=.22$). Une représentation sous forme de tableau des statistiques obtenues sont présentés à la suite (cf. tableaux 7.12, 7.13, 7.14, 7.15).

Tableau 7.12. Moyennes, écarts-type et test de Mann-Whitney réalisés pour la dimension « gravité du risque pour soi » en fonction du sexe des participants à T1

	Sexe		Mann-Whitney U
	Hommes M (ET)	Femmes M (ET)	
Gravité du risque pour soi	3.3 (1.7)	3.5 (1.2)	501

Note. * $p < .05$, ** $p < .005$, *** $p < .001$, T1 = avant l'hospitalisation

Tableau 7.13. Moyennes, écarts-type et test de Mann-Whitney réalisés pour la dimension « gravité du risque pour soi » en fonction de la dose reçue par les participants à T1

	Dose		Mann-Whitney U
	1.1 GBq M (ET)	3,7 GBq M (ET)	
Gravité du risque pour soi	3.3 (1.3)	3.6 (1.3)	578

Note. * $p < .05$, ** $p < .005$, *** $p < .001$, T1 = avant l'hospitalisation

Tableau 7.14. Moyennes, écarts-type et ANOVA réalisés pour la dimension « gravité du risque pour soi » en fonction du niveau socioéconomique des participants à T1

	Niveau socioéconomique			ANOVA F
	Bas M (ET)	Moyen M (ET)	Faible M (ET)	
Gravité du risque pour soi	3.2 (1.7)	3.5 (1.3)	3.6 (1.3)	7.86

Note. * $p < .05$, ** $p < .005$, *** $p < .001$, T1 = avant l'hospitalisation

Tableau 7.15. Moyennes, écarts-type et test de Mann-Whitney réalisés pour la dimension « gravité du risque pour soi » en fonction d'une précédente expérience de traitement à l'iode 131 des participants à T1

	Précédent traitement		Mann-Whitney U
	Pas de Précédent traitement M (ET)	Un ou plusieurs précédent(s) traitement(s) M (ET)	
Gravité du risque pour soi	2.8 (1.2)	2.9 (1.3)	448

Note. * $p < .05$, ** $p < .005$, *** $p < .001$, T1 = avant l'hospitalisation

2.2.2.3. Les variables explicatives de la gravité du risque pour soi et de la perception du risque pour les autres

Selon notre dernière hypothèse (H7), les dimensions « anxiété-état » (STAI) et « externe attribuée aux autres » (MHLC-C) prédiraient les niveaux de perception de la gravité du risque pour soi et de la perception de la vulnérabilité des autres. Afin de savoir si les niveaux d'anxiété et d'externalité contribuent à expliquer les deux dimensions de la perception du risque nous avons réalisé dans un premier temps une matrice de corrélation.

Tableau 7.16. *Matrice des corrélations entre l'anxiété, la perception du risque et l'externalité*

	1	2	3	4
1-GS (T1)	-	.42**	.36**	.06
2-VA (T1)		-	-.04	.09
3-ANX (T1)			-	.04
4-CEM (T1)				-

Note. * $p < .05$, ** $p < .005$, *** $p < .001$, T1 = avant l'hospitalisation, GS = gravité du risque pour soi, VA = vulnérabilité pour les autres, ANX = anxiété-état, CEM = externalité

Cette première analyse met en évidence une corrélation positive entre l'anxiété-état et la perception de la gravité pour soi ($r = .36$, $p < .005$), plus les patients sont anxieux et plus ils perçoivent les répercussions néfastes de la radioactivité pour eux-mêmes. Cependant, nous n'observons pas de lien significatif entre l'anxiété-état et la perception de la vulnérabilité pour les autres ($r = -.04$, $p = .75$). Les analyses ne mettent pas non plus en évidence de lien entre l'externalité et la perception de la gravité du risque pour soi ($r = .06$, $p = .96$) ni entre l'externalité et la perception de la vulnérabilité pour soi ($r = .09$, $p = .94$).

Une analyse de régression simple entre l'anxiété état et la perception de la gravité pour soi montre alors que l'anxiété état prédit les niveaux de perception de la gravité du risque pour soi avec $F(1,73) = 11.01$, $p < .001$ et $R^2 = .131$.

2.3. Discussion

Cette première étude quantitative avait deux principaux objectifs. Elle avait pour but de vérifier statistiquement dans un premier temps si les effets de l'optimisme comparatif se vérifiaient auprès de notre population d'étude. Autrement dit, nous voulions savoir si les patients percevaient davantage de risque relatifs à la radioactivité du traitement pour les autres

que pour eux-mêmes. Elle avait également pour but d'identifier les déterminants psychologiques et médicaux de la perception du risque.

En accord avec les résultats des études réalisées par Weinstein (Weinstein, 1984, 1989, 1998; Weinstein et al., 1988) nos résultats indiquent que les patients atteints d'un cancer différencié de la thyroïde perçoivent davantage de risque pour les autres que de risque pour eux-mêmes. Ces résultats se vérifient à l'arrivée du patient en service de médecine nucléaire et pendant l'hospitalisation en chambre radioprotégée. Selon la littérature, ce processus de comparaison sociale permet au patient de mettre à distance ses préoccupations relatives à sa propre vulnérabilité et permettent d'affronter, plus sereinement, des situations difficiles (Thieblemont et al., 2006). Dans le cas du traitement à l'iode 131, se préoccuper davantage pour le risque pour les autres que pour le risque pour eux-mêmes permettrait ainsi d'éviter un conflit cognitif important qui associe les aspects positifs du traitement aux effets néfastes de la radioactivité. Contrairement à nos attentes, les effets de l'optimisme comparatif persistent au cours de l'hospitalisation. C'est-à-dire que l'expérience du traitement et du milieu de la radioprotection n'augmentent pas la perception du risque pour soi et ne diminuent pas la perception du risque pour les autres. Nos résultats valident donc partiellement notre hypothèse H5. Les niveaux de perception du risque pour soi sont inférieurs aux niveaux de perception du risque pour les autres à l'entrée du patient dans le centre (H5a) et les niveaux de perception du risque pour soi ne sont pas supérieurs aux niveaux de perception du risque pour les autres au cours de l'hospitalisation (H5b).

Dans une précédente étude réalisée dans le même contexte, von Müller et collaborateurs (2014) ont rapporté une diminution des peurs relatives à la radioactivité après le traitement à l'iode 131. Bien que nous observions une diminution des scores de la perception du risque pour les autres, les scores de la perception du risque pour soi restent constants. Les possibles effets de la radioactivité pour soi sont perçus avec la même intensité tout au long de la prise en charge. Ces résultats sont particulièrement intéressants car ils indiquent que les connaissances et l'accompagnement auraient un effet sur la perception du risque radioactif pour les autres mais ils n'auraient pas d'effets significatifs sur la perception du risque radioactif pour soi. Autrement dit, ni la rencontre avec le médecin nucléaire, ni la familiarisation avec le milieu de la radioprotection n'auraient d'effet sur les niveaux de perception du risque pour soi.

Nos résultats ne vérifient pas les liens référencés dans la littérature mettant en évidence un lien entre les variables sociodémographiques et la perception du risque (Barnett & Breakwell, 2001; Dosman et al., 2001; Flynn et al., 1994; Lemyre et al., 2006; Savage, 1993; Slovic, 1999). Si l'accompagnement apporté par le personnel soignant n'influence pas les niveaux de perception du risque pour soi au cours de l'hospitalisation, les variables médicales, sociodémographiques ne sont pas non plus des déterminants de la perception de la gravité du risque pour soi dans notre étude. Bien que les moyennes des scores de perception de la gravité du risque pour soi obtenus soient plus importants pour les femmes, les personnes recevant une activité radioactive à 3.7 GBq, ayant un plus faible niveau socioéconomique et ayant reçu plusieurs traitements, ces différences ne sont pas significatives. Dans notre étude, le seul déterminant de la perception de la gravité du risque pour soi qui se vérifie est l'anxiété-état. Ces résultats nous invitent à rejeter notre hypothèse H5 et à valider partiellement notre hypothèse H6.

Dans cette condition, il serait possible de conclure que, pendant le séjour en service de médecine nucléaire, l'anxiété des patients détermine davantage la perception de la gravité du risque pour soi en comparaison d'autres variables comme le sexe, le niveau socioéconomique, l'activité radioactive du traitement et l'expérience d'un précédent traitement à l'iode 131. Ces résultats vont dans le sens des études menées par l'équipe de Peters et collaborateurs qui montrent que la perception d'un risque est influencée par l'état émotionnel de l'individu (Peters et al., 2006). Pour ces derniers, l'état émotionnel orienterait la perception du risque en privilégiant le recours à des raccourcis mentaux qui activent la tonalité émotionnelle d'un risque, ici la connotation négative de la radioactivité (Lerner et al., 2003). Les heuristiques sont les mécanismes les plus sollicités lorsque leurs ressources cognitives sont limitées à l'exemple des situations de stress ou d'anxiété (Slovic et al. 2005), or dans cette étude, les analyses descriptives montrent des niveaux élevés d'anxiété état à l'entrée des patients en service de médecine nucléaire, avant leur hospitalisation en chambre radioprotégée. Les patients intégreraient alors plus de données expérientielles comme l'anxiété pour percevoir la perception de la gravité du risque pour soi.

3. Deuxième étude : Perception du risque associé à l'iode 131 et qualité de vie des patients atteints d'un cancer de la thyroïde

3.1. Méthodologie

3.1.1. Objectifs et hypothèses de la deuxième étude

Cette deuxième étude quantitative présente un double objectif. Premièrement, elle a pour but d'apporter des connaissances au sujet de l'évolution de la qualité de vie émotionnelle et sociale des patients ayant un cancer de la thyroïde qui suivent un traitement à l'iode 131. Deuxièmement, elle a pour but d'identifier les liens qu'entretiennent la perception de la gravité du risque pour soi et le coping développé pour faire face à la maladie pendant l'hospitalisation en chambre radioprotégée, avec la qualité de vie à plus long terme.

Pour cela nous avons formulé dans la problématique les deux hypothèses suivantes :

H8 : La qualité de vie émotionnelle et sociale des patients sera plus affectée au moment de l'hospitalisation en chambre radioprotégée qu'à l'entrée dans le service de médecine nucléaire et ce d'autant plus pour les patients ayant reçu plusieurs traitements et pour les activités radioactives les plus importantes.

H9 : les coping de déni et d'acceptation relevés au cours de l'hospitalisation pourraient médiatiser la relation entre la perception de la gravité du risque, développée également au cours de l'hospitalisation, et la qualité de vie émotionnelle et la qualité de vie sociale relevées à plus long terme.

3.1.2. Les mesures

Comme pour la précédente étude, les instruments de mesure utilisés dans le cadre de cette étude ont été choisis pour leur capacité à s'adapter au caractère longitudinal de la recherche, y compris à T2, lors de l'hospitalisation en chambre radioprotégée.

3.1.2.1. Les variables sociodémographiques et médicales

Les caractéristiques sociodémographiques et médicales relevées dans cette étude sont détaillées dans le paragraphe 2.1.2.1. de l'étude 1.

3.1.2.2. La perception du risque

Pareillement, l'échelle d'évaluation de la perception du risque utilisée dans cette étude est détaillée dans le paragraphe 2.1.2.2. Elle comprend deux dimensions : la « gravité du risque pour soi » ($\alpha=.89$) et la « vulnérabilité du risque pour les autres » ($\alpha=.91$).

3.1.2.3. La qualité de vie

La Fact-G (*Functionnal Assessment of Cancer Treatment*) est une échelle adaptée à la population des patients ayant un cancer et validée par Cella et collaborateurs (1993). Elle inclut quatre sous-échelles qui sont respectivement le « bien-être physique » (7 items), le « bien-être familial et social » (7 items), le « bien-être émotionnel » (6 items) et le « bien-être fonctionnel » (7 items). Dans notre échantillon, la consistance interne (α de Cronbach) des dimensions sont respectivement de .84, .88, .68, .83. Les participants sont invités à préciser dans quelle mesure chacune de ces propositions est vraie pour eux sur une échelle de type Likert en 5 points allant de 0 « pas du tout », à 4 « énormément ». Un score est obtenu pour chaque dimension par l'addition des scores obtenus à chaque item, les scores les plus élevés indiquent une meilleure qualité de vie.

3.1.2.4. Le coping

La Brief COPE est une échelle qui évalue les coping mis en place par les patients pour faire face à leur cancer (Carver, 1997). Elle comprend 14 sous-échelles : le coping actif ($\alpha=.48$), la planification ($\alpha=.49$), la recherche de soutien social instrumental ($\alpha=.81$), la recherche de soutien social émotionnel ($\alpha=.72$), l'expression des sentiments ($\alpha=.64$), le désengagement comportemental ($\alpha=.61$), l'autodistraction ($\alpha=.55$), le blâme ($\alpha=.10$), la réinterprétation positive ($\alpha=.50$), l'humour ($\alpha=.66$), le déni ($\alpha=.72$), l'acceptation ($\alpha=.70$), la religion ($\alpha=.86$) et l'utilisation de substances psychoactives ($\alpha=.91$). La version française utilisée dans cette étude comprend deux items par dimension évalués selon une échelle de likert allant de 1 « jamais » à 4 « toujours » (Muller & Spitz, 2003). Les scores obtenus à chaque item sont additionnés selon leurs dimensions respectives. Plus le score est élevé et plus le coping évalué est utilisé par le patient.

3.1.3. Hypothèses opérationnelles

Les outils sélectionnés pour cette étude nous amène à formuler les hypothèses opérationnelles suivantes :

H8a : Les niveaux de qualité de vie émotionnelle à T2 seront inférieurs aux niveaux de qualité de vie émotionnelle à T1 et ce d'autant plus pour les patients ayant reçu plusieurs traitements et pour les activités radioactives les plus importantes.

H8b : Les niveaux de qualité de vie sociale à T2 seront inférieurs aux niveaux de qualité de vie émotionnelle à T1 et ce d'autant plus pour les patients ayant reçu plusieurs traitements et pour les activités radioactives les plus importantes.

H9a : le coping de déni à T2 médatisera la relation entre la perception de la gravité du risque pour soi à T2 et la qualité de vie émotionnelle à T4.

H9b : le coping de déni à T2 médatisera la relation entre la perception de la gravité du risque pour soi à T2 et la qualité de vie sociale à T4.

H9c : le coping d'acceptation à T2 médatisera la relation entre la perception de la gravité du risque pour soi à T2 et la qualité de vie émotionnelle à T4.

H9d : le coping d'acceptation à T2 médatisera la relation entre la perception de la gravité du risque pour soi à T2 et la qualité de vie sociale à T4.

3.1.4. Les participants

Les caractéristiques sociodémographiques et médicales de la population d'étude sont présentées dans la partie 2.1.4. de l'étude 1.

3.2. Résultats

3.2.1. Analyses descriptives

Les paragraphes suivant présentent les moyennes et les écarts-type des variables étudiées et leur évolution aux 4 temps (T1, T2, T3 et T4). Les analyses ont été effectuées avec le logiciel SPSS.

3.2.1.1. La perception du risque

Les statistiques descriptives des items et des dimensions relatives à la perception du risque sont présentées dans le paragraphe 2.2.1.1. de l'étude 1.

3.2.1.2. La qualité de vie

Le tableau 7.17 rassemble les moyennes et les écarts-type des scores relevés aux quatre dimensions de la FACT-G, c'est-à-dire pour le bien-être fonctionnel (QF), physique (QP), émotionnel (QE) et social (QS). Pour chacune des dimensions, les résultats observés ont été mis en perspective avec les moyennes et les écarts-types obtenus par Brucker, Yost, Cashy, Webster et Cella (2005) auprès d'une population américaine générale ($N=1075$) et auprès d'une population de patients ayant un cancer, tous sites confondus ($N=2236$).

Tableau 7.17. *Moyennes et écarts-type pour le bien-être fonctionnel, physique, émotionnel et social aux quatre temps de mesure et les résultats obtenus par Brucker, Yost, Cashy, Webster et Cella (2005) auprès d'une population américaine*

	Temps				Population américaine	
	T1 <i>M (ET)</i>	T2 <i>M (ET)</i>	T3 <i>M (ET)</i>	T4 <i>M (ET)</i>	Pop G <i>M (ET)</i>	Pop C <i>M (ET)</i>
QF	18.2 (5.3)	18.6 (4.9)	18 (5)	19.4 (3.4)	18.5 (6.8)	18.8 (6.4)
QP	22.3 (5)	22.5 (4.7)	22.4 (5.6)	24.2 (4.1)	22.7 (5.4)	21.2 (6.2)
QE	18.7 (3.7)	19.8 (3)	20.5 (2.8)	20.3 (3.5)	19.9 (4.8)	18.1 (4.5)
QS	19.3 (4.3)	19.1 (3.9)	19.4 (4)	17.9 (4.9)	19.1 (6.8)	22.3 (4.8)

Note. T1 = avant l'hospitalisation, T2 = pendant l'hospitalisation, T3 = après l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation, QF = bien-être fonctionnel, QP = bien-être physique, QE = bien-être émotionnel, QS = bien-être social, Pop G = population américaine générale (Brucker et al., 2005), Pop C = population américaine de patients ayant un cancer (Brucker et al., 2005)

Dans notre analyse, le bien-être physique et le bien-être émotionnel de notre population d'étude sont supérieurs à une population générale de patients ayant un cancer aux quatre temps de mesure (Brucker et al., 2005).

Concernant le bien-être physique (ou qualité de vie physique), les moyennes sont plus élevées 3 mois après la fin de l'hospitalisation (T4, $M=24.2$, $ET=4.1$) et moins élevées à l'arrivée dans le centre (T1, $M=22.3$, $ET=5$). Les résultats sont globalement supérieurs à ceux relevés chez une population globale de patients atteints d'un cancer ($M=21.2$, $ET=6.2$) et ils sont supérieurs à ceux relevés pour la population générale ($M=22.7$, $ET=5.4$).

Puis, les moyennes des scores du bien-être émotionnel (ou qualité de vie émotionnelle) sont plus faibles à l'entrée dans le centre (T1, $M=18.7$, $ET=3.7$) et plus élevées à la sortie du centre (T3, $M=20.5$, $ET=2.8$). Elles sont à la fois supérieures à celles d'une population générale ($M=19.9$, $ET=4.8$) et supérieures à celles d'une population de patients ayant un cancer ($M=18.1$, $ET=4.5$).

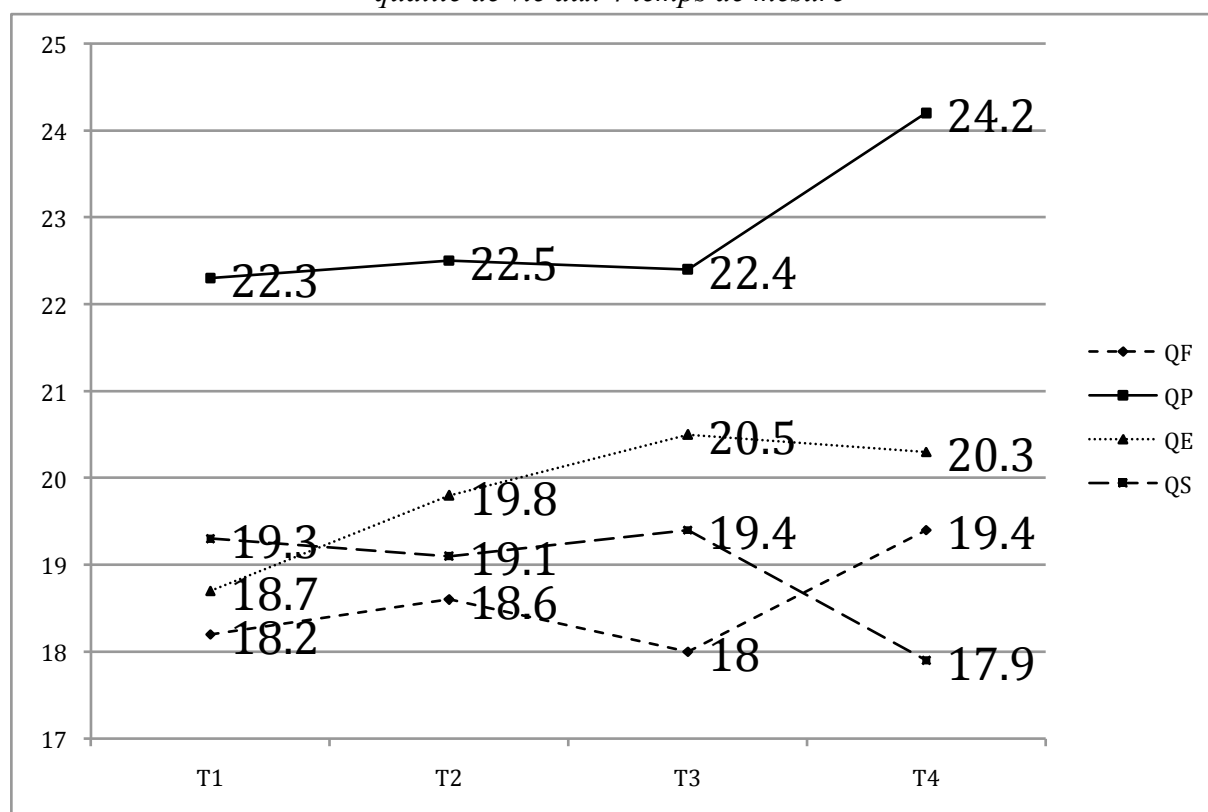
Tandis que les scores de bien-être social sont globalement inférieurs aux scores obtenus pour une population de patients atteints d'un cancer ($M=22.3$, $ET=4.8$), au cours de l'hospitalisation (T2) ils sont supérieurs à la population générale ($M=19.1$; $ET=6.8$) et ils

sont inférieurs à la population générale trois mois après l'hospitalisation (T4 : $M=17.9$; $ET=4.9$).

Finallement, pour le bien-être fonctionnel, les moyennes indiquées sont supérieures 3 mois après la fin de l'hospitalisation (T4, $M=19.4$, $ET=3.4$) et inférieurs à la fin de l'hospitalisation (T3, $M=18$, $ET=5$). Pendant l'hospitalisation (T2, $M=18.6$, $ET=4.9$) et trois mois après (T4, $M=19.4$, $ET=4.9$), les moyennes sont supérieures aux mesures récoltées pour une population générale américaine ($M=18.5$, $ET=6.8$) et inférieures aux mesures récoltées pour population de patients ayant un cancer ($M=18.8$, $ET=6.4$).

La figure 7.5. représente graphiquement l'évolution des moyennes des quatre dimensions de la qualité de vie aux quatre temps de mesure (T1, T2, T3, T4).

Figure 7.5. Représentation graphique de l'évolution des moyennes des 4 dimensions de la qualité de vie aux 4 temps de mesure



3.2.1.3. Le coping

Enfin, le tableau 7.18 rassemble les statistiques descriptives des 12 dimensions de la Brief COPE aux 4 temps de mesure. Les dimensions « religion » (T1, $M=2.6$, $ET=1.3$; T2, $M=2.6$, $ET=1.4$; T3, $M=2.7$, $ET=1.5$; T4, $M=2.6$, $ET=1.4$), « désengagement comportemental » (T1,

$M=2.4$, $ET=1$; T2, $M=2.3$, $ET=.9$; T3, $M=2.5$, $ET=.9$; T4, $M=2.5$, $ET=1$), « utilisation de substances psychoactives » (T1, $M=2.3$, $ET=.9$; T2, $M=2.3$, $ET=.9$; T3, $M=2.4$, $ET=1$; T4, $M=2.4$, $ET=1.1$), « blâme » (T1, $M=2.8$, $ET=1.1$; T2, $M=2.9$, $ET=1.3$; T3, $M=2.9$, $ET=1.3$; T4, $M=2.8$, $ET=1.2$) et « déni » (T1, $M=2.9$, $ET=1.3$; T2, $M=3$, $ET=1.4$; T3, $M=2.9$, $ET=1.4$; T4, $M=3$, $ET=1.5$) sont les stratégies les moins utilisées aux 4 temps ($M<3$). Les dimensions « acceptation » (T1, $M=6.5$, $ET=1.6$; T2, $M=6.5$, $ET=1.4$; T3, $M=6.7$, $ET=1.3$; T4, $M=7$, $ET=3.1$) et « réinterprétation positive » (T1, $M=5.5$, $ET=1.8$; T2, $M=5.4$, $ET=1.7$; T3, $M=5.4$, $ET=1.8$; T4, $M=5.4$, $ET=1.6$) sont les stratégies les plus utilisées aux quatre temps ($M>5$).

Tableau 7.18. Moyennes et écarts-type pour les 12 dimensions de la Brief COPE aux quatre temps de mesure

	temps			
	T1 <i>M (ET)</i>	T2 <i>M (ET)</i>	T3 <i>M (ET)</i>	T4 <i>M (ET)</i>
ACT	5 (1.8)	4.8 (2.0)	4.8 (2.0)	4.7 (2.2)
PLAN	4.2 (1.8)	4.3 (2.0)	4.5 (2.0)	4.3 (2.1)
S INST	4.8 (1.9)	4.9 (1.8)	5 (1.9)	4.8 (1.9)
S EMO	4.7 (1.8)	4.7 (1.9)	4.9 (2.1)	4.7 (1.9)
EXP	4.9 (1.8)	5 (1.7)	5 (1.6)	5 (1.8)
DES	2.4 (1.0)	2.3 (0.9)	2.5 (0.9)	2.5 (1.0)
DIS	4.8 (1.9)	4.8 (2.0)	4.6 (2.1)	4.6 (2.0)
BLAM	2.8 (1.1)	2.9 (1.3)	2.9 (1.3)	2.8 (1.2)
REINT	5.5 (1.8)	5.4 (1.7)	5.4 (1.8)	5.4 (1.6)
HUM	3.9 (1.7)	3.9 (2.0)	3.9 (2.1)	3.8 (1.8)
DENI	2.9 (1.3)	3 (1.4)	2.9 (1.4)	3 (1.5)
ACCEPT	6.5 (1.6)	6.5 (1.4)	6.7 (1.3)	7 (3.1)
REL	2.6 (1.3)	2.6 (1.4)	2.7 (1.5)	2.6 (1.4)
SUB	2.3 (0.9)	2.3 (0.9)	2.4 (1.0)	2.4 (1.1)

Note. T1 = avant l'hospitalisation, T2 = pendant l'hospitalisation, T3 = après l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation, ACT = coping actif, PLAN = planification, S INS = recherche de soutien social instrumental, S EMO = recherche de soutien social émotionnel, EXP = expression des sentiments, DES = désengagement comportemental, DIS = autodistraktion, BLAM = blâme, REINT = réinterprétation positive, HUM = humour, DENI = déni, ACCEPT = acceptation, REL = religion, SUB = l'utilisation de substances psychoactives.

3.2.2. Test des hypothèses

Compte tenu du faible échantillon, nos données ne se répartissent pas selon la loi normale (test de Shapiro-Wilk ; $p<.05$). Nous avons donc, comme pour la première étude, utilisé des tests non paramétriques pour tester nos hypothèses.

Les comparaisons multiples appliquées aux quatre temps de mesures ont été réalisées avec des Anova à mesures répétées. Elles ont été sollicitées pour tester l'évolution de la qualité de vie avant l'hospitalisation (T1), pendant l'hospitalisation (T2), après l'hospitalisation (T3) et 3 mois après l'hospitalisation (T4) (H8). Les seuils de significativités relevés ont pris en

compte les corrections de Bonferroni et de Greenhouse-Geisser car le test de sphéricité de Mauchley était systématiquement significatif. Nous avons aussi effectué des matrices de corrélation et des analyses de médiation afin de tester, lorsque les corrélations étaient significatives, le rôle médiateur du coping sur la relation entretenue entre la gravité du risque pour soi et la qualité de vie des patients (H9).

Le tableau 7.19 présente les tests statistiques utilisés au regard des hypothèses formulées (H8 et H9).

Tableau 7.19. *Hypothèses et traitements statistiques de l'étude 2*

Hypothèses	Tests statistiques
H8. Comparaison des niveaux de qualité de vie émotionnelle (H8a) et de qualité de vie sociale (H8b) en fonction du temps et des facteurs « nombre de traitement » et « activité radioactive »	ANOVA à mesures répétées à plusieurs facteurs
H9. Relations entre la perception de la gravité pour soi, le coping, la qualité de vie émotionnelle (H9a, H9c) et la qualité de vie sociale (H9b, H9d)	Matrice de corrélation Analyse de médiation

Les analyses de médiation ont été effectuées avec le logiciel AMOS, les autres analyses ont été réalisées avec le logiciel SPSS.

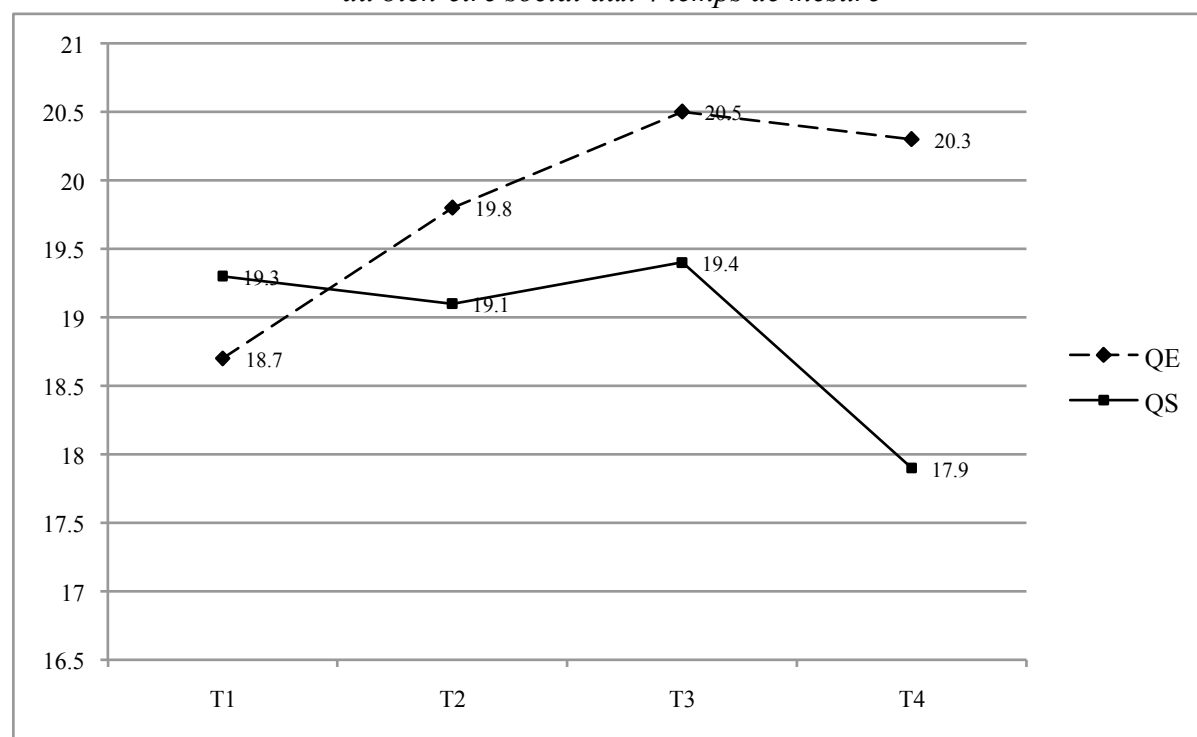
3.2.2.1. Les effets du temps sur la qualité de vie émotionnelle et sociale à T1 et T2 et des facteurs « nombre de traitement » et « activité radioactive »

Dans le but d'apprécier l'évolution des scores obtenus pour la qualité de vie émotionnelle et la qualité de vie sociale aux quatre temps de mesure nous avons réalisé deux ANOVA multiple à mesures répétées. Puis nous avons intégré dans une seconde analyse les facteurs « nombre de traitement » et « activités radioactives » (H8).

❖ *Les effets du temps sur la qualité de vie émotionnelle et sociale à T1 et T2*

La représentation graphique suivante représente la moyenne des scores obtenus aux scores « bien-être émotionnel » et « bien-être social » aux 4 temps de mesure. Elle indique une augmentation de la qualité de vie émotionnelle et une diminution de la qualité de vie sociale au cours du temps.

Figure 7.6. Représentation graphique de l'évolution des moyennes du bien-être émotionnel et du bien-être social aux 4 temps de mesure



L'ANOVA en mesures répétées montre que les moyennes des scores à la dimension « bien-être émotionnel » obtenus à la Fact-G sont liées significativement aux temps de mesure ($F(2,27)=6.77$, $p<.001$). Plus précisément, l'analyse de contrastes montre une augmentation significative du bien-être émotionnel des participants au cours de l'hospitalisation en chambre radioprotégée (T1 : $M=18.7$, $ET=3.7$; T2 : $M=19.8$, $ET=3$).

Une seconde ANOVA en mesures répétées indique que les moyennes des scores relevés pour la dimension « bien-être social » sont également liées significativement aux temps de mesure ($F(2,39)=5.17$, $p<.005$). Cependant, dans ce cas, l'analyse de contrastes présente une diminution significative du bien-être social au cours de l'hospitalisation (T1 : $M=19.3$, $ET=4.3$; T2 : $M=19.1$, $ET=3.9$).

Tableau 7.20. Moyennes, écarts-type et ANOVA pour le bien-être émotionnel et le bien-être social en fonction des quatre temps de mesure

	temps				F
	T1 M (ET)	T2 M (ET)	T3 M (ET)	T4 M (ET)	
QE	18.7 (3.7)	19.8 (3)	20.5 (2.8)	20.3 (3.5)	6.77***
QS	19.3 (4.3)	19.1 (3.9)	19.4 (4)	17.9 (4.9)	5.17**

Note. * $p<.05$, ** $p<.005$, *** $p<.001$, T1 = avant l'hospitalisation, T2 = pendant l'hospitalisation, T3 = après l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation

❖ *Etude comparative de la qualité de vie émotionnelle et sociale à T1 et T2 à plusieurs facteurs (expérience du traitement, activité radioactive)*

Dans le but d'étudier les effets de l'expérience d'un précédent traitement et de l'activité radioactive sur l'évolution de la qualité de vie émotionnelle et de la qualité de vie sociale au cours du temps nous avons effectué une Anova à mesures répétées à plusieurs facteurs. L'analyse ne met pas en évidence de résultats significatifs. En effet, les Anova n'indiquent pas de différences significatives en fonction du temps pour les moyennes de bien-être émotionnel selon que les patients aient une précédente expérience de traitement ($F(2.72)=.75$, $p=.51$), ou selon que les patients reçoivent une activité radioactive différente ($F(2.72)=1.01$, $p=.38$). Pareillement, les Anova ne présentent pas de différences significatives en fonction du temps pour les moyennes de bien-être social selon que les patients aient une précédente expérience de traitement ($F(2.34)=1.54$, $p=.21$), ou selon que les patients reçoivent une activité radioactive différente ($F(2.37)=.35$, $p=.74$).

Tableau 7.21. *Moyennes, écarts-type et Anova de Friedman pour le bien-être émotionnel et le bien-être social en fonction des quatre temps de mesure, de l'expérience d'un précédent traitement et de l'activité radioactive*

	QE					QS				
	T1 <i>M(ET)</i>	T2 <i>M(ET)</i>	T3 <i>M(ET)</i>	T4 <i>M(ET)</i>	F	T1 <i>M(ET)</i>	T2 <i>M(ET)</i>	T3 <i>M(ET)</i>	T4 <i>M(ET)</i>	F
Précédent traitement					.75					1.54
oui	18.6 (4)	18.4 (3.4)	19.6 (2.2)	19.4 (3.6)		18.2 (6.5)	19.5 (3.5)	20.8 (4)	18.6 (3.4)	
non	18.7 (3.7)	20 (2.9)	20.6 (2.9)	20.5 (3.5)		19.4 (3.9)	19 (3.9)	19.2 (4)	17.7 (5.1)	
Activité radioactive					1.01					.74
1.1 GBq	18.8 (4)	20.3 (2.8)	21.1 (2.6)	20.1 (3.7)		19.1 (3.6)	18.8 (3.7)	19.3 (4.1)	17.3 (5.9)	
3,7 GBq	18.7 (3.6)	19.5 (3.2)	20.1 (2.9)	20.4 (3.4)		19.4 (4.7)	19.3 (4)	19.4 (4)	18.1 (4.3)	

Note. * $p<.05$, ** $p<.005$, *** $p<.001$, T1 = avant l'hospitalisation, T2 = pendant l'hospitalisation, T3 = après l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation, QE = bien-être émotionnel, QS = bien-être social

3.2.2.2. La relation de médiation entre le coping, la perception de la gravité pour soi et la qualité de vie

Dans le but de tester un effet médiateur des stratégies d'acceptation et de déni mises en place au cours de l'hospitalisation, nous avons réalisé au préalable une série d'analyses de

corrélation entre le coping d'acceptation (T2), le coping de déni (T2), la perception de la gravité pour soi (T2), la qualité de vie émotionnelle (T4) et la qualité de vie sociale (T4) (H9).

Tableau 7.22. *Matrice des corrélations entre la gravité du risque pour soi (T2), le déni (T2), l'acceptation (T2), la qualité de vie émotionnelle (T4) et la qualité de vie sociale (T4)*

	1	2	3	4	5
1-GS (T2)	-	.26*	.01	-.20	-.18
2-DENI (T2)		-	-.01	-.20	-.35**
3-ACC (T2)			-	.14	.09
4-QE (T4)				-	.03
5-QS (T4)					-

Note. * $p < .05$, ** $p < .005$, *** $p < .001$, T2 = pendant l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation, GS = gravité du risque pour soi, DENI = coping déni, ACC = coping acceptation, QE = bien-être émotionnel, QS = bien-être social

Concernant les relations entre les variables « gravité pour soi », « déni » et « qualité de vie sociale », la série d'analyses corrélationnelles regroupées dans le tableau 7.22 présentent une relation positive significative entre la gravité du risque pour soi et le coping déni ($r = .26$, $p < .05$) et une relation négative significative entre le déni et la qualité de vie sociale ($r = -.35$, $p < .005$). Par ailleurs, nous n'observons pas de corrélation significative entre la gravité du risque pour soi et la qualité de vie sociale ($r = -.18$, $p = .12$).

Concernant les relations entre les variables « gravité pour soi », « déni » et « qualité de vie émotionnelle », bien que nous ayons effectivement une relation entre la perception de la gravité du risque et le déni comme vu précédemment ($r = .26$, $p < .05$), nous n'observons pas de corrélation significative entre le déni et la qualité de vie émotionnelle ($r = -.20$, $p = .08$) ni entre la perception de la gravité du risque et la qualité de vie émotionnelle ($r = -.20$, $p = .08$).

Concernant les corrélations relatives aux variables « gravité pour soi », « qualité de vie émotionnelle » et « acceptation », les corrélations ne sont pas significatives. Autrement dit, la gravité du risque pour soi n'est pas liée significativement au coping acceptation ($r = .01$, $p = .95$) et l'acceptation n'est pas liée à la qualité de vie sociale ($r = .09$, $p = .42$). Par ailleurs, il n'y a pas de relations significatives entre la perception de la gravité du risque pour soi et la qualité de vie sociale des patients ($r = -.18$, $p = .12$).

Pareillement, pour les relations entre l'acceptation, la perception de la gravité pour soi et la qualité de vie émotionnelle : les analyses ne montrent pas de relation significative entre l'acceptation et la perception de gravité pour soi ($r = .01$, $p = .95$), entre l'acceptation et la

qualité de vie émotionnelle ($r=.14$, $p=.21$) ni entre l'acceptation et la qualité de vie sociale ($r=.09$, $p=.42$).

Ces premiers résultats nous amènent à rejeter les hypothèses opérationnelles H9a, H9c, H9d, qui sont :

H9a : le coping de déni à T2 médatisera la relation entre la perception de la gravité du risque pour soi à T2 et la qualité de vie émotionnelle à T4.

H9c : le coping d'acceptation à T2 médatisera la relation entre la perception de la gravité du risque pour soi à T2 et la qualité de vie émotionnelle à T4.

H9d : le coping d'acceptation à T2 médatisera la relation entre la perception de la gravité du risque pour soi à T2 et la qualité de vie sociale à T4.

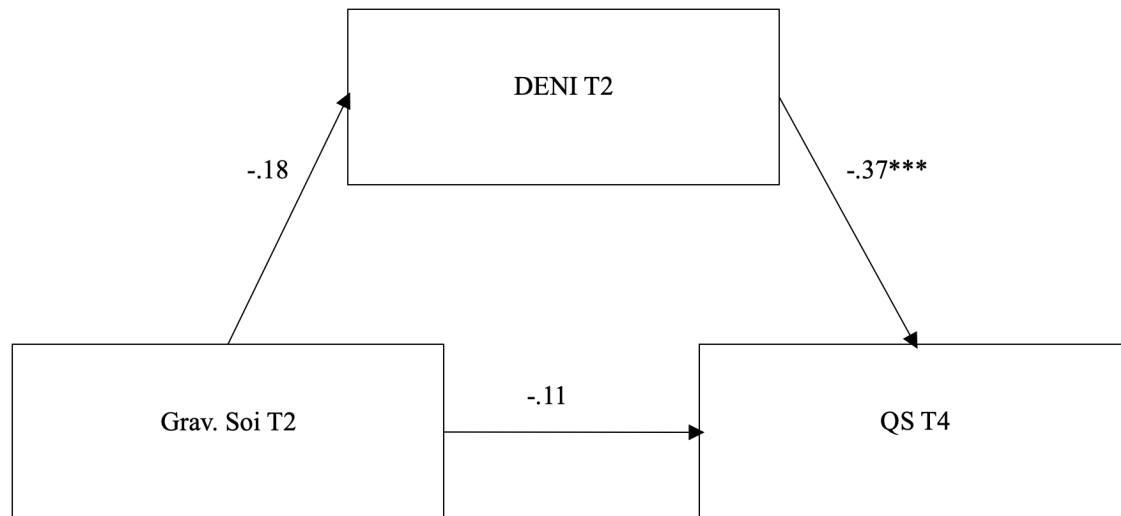
En conséquence, une seule analyse de médiation est présentée dans le paragraphe suivant dans le but de tester l'hypothèse H9b étant:

H9b : le coping de déni à T2 médatisera la relation entre la perception de la gravité du risque pour soi à T2 et la qualité de vie sociale à T4.

❖ *Relation de médiation entre la perception de la gravité pour soi risque, le déni et la qualité de vie sociale*

Afin d'examiner la contribution des stratégies de déni dans l'association entre le perception de la gravité du risque pour soi (T2) et la qualité de vie émotionnelle (T4), des effets indirects sont estimés. Bien que l'analyse présente une relation significative entre le déni et la qualité de vie sociale ($\beta = -.37$, $p < .001$), nous devons aussi rejeter notre dernière hypothèse (H9b) car la relation entre la gravité pour soi et le déni n'est pas significative ($\beta = -.18$, $p = .12$).

Figure 7.7. Représentation graphique de analyse de médiation entre la perception de gravité pour soi (T2), le bien-être social (T4) et le coping déni (T2)



Note. * $p < .05$, ** $p < .005$, *** $p < .001$, T2 = pendant l'hospitalisation, T4 = 3 mois après l'hospitalisation, DENI = coping déni, QS = bien-être social, Grav. Soi = perception de la gravité pour soi

3.3. Discussion

Cette deuxième étude quantitative avait pour but de décrire l'évolution de la qualité de vie émotionnelle et sociale des patients ayant un cancer de la thyroïde au cours de leur traitement à l'iode 131 et de mettre en évidence un lien entre la perception de la gravité du risque pour soi, le coping et la qualité de vie.

Les résultats ont démontré que la qualité de vie émotionnelle des patients est plus faible avant l'hospitalisation, puis elle tend à augmenter à distance du traitement. Les appréhensions liées à la prise d'un traitement et à l'hospitalisation en service de médecine nucléaire peuvent expliquer les faibles scores de qualité de vie émotionnelle à l'arrivée des patients en service de médecine nucléaire. Les perturbations hormonales associées à la mise en place d'un dosage hormonal adapté et à l'arrêt des traitements de substitution pendant le traitement à l'iode 131 (hypothyroïdie) ont des répercussions émotionnelles importantes qui peuvent également contribuer à expliquer cette diminution (Ridgway et al., 2016). L'augmentation de la qualité de vie émotionnelle trois mois après l'hospitalisation confirme les données apportées par la littérature qui montrent une amélioration des symptomatologies anxieuses et dépressives (Giusti et al., 2011) et de la qualité de vie (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015; Hoftijzer et al., 2008) à distance du traitement et de la chirurgie. Peu d'auteurs ont expliqué cette amélioration. Pour Ridgway et al. (2016), elle s'expliquerait d'un point de vue médical par le

retour à une stabilisation des dosages hormonaux. Pour Giusti et al. (2011), elle s'expliquerait par une évolution des stratégies d'adaptation utilisées par les patients pour faire face à leur maladie, cependant cette hypothèse n'a jamais été testée scientifiquement. Contrairement à nos attentes, la qualité de vie émotionnelle des patients augmente lors de l'hospitalisation en chambre radioprotégée. La qualité de vie émotionnelle des patients est meilleure lors de l'isolement en chambre radioprotégée qu'à leur arrivée en service de médecine nucléaire. Des études ont mis en évidence que les patients vivent l'isolement comme une expérience difficile car l'environnement de la radioprotection est un environnement confiné qui entraîne un sentiment de perte de contrôle et une diminution de l'estime de soi (Gammon, 1998 ; Newton, Constable, & Senior, 2001). Dans une étude qualitative, Ridgway et al. (2016) précisent que certains participants parlent de « cellule de prison » pour décrire leur chambre ou du sentiment d'être un « lépreux » pour aborder les distances gardées avec le personnel soignant. Cependant ils insistent sur le fait que l'isolement est vécu de manière très hétérogène par les patients, cette diversité pourrait alors expliquer les bons scores obtenus à T2 dans cette étude. Dans la présentation des analyses descriptives nous avons mis en parallèle nos résultats avec ceux obtenus par Brucker et collaborateurs (2005) auprès de deux populations : une population générale américaine ($N=1075$) et une population de patients ayant un cancer, tous sites confondus ($N=2236$). D'après ces résultats, la qualité de vie émotionnelle des patients qui ont participé à cette étude est satisfaisante. Tout au long de la prise en charge, les moyennes des scores sont supérieures à celle relevée auprès d'une population américaine de patients ayant un cancer. A la fin de l'hospitalisation (T3) et trois mois après la fin du traitement (T4), elles sont aussi supérieures aux scores relevés auprès d'une population générale américaine. Ces résultats sont en contradiction avec ceux obtenus dans l'étude Vican 2 (2014) qui précise que les patients ayant un cancer de la thyroïde obtiennent les plus mauvais scores de qualité de vie mentale, des scores inférieurs à des cancers ayant de moins bons pronostics comme le cancer du poumon ou le cancer du côlon. Les résultats de notre étude sont donc encourageants car ils montrent une amélioration du bien-être émotionnel des patients à proximité du traitement.

Concernant la qualité de vie sociale des patients, les scores obtenus ne montrent pas une évolution significative à court terme, les résultats sont homogènes à l'entrée des patients au sein du service de médecine nucléaire, au cours de l'hospitalisation en chambre radioprotégée et à la sortie du service après l'hospitalisation. Les scores diminuent pour atteindre un score minimum trois mois après la fin du traitement. Dans l'étude américaine réalisée Brucker et al.

(2005), la qualité de vie sociale des patients atteints d'un cancer est inférieure aux scores relevés chez une population de patients ayant un cancer aux quatre temps de mesure. Lorsque le patient est en service de médecine nucléaire (T1, T2 et T3) les scores sont comparables ou supérieurs à ceux obtenus auprès de cette population générale américaine, puis ils sont inférieurs à la population générale américaine trois mois après l'hospitalisation (T4). En comparaison de la QLQ-C30 qui évalue la qualité de vie sociale en tant qu'impact de la maladie sur les activités sociales, la Fact-G, utilisée dans notre étude, évalue le soutien social et les relations (Luckett et al., 2011). Cette dimension intègre des items comme « ma famille me soutient moralement » ou « ma famille a accepté ma maladie » (cf. annexe 6). Il serait alors pertinent de réaliser une étude qualitative auprès des patients trois mois plus tard afin d'apporter une explication à la diminution de la qualité de vie sociale. En effet cette diminution pourrait s'expliquer par le sentiment d'abandon, souvent manifesté par les patients atteints d'un cancer à la fin de leur prise en charge. En effet, la fin de l'hospitalisation est aussi la fin de l'administration des traitements et la fin d'un accompagnement qui donnaient un sentiment de contrôle vis-à-vis de la maladie (Derzelle, 2008). Elle pourrait également faire écho au sentiment de minimisation de la maladie rapporté par certains patients ayant un cancer de la thyroïde (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015 ; Orsini, 2004a ; Ridgway et al., 2016 ; Scultz et al., 2003). Il paraît étonnant de constater que les scores de qualité de vie sociale sont plus importants en condition d'isolement (T2). Alors que les patients sont isolés physiquement de leurs proches et reçoivent peu de visites de la part du personnel soignant, les niveaux de qualité de vie sociale restent satisfaisants. La stabilité des scores de qualité de vie sociale au cours de l'hospitalisation en chambre radioprotégée peut s'expliquer par les stratégies d'adaptation mises en place par les patients au cours de leur hospitalisation. En effet, notre précédente étude qualitative a pu mettre en évidence que les patients restaient en contact avec leurs proches pendant la durée de l'hospitalisation et que le personnel soignant effectuait des visites.

Dans l'institut de cancérologie où l'étude a été menée, les patients recevant une activité radioactive de 1.1 GBq sont hospitalisés trois jours et reçoivent majoritairement des injections de rhTSH ; les patients recevant une activité radioactive de 3.7 GBq sont hospitalisés cinq jours et connaissent une période d'hypothyroïdie de deux semaines avant de commencer leur traitement. Contrairement à une littérature abondante qui fait état des répercussions massives de l'hypothyroïdie sur la qualité de vie des patients (Baldini et al., 1997 ; Dugbartey, 1998 ; Smith et al., 2015 ; Tagay et al., 2006) l'activité radioactive n'influence pas les scores de

qualité de vie émotionnelle et de qualité de vie sociale dans notre étude. Pareillement pour l'expérience d'un précédent traitement, les patients ayant déjà suivi un ou plusieurs traitements à l'iode radioactif n'ont pas des scores de qualité de vie émotionnelle et de qualité de vie sociale qui diffèrent des primo-arrivants. Il convient toutefois de rester prudent avec ces résultats compte tenu de la faible taille de notre échantillon. Notre hypothèse H8 est donc rejetée, la qualité de vie émotionnelle et sociale des patients n'est pas plus affectée au moment de l'hospitalisation en chambre radioprotégée qu'à l'entrée dans le service de médecine nucléaire et ce d'autant plus pour les patients ayant reçu plusieurs traitements et pour les activités radioactives les plus importantes.

Finalement, nous avons réalisé une analyse de médiation dans le but de savoir si la perception de la gravité du risque pour soi est indirectement associée à la qualité de vie sociale des patients par l'intermédiaire du coping de déni. Bien que la littérature montre un lien entre le coping et la qualité de vie (Bruchon-Schweitzer, 2002) nous ne retrouvons aucun lien entre les variables étudiées qui nous permettent de valider notre dernière hypothèse H9. En ce sens, les tests utilisés avec le logiciel Amos ne mettent pas en évidence de relation entre la perception de la gravité du risque pour soi et la qualité de vie des patients par l'intermédiaire du rôle médiateur du coping développé pour faire face à la maladie pendant l'hospitalisation. Autrement dit, la façon dont les individus font face à leur maladie, que ce soit par l'acceptation ou le déni, n'influence pas la relation que peut avoir la perception du risque sur la qualité de vie des patients.

3. Limites des études quantitatives

Plusieurs limites ont été relevées dans ces études. Tout d'abord, les deux études quantitatives présentées dans ce chapitre ont été réalisées auprès d'un faible échantillon de participants (N=77). Alors que 131 patients ont été inclus dans l'étude à T1, 42 patients n'ont pas retourné un ou plusieurs questionnaires et 12 patients ont été exclus de l'étude car leurs questionnaires présentaient plus de 10% de données manquantes (cf. figure 7.2.). Il convient donc de rester prudent en interprétant les résultats présentés, en particulier dans le cas spécifique des comparaisons entre les groupes de patients, car les statistiques ont été réalisées sur de petits effectifs.

Un autre point doit être souligné : la comparaison des résultats obtenus avec ceux relevés dans la littérature demeure complexe au regard des variabilités culturelles. En effet, la durée des

mesures de radioprotection suivie dans le cadre d'un traitement à l'iode 131 est différente en fonction des pays. En 1997, Christian Beckers publie un état des lieux de ces diversités culturelles dans la revue *Thyroid*. Comme en France, en Angleterre et en Belgique le traitement à l'iode radioactif peut être administré en ambulatoire entre 370 et 740 Mbq (10-20 mCi). Les règles sont plus strictes en Allemagne, le patient doit recevoir moins de 2 mCi à la sortie de l'hospitalisation (Beckers, 1997 ; Robbins & Schlumberger, 2005). Or les résultats recensés dans le premier chapitre relatif à la qualité de vie reposent sur des études quantitatives majoritairement étrangères qui ont été publiées aux quatre coins du monde. Elles viennent d'Angleterre (Rogers, Mepani, Jackson & Lowe, 2017), de Corée (Lee et al., 2010), de Singapour (Tan et al., 2007), de Taïwan (Huang et al., 2004), de Finlande (Pelttari et al., 2009), des Etats-Unis (Schultz et al., 2013), d'Iran (Ratki et al., 2016), d'Israël (Dagan et al., 2004), etc. Ces contextes culturels très différents sousentendent que les contextes (des frais d'hospitalisation, des niveaux socioéconomiques, un déroulement de l'hospitalisation mais aussi une façon d'envisager le soin...) sont très hétérogènes.

Pour terminer, l'outil d'évaluation de la perception du risque intègre trois items relatifs à la perception de la gravité du risque pour soi (effets de la radioactivité à court terme, à moyen terme et à long terme) et trois items relatifs à la vulnérabilité (effets de la radioactivité pour la famille, pour les proches et pour les collègues). Cette échelle a été construite pour les besoins de la recherche, elle apporte en conséquence une mesure écologique, une mesure adaptée aux spécificités de notre population d'étude. Cependant l'outil utilisé n'est pas un outil validé scientifiquement, il mériterait donc d'être testé auprès d'une population plus importante.

4. Conclusion

Le traitement à l'iode 131 est un radiopharmaceutique, c'est un traitement ciblé qui présente un risque radioactif. Les patients doivent donc respecter des mesures de radioprotection après la prise de leur traitement. Les études quantitatives réalisées dans ce chapitre ont montré que les patients étaient plus préoccupés par le risque pour les autres que par le risque pour eux même et que la perception de la gravité du risque pour soi, avant la prise du traitement, est davantage déterminée par le niveau d'anxiété-état que par des variables médicales ou socioéconomiques. Cette étude montre également que la qualité de vie émotionnelle des patients est plus faible avant l'hospitalisation et que leur qualité de vie sociale est plus faible trois mois après la fin du traitement. De nombreuses études ont été menées sur la qualité de vie des patients ayant un cancer de la thyroïde mais peu d'entre se sont intéressées jusqu'à

présent à leur qualité de vie sociale (Crevenna et al., 2003). Toutefois, cette étude ne vérifie pas les liens supposés entre la perception du risque au cours de l'hospitalisation en chambre radioprotégée et la qualité de vie des patients trois mois plus tard.

Partie III – Conclusion générale

1. Synthèse de la recherche

Ce travail de thèse avait plusieurs objectifs. Dans une première étude qualitative, notre but était d'identifier les caractéristiques de la perception du risque, d'appréhender leur évolution au cours du temps et les processus d'adaptations mis en place pour s'y adapter. Nous avons mis en évidence que les patients distinguent le risque pour eux-mêmes, du risque pour les autres. Ils sont préoccupés par les effets que peuvent avoir la radioactivité sur leur famille, leurs proches, leurs collègues mais aussi leurs animaux de compagnie. Ils sont également préoccupés par les possibles effets que peuvent avoir la radioactivité pour le personnel soignant au cours de leur hospitalisation en chambre radioprotégée. Bien que les patients parlent davantage du risque pour eux-mêmes au cours de leur hospitalisation, il reste peu abordé par les patients tout au long du traitement. Ils abordent plus facilement les avantages présentés par le traitement (traitement ciblé, confiance exprimée envers le corps médical, avantages en comparaison d'autres traitements) que les possibles effets nocifs associés à la radioactivité. De manière générale, les patients s'y adaptent en privilégiant une stratégie « pas à pas » qui consiste à se référer au moment présent et à ignorer les problèmes qui peuvent arriver plus tard (Drageset et al., 2010).

Dans une première étude quantitative, nous avons cherché à tester les effets de l'optimisme comparatif et à identifier les déterminants de la perception du risque. Nous avons mis en évidence que les patients étaient davantage préoccupés par le risque pour eux-mêmes que par le risque pour les autres. A leur arrivée dans le service de médecine nucléaire, les patients rapportent des niveaux d'anxiété élevés. Les niveaux de perception de la gravité du risque sont orientés par des processus émotionnels (Peters et al., 2006), le principal déterminant de la perception de la gravité du risque pour soi est l'anxiété-état.

Compte tenu des possibles répercussions de la perception du risque sur la qualité de vie, nous avons enfin cherché à savoir dans une dernière étude quantitative si la relation entre la perception du risque et la qualité de vie des patients est médiatisée par la façon dont les patients s'adaptent à leur maladie (coping). L'étude de Crevenna et collaborateurs (2003) montre que la qualité de vie sociale des patients est inférieure aux valeurs de référence un an après le diagnostique. Notre étude apporte des données à court terme et précise que les niveaux de qualité de vie sociale sont supérieurs au cours de l'hospitalisation, puis ils décroissent ensuite lorsqu'ils sont relevés trois mois plus tard. Nous avons également montré

que la qualité de vie émotionnelle des patients à l'entrée des patients en service de médecine nucléaire est faible et qu'elle tend à augmenter avec le temps. Ces résultats confirment les données apportées par des études étrangères qui montrent que la qualité de vie des patients atteints d'un cancer de la thyroïde s'améliore à distance des traitements (Aschebrook-Kilfoy et al., 2015; Hoftijzer et al., 2008 ; Giusti et al., 2011). Cependant nous n'avons pas mis en évidence de relation entre la perception du risque et la qualité de vie des patients.

2. Discussion des résultats

Les études présentées ont démontré que les patients sont préoccupés par le risque pour les autres. Les effets de la radioactivité pour l'entourage sont abordés dès le premier rendez-vous avec le médecin nucléaire, à l'arrivée des patients dans le service de médecine nucléaire. Ce premier rendez-vous avec le médecin permet d'obtenir des informations sur les effets de la radioactivité et les distances de radioprotection à suivre qui rendent ces effets moins préoccupants au cours du traitement. En précisant les distances et les durées de ces mesures, le médecin nucléaire permet en somme d'accroître un sentiment de contrôlabilité du risque. Les patients peuvent mettre en place des stratégies d'adaptation de confrontation pour y faire face de manière à respecter les mesures de radioprotection préconisées et protéger leur entourage à leur retour. Les distances de radioprotection ont des répercussions sur le quotidien des patients à leur retour et sur les responsabilités familiales en particulier. Comme les patients ne peuvent pas se rendre dans des lieux publics, ils ont besoin, pendant une courte période, d'être aidés par un proche pour assurer les responsabilités quotidiennes. Le cancer de la thyroïde est un cancer qui touche majoritairement les femmes et beaucoup d'entre elles abordent le moment du repas en particulier. Elles se demandent si elles peuvent préparer un repas sans contaminer la nourriture, manger avec et donc près des autres, et si elles peuvent faire la vaisselle sans prendre le risque à nouveau de contaminer la vaisselle. Le repas est un exemple intéressant car il montre combien l'expérience de la radioactivité peut être déconcertante pour les patients et comment le risque associé à la contamination paraît difficile à saisir (Drabe et al., 2016 ; Morley et al., 2015 ; von Müller et al., 2014). De nombreuses interrogations ont été entendues au cours des entretiens au sujet de la contamination des effets personnels. Elles concernent à la fois la contamination des affaires apportées dans la chambre radioprotégée lorsque l'activité radioactive est la plus forte, et la possibilité, pour les patients, de contaminer des objets en les touchant chez eux. Nous avons pu constater dans notre étude

qualitative que peu de patients recherchent des informations sur internet avant de commencer leur traitement. Les patients qui souhaitent avoir des informations supplémentaires, préfèrent recueillir des informations auprès de leur médecin et se méfient des informations qu'ils pourraient trouver sur internet. Comme le montrent Borgers et al. (1993) et Case et al. (2005), ils sont préoccupés par le fait que l'information puisse contribuer à alimenter leur anxiété et leur inquiétude. Une patiente parle du site « vivre sans thyroïde », un site qui intègre des témoignages de patients dans un forum. Le site apporte une autre formulation du discours médical, un savoir expérientiel qui permet à cette patiente de mieux se préparer à l'hospitalisation (Méadel et al., 2010). Dans le chapitre 3 nous avons vu que les stratégies d'évitement peuvent avoir des effets négatifs à long terme, ils peuvent accroître les symptomatologies anxieuses (Hack et al., 2004 ; Lutgendorf et al., 2002) et diminuer la qualité de vie (McCaul et al., 1999). Si les patients n'abordent pas leurs questionnements relatifs au traitement avec leur médecin, l'évitement de l'information pourrait avoir des répercussions, comme un mauvais ajustement à la maladie et une détérioration de la qualité de vie sur le long terme (Hack et al., 2004).

L'étude qualitative montre que les patients utilisent des stratégies d'évitement pour mettre à l'écart leur perception de la gravité du risque pour soi. Les patients parlent peu du risque pour eux-mêmes et préfèrent aborder les bénéfices associés au traitement. Les études menées sur la perception du risque montrent que la confiance oriente davantage la perception d'un risque lors que les ressources cognitives sont limitées comme en état d'anxiété (Peters et al., 2006). Si le lien entre l'externalité et la perception du risque n'a pas pu être démontré dans cette étude, la confiance accordée aux médecins est pourtant mentionnée par les patients en entretiens. Nous avons réalisé un outil d'évaluation de la perception du risque suffisamment généraliste pour qu'il préserve les mécanismes d'évitement mis en place par les patients pour y faire face. Nous ne voulions pas identifier une série de risque précis qui pourrait générer des questionnements une fois le traitement terminé. Les analyses confirmatoires ont confirmé une structure en deux facteurs de la mesure de perception des risques : la gravité pour soi et la vulnérabilité pour les autres. Bien que les analyses de fiabilité soient satisfaisantes, beaucoup de nos résultats quantitatifs ne sont pas significatifs et ne confirment pas les résultats précédemment obtenus dans la littérature relative à la perception du risque. En effet, nos traitements statistiques indiquent que les variables personnelles et médicales n'influencent pas la gravité du risque pour soi. Le degré de perception de la gravité du risque pour soi n'est pas dépendant du genre, du niveau socioéconomique ou du niveau d'externalité. Il n'est pas non

plus déterminé par la rencontre avec le médecin nucléaire. La perception de la gravité du risque pour soi n'évolue pas au cours du temps et il est, par ailleurs, peu abordé en entretien de recherche. Au vu de ces résultats, nous pouvons émettre l'hypothèse que la perception de la gravité du risque pour soi est influencée par des mécanismes d'évitement. Les niveaux d'évaluation de perception de la gravité du risque pour soi peuvent être modulés par des stratégies d'adaptation dans le but de réduire la dissonance produite par deux informations contraires : l'efficacité du traitement et ses possibles effets négatifs (Drageset et al., 2010 ; Diske et al., 2008). Ils auraient des effets psychoprotecteurs qui rendent difficile l'identification quantitative de son évolution (Drageset et al., 2010; Giske et al., 2008). C'est pourquoi nous pouvons nous demander si une mesure quantitative de la perception du risque ne présente pas des limites au regard de nos objectifs de recherche car l'évaluation du risque associé à la radioactivité du traitement présente des enjeux importants pour le patient au moment de son hospitalisation.

L'introduction des nouvelles technologies médicales de plus en plus performantes en service de la médecine conduisent à une évolution certaine de la rencontre entre le médecin et le patient (Soum-Pouyalet, Dilhuydy, Hubert, & Kantor, 2005). Les thérapeutiques plus ciblées et personnalisées impliquent un renouvellement de la fonction du médecin. La littérature a montré qu'une problématique importante du cancer de la thyroïde est le sentiment de minimisation associé à la maladie (Orsini, 2004a ; Ridgway et al., 2016 ; Schults et al., 2003). Plutôt que d'apporter une éducation thérapeutique en groupe qui pourrait contribuer à un sentiment de dépersonnalisation, il conviendrait davantage de privilégier un accompagnement personnalisé du patient. Pour cela, des informations sur le déroulement de l'hospitalisation et sur les effets de la radioactivité devraient être apportées aux médecins traitant et aux endocrinologues. Des dispositifs d'informations complémentaires à l'information apportée par le médecin pourraient également être proposés. Un document intégrant des explications, des témoignages des patients et du personnel soignant ainsi que des photos de la chambre radioprotégée, du service de médecine nucléaire et du radiopharmaceutique pourrait être publié. Puis des visites du service de radioprotection pourraient être envisagées exceptionnellement pour les patients en demande. Il est par ailleurs important et intéressant de souligner que les distances de sécurité contraignent les patients à parler des mesures de radioprotection à leur proche, à leur famille mais aussi sur leur lieu de travail. Les effets de la radioactivité peuvent à leur tour susciter des questionnements auprès de l'entourage qui

pourrait être discutés avec le patient au moment de la prise du rendez-vous afin de préparer leur retour.

En accord avec les résultats trouvés dans la littérature, la qualité de vie émotionnelle des patients s'améliore à distance de la chirurgie et des traitements (Aschebroock-Kilfoy et al., 2015 ; Hoftijzer et al., 2008). A proximité du traitement, la chirurgie et les dérèglements hormonaux affectent la qualité de vie des patients de manière globale. Concernant la qualité de vie sociale, notre deuxième étude quantitative apporte une précision au sujet de l'évolution de la qualité de vie sociale à court terme. L'absence de dégradation significative de la qualité de vie sociale en période d'isolement s'explique par les stratégies d'adaptation développées par les patients à cette période. En effet, l'étude qualitative montre que les patients restent en contact avec leurs proches pendant toute la durée du séjour. Les visites du personnel soignant sont aussi des moments importants de l'hospitalisation qui rythment la journée des patients. Certains patients essaient cependant d'écourter ces échanges afin d'éviter tout risque de contamination. L'étude qualitative a également mis en évidence que les patients s'adaptaient au comportement du personnel soignant pour mieux appréhender la gravité des risques. Autrement dit, les patients réévaluent le risque associé à la radioactivité en observant les comportements adoptés par les infirmier(e)s et par les aides soignant(e)s à leur entrée dans la chambre. Or, l'attitude du personnel soignant vis-à-vis de la radioactivité est elle même guidée par leur propre perception du risque. Il paraît donc important dans un premier temps de leur faire part de la vigilance des patients mais aussi de leur proposer un accompagnement afin qu'ils puissent parler de leurs propres craintes suscitées par l'environnement radioprotégé.

La première étude quantitative a montré que les niveaux d'anxiété des patients déterminent les niveaux de perception de la gravité du risque pour soi avant la prise du traitement. Dans les études menées sur la perception du risque, comme celles réalisées dans le cadre du paradigme psychométrique par l'équipe de Slovic, les participants évaluent une série de risques selon un ensemble de critères (Fischhoff et al., 1978). Ces études ont permis de développer une cartographie du risque présentée dans le paragraphe 2.1. du chapitre 2 (cf. figure 2.1.) qui montre la structure bifactorielle de la perception du risque (Slovic, 1987). La particularité de notre étude est que les patients évaluent le risque au moment de leur exposition. Cette raison peut contribuer pourquoi, contrairement aux données apportées par la littérature, le seul déterminant de la perception de la gravité du risque pour soi qui se vérifie est l'anxiété-état. Un accompagnement psychologique pourrait être proposé au patient à la

prise de rendez-vous de manière à mieux se préparer à l'appréhension de l'hospitalisation en service radioprotégé. L'étude qualitative présentée dans le chapitre 6 a mis en évidence que l'isolement en chambre radioprotégée confronte les patients à leur maladie. Dans ce contexte qui immobilise, les stratégies qui au contraire mobilisent le corps sont donc particulièrement intéressantes car elles permettent de réduire le sentiment d'attente. Il serait donc pertinent de suggérer au patient, à la prise de rendez-vous, d'apporter si il le souhaite son propre matériel qui lui permettrait de suivre des activités (comme un tapis de yoga) puis d'apporter en complément des supports d'exercices (comme des DVDs de gymnastique). Les patients pourraient également être en lien avec les services de soins de support (comme un(e) sophrologue) pour pouvoir effectuer des séances par téléphone.

Pour finir, d'après notre étude qualitative, certaines conditions environnementales influencent la perception du risque, elles peuvent accentuer un sentiment de contamination et créer un sentiment d'inconfort psychologique. Dans le centre où l'étude a été menée, les chambres radioprotégées ne sont pas équipées de douche et les fenêtres ne peuvent pas s'ouvrir totalement. L'aménagement des chambres est donc un facteur tout aussi important de bien être psychologique qui peut permettre d'accentuer un sentiment de contrôlabilité.

Bibliographie

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., ... Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365–376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Abad, C., Fearday, A., & Safdar, N. (2010). Adverse effects of isolation in hospitalised patients: a systematic review. *Journal of Hospital Infection*, 76(2), 97–102. <https://doi.org/10.1016/j.jhin.2010.04.027>
- Alcalar, N., Ozkan, S., Kucucuk, S., Aslay, I., & Ozkan, M. (2012). Association of coping style, cognitive errors and cancer-related variables with depression in women treated for breast cancer. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 42(10), 940–947. <https://doi.org/10.1093/jjco/hys119>
- Al-Maskery, I., & Bererhi, H. (2009). Radiation Exposure Levels in Family Members of Omani Patients with Thyrotoxicosis Treated with Radioiodine (131I) as Outpatients. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 9(2), 148–152.
- Almeida, J., Vartanian, J., & Kowalski, L. (2009). Clinical predictors of quality of life in patients with initial differentiated thyroid cancers. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 135(4), 342–346. <https://doi.org/10.1001/archoto.2009.16>
- American Thyroid Association (ATA) Guidelines Taskforce on Thyroid Nodules and Differentiated Thyroid Cancer, Cooper, D. S., Doherty, G. M., Haugen, B. R., Kloos, R. T., Lee, S. L., ... Tuttle, R. M. (2009). Revised American Thyroid Association management guidelines for patients with thyroid nodules and differentiated thyroid cancer. *Thyroid*, 19(11), 1167–1214. <https://doi.org/10.1089/thy.2009.0110>
- Arnett, J. J. (2000). Optimistic bias in adolescent and adult smokers and nonsmokers. *Addictive Behaviors*, 25(4), 625–632.
- Aschebrook-Kilfoy, B., James, B., Nagar, S., Kaplan, S., Seng, V., Ahsan, H., ... Grogan, R. H. (2015). Risk Factors for Decreased Quality of Life in Thyroid Cancer Survivors: Initial Findings from the North American Thyroid Cancer Survivorship Study. *Thyroid*, 25(12), 1313–1321. <https://doi.org/10.1089/thy.2015.0098>
- Ash, D. R. (2007). Lessons from Epinal. *Clinical Oncology*, 19(8), 614–615. <https://doi.org/10.1016/j.clon.2007.06.011>
- Attfield, S. J., Attfield, A., & Attfield, A. (2006). Patient information needs: pre- and post-consultation. *Health Informatics Journal*, 12(2), 165–177. <https://doi.org/10.1177/1460458206063811>
- Aubert, B., & Chatal, J.-F. (2006). Radioprotection associée aux nouvelles évolutions, diagnostiques et thérapeutiques, en médecine nucléaire. *Radioprotection*, 41(1), 33–50. <https://doi.org/10.1051/radiopro:2005030>
- Auboussier, J., Goepfert, E.-M., & Garcin-Marrou, I. (2015). *Le risque industriel dans la presse écrite de 1970 à 2010. Une étude dans la vallée du Rhône* (No. 2015–06) (p. 77). Cahier de la sécurité industrielle. Retrieved from <https://www.foncsi.org/fr/publications/collections/cahiers-securite-industrielle/risque-industriel-presse-ecrite-1970-2010/CSI-risque-industriel-presse-ecrite.pdf>
- Austenfeld, J. L., & Stanton, A. L. (2004). Coping through emotion approach: Look at emotion, coping, and health-related outcomes. *Journal of Personality*, 72(6), 1335–1364. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2004.00299.x>
- Baldini, I. M., Vita, A., Mauri, M. C., Amodei, V., Carrisi, M., Bravin, S. B., & Cantalamessa, L. A. (1997). Psychopathological and cognitive features in subclinical

- hypothyroidism. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 21(6), 925–935. [https://doi.org/10.1016/S0278-5846\(97\)00089-4](https://doi.org/10.1016/S0278-5846(97)00089-4)
- Bărbuș, E., Peștean, C., Larg, M. I., & Piciu, D. (2017). Quality of life in thyroid cancer patients: a literature review. *Clujul Medical*, 90(2), 147–153. <https://doi.org/10.15386/cjmed-703>
- Bardin, F. (2003). *L'analyse de contenu*. Paris: PUF.
- Barke, R. P., & Jenkins-Smith, H. C. (1993). Politics and scientific expertise: Scientists, risk perception, and nuclear waste policy. *Risk Analysis*, 13(4), 425–439. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1993.tb00743.x>
- Barnett, J., & Breakwell, G. M. (2001). Risk perception and experience: Hazard personality profiles and individual differences. *Risk Analysis*, 21(1), 171–178. <https://doi.org/10.1111/0272-4332.211099>
- Barratt, R., Shaban, R., & Moyle, W. (2010). Behind barriers: patients' perceptions of source isolation for Methicillin-resistant Staphylococcus aureus (MRSA). *Australian Journal of Advanced Nursing*, 28(2), 53–59.
- Barthe, Y. (1999). Une approche réflexive du partage entre savoir expert et savoir profane II. *Les Cahiers de La Sécurité Intérieure*, 38, 219–220.
- Basdevant, J.-L. (2008). Henri Becquerel : découverte de la radioactivité. *Bibnum [En Ligne]*. Retrieved from <http://bibnum.revues.org/848>
- Bateman, J., Edwards, B., Evans, K., Levins, J., & O'Meara, A. (2014). Public Awareness and Perception of Ionizing Radiation. Presented at the Public Health Projects, 2008-present, University of Vermont College of Medicine. Retrieved from scholarworks.uvm.edu/comphp_gallery/189
- Becker, W. (2000). How will we teach and practice nuclear medicine in the next decade in Europe? *Seminars in Nuclear Medicine*, 30(3), 214–219. <https://doi.org/10.1053/snuc.2000.7443>
- Becker, D. V., & Sawin, C. T. (1996). Radioiodine and Thyroid Disease : The Beginning. *Seminars in Nuclear Medicine*, 26(3), 155–164.
- Beehr, T. A., & Newman, J. E. (1978). Job stress, employee health, and organizational effectiveness: A facet analysis, model, and literature review. *Personnel Psychology*, 31(4), 665–699. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6570.1978.tb02118.x>
- 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*, 20(20), 7–9.
- Bell, K. (2009). “If it almost kills you that means it’s working!” Cultural models of chemotherapy expressed in a cancer support group. *Social Science & Medicine*, 68(1), 169–176. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.10.023>
- Berthélémy, S. (2015). L'hypothyroïdie, un trouble sous surveillance. *Actualités Pharmaceutiques*, 54(545), 37–40. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2015.02.009>
- Borgers, R., Mullen, P. D., Meertens, R., Rijken, M., Eussen, G., Plagge, I., ... Blijham, G. H. (1993). The information-seeking behavior of cancer outpatients: a description of the situation. *Patient Education and Counseling*, 22(1), 35–46. [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(93\)90087-D](https://doi.org/10.1016/0738-3991(93)90087-D)
- Boudia, S., & Demortain, D. (2014). La production d'un instrument générique de gouvernement. Le « livre rouge » de l'analyse des risques. *Gouvernement et Action Publique*, 3(3), 33–53. <https://doi.org/10.3917/gap.143.0033>
- Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. *Innovations*, 3(39), 13–25. <https://doi.org/10.3917/inno.039.0013>
- Bowes, P., Stevenson, F., Ahluwalia, S., & Murray, E. (2012). “I need her to be a doctor”:

- patients' experiences of presenting health information from the internet in GP consultations. *British Journal of General Practice*, 62(604), e732–e738. <https://doi.org/10.3399/bjgp12X658250>
- Brans, B., van den Eynde, F., Audenaert, K., Vervae, M., van Daele, K., van Heeringen, C., & Dierckx, R. A. (2003). Depression and anxiety during isolation and radionuclide therapy. *Nuclear Medicine Communications*, 24(8), 881–886. <https://doi.org/10.1097/01.mnm.0000084586.29433.83>
- Brédart, A., & Dolbeault, S. (2005). Évaluation de la qualité de vie en oncologie: I Définitions et objectifs, 4(1), 7–12. <https://doi.org/10.1007/s10332-005-0047-5>
- Bridou, M., & Aguerre, C. (2012). L'anxiété envers la santé : définition et intérêt clinique d'un concept novateur et heuristique. *Annales Médico-Psychologiques Revue Psychiatrique*, 170(6), 375–381. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.11.017>
- Bronfman, N. C., Cifuentes, L. A., & Gutierrez, V. V. (2008). Participant-focused analysis: explanatory power of the classic psychometric paradigm in risk perception. *Journal of Risk Research*, 11(6), 735–753. <https://doi.org/10.1080/13669870801967143>
- Bronner, G. (2008). Les normes du raisonnement : entre inné et acquis. *Philosophia Scientiae*, 12(2), 193–211. <https://doi.org/10.4000/philosophiascientiae.125>
- Brousse, C., & Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de Médecine Interne*, 28(7), 458–462. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2007.02.010>
- Browall, M., Ahlberg, K., Karlsson, P., Danielson, E., Persson, L., & Gaston-Johannson, F. (2008). Health-related quality of life during adjuvant treatment for breast cancer among postmenopausal women. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 180–189. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2008.01.005>
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
- Brucker, P. S., Yost, K., Cashy, J., Webster, K., & Cella, D. (2005). General Population and Cancer Patient Norms for the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). *Evaluation & the Health Professions*, 28(2), 192–211. <https://doi.org/10.1177/0163278705275341>
- Buchmann, L., Ashby, S., Cannon, R. B., & Hunt, J. P. (2015). Psychosocial Distress in Patients with Thyroid Cancer. *Otolaryngology– Head and Neck Surgery*, 152(4), 644–649. <https://doi.org/10.1177/0194599814565761>
- Buick, D. L. (1997). Illness representations and breast cancer: Coping with radiation and chemotherapy. In J. A. Weinman (Ed.), *Perceptions of health and illness: Current research and applications*. (pp. 379–409). Amsterdam, Netherlands: Harwood Academic Publishers.
- Burgess, C. C., Potts, H. W., Hamed, H., Bish, A. M., Hunter, M. S., Richards, M. A., & Ramirez, A. J. (2006). Why do older women delay presentation with breast cancer symptoms? *Psychooncology*, 15(11), 962–968. <https://doi.org/10.1002/pon.1030>
- Burmeister, L. A., Ganguli, M., Dodge, H. H., Toczek, T., Dekosky, S. T., & Nebes, R. D. (2001). Hypothyroidism and cognition: preliminary evidence for a specific defect in memory. *Thyroid*, 11(12), 1177–1185.
- Butler, G., & Mathews, A. (1987). Anticipatory anxiety and risk perception. *Cognitive Therapy and Research*, 11(5), 551–565.
- Cadet, B., & Kouabé, D. R. (2005). Évaluer et modéliser les risques : apports et limites de différents paradigmes dans le diagnostic de sécurité. *Le travail humain*, 68(1), 7–35. <https://doi.org/10.3917/th.681.0007>
- Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris: Le Seuil.
- Candel, D., & Dubois, D. (2005). Vers une définition de la “qualité de vie”? *Revue*

- Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(1), 18–22. <https://doi.org/10.1007/s10332-005-0051-9>
- Carpenet, H., El Badaoui, A., & Quelven, I. (2009). Diagnostic et thérapie des pathologies thyroïdiennes en médecine nucléaire. *Actualités Pharmaceutiques Hospitalières*, 5(19), 30–36. [https://doi.org/10.1016/S1769-7344\(09\)70016-2](https://doi.org/10.1016/S1769-7344(09)70016-2)
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92–100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., ... Clark, K. C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65(2), 375–390. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.65.2.375>
- Carver, C., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.56.2.267>
- Case, D. O., Andrews, J. E., Johnson, J. D., & Allard, S. L. (2005). Avoiding versus seeking: the relationship of information seeking to avoidance, blunting, coping, dissonance, and related concepts. *Journal of the Medical Library Association*, 93(3), 353–362.
- Cella, D. F. (1994). Quality of life: concept and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9(3), 186–192. [https://doi.org/10.1016/0885-3924\(94\)90129-5](https://doi.org/10.1016/0885-3924(94)90129-5)
- Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie, 1(88), 25–31. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0025>
- Cella, D. F., & Tulsky, D. S. (1993). Quality of life in cancer: definition, purpose, and method of measurement. *Cancer Investigation*, 11(3), 327–336. <https://doi.org/10.3109/07357909309024860>
- CEMEN, G. de travail "Chirurgie endocrinienne M. N. E. (. (2005). *Guide pour la rédaction de protocoles de traitement par iode 131 et de suivi des cancers thyroïdiens papillaires et vésiculaires*. Société Française de Médecine Nucléaire (SFBMN). Retrieved from https://www.sfmn.org/images/pdf/societe/GuidesDesProcedures/LeTraitementDesCancersDeLaThyroideParIode131_V1.0.pdf
- Chapman, E. A. (1983). History of the Discovery and Early Use of Radioactive Iodine. *JAMA*, 250(15), 2042–2044. <https://doi.org/10.1001/jama.1983.03340150084036>
- Chauvin, B. (2014). *La perception des risques*. Louvain-La-Neuve.
- Chen, X., & Siu, L. L. (2001). Impact of the Media and the Internet on Oncology: Survey of Cancer Patients and Oncologists in Canada. *Journal of Clinical Oncology*, 19(23), 4291–4297. <https://doi.org/10.1200/JCO.2001.19.23.4291>
- Cherry, S. R., Sorenson, J. A., & Phelps, M. E. (2012). What is Nuclear Medicine? In *Physics in nuclear medicine* (Simon R. Cherry, James A. Sorenson, Michael E. Phelps, pp. 1–6). Philadelphia: Elsevier.
- Christophe, V., & Rimé, B. (1997). Exposure to the social sharing of emotion: Emotional impact, listener responses and secondary social sharing. *European Journal of Social Psychology*, 27(1), 37–54. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-0992\(199701\)27:1<37::AID-EJSP806>3.0.CO;2-1](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-0992(199701)27:1<37::AID-EJSP806>3.0.CO;2-1)
- Cleare, A. J., McGregor, A., & O'Keane, V. (1995). Neuroendocrine evidence for an association between hypothyroidism, reduced central 5-HT activity and depression. *Clinical Endocrinology*, 43(6), 713–719. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2265.1995.tb00540.x>
- Cohen, Y. (1997). Centenaire Becquerel : Les grandes étapes de la découverte et de l'utilisation des radioéléments (1896-1996). *Revue D'histoire de La Pharmacie*,

- 85(316), 415–422.
- Colonna, M., Bossard, N., Guizard, A. V., Remontet, L., Grosclaude, P., & le réseau FRANCIM. (2010). Descriptive epidemiology of thyroid cancer in France: incidence, mortality and survival. *Annales d'Endocrinologie*, 71(2), 95–101. <https://doi.org/10.1016/j.ando.2009.11.006>
- Colonna, M., Danzon, A., Delafosse, P., Mitton, N., Bara, S., Bouvier, A. M., ... Tretarre, B. (2008). Cancer prevalence in France: time trend, situation in 2002 and extrapolation to 2012. *European Journal of Cancer*, 44(1), 115–122. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2007.10.022>
- Colonna, M., Grande, E., Jónasson, J. G., & Eurocare Working Group. (2006). Variation in relative survival of thyroid cancers in Europe: results from the analysis on 21 countries over the period 1983-1994 (EUROCARE-3 study). *European Journal of Cancer*, 42(15), 2598–2608. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2006.04.026>
- Colonna, M., Grosclaude, P., Remontet, L., Schwartz, C., Mace-Lesech, J., Velten, M., ... Esteve, J. (2002). Incidence of thyroid cancer in adults recorded by French cancer registries (1978–1997). *European Journal of Cancer*, 38(13), 1762–1768.
- Constant, E. L., Adam, S., Seron, X., Bruyer, R., Seghers, A., & Daumerie, C. (2006). Hypothyroidism and major depression: a common executive dysfunction? *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 28(5), 790–807. <https://doi.org/10.1080/13803390591000990>
- Cordova, M. J., Giese-Davis, J., Golant, M., Kronnenwetter, C., Chang, V., McFarlin, S. B., & Spiegel, D. (2003). Mood disturbance in community cancer support groups: The role of emotional suppression and fighting spirit. *Journal of Psychosomatic Research*, 55(5), 461–467. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00510-5](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00510-5)
- Costanzo, E. S., Lutgendorf, S. K., Rothrock, N. E., & Anderson, B. (2006). Coping and quality of life among women extensively treated for gynecologic cancer. *Psycho-Oncology*, 15(2), 132–142. <https://doi.org/10.1002/pon.930>
- Crevenna, R., Zettinig, G., Keilani, M., Posch, M., Schmidinger, M., Pirich, C., ... Dudczak, R. (2003). Quality of life in patients with non-metastatic differentiated thyroid cancer under thyroxine supplementation therapy. *Support Care Cancer*, 11(9), 597–603. <https://doi.org/10.1007/s00520-003-0474-4>
- Cridelich, C. (2011). *Management du risque à l'hôpital : évaluation d'une nouvelle méthode d'analyse du risque appliquée à la prise en charge du patient par chimiothérapie*. Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, Paris. Retrieved from https://halshs.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/732215/filename/24019_CRIDELICH_2011_archivage.pdf
- Czaja, R., Manfredi, C., & Price, J. (2003). The determinant and consequences of information-seeking among cancer patients. *Journal of Health Communication*, 8(6), 529–562. <https://doi.org/10.1080/716100418>
- Dagan, T., Bedrin, L., Horowitz, Z., Chaushu, G., Wolf, M., Kronenberg, J., & Talmi, Y. P. (2004). Quality of life of well-differentiated thyroid carcinoma patients. *The Journal of Laryngology & Otology*, 118(7), 537–542.
- Danhauer, S. C., Crawford, S. L., Farmer, D. F., & Avis, N. E. (2009). A longitudinal investigation of coping strategies and quality of life among younger women with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 32(4), 371–379. <https://doi.org/10.1007/s10865-009-9211-x>
- Davies, L., & Welch, H. G. (2006). Increasing incidence of thyroid cancer in the United States, 1973-2002. *Journal of the American Medical Association*, 295(18), 2164–2167. <https://doi.org/10.1001/jama.295.18.2164>

- Day, H. R., Perencevich, E. N., Harris, A. D., Gruber-Baldini, A. L., Himelhoch, S. S., Brown, C. H., & Morgan, D. J. (2013). Depression, anxiety, and moods of hospitalized patients under contact precautions. *Infection Control and Hospital Epidemiology*, 34(3), 251–258.
- De Swiniarski, R. (2003). La medecine nucleaire - Etat actuel - Situation en France. *Bulletin de La Societe Francaise de Physique*, 138, 15–19.
- de Vathaire, F., Hardiman, C., Shamsaldin, A., Campbell, S., Grimaud, E., Hawkins, M., ... Bonaïti, C. (1999). Thyroid carcinomas after irradiation for a first cancer during childhood. *Archives of Internal Medicine*, 159(22), 2713–2719.
- Dedding, C., van Doorn, R., Winkler, L., & Reis, R. (2011). How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. *Social Science & Medicine*, 72(1), 49–53. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.10.017>
- Denicoff, K. D., Joffe, R. T., Lakshmanan, M. C., Robbins, J., & Rubinow, D. R. (2006). Neuropsychiatric manifestations of altered thyroid state. *The American Journal of Psychiatry*, 147(1), 94–99. <https://doi.org/10.1176/ajp.147.1.94>
- Derzelle, M. (2003). Temps, identité, cancer. *Cliniques méditerranéennes*, 68(2), 233–243. <https://doi.org/10.3917/cm.068.0233>
- Dewberry, C., & Richardson, S. (1990). Effect of Anxiety on Optimism. *The Journal of Social Psychology*, 130(6), 731–738. <https://doi.org/10.1080/00224545.1990.9924625>
- Direction générale Environnement, sécurité nucléaire et protection civile. (1999). *Radioprotection à la suite d'une thérapie à l'iode 131 (expositions dues aux patients externes ou aux patients hospitalisés sortants)* (Radioprotection 97) (pp. 1–34). Retrieved from https://ec.europa.eu/energy/sites/ener/files/documents/097_fr.pdf
- Do Cao, C., & Wémeau, J.-L. (2009). Aspects diagnostiques et thérapeutiques actuels des cancers thyroïdiens. *La Presse Médicale*, 38(2), 210–219. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2008.05.018>
- Dohle, S., Keller, C., & Siegrist, M. (2010). Examining the relationship between affect and implicit associations: Implications for risk perception. *Risk Analysis*, 30(7), 1116–1128. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.2010.01404.x>
- Domènech, A., Notta, P., Benítez, A., Ramal, D., Rodríguez-Bel, L., Massuet, C., & Martín-Comín, J. (2010). Evaluation of the anxiety state in patients receiving radioiodine treatment or who undergo a sentinel lymph node examination in the Nuclear Medicine Department. *Revista Española de Medicina Nuclear (English Edition)*, 29(2), 63–72.
- Dosman, D. M., Adamowicz, W. L., & Hrudey, S. E. (2001). Socioeconomic Determinants of Health- and Food Safety-Related Risk Perceptions. *Risk Analysis*, 21(2), 307–317.
- Drabe, N., Steinert, H., Moergeli, H., Weidt, S., Strobel, K., & Jenewein, J. (2016). Perception of treatment burden, psychological distress, and fatigue in thyroid cancer patients and their partners – effects of gender, role, and time since diagnosis. *Psycho-Oncology*, 25(2), 203–209.
- Drageset, S., Lindstrøm, T. C., Giske, T., & Underlid, K. (2012). “The support I need”: women’s experiences of social support after having received breast cancer diagnosis and awaiting surgery. *Cancer Nursing*, 35(6), E39–E47. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31823634aa>
- Drageset, S., Lindstrøm, T. C., & Underlid, K. (2010). Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 149–158. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05210.x>
- Dubois, P. (2009). Historique de l’imagerie en médecine nucléaire. *IRBM*, 30(2), 40–46. <https://doi.org/10.1016/j.irbm.2008.12.002>
- Duclos, D. (1987). La construction sociale du risque : le cas des ouvriers de la chimie face aux

- dangers industriels. *Revue Française de Sociologie*, 28(1), 17–42. <https://doi.org/10.2307/3321444>
- Dugbartey, A. T. (1998). Neurocognitive Aspects of Hypothyroidism. *Archives of Internal Medicine*, 158(13), 1413–1418. <https://doi.org/10.1001/archinte.158.13.1413>
- Easley, J., Miedema, B., & Robinson, L. (2013). It's the "Cood" Cancer, So Who Cares? Perceived Lack of Support Among Young Thyroid Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 40(6), 596–600. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.596-600>
- Echlin, K., & Rees, C. (2002). Information needs and information seeking behaviours of men with prostate cancer and their partners : A review of the literature. *Cancer Nursing*, 25(1), 35–41.
- Eiser, J. R., Hannover, B., Mann, L. V., Morin, M., van Der Pligt, J., & Webley, P. (1990). Nuclear attitudes after chernobyl: a cross-national study. *Journal of Environmental Psychology*, 10(2), 101–110.
- Englander, T., Farago, K., Slovic, P., & Fischhoff, B. (1986). A Comparative Analysis of Risk Perception in Hungary and the United States. *Social Behaviour*, 1(1), 55–66.
- Evans, H. L., Shaffer, M. M., Hughes, M. G., Smith, R. L., Chong, T. W., Raymond, D. P., ... Sawyer, R. G. (2003). Contact isolation in surgical patients: a barrier to care? *Surgery*, 134(2), 180–188.
- Evans, R. W. (1991). Quality of life. *Lancet*, 338(8767), 636–637.
- Eysenbach, G., Powell, J., Kuss, O., & Sa, E.-R. (2002). Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web. *JAMA : The Journal of the American Medical Association*, 287(20), 2691–2700.
- Facione, N. C. (2002). Perceived risk of breast cancer: influence of heuristic thinking. *Cancer Practice*, 10(5), 256–262.
- Fagerlin, A., Peters, E., Schwartz, A., & Zikmund-Fisher, B. J. (2010). Cognitive and affective influences on health decisions. In *Handbook of Health Psychology and Behavioral Medicine* (pp. 49–63). Retrieved from http://books.google.fr/books?hl=en&lr=&id=eN_1uXJtpGIC&oi=fnd&pg=PA49&dq=cognitive+and+affective+influences+on+health+decisions&ots=bgFYCYOcei&sig=SuxAHNt2Dz-vW6G5oN30SIuzTXk
- Fahey, F. H., Grant, F. D., & Thrall, J. H. (2017). Saul Hertz, MD, and the birth of radionuclide therapy. *EJNMMI Physics*, 4(15), 7. <https://doi.org/10.1186/s40658-017-0182-7>
- Fainzang, S. (2006). Transmission et circulation des savoirs sur les médicaments dans la relation médecin-malade. In *Le médicament au cœur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe* (J. Collin, M. Otero & L. Monnais, pp. 267–279). Montréal: Presses de l'Université du Québec.
- Fainzang, S. (2009). La communication d'informations dans la relation médecins-malades. Une approche anthropologique. *Questions de Communication*, 1(15), 279–295.
- Fantini, B., & Lambrichs, L. (2014). *Histoire de la pensée médicale contemporaine : évolutions, découvertes, controverses*. Paris: Le Seuil.
- Farjas, H. (1904). L'histoire du radium (Suite et fin). *Radium (Paris)*, 1(6), 14–15. <https://doi.org/10.1051/radium:019040010601401>
- Finucane, M. L., Alhakami, A., Slovic, P., & Johnson, S. M. (2000). The affect heuristic in judgments of risks and benefits, 13(1), 1–17.
- Fischhoff, B., Slovic, P., Lichtenstein, S., Read, S., & Combs, B. (1978). How safe is safe enough? A psychometric study of attitudes towards technological risks and benefits, 9(2), 127–152. <https://doi.org/10.1007/BF00143739>
- Fleisher, J., Bass, S., Ruzek, S. B., & McKeown-Conn, N. (2002). Relationships among Internet health information use, patient behavior and self-efficacy in newly diagnosed

- cancer patients who contact the National Cancer Institute's Atlantic Region Cancer Information Service. In *AMIA Annual Fall Symposium* (pp. 260–264).
- Flynn, J., Slovic, P., & Mertz, C. K. (1994). Gender, Race, and Perception of Environmental Health Risks. *Risk Analysis*, 14(6), 1101–1108. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1994.tb00082.x>
- Folkman, L., & Lazarus, R. S. (1988). The relationship between coping and emotion: Implications for theory and research. *Social Science & Medicine*, 26(3), 309–317. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90395-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90395-4)
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150–170. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.48.1.150>
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Pimley, S., & Novacek, J. (1987). Age differences in stress and coping processes. *Psychology and Aging*, 2(2), 171–184.
- Foray, N., Colin, C., & Bourguignon, M. (2013). Radiosensibilité: L'évidence d'un facteur individuel. *Médecine/Sciences*, 29(4), 397–403. <https://doi.org/10.1051/medsci/2013294013>
- Formarier, M. (2012). Qualité de vie. In *Les concepts en sciences infirmières (2ème édition)* (M. Formarier & L. Jovic, pp. 260–262). Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Fox, S., & Duggan, M. (2013). Health Online 2013. *Pew Research Center's Internet & American Life Project*. Retrieved from http://www.pewinternet.org/files/old-media/Files/Reports/PIP_HealthOnline.pdf
- Francois, P., & Lartigau, E. (2009). Analyse des risques en radiothérapie. *Cancer/Radiothérapie*, 13(6–7), 574–580. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2009.08.140>
- Gammon, J. (1998). Analysis of the stressful effects of hospitalisation and source isolation on coping and psychological constructs. *International Journal of Nursing Practice*, 4(2), 84–96. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172X.1998.00084.x>
- Gangler, A., Lesur, A., & Dalenc, F. (2016). PPAC (programme personnalisé de l'après-cancer): rationnel et mise en place. *Oncologie*, 18(2–3), 145–157. <https://doi.org/10.1007/s10269-016-2595-7>
- Garsi, J.-P. (2009). *Effets iatrogènes des traitements à l'iode 131 pour un cancer différencié de la thyroïde: Vie reproductive, descendance et risque de survenue d'un second cancer*. Paris XI, Paris. Retrieved from http://www.ed-sante-publique.u-psud.fr/images/these_pdf/garsi2009.pdf
- Gauron, C., & Servent, J.-P. (2014). *Le point des connaissances sur les rayonnements ionisants* (No. ED5027). Paris: INRS.
- Gharib, H., Papini, E., Paschke, R., Duick, D. S., Valcavi, R., Hegedüs, L., & Vitti, P. (2010). American Association of Clinical Endocrinologists, Associazione Medici Endocrinologi, and European Thyroid Association medical guidelines for clinical practice for the diagnosis and management of thyroid nodules: executive summary of recommendations. *Journal of Endocrinological Investigation*, 33(5 Suppl), 51–56.
- Gilliland, F. D., Hunt, W. C., Morris, D. M., & Key, C. R. (1997). Prognostic factors for thyroid carcinoma. A population-based study of 15,698 cases from the Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER) program 1973-1991. *Cancer*, 79(3), 564–573.
- Giske, T., & Artinian, B. (2008). Patterns of “balancing between hope and despair” in the diagnostic phase: a grounded theory study of patients on a gastroenterology ward. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 22–31. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04523.x>
- Giusti, M., Melle, G., Fenocchio, M., Mortara, L., Cecoli, F., Caorsi, V., ... Rasore, E.

- (2011). Five-year longitudinal evaluation of quality of life in a cohort of patients with differentiated thyroid carcinoma. *Journal Of Zhejiang University*, 12(3), 163–173. <https://doi.org/10.1631/jzus.B1000382>
- Giusti, M., Sibilla, F., Cappi, C., Dellepiane, M., Tombesi, F., Ceresola, E., ... Minuto, F. (2005). A case-controlled study on the quality of life in a cohort of patients with history of differentiated thyroid carcinoma. *Journal of Endocrinological Investigation*, 28(9), 599–608. <https://doi.org/10.1007/BF03347258>
- Goszczynska, M., Tyszka, T., & Slovle, P. (1991). Risk perception in Poland: A comparison with three other countries. *Behavioral Decision Making*, 4(3), 179–193. <https://doi.org/10.1002/bdm.3960040305>
- Grall, Y. (2005). Des Rayonnements Aux Doses Peut-On Clarifier Ces Problèmes? *Revue Francophone Des Laboratoires*, 2005(377), 49–53. [https://doi.org/10.1016/S1773-035X\(05\)80064-4](https://doi.org/10.1016/S1773-035X(05)80064-4)
- Haas, B. K. (1999). A Multidisciplinary Concept Analysis of Quality of Life. *Western Journal of Nursing Research*, 21(6), 728–742. <https://doi.org/10.1177/01939459922044153>
- Hack, T. F., & Degner, L. F. (2004). Coping responses following breast cancer diagnosis predict psychological adjustment three years later. *Psycho-Oncology*, 13(4), 235–247. <https://doi.org/10.1002/pon.739>
- Hamilton, L. C. (1985a). Concern about Toxic Wastes: Three Demographic Predictors. *Sociological Perspectives*, 28(4), 463–486. <https://doi.org/10.2307/1389229>
- Hamilton, L. C. (1985b). Who Cares about Water Pollution? Opinions in a Small-Town Crisis. *Sociological Inquiry*, 55(2), 170–181. <https://doi.org/10.1111/j.1475-682X.1985.tb00857.x>
- Hansson, S. O. (2005). The epistemology of technological risk. *Techné*, 9(2), 68–80.
- Hardey, M. (2004). Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine? *Sciences Sociales et Santé*, 22(1), 21–43.
- Hargrave, D., Bartels, U., Lau, L. V., Esquembre, C., & Bouffet, E. (2003). Évaluation de la qualité de l'information médicale francophone accessible au public sur internet : application aux tumeurs cérébrales de l'enfant. *Bulletin Du Cancer*, 90(7), 650–655.
- Harris Poll. (2008). "Cyberchondriacs" on the rise? Those who go online for healthcare information continues to increase. Retrieved from www.harrisinteractive.com/vault/HI-Harris-Poll-Cyberchondriacs-2010-08-04.pdf
- Hartmann, A., Bonnaud-Antignac, A., Cercle, A., Dabouis, G., & Dravet, F. (2007). Coping et changement face au cancer du sein: le point de vue des patientes et de leurs accompagnants. *Pratiques Psychologiques*, 13(2), 169–183. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2007.02.001>
- HAS. (2009). *THERACAP 131, gélule* (Avis de la CT). Direction de l'Evaluation Médicale, Economique et de Santé Publique.
- Hathout, M., Vuillet, M., Diab, Y., & Carvajal, C. (2016). Vers un traitement des biais experts pour l'évaluation de la fiabilité des digues. Presented at the Congrès Lambda Mu 20 de Maîtrise des Risques et de Sécurité de Fonctionnement, St Malo, France. <https://doi.org/10.4267/2042/61774>
- Hay, J. L., McCaul, K. D., & Magnan, R. E. (2006). Does worry about breast cancer predict screening behaviors? A meta-analysis of the prospective evidence. *Preventive Medicine*, 42(6), 401–408. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2006.03.002>
- Hazanov, O., Kaiser, S., & With, S. (2014). Chapitre 9. Stress et coping : un état des lieux. *Psycho Sup*, 300–324.
- Heim, E., Valach, L., & Schaffner, L. (1997). Coping and Psychosocial Adaptation: Longitudinal Effects Over Time and Stages in Breast Cancer. *Psychosomatic Medicine*, 59(4), 408–418. <https://doi.org/10.1097/00006842-199707000-00011>

- Helft, P. R., Hlubocky, F., & Daugherty, C. K. (2003). American oncologists' views of internet use by cancer patients: a mail survey of American Society of Clinical Oncology members. *Journal of Clinical Oncology*, 21(5), 942–947. <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.08.007>
- Hériard-Dubreuil, G. (1994). Premier bilan des effets psychiques et sociaux de l'accident de Tchernobyl. *Radioprotection*, 29(3), 363–376. <https://doi.org/10.1051/radiopro/1994008>
- Hermant, D., Mullet, E., & Romptaux, L. (1999). Societal Risk Perception Among Children, Adolescents, Adults, and Elderly People. *Journal of Adult Development*, 6(2), 137–143.
- Hertz, B. (2016). Dr. Saul Hertz (1905–1950) Discovers the Medical Uses of Radioactive Iodine: The First Targeted Cancer Therapy. In *Thyroid Cancer - Advances in Diagnosis and Therapy*. Hojjat Ahmadzadehfar. Retrieved from <https://www.intechopen.com/books/thyroid-cancer-advances-in-diagnosis-and-therapy/dr-saul-hertz-1905-1950-discovers-the-medical-uses-of-radioactive-iodine-the-first-targeted-cancer-t>
- Hertz, S., & Roberts, A. (1946). Radioactive iodine in the study of thyroid physiology; the use of radioactive iodine therapy in hyperthyroidism. *Journal of the American Medical Association*, 131(2), 81–86. <https://doi.org/10.1001/jama.1946.02870190005002>
- Hirsch, D., Ginat, M., Levy, S., Benbassat, C., Weinstein, R., Tsvetov, G., ... Mansiterski, Y. (2009). Illness perception in patients with differentiated epithelial cell thyroid cancer. *Thyroid*, 19(5), 459–465.
- Hoarau, H., Kantor, G., Dilhuydy, J. M., Germain, C., Barreau, B., & Hubert, A. (2000). Approche anthropologique du vécu de la radiothérapie, 4(1), 54–59. [https://doi.org/10.1016/S1278-3218\(00\)88652-7](https://doi.org/10.1016/S1278-3218(00)88652-7)
- Hoerni, B., & Rouëssé, J. (2014). *Dictionnaire historique des cancers. D'Hippocrate à nos jours*. Paris.
- Hoftijzer, H. C., Heemstra, K. A., Corssmit, E. P. M., van der Klaauw, A. A., Romijn, J. A., & Smit, J. W. A. (2008). Quality of Life in Cured Patients with Differentiated Thyroid Carcinoma. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 93(1), 200–203. <https://doi.org/10.1210/jc.2007-1203>
- Horne, R. (1997). Representations of medication and treatment: Advances in theory and measurement. In *Perceptions of Health and Illness : current research and applications* (K. J. Petrie & Weinman J. A., pp. 155–188). Amsterdam: Harwood Academy Publishers.
- Huang, S.-M., Lee, C.-H., Chien, L.-Y., Liu, H.-E., & Tai, C.-J. (2004). Postoperative quality of life among patients with thyroid cancer. *Issues and Innovations in Nursing Practice*, 47(5), 492–499. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03128.x>
- Husson, O., Haak, H. R., Oranje, W. A., Mols, F., Reemst, P. H., & van de Poll-Franse, L. V. (2011). Health-related quality of life among thyroid cancer survivors: a systematic review. *Clinical Endocrinology*, 75(4), 544–554.
- Inhaber, H., & Norman, S. (1982). The Increase in Risk Interest. *Risk Analysis*, 2(3), 119–120. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1982.tb01374.x>
- Institut national du cancer, & Inserm. (2014). *Deuxième enquête: La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après-cancer* (p. 452). Collection Études et enquêtes. Retrieved from <http://www.e-cancer.fr/content/download/63361/570197/file/La-vie-2-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-2014-V2.pdf>
- Ipsos. (2010). Les conséquences des usages d'internet sur les relations patients-médecins. *Sondage Effectué Pour Le Conseil National de l'Ordre Des Médecins*. Retrieved from

- https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage%20internet%20CNOM%202010_0.pdf
- Jadoulle, V. (2006). Le déni comme angle d'approche psychosomatique en cardiologie et en oncologie. *Annales Médico Psychologiques*, 164(2), 108–114.
- Jambon, B., & Johnson, K. I. (1997). Individual Quality of Life and Clinical Trials. *Quality of Life Newsletter* 7, (17), 1–2.
- Jex, S. M., Beehr, T. A., & Roberts, C. K. (1992). The Meaning of Occupational Stress Items to Survey Respondents. *Journal of Applied Psychology*, 77(5), 623–628. <https://doi.org/10.1037//0021-9010.77.5.623>
- Johansson, M., Rydén, A., & Finizia, C. (2011). Mental adjustment to cancer and its relation to anxiety, depression, HRQL and survival in patients with laryngeal cancer - a longitudinal study. *BMC Cancer*, 11, 283. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-11-283>
- Johnson, C., Aaronson, N., Blazeby, J. M., Bottomley, A., Fayers, P., Koller, M., ... Young, T. (2011). *Guidelines for Developing Questionnaire Modules*. EORTC Quality of Life Group.
- Jonklaas, J., Nogueras-Gonzalez, G., Munsell, M., Litofsky, D., Ain, K. B., Bigos, S. T., ... from the National Thyroid Cancer Treatment Cooperative Study Group. (2012). The impact of age and gender on papillary thyroid cancer survival. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 97(6), E878–E887. <https://doi.org/10.1210/jc.2011-2864>
- Kahneman, D., Slovic, P., & Tversky, A. (1982). *Judgment Under Uncertainty: Heuristics and Biases*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Karpowicz-Lazreg, C., & Mullet, E. (1993). Societal Risk as Seen by the French Public. *Risk Analysis*, 13(3), 253–258. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1993.tb01076.x>
- Kasperson, R. E., Golding, D., & Tuler, S. (1992). Social distrust as a factor in siting hazardous facilities and communicating risks. *Journal of Social Issues*, 48(4), 161–187. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1992.tb01950.x>
- Keller, C., Visschers, V., & Siegrist, M. (2012). Affective imagery and acceptance of replacing nuclear power plants. *Risk Analysis*, 32(3), 464–477. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.2011.01691.x>
- Kermisch, C. (2012). Vers une définition multidimensionnelle du risque. *Vertigo - la revue électronique en sciences de l'environnement*, (Volume 12 Numéro 2). <https://doi.org/10.4000/vertigo.12214>
- Khansari, D. N., Murgo, A. J., & Faith, R. E. (1990). Effects of stress on the immune system. *Immunology Today*, 11(5), 170–175. [https://doi.org/10.1016/0167-5699\(90\)90069-L](https://doi.org/10.1016/0167-5699(90)90069-L)
- Kilfoy, B. A., Zheng, T., Holford, T. R., Han, X., Ward, M. H., Sjodin, A., ... Zhang, Y. (2009). International patterns and trends in thyroid cancer incidence, 1973-2002. *Cancer Causes and Control*, 20(5), 525–531. <https://doi.org/10.1007/s10552-008-9260-4>
- Labetoulle, M. (2009). La iatrogénie : quelle ampleur, pourquoi et comment la réduire ? *Journal Français d'Ophtalmologie*, 32(1), 79–82. <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2008.11.009>
- Lancry, A. (2007). Incertitude et stress. *Le Travail Humain*, 70(3), 289–305. <https://doi.org/10.3917/th.703.0289>
- Landmark, B. T., Strandmark, M., & Wahl, A. (2002). Breast cancer and experiences of social support. In-depth interviews of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 216–223.
- Lazarus, R. S. (1990). Theory-Based Stress Measurement. *Psychological Inquiry*, 1(1), 3–13. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0101_1
- Lazarus, R. S. (1993a). Coping Theory and Research: Past, Present, and Future.

- Psychosomatic Medicine*, 55(3), 234–247. <https://doi.org/10.1097/00006842-199305000-00002>
- Lazarus, R. S. (1993b). From psychological stress to the emotions: a history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44, 1–21. <https://doi.org/10.1146/annurev.ps.44.020193.000245>
- Lazarus, R. S. (2001). Relational meaning and discrete emotions. In K. R. Scherer, A. Schorr, & T. Johnstone (Eds.), *Appraisal processes in emotion: Theory, methods, research* (pp. 37–67). New York, NY, US: Oxford University Press.
- Lazarus, R. S., & Eriksen, C. W. (1952). Effects of failure stress upon skilled performance. *Journal of Experimental Psychology*, 43(2), 100–105. <https://doi.org/10.1037/h0056614>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Lee, J. I., Kim, S. H., Tan, A. H., Kim, H. K., Jang, H. W., Hur, K. Y., ... Kim, S. W. (2010). Decreased health-related quality of life in disease-free survivors of differentiated thyroid cancer in Korea. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(101), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-101>
- Leenhardt, L., & Grosclaude, P. (2012). Épidémiologie et facteurs de risque des cancers thyroïdiens. *Médecine Nucléaire*, 36(1), 3–12. <https://doi.org/10.1016/j.mednuc.2011.11.009>
- Leenhardt, L., Grosclaude, P., Chérié-Challine, L. V., & Thyroid Cancer Committee. (2004). Increased incidence of thyroid carcinoma in france: a true epidemic or thyroid nodule management effects? Report from the French Thyroid Cancer Committee. *Thyroid*, 14(12), 1056–1060. <https://doi.org/10.1089/thy.2004.14.1056>
- Leenhardt, L., Ménégau, F., Franc, B., Hoang, C., Salem, S., Bernier, M.-O., ... Aurengo, A. (2005). Cancers de la thyroïde. *EMC - Endocrinologie*, 2(1), 1–38. <https://doi.org/10.1016/j.emcend.2004.10.003>
- Lehto, U. S., Ojanen, M., & Kellokumpu-Lehtinen, P. (2005). Predictors of quality of life in newly diagnosed melanoma and breast cancer patients. *Annals of Oncology*, 16(5), 805–816. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdi146>
- Leidy, N. K., Revicki, D. A., & Genesté, B. (1999). Recommendations for Evaluating the Validity of Quality of Life Claims for Labeling and Promotion. *Value Health*, 2(2), 113–127. <https://doi.org/10.1046/j.1524-4733.1999.02210.x>
- Lemieux, C., & Barthe, Y. (1998). Les risques collectifs sous le regard des sciences du politique. Nouveaux chantiers, vieilles questions. *Politix*, 11(44), 7–28. <https://doi.org/10.3406/polix.1998.1758>
- Lemyre, L., Lee, J. E. C., Mercier, P., Bouchard, L., & Krewsici, D. (2006). The structure of Canadians' health risk perceptions : Environmental, therapeutic and social health risks (English). *Health, Risk Soc. (Print)*, 8(2), 185–195.
- Leneuve, J., & Laville, M. M. (2012). La perception et l'évaluation des risques d'un point de vue psychologique : Note de recherche. *VertigO*, 12(1), 1–12.
- Lepore, S., & Evans, G. (1996). Coping with multiple stressors in the environment. In *Handbook of coping: Theory, research, applications* (M. Zeidner & N. S. Endler, pp. 350–377). New York: John Wiley & Sons.
- Li, R. J., Jimeno, C., Sandoval, M. A., Cabungcal, A. C., Ogbac, R., & Uy, G. L. (2016). Development and Validation of a Thyroid Cancer Specific Health-Related Quality of Life Questionnaire for Adult Filipinos with Differentiated Thyroid Cancer. *Journal of the ASEAN Federation of Endocrine Societies*, 31(2), 87–96. <https://doi.org/10.15605/jafes.031.02.03>
- Liao, M. N., Chen, M. F., Chen, S. C., & Chen, P. L. (2007). Healthcare and support needs of women with suspected breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 289–298.

- <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04410.x>
- Lindberg, S., Karlsson, P., Arvidsson, B., Holmberg, E., Lunberg, L. M., & Wallgren, A. (1995). Cancer incidence after radiotherapy for skin haemangioma during infancy. *Acta Oncologica*, 34(6), 735–740. <https://doi.org/10.3109/02841869509127180>
- List, M. A., Rutherford, J. L., Stracks, J., Haraf, D., Kies, M. S., & Vokes, E. E. (2002). An Exploration of the Pretreatment Coping Strategies of Patients with Carcinoma of the Head and Neck. *Cancer*, 95(1), 98–104. <https://doi.org/10.1002/cncr.10653>
- Lits, G. (2013). Analyse du rôle des chercheurs en sciences sociales dans la gestion des déchets radioactifs. *VertigO - La Revue Électronique En Sciences de L'environnement*, 13(2), 1–21. <https://doi.org/10.4000/vertigo.14207>
- Lostao, L., Joiner, T. E., Pettit, J. W., Chorot, P., & Sandín, B. (2001). Health beliefs and illness attitudes as predictors of breast cancer screening attendance. *European Journal of Public Health*, 11(3), 274–279.
- Luckett, T., King, M. T., Butow, P. N., Oguchi, M., Rankin, N., Price, M. A., ... Heading, G. (2011). Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations. *Annals of Oncology*, 22(10), 2179–2190. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdq721>
- Luhmann, N. (2001). Confiance et familiarité. Problèmes et alternatives. *Réseaux*, 4(108), 15–35. <https://doi.org/10.3917/res.108.0015>
- Lundell, M., Hakulinen, T., & Holm, L. E. (1994). Thyroid cancer after radiotherapy for skin hemangioma in infancy. *Radiation Research*, 140(3), 334–339. <https://doi.org/10.2307/3579110>
- Lutgendorf, S. K., Anderson, B., Ullrich, P., Johnsen, E. L., Buller, R. E., Sood, A. K., ... Ritchie, J. (2002). Quality of life and mood in women with gynecologic cancer. *Cancer*, 94(1), 131–140. <https://doi.org/10.1002/cncr.10155>
- Macdonald, S., Macleod, U., Campbell, N. C., Weller, D., & Mitchell, E. (2006). Systematic review of factors influencing patient and practitioner delay in diagnosis of upper gastrointestinal cancer. *British Journal of Cancer*, 94(9), 1272–1280. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6603089>
- Malterling, R. R., Andersson, R. E., Falkmer, S., Falkmer, U., Niléhn, E., & Järhult, J. (2010). Differentiated thyroid cancer in a Swedish county – long-term results and quality of life. *Acta Oncologica*, 49(4), 454–459. <https://doi.org/10.3109/02841860903544600>
- Manning-Walsh, J. (2005). Social support as a mediator between symptom distress and quality of life in women with breast cancer. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 34(4), 482–493. <https://doi.org/10.1177/0884217505278310>
- Manuel, J. C., Burwell, S. R., Crawford, S. L., Lawrence, R. H., Farmer, D. F., Hege, A., ... Avis, N. E. (2007). Younger Women's Perceptions of Coping With Breast Cancer. *Cancer Nursing*, 30(2), 85–94. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000265001.72064.dd>
- Marchand, P., & Ratinaud, P. (2012). L'analyse de similitude appliquée aux corpus textuels : les primaires socialistes pour l'élection présidentielle française (septembre-octobre 2011) (p. 687–699). Presented at the Actes des 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles. JADT 2012., Liège.
- Marin-Pache de La Ménardière, H. (2005). La fatigue : mode d'expression de la souffrance psychique. Illustration chez six patients atteints d'un cancer de la cavité buccale. *Oncologie*, 7(4), 312–315. <https://doi.org/10.1007/s10269-005-0221-1>
- Martinez, F. (2010). L'individu face au risque : l'apport de Kahneman et Tversky. *Idées Économiques et Sociales*, 3(161), 15–23. <https://doi.org/10.3917/idee.161.0015>
- Massé, R. (1997). Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux. *Anthropologies et Sociétés*, 21(1), 53–72.

- Matsushita, T., Matsushima, E., & Maruyama, M. (2005). Psychological state, quality of life, and coping style in patients with digestive cancer. *General Hospital Psychiatry*, 27(2), 125–132. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2004.10.006>
- McCaul, K. D., Sandgren, A. K., King, B., O'Donnell, S., Branstetter, A., & Foreman, G. (1999). Coping and adjustment to breast cancer. *Psycho-Oncology*, 8(3), 230–236. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199905/06\)8:3<230::AID-PON374>3.0.CO;2-#](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199905/06)8:3<230::AID-PON374>3.0.CO;2-#)
- McDaid, D. R., & Park, A.-L. (2010). Online health: untangling the web. Retrieved from https://www.bupa.com.au/staticfiles/Bupa/HealthAndWellness/MediaFiles/PDF/LSE_Report_Online_Health.pdf
- McDaniels, T. L., Kamlet, M. S., & Fischer, G. W. (1992). Risk perception and the value of safety. *Risk Analysis*, 12(4), 495–503.
- McDermott, M. T., & Ridgway, E. C. (2001). Subclinical Hypothyroidism Is Mild Thyroid Failure and Should be Treated. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 86(10), 4585–4590. <https://doi.org/10.1210/jcem.86.10.7959>
- McMillan, C., Bradley, C., Razvi, S., & Weaver, J. (2008). Evaluation of New Measures of the Impact of Hypothyroidism on Quality of Life and Symptoms: The ThyDQoL and ThySRQ. *Value in Health*, 11(2), 285–294. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00232.x>
- McMullan, M. (2006). Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counseling*, 63(1–2), 24–28. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.10.006>
- Méadel, C., & Akrich, M. (2010). Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin. *Les Tribunes de La Santé*, 4(29), 41–48. <https://doi.org/10.3917/seve.029.0041>
- Mertz, C. K., Slovic, P., & Purchase, F. H. (1998). Judgments of chemical risks: Comparisons among senior managers, toxicologists, and the public. *Risk Analysis*, 18(4), 391–404. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1998.tb00353.x>
- Metz, J. M., Devine, P., DeNittis, A., Jones, H., Hampshire, M., Goldwein, J., & Whittington, R. (2003). A multi-institutional study of Internet utilization by radiation oncology patients. *International Journal of Radiation Oncology * Biology * Physics*, 56(4), 1201–1205.
- Miller, S. M. (1995). Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implications for cancer screening and management. *Cancer*, 76(2), 167–177.
- Miller, S. M., & Mangan, C. E. (1983). Interacting Effects of Information and Coping Style in Adapting to Gynecologic Stress: Should the Doctor Tell All? *Journal of Personality and Social Psychology*, 45(1), 223–236. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.45.1.223>
- Mood, D. W., Cook, C. A., & Chadwell, D. K. (1988). Increasing patients' knowledge of radiation therapy. *International Journal of Radiation Oncology* Biology* Physics*, 15(4), 989–993.
- Morgan, D. J., Diekema, D. J., Sepkowitz, K., & Perencevich, E. N. (2009). Adverse outcomes associated with contact precautions: A review of the literature. *American Journal of Infection Control*, 37(2), 85–93.
- Morley, S., & Goldfarb, M. (2015). Support needs and survivorship concerns of thyroid cancer patients. *Thyroid*, 25(6), 649–656.
- Mose, S., Budischewski, K. M., Rahn, A. N., Zander-Heinz, A. C., Bormeth, S., & Bottcher, H. D. (2001). Influence of irradiation on therapy-associated psychological distress in breast carcinoma patients. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 51(5), 1328–1335. [https://doi.org/10.1016/S0360-3016\(01\)01711-4](https://doi.org/10.1016/S0360-3016(01)01711-4)
- Mossman, J., Boudioni, M., & Slevin, M. L. (1999). Cancer Information: a Cost-effective

- Intervention. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1587–1591. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(99\)00195-1](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(99)00195-1)
- Muha, C., Smith, K. S., Baum, S., Maat, J. T., & Ward, J. A. (1998). The use and selection of sources in information seeking: The cancer information service experience Part 8. *Journal of Health Communication*, 3(Suppl. 1), 109–120. <https://doi.org/10.1080/108107398127292>
- Muhammad, W., Faaruq, S., Matiullah, Hussain, A., & Khan, A. A. (2006). Release criteria from hospitals of 131I thyrotoxicosis therapy patients in developing countries—case study. *Radiation Protection Dosimetry*, 121(2), 136–139. <https://doi.org/10.1093/rpd/ncl003>
- Muller, L., & Spitz, E. (2003). Multidimensional assessment of coping: Validation of the Brief COPE among French population. *Encephale*, 29(6), 507–518.
- Murray, E., Lo, B., Pollack, L. V., Donelan, K., Catania, J., Lee, K., ... Turner, R. (2003). The Impact of Health Information on the Internet on Health Care and the Physician-Patient Relationship: National U.S. Survey among 1,050 U.S. Physicians. *Journal of Medical Internet Research*, 5(3), e17. <https://doi.org/10.2196/jmir.5.3.e17>
- Newton, J. T., Constable, D., & Senior, V. (2001). Patients' perceptions of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* and source isolation: a qualitative analysis of source-isolated patients. *Journal of Hospital Infection*, 48(4), 275–280.
- Niederdeppe, J., & Levy, A. G. (2007). Fatalistic beliefs about cancer prevention and three prevention behaviors. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 16(5), 998–1003. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-06-0608>
- Nordin, K., & Glimelius, B. (1998). Reactions to gastrointestinal cancer—variation in mental adjustment and emotional well-being over time in patients with different prognoses. *Psycho-Oncology*, 7(5), 413–423. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199809\)7:5<413::AID-PON318>3.0.CO;2-Q](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199809)7:5<413::AID-PON318>3.0.CO;2-Q)
- Novoa Gómez, M. M., Vargas Gutiérrez, R. M., Obispo Castellanos, S. A., Pertuz Vergara, M., & Rivera Pradilla, Y. K. (2010). Psychological well-being and quality of life in patients treated for thyroid cancer after surgery. *Terapia Psicológica*, 28(1), 69–84.
- Oleson, M. (1990). Content validity of the quality of life index. *Applied Nursing Research*, 3(3), 126–127.
- Orsini, S. (2004a). Le cancer de la thyroïde, un cancer à part ? In *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte* (Patrick Ben Soussan, pp. 173–178). Toulouse: Eres.
- Orsini, S. (2004b). Le cancer de la thyroïde, un cancer à part ? *L'Ailleurs du corps*, 173–178.
- Osoba, D. (1994). Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 12(3), 608–616. <https://doi.org/10.1200/JCO.1994.12.3.608>
- Osterweil, D. R., Syndulko, K. A., Cohen, S. N., Pettier-Jennings BA, P. D., Hershman, J. M., Cummings, J. L., ... Solomon, D. H. (1992). Cognitive Function in Non-Demented Older Adults with Hypothyroidism. *Journal of American Geriatrics Society*, 40(4), 325–335. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1992.tb02130.x>
- Pacini, F., Ladenson, P. W., Schlumberger, M., Driedger, A., Luster, M., Kloos, R. T., ... Reiners, C. (2006). Radioiodine Ablation of Thyroid Remnants after Preparation with Recombinant Human Thyrotropin in Differentiated Thyroid Carcinoma: Results of an International, Randomized, Controlled Study. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 91(3), 926–932. <https://doi.org/10.1210/jc.2005-1651>
- Parker, J. D. A., & Endler, N. S. (1992). Coping with coping assessment: A critical review. *European Journal of Personality*, 6(5), 321–344. <https://doi.org/10.1002/per.2410060502>
- Parthasarathy, K. L., & Crawford, E. S. (2002). Treatment of thyroid carcinoma: Emphasis on

- high-dose ¹³¹I outpatient therapy. *Journal of Nuclear Medicine Technology*, 30(4), 165–171.
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année Psychologique*, 92(4), 545–557.
- Pelttari, H., Sintonen, H., Schalin-Jääntti, C., & Välimäki, M. J. (2009). Health-related quality of life in long-term follow-up of patients with cured TNM Stage I or II differentiated thyroid carcinoma. *Clinical Endocrinology*, 70(3), 493–497. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2265.2008.03366.x>
- Perczek, R. E., Burke, M. A., Carver, C. S., Krongrad, A., & Terris, M. K. (2002). Facing a prostate cancer diagnosis: who is at risk for increased distress? *Cancer Nursing*, 94(11), 2923–2929. <https://doi.org/10.1002/cncr.10564>
- Perko, T. (2013). Radiation risk perception: a discrepancy between the experts and the general population. *Journal of Environmental Radioactivity*, 133, 86–91. <https://doi.org/10.1016/j.jenvrad.2013.04.005>
- Peters, E., Lipkus, I., & Diefenbach, M. A. (2006). The Functions of Affect in Health Communications and in the Construction of Health Preferences. *Journal of Communication*, 56(s1), S140–S162. <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2006.00287.x>
- Petitguillaume, A. L. (2014). *Dosimétrie Monte Carlo personnalisée pour la planification et l'évaluation des traitements de radiothérapie interne : développement et application à la radiothérapie interne sélective (SIRT)*. Université Paris Sud - Paris XI, France.
- Poirier, M.-S. (2016). *Perception des impacts, acceptation et acceptabilité de dispositifs nanotechnologiques utilisés en médecine : le cas de la prévention et du traitement des plaies de pression chez les personnes atteintes de diabète* (sciences cliniques). Sherbrooke, Canada.
- Portelli, A., Martin, C., & Guarnieri, F. (2013a). *Le nucléaire et le cinéma* (No. CRC_WP_2013_15) (p. 24). MINES ParisTech. Retrieved from <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00913687/document>
- Portelli, A., Martin, C., & Guarnieri, F. (2013b). *Mythes et représentations dans l'histoire nucléaire française : quels impacts sur la sûreté des opérations de démantèlement ?* (No. CRC_WP_2013_16) (p. 15). MINES ParisTech. Retrieved from <https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-00913693>
- Protière, C., Viens, P., Genre, D., Cowen, D., Camerlo, J., Gravis, G., ... Moatti, J. P. (2000). Patient participation in medical decision-making: a french study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *Annals of Oncology*, 11(1), 39–45. <https://doi.org/10.1023/A:1008390027720>
- Ransom, S., Jacobsen, P. B., Schmidt, J. E., & Andrykowski, M. A. (2005). Relationship of Problem-Focused Coping Strategies to Changes in Quality of Life Following Treatment for Early Stage Breast Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(3), 243–253. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.03.013>
- Rasclé, N. E., & Irachabal, S. (2001). Médiateurs et modérateurs : implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé. *Le Travail Humain*, 64(2), 97–118. <https://doi.org/10.3917/th.642.0097>
- Ratinaud, P., & Marchand, P. (2012). Application de la méthode ALCESTE à de « gros » corpus et stabilité des « mondes lexicaux » : analyse du « CableGate » avec IRaMuTeQ (p. 835–844). Presented at the Actes des 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles, JADT 2012, Liège.
- Ratki, S. K. R., Fallahi, B., Namiranian, N., Emami-Ardekani, A., Saghari, M., Mirabzadeh, A., ... Pooyafard, F. (2016). Factors affecting the quality of life of well-differentiated thyroid carcinoma patients: A cross-sectional study on 435 Iranian patients. *Iranian Journal of Nuclear Medicine*, 24(2), 92–98.

- Rees, C. E., & Bath, P. A. (2000). The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 833–841.
- Ridgway, E., Grose, J., Charles, A., Hewett, J., Jarvis, M., & Benjamin, S. (2016). Does labelling a rare cancer diagnosis “good” affect the patient’s experience of treatment and recovery? *European Journal of Cancer Care*, 25(3), 348–355. <https://doi.org/10.1111/ecc.12258>
- Riechard, D. E., & Peterson, S. J. (1998). Perception of Environmental Risk Related to Gender, Community Socioeconomic Setting, Age, and Locus of Control. *The Journal of Environmental Education*, 30(1), 11–19. <https://doi.org/10.1080/00958969809601858>
- Robbins, R. J., & Schlumberger, M. J. (2005). The Evolving Role of 131I for the Treatment of Differentiated Thyroid Carcinoma. *Journal of Nuclear Medicine*, 46(1), 28S–37S.
- Roberts, K., Lepore, S., & Urken, M. (2008). Quality of Life After Thyroid Cancer: An Assessment of Patient Needs and Preferences for Information and Support. *Journal of Cancer Education*, 23(3), 186–191. <https://doi.org/10.1080/08858190802247762>
- Roerink, S. H., de Ridder, M., Prins, J., Huijbers, A., de Wilt, H. J., Marres, H., ... Netea-Maier, R. T. (2013). High level of distress in long-term survivors of thyroid carcinoma: Results of rapid screening using the distress thermometer. *Acta Oncologica*, 52(1), 128–137. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.723822>
- Roesch, S. C., Adams, L., Hines, A., Palmores, A., Vyas, P., Tran, C., ... Vaughn, A. A. (2005). Coping with Prostate Cancer: A Meta-Analytic Review. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(3), 281–293. <https://doi.org/10.1007/s10865-005-4664-z>
- Rogel, A. (2011). Évolution de l’incidence du cancer de la thyroïde en France métropolitaine. Bilan sur 25 ans. Retrieved November 12, 2014, from http://www.invs.sante.fr/publications/2011/bilan_cancer_thyroïde/
- Rogers, S. N., Mepani, V., Jackson, S., & Lowe, D. (2017). Health-related quality of life, fear of recurrence, and emotional distress in patients treated for thyroid cancer. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 55(7), 666–673. <https://doi.org/10.1016/j.bjoms.2016.09.001>
- Romeyer, H. (2012). La santé en ligne, des enjeux au-delà de l’information. *Communication*, 30(1). Retrieved from <https://communication.revues.org/2915>
- Romijn, F. (2016). L’évocation d’Internet dans l’espace du cabinet médical. *Anthropologie & Santé*, 13. Retrieved from <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2239>
- Rubić, M., Kuna, S. K., Tešić, V., Samardžić, T., Despot, M., & Huić, D. (2014). The most common factors influencing on quality of life of thyroid cancer patients after thyroid hormone withdrawal. *Psychiatria Danubina*, 26(3), 520–527.
- Samuels, M. H. (2014). Psychiatric and cognitive manifestations of hypothyroidism. *Current Opinion in Endocrinology & Diabetes and Obesity*, 21(5), 377–383. <https://doi.org/10.1097/MED.0000000000000089>
- Savadori, L., Savio, S., Nicotra, E., Rumiati, R., Finucane, M., & Slovic, P. (2004). Expert and Public Perception of Risk from Biotechnology. *Risk Analysis: An International Journal*, 24(5), 1289–1299. <https://doi.org/10.1111/j.0272-4332.2004.00526.x>
- Savage, I. (1993). Demographic influences on risk perceptions. *Risk Analysis*, 13(4), 413–420.
- Sawka, A. M., Brierley, J. D., Tsang, R. W., Thabane, L., Rotstein, L., Gafni, S., ... Goldstein, D. P. (2008). An Updated Systematic Review and Commentary Examining the Effectiveness of Radioactive Iodine Remnant Ablation in Well-Differentiated Thyroid Cancer. *Endocrinology Metabolism Clinics of North America*, 37(2), 457–480. <https://doi.org/10.1016/j.ecl.2008.02.007>

- Sawka, A. M., Goldstein, D. P., Brierley, J. D., Tsang, R. W., Rotstein, L., Ezzat, S., ... Magalhaes, L. (2009). The Impact of Thyroid Cancer and Post-Surgical Radioactive Iodine Treatment on the Lives of Thyroid Cancer Survivors: A Qualitative Study. *PLoS ONE*, 4(1), e4191. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0004191>
- Sawka, A. M., Naeem, A., Jones, J., Lowe, J., Segal, P., Goguen, J., ... Ezzat, S. (2014). Persistent Posttreatment Fatigue in Thyroid Cancer Survivors: a scoping review. *Endocrinology Metabolism Clinics of North America*, 43(2), 475–494. <https://doi.org/10.1016/j.ecl.2014.02.007>.
- Sawka, A. M., Thabane, L., Parlea, L. V., Ibrahim-Zada, I., Tsang, R. W., Brierley, J. D., ... Goldstein, D. P. (2009). Second primary malignancy risk after radioactive iodine treatment for thyroid cancer: a systematic review and meta-analysis. *Thyroid*, 19(5), 451–457. <https://doi.org/10.1089/thy.2008.0392>
- Schipper, H. (1990). Quality of Life: Principles of the Clinical Paradigm. *Journal of Psychosocial Oncology*, 8(2/3), 171–185. https://doi.org/10.1300/J077v08n02_09
- Schlumberger, M. (2015). A qui (et à quelle activité) faut-il donner de l'iode radio-actif? *Médecine Clinique Endocrinologie & Diabète*, (74), 41–47.
- Schlumberger, M. J. (1998). Papillary and follicular thyroid carcinoma. *The New England Journal of Medicine*, 338(5), 297–306. <https://doi.org/10.1056/NEJM199801293380506>
- Schuler, R. S. (1980). Definition and conceptualization of stress in organizations. *Organizational Behavior and Human Performance*, 25(2), 184–215. [https://doi.org/10.1016/0030-5073\(80\)90063-X](https://doi.org/10.1016/0030-5073(80)90063-X)
- Schultz, P. N., Stava, C., & Vassilopoulou-Sellin, R. (2003). Health profiles and quality of life of 518 survivors of thyroid cancer. *Head & Neck*, 25(5), 349–356. <https://doi.org/10.1002/hed.10217>
- Senjen, R., & Hansen, S. F. (2011). Towards a nanorisk appraisal framework. *Compte Rendu Physique*, 12(7), 637–647. <https://doi.org/10.1016/j.crhy.2011.06.005>
- Seok, J.-H., Choi, W.-J., Lee, Y. S., Park, C. S., Oh, Y.-J., Kim, J.-S., & Chang, H.-S. (2013). Relationship between Negative Mental Adjustment to Cancer and Distress in Thyroid Cancer Patients. *Yonsei Medical Journal*, 54(3), 658–664.
- Sherman, A. C., Simonton, S., Adams, D. C., Vural, E., & Hanna, E. (2000). Coping with head and neck cancer during different phases of treatment. *Head & Neck*, 22(8), 787–793.
- Shim, M., Kelly, B., & Hornik, R. (2006). Cancer information scanning and seeking behavior is associated with knowledge, lifestyle choices, and screening. *Journal of Health Communication*, 11(S1), 157–172. <https://doi.org/10.1080/10810730600637475>
- Siegrist, M. (1999). A causal model explaining the perception and acceptable of gene technology. *Journal of Applied Social Psychology*, 29(10), 2093–2106. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.1999.tb02297.x>
- Siegrist, M., & Cvetkovich, G. T. (2000). Perception of hazards: the role of social trust and knowledge. *Risk Analysis*, 20(5), 713–719.
- Siegrist, M., Keller, C., Kastenholz, H., Frey, S., & Wiek, A. (2007). Laypeople's and experts' perception of nanotechnology hazards. *Risk Analysis*, 27(1), 59–69. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.2006.00859.x>
- Sjöberg, L., & Drottz-Sjöberg, B.-M. (1991). Knowledge and Risk Perception Among Nuclear Power Plant Employees. *Risk Analysis*, 11(4), 607–618. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1991.tb00650.x>
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of Coping. *Psychological Bulletin*, 129(10), 216–269. <https://doi.org/10.1037/0033->

- Skyman, E., Sjöström, H. T., & Hellström, L. (2010). Patients' experiences of being infected with MRSA at a hospital and subsequently source isolated. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(1), 101–107.
- Slovic, P. (1987). Perception of risk. *Science*, 236(4799), 280–285. <https://doi.org/10.1126/science.3563507>
- Slovic, P. (1993). Perceived Risk, Trust, and Democracy. *Risk Analysis*, 13(6), 675–682. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1993.tb01329.x>
- Slovic, P. (1996). Perception of Risk from Radiation. *Radiation Protection Dosimetry*, 68(3–4), 165–180. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.rpd.a031860>
- Slovic, P. (1999). Trust, emotion, sex, politics, and science: surveying the risk-assessment battlefield. *Risk Analysis*, 19(4), 689–701.
- Slovic, P. (2000). *The Perception of Risk*. London: Earthscan.
- Slovic, P., Finucane, M. L., Peters, E., & MacGregor, D. G. (2004). Risk as analysis and risk as feelings: some thoughts about affect, reason, risk, and rationality. *Risk Analysis*, 24(2), 311–322. <https://doi.org/10.1111/j.0272-4332.2004.00433.x>
- Slovic, P., Fischhoff, B., & Lichtenstein, S. (1979). Rating the risks. *Environment*, 21(3), 14–39.
- Slovic, P., Fischhoff, B., & Lichtenstein, S. (1980). Fact and fears: Understanding perceived risks. In *Societal risk assessment: How safe is safe enough?* (R. C. Schwing & W. A. Alberts Jr, pp. 181–214). New York: Plenum Press.
- Slovic, P., Fischhoff, B., & Lichtenstein, S. (1982). Why Study Risk Perception? *Risk Analysis*, 2(2), 83–93. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1982.tb01369.x>
- Slovic, P., Fischhoff, B., & Lichtenstein, S. (1985). *Characterizing Perceived Risk* (SSRN Scholarly Paper No. ID 2185557). Rochester, NY: Social Science Research Network. Retrieved from <http://papers.ssrn.com/abstract=2185557>
- Slovic, P., Peters, E., Finucane, M. L., & MacGregor, D. G. (2005). Affect, risk, and decision making. *Health Psychology*, 24(4, Suppl), S35–S40. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.24.4.S35>
- Smith, C. D., Grondin, R., LeMaster, W., Martin, B., Gold, B. T., & Ain, K. B. (2015). Reversible Cognitive, Motor, and Driving Impairments in Severe Hypothyroidism. *Thyroid*, 25(1), 28–36.
- Smith, S. M., Fabrigar, L. R., & Norris, M. E. (2008). Reflecting on Six Decades of Selective Exposure Research: Progress, Challenges, and Opportunities. *Social and Personality Psychology Compass*, 2(1), 464–493. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2007.00060.x>
- Sonino, N., Guidi, J., & Fava, G. A. (2015). Psychological aspects of endocrine disease. *Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 45(1), 55–59. <https://doi.org/10.4997/JRCPE.2015.413>
- Soum-Pouyalet, F., Dilhuydy, J.-M., Hubert, A., & Kantor, G. (2005). Soignant contaminé et malade imaginé: étude anthropologique de la construction de l'individualité en radiothérapie. *Bulletin Du Cancer*, 92(7–8), 741–745.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., Cameron, C. L., Bishop, M., Collins, C. A., Kirk, S. B., ... Twillman, R. (2000). Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(5), 875–882. <https://doi.org/10.1037//0022-006X.68.5.875>
- Starcevic, V., & Berle, D. (2013). Cyberchondria: towards a better understanding of excessive health-related Internet use. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 13(2), 205–213.

- <https://doi.org/10.1586/ERN.12.162>
- Starr, C. (1969). Social Benefit versus Technological Risk. *Science*, 165(3899), 1232–1238. <https://doi.org/10.1126/science.165.3899.1232>
- Stiegelis, H. E., Ranchor, A. V., & Sanderman, R. (2004). Psychological functioning in cancer patients treated with radiotherapy. *Patient Education and Counseling*, 52(2), 131–141. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(03\)00021-1](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00021-1)
- Sturgis, P., & Allum, N. (2004). Science in Society : Re-Evaluating the Deficit Model of Public Attitudes. *Public Understanding of Science*, 13(1), 55–74. <https://doi.org/10.1177/0963662504042690>
- Subramanian, S., Klosterman, M., Amonkar, M. M., & Hunt, T. L. (2004). Adherence with colorectal cancer screening guidelines: a review. *Preventive Medicine*, 38(5), 536–550. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2003.12.011>
- Suls, J., & Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: A meta-analysis. *Health Psychology*, 4(3), 249–288. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.4.3.249>
- Sung, T.-Y., Shin, Y.-W., Nam, K.-H., Chang, H.-S., Rhee, Y., Park, C. S., & Chung, W. Y. (2011). Psychological impact of thyroid surgery on patients with well-differentiated papillary thyroid cancer. *Quality of Life Research*, 20(9), 1411–1417. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9887-6>
- Sweeny, K., Melnyk, D., Miller, W., & Shepperd, J. A. (2010). Information Avoidance: Who, What, When, and Why. *Review of General Psychology*, 14(4), 340–353. <https://doi.org/10.1037/a0021288>
- Tagay, S., Herpertz, S., Langkafel, M., Erim, Y., Bockisch, A., Senf, W., & Görges, R. (2006). Health-related Quality of Life, Depression and Anxiety in Thyroid Cancer Patients. *Quality of Life Research*, 15(4), 695–703. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-3689-7>
- Taïeb, D., Baumstarck-Barrau, K., Sebag, F., Fortanier, C., De Micco, C., Loundou, A., ... Mundler, O. (2011). Health-related quality of life in thyroid cancer patients following radioiodine ablation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(33), 1–7. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-33>
- Taillefer, M.-C., Dupuis, G., Roberge, M.-A., & Le May, S. (2003). Health-Related Quality of Life Models: Systematic Review of the Literature. *Social Indicators Research*, 64(2), 293–323. <https://doi.org/10.1023/A:1024740307643>
- Tan, L. G., Nan, L., Thumboo, J., Sundram, F., & Tan, L. K. (2007). Health-Related Quality of Life in Thyroid Cancer Survivors. *The Laryngoscope*, 117(3), 507–510. <https://doi.org/10.1097/MLG.0b013e31802e3739>
- Teigen, K. H., Brun, W., & Slovic, P. (1988). Societal risks as seen by a Norwegian public. *Behavioral Decision Making*, 1(2), 111–130. <https://doi.org/10.1002/bdm.3960010205>
- Thieblemont, J., Garnerin, P., & Clergue, F. (2006). La perception et la communication du risque médical. Quelles implications pour les consultations préanesthésiques ? *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 25(1), 50–62. <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2005.05.021>
- Thoër, C. (2013). Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ? *Communiquer*, 10, 1–24. <https://doi.org/10.4000/communiquer.506>
- Thyroid Foundation of Canada. (2016, février). <http://www.thyroid.ca/fr/hypothyroidism.php>.
- TNS Sofres. (2013). A la recherche du ePatient. *Pour LauMa Communication et Patients & Web*. Retrieved from <http://www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf>
- Trudel, J. G., Leduc, N., & Dumont, S. (2012). Evolution du concept de qualité de vie en oncologie et de sa mesure à travers le temps. *Psycho-Oncologie*, 6(4), 201–208.

- <https://doi.org/10.1007/s11839-012-0392-4>
- Tversky, A., & Kahneman, D. (1974). Judgment under Uncertainty: Heuristics and Biases. *Science*, 185(4157), 1124–1131.
- Viklund, M. J. (2003). Trust and risk perception in Western Europe: A cross national study. *Risk Analysis*, 23(4), 727–738. <https://doi.org/10.1111/1539-6924.00351>
- Vischers, V. H. M., Keller, C., & Siegrist, M. (2011). Climate change benefits and energy supply benefits as determinants of acceptance of nuclear power stations: Investigating an explanatory model. *Energy Policy*, 39(6), 3621–3629. <https://doi.org/10.1016/j.enpol.2011.03.064>
- von Müller, F., Happel, C., Reinhardt, J., Kranert, W. T., Bockisch, B., Gröner, D., ... Grünwald, F. (2014). Evaluation of Fear of Radiation and Isolation Before and After Radioiodine Therapy. *Thyroid*, 24(7), 1151–1155. <https://doi.org/10.1089/thy.2013.0461>
- Vuillez, J.-P., Gallazzini-Crepin, C., Bourre, J.-C., Calizzano, A., Desruet, M.-D., & Fagret, D. (2008). L'avenir de l'oncologie passe-t-il par la médecine nucléaire? *Médecine Nucléaire*, 32, 249–253. <https://doi.org/10.1016/j.mednuc.2008.02.002>
- Vyner, H. M. (1988). The psychological dimensions of health care for patients exposed to radiation and the other invisible environmental contaminants. *Social Science & Medicine*, 27(10), 1097–1103.
- Wallston, K. A., Wallston, B. S., & DeVellis, R. (1978). Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) Scales. *Health Education Monographs*, 6(2), 160–170.
- Weinstein, N. D. (1984). Why it won't happen to me: perceptions of risk factors and susceptibility. *Health Psychology*, 3(5), 431–457.
- Weinstein, N. D. (1989). Optimistic biases about personal risks. *Science*, 246(4935), 1232–1233.
- Weinstein, N. D. (1998). Accuracy of smokers' risk perceptions. *Annals of Behavioral Medicine*, 20(2), 135–140.
- Weinstein, N. D., Klotz, M. L., & Sandman, P. M. (1988). Optimistic biases in public perceptions of the risk from radon. *American Public Health Association*, 78(7), 796–800.
- White, R. W., & Horvitz, E. (2009). Experiences with web search on medical concerns and self diagnosis (pp. 696–700). Presented at the AMIA Annual Symposium Proceedings.
- WHOQOL Group Qual Life Res. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL), 2(2), 153–159. <https://doi.org/10.1007/BF00435734>
- Wiegman, O., Gutteling, J. M., & Cadet, B. (1995). Perception of nuclear energy and coal in France and the Netherlands. *Risk Analysis*, 15(4), 513–521. <https://doi.org/10.1111/j.1539-6924.1995.tb00344.x>
- Wiersinga, W. M. (2014). Paradigm shifts in thyroid hormone replacement therapies for hypothyroidism. *Nature Reviews Endocrinology*, 10(3), 164–174.
- Williams, J. E. (1999). Donner Laboratory : The Birthplace of Nuclear Medicine. *The Journal of Nuclear Medicine*, 40(1), 16N–20N.
- Winicki, S., & Simon, S. (2005). Radioprotection dans les établissements de santé: Aspects techniques et réglementaires. *Le Cahier Technique*, 26(5), 25–38. [https://doi.org/10.1016/S1297-9570\(05\)80040-8](https://doi.org/10.1016/S1297-9570(05)80040-8)
- Wyatt, S., Henwood, F., Hart, A., & Smith, J. (2004). L'extension des territoires du patient : Internet et santé au quotidien. *Sciences Sociales et Santé*, 22(1), 45–68.
- Wynne, B. (1996). May the Sheep Safely Graze? A Reflexive View of the Expert-Lay Knowledge Divide. In *Risk, Environment and Modernity: Towards a New Ecology* (S.

- Lash, B. Szerszynski & B. Wynne, pp. 44–83). London: Sage.
- Zeidner, M., & Saklofske, D. (1996). Adaptive and Maladaptive Coping. In *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications* (M. Zeidner & N.S. Endler, pp. 505–531). New York: John Wiley & Sons.
- Železnik, N., Constantin, M., Schneider, N., Mays, C., Zakrzewska, G., & Diaconu, D. (2016). Lay public mental models of ionizing radiation: representations and risk perception in four European countries. *Journal of Radiological Protection*, 36(2), S102–S121. <https://doi.org/10.1088/0952-4746/36/2/S102>
- Ziman, J. (1991). Public Understanding of Science. *Science, Technology, & Human Values*, 16(1), 99–105. <https://doi.org/10.1177/016224399101600106>

Annexes

Annexe 1 : Chronologie de la médecine nucléaire et du traitement à l'iode radioactif	I
Annexe 2 : Les effets secondaires du traitement à l'iode radioactif (ANSM, 2017)	II
Annexe 3 : Document de présentation de la recherche	III
Annexe 4 : Guide d'entretien de la phase exploratoire	IV
Annexe 5: Guide d'entretien de l'étude qualitative	VII
Annexe 6 : Questionnaire de l'étude quantitative (T1)	XII

Annexe 1 : Chronologie de la médecine nucléaire et du traitement à l'iode radioactif

1896	Henri Becquerel observe les rayonnements de l'uranium.
1898	Pierre et Marie Curie annoncent la découverte du polonium et du radium.
1909	Kocher obtient le prix Nobel de Physiologie et de Médecine pour ses travaux sur la pathologie et la chirurgie de la glande thyroïde.
1911	George de Hevesy injecte un isotope radioactif dans des plants de haricots afin de suivre le chemin de la radioactivité des racines jusqu'aux feuilles .
1925	Herman Blumgart s'injecte un traceur radioactif dans une veine du bras afin d'observer la circulation sanguine (le Bismuth 214).
1927	Harington synthétise l'hormone thyroïdienne.
1929	Découverte de la TSH.
1931	Ernest Lawrence invente le cyclotron et gagne le prix Nobel de physique en 1939.
1934	Irène et Frédéric Joliot-Curie découvrent la radioactivité artificielle et réalisent des isotopes radioactifs.
1936	John J. Lawrence traite une leucémie à l'aide d'un radionucléide artificiel, le Phosphore 32.
1937	Saul Hertz, Arthur Roberts et Robley Evans étudient la physiologie de la thyroïde du lapin avec de l'iode 128.
1938	John Livingood et Glenn Seaborg créent de nombreux radioisotopes dont l' iode 131 au Berkeley Radiation Laboratory à l'Université de Californie.
1939	Joseph Gilbert Hamilton, Mayo Soley et Robley Evans publient le premier article portant sur le métabolisme thyroïdien réalisé à l'aide de l'iode 131.
1940	La fondation Rockefeller construit le premier cyclotron destiné exclusivement à la production de radioisotopes dédiés à un usage biologique et médical à l'université de Washington à St Louis.
1941	Saul Hertz et Arthur Roberts donnent la première dose thérapeutique d'iode radioactif (I-130–I-131) pour soigner l'hyperthyroïdie.
1946	Samuel M. Seidlin, Leo D. Marinelli et Eleanor Oshry donnent la première dose thérapeutique d'iode radioactif (I-130–I-131) utilisée pour traiter un patient ayant un cancer de la thyroïde .
1948	Seidlin S, Oshry E, Yallow AA publient le premier article sur l'utilisation de l'iode radioactif dans le cadre du traitement d'un cancer métastatique de la thyroïde. Benedict Cassen conçoit un détecteur directionnel qui permet d'obtenir les premières images de fixation de l'iode 131 sur la thyroïde.
1949	Le commissariat à l'énergie atomique de Saclay (CEA) produit de l'Iode 131 en France avec la première pile atomique Zoé.
1951	L'iode 131 est le premier radiopharmaceutique approuvé par la U.S. Food and Drug Administration (FDA, autorité de santé américaine).

Note. D'après Becker & Sawin, 1996; Beierwaltes, 1979; Blaufox, 1996; Cherry et al., 2012; De Swiniarski, 2003; Dubois, 2009; Harby, 1988; Hørni & Rouëssé, 2014; Hoffman, 2000; Laccourreye & Werner, 2007; McCready, 2016; Sawin & Becker, 1997; Seidlin, Oshry, & Yallow, 1948; SNMMI, 2016; Wagner, 1996; Williams, 1999

Annexe 2 : Les effets secondaires du traitement à l'iode radioactif (ANSM, 2017)

Très fréquents, survenant chez plus d'1 utilisateur sur 10
· réduction sévère des taux de cellules sanguines, à l'origine d'une sensation de fatigue, de la formation d'hématomes ou d'une plus grande probabilité d'infection, · carence en globules rouges, · dysfonctionnement de la moelle osseuse, · troubles ou perte du sens de l'odorat ou du goût, · nausées, · baisse de l'appétit, · perte de fonction des ovaires, · syndrome pseudogrippal, · maux de tête, douleurs au cou, · fatigue extrême ou somnolence, · inflammation entraînant une rougeur et des démangeaisons oculaires, ainsi que des larmoiements, · inflammation des glandes salivaires avec symptômes de type sécheresse de la bouche, du nez et des yeux ; caries dentaires, chutes des dents. La stimulation des glandes salivaires par la consommation d'aliments ou de boissons acides permet de réduire la fréquence de cet effet secondaire.
Fréquents, survenant chez 1 à 10 utilisateurs sur 100
· augmentation anormale, prolifération maligne du taux de globules blancs, · carence en globules blancs ou plaquettes, · augmentation du larmoiement, · difficultés respiratoires, · vomissements, · gonflement local des tissus.
Rares, survenant chez 1 à 10 utilisateurs sur 10 000
· Hyperthyroïdie sévère ou temporaire
Fréquence indéterminée, sur la base des données disponibles
· réaction allergique grave, entraînant des difficultés respiratoires ou des étourdissements, · cancers solides par exemple de la vessie, du gros intestin, de l'estomac, suppression permanente ou sévère de la moelle osseuse, · inflammation de la thyroïde, · réduction ou suppression de la production de parathormone, · hypothyroïdie · inflammation de la trachée et/ou rétrécissement de la gorge, · prolifération du tissu conjonctif dans les poumons, · difficultés respiratoires ou respiration sifflante, · inflammation pulmonaire, · paralysie des cordes vocales, raucité de la voix, capacité réduite à produire des sons au moyen des organes vocaux, · douleurs de la bouche/gorge, · accumulation intracrânienne de liquide, · inflammation de la muqueuse gastrique, · difficultés pour avaler, · inflammation de la vessie, · troubles du cycle menstruel, · baisse de la fertilité chez les hommes, · carence en hormone thyroïdienne.

Annexe 3 : Document de présentation de la recherche



Madame, Monsieur,

Le service de médecine nucléaire du centre René Gauducheau de l'ICO réalise actuellement une recherche à laquelle nous vous proposons de participer. Elle porte sur la prise en charge des patients suivant un traitement à l'iode radioactif ; elle s'intéresse plus particulièrement au vécu des patients au cours de leur traitement.

Cette recherche est réalisée dans le cadre du Labex Iron « Innovative Radiopharmaceuticals in Oncology and Neurology » et contribue à comprendre et minimiser le stress associé à l'utilisation de la radioactivité chez les patients. Cette étude a finalement pour but de compléter les connaissances dans le domaine de la prise en charge des patients lors de leur traitement à l'iode radioactif.

Les entretiens de recherche sont effectués avant, pendant et après le traitement à l'iode radioactif et durent environ 30 minutes par entretien. Les entretiens de recherche sont réalisés par Mathilde Robert, doctorante en psychologie à l'université de Nantes.

Par mesure de confidentialité et pour respecter votre vie privée, les entretiens sont **anonymes**.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à la recherche qui vous est présentée. Si vous acceptez, les entretiens s'effectueront à l'ICO avant, pendant et après votre traitement. Vous êtes libre de changer d'avis à tout moment sans avoir à vous justifier et votre décision ne portera aucun préjudice à la qualité de votre prise en charge.

Annexe 4 : Guide d'entretien de la phase exploratoire



Guide d'entretien exploratoire

Bonjour,

Je m'appelle Mathilde Robert, j'effectue une thèse de psychologie à l'université de Nantes. Cette thèse porte sur votre prise en charge dans le service de médecine nucléaire du CHU de Nantes et de l'ICO. J'ai quelques questions à vous poser, seriez-vous d'accord pour y répondre ?

Les entretiens sont anonymes, votre nom n'apparaîtra pas dans l'analyse de ces entretiens.

Seriez-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien ? Cet enregistrement me permettra de parler plus facilement avec vous et d'éviter de prendre toutes les informations en note.

Avant le traitement :

1. Est-ce que vous pouvez me parler du service de médecine nucléaire au sein duquel vous êtes suivi(e) ?
 - Pourriez-vous décrire votre premier jour dans le service de médecine nucléaire du (CHU de Nantes/ de l'ICO) ?
2. Pouvez-vous me parler du traitement à l'iode radioactif ?
 - Aviez-vous déjà entendu parler de ce traitement avant votre maladie ?
 - Comment appréhendez-vous le traitement à l'iode radioactif ?
 - Est-ce que vous voyez des risques liés à l'utilisation du traitement à l'iode radioactif ?
 - En comparaison avec d'autres traitements, est ce que vous pensez que ce traitement est risqué ?
 - Est-ce que vous voyez des bénéfices liés à l'utilisation du traitement à l'iode radioactif ?
 - Avez-vous cherché à vous renseigner ? (proches, médecin traitant, internet)
 - Avez-vous des interrogations sur ce traitement ?
 - Que pensez-vous qu'il va se passer ?
3. Comment vous sentez-vous en ce moment ?
 - Qu'en est-il de votre santé ?
 - Ressentez-vous des symptômes ?
4. Comment appréhendez-vous les possibles conséquences du traitement ?

Pendant le traitement

- a. Est-ce que vous pouvez me parler du service de médecine nucléaire au sein duquel vous êtes suivi(e) ?
 - Pourriez-vous décrire votre premier jour dans le service de médecine nucléaire du (CHU de Nantes/ de l'ICO) ?
- b. Pouvez-vous me parler du traitement à l'iode radioactif ?
 - Aviez-vous déjà entendu parler de ce traitement avant votre maladie ?
 - Pouvez-vous me décrire le déroulement du traitement à l'iode radioactif ?
- c. Pouvez-vous me décrire les lieux de la séance de traitement ?
 - Qu'avez-vous ressenti pendant les premiers temps de ce traitement ?
 - Que ressentez-vous pendant ce temps d'isolement ?
 - Comment vous occupez-vous pendant la durée du traitement ?
 - Avez-vous été en contact avec des personnes pendant la durée du traitement ? (proches/personnel soignant, de visu/ tel)
 - Est-ce que vous vous y étiez préparé(e) ? Si oui, comment ?
 - Comment appréhendez-vous le traitement à l'iode radioactif ?
 - Est-ce que vous voyez des risques liés à l'utilisation du traitement à l'iode radioactif ?
 - En comparaison avec d'autres traitements est-ce que vous pensez que ce traitement est risqué ?
 - Est-ce que vous voyez des bénéfices liés à l'utilisation du traitement à l'iode radioactif ?
 - Avez-vous cherché à vous renseigner ? (proches, médecin traitant, internet)
 - Aviez-vous des interrogations sur ce traitement ?
 - Que pensiez-vous qu'il allait se passer ?
- d. Comment vous sentez-vous en ce moment ?
 - Qu'en est-il de votre santé ?
 - Ressentez-vous des symptômes ?
 - Ressentez-vous d'autres symptômes, des symptômes que vous n'aviez pas avant de commencer votre traitement à l'iode radioactif ?
- e. Comment appréhendez-vous les possibles conséquences du traitement ?
- f. Quelle expérience retiendrez-vous du traitement à l'iode radioactif ?
 - Qu'auriez-vous souhaité que l'on vous explique avant ?
 - Selon vous, comment pourrait-on améliorer le déroulement de ces séances ?

Après le traitement

- I. Est-ce que vous pouvez me parler du service de médecine nucléaire au sein duquel vous êtes suivi(e) ?
 - Pourriez-vous décrire votre premier jour dans le service de médecine nucléaire du (CHU de Nantes/ de l'ICO) ?
- II. Pouvez-vous me parler du traitement à l'iode radioactif ?
 - Aviez-vous déjà entendu parler de ce traitement avant votre maladie ?
 - Pouvez-vous me décrire le déroulement du traitement à l'iode radioactif ?
- III. Pouvez-vous me décrire les lieux de la séance de traitement ?
 - Qu'avez-vous ressenti pendant la durée de ce traitement ?
 - Qu'avez-vous ressenti pendant la durée de l'isolement ?
 - Comment vous occupiez-vous pendant la durée de l'isolement ?
 - Avez-vous été en contact avec des personnes pendant la durée du traitement ? (proches/personnel soignant, de visu/ tel)
 - Est-ce que vous vous y étiez préparé(e) ? Si oui, comment ?
 - Comment avez-vous appréhendé le traitement à l'iode radioactif ?
 - Est-ce que vous voyez des risques liés à l'utilisation du traitement à l'iode radioactif ?
 - En comparaison avec d'autres traitements est-ce que vous pensez que ce traitement est risqué ?
 - Est-ce que vous voyez des bénéfices liés à l'utilisation du traitement à l'iode radioactif ?
 - Avez-vous cherché à vous renseigner ? (proches, médecin traitant, internet)
 - Aviez-vous des interrogations sur ce traitement ?
 - Que pensiez-vous qu'il allait se passer ?
- IV. Comment vous sentez-vous maintenant que le traitement est terminé ?
 - Qu'en est-il de votre santé ?
 - Ressentez-vous des symptômes ?
 - Ressentez-vous d'autres symptômes, des symptômes que vous n'aviez pas avant de commencer votre traitement à l'iode radioactif ?
- V. Comment appréhendez-vous les possibles conséquences du traitement ?
- VI. Quelle expérience retiendrez-vous du traitement à l'iode radioactif ?
 - Qu'auriez-vous souhaité que l'on vous explique avant ?
 - Selon vous, comment pourrait-on améliorer le déroulement de ces séances ?

Nous arrivons à la fin de cet entretien, est ce que vous voulez rajouter quelque chose ? Est-ce que vous avez des questions à me poser ?

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez consacré. Cet entretien nous permettra d'apporter beaucoup d'informations à notre recherche.

Annexe 5 : Guide d'entretien de l'étude qualitative



Guide d'entretien

Le TRAITEMENT à l'IODE RADIOACTIF **Prise en charge et vécu des patients**

Bonjour,

Je m'appelle Mathilde Robert, j'effectue une thèse de psychologie à l'université de Nantes. Cette thèse porte sur votre prise en charge dans le service de médecine nucléaire du CHU de Nantes et de l'ICO. Seriez-vous d'accord pour répondre à des questions concernant votre vécu du traitement à l'iode radioactif.

Les entretiens sont anonymes et votre nom n'apparaîtra pas dans l'analyse de ces entretiens.

Seriez-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien ? Cet enregistrement me permettra de parler plus facilement avec vous et d'éviter de prendre toutes les informations en note.

Avant le traitement :

- Pouvez-vous me parler du traitement à l'iode radioactif ?

Croyances/informations

- Aviez-vous déjà entendu parler de ce traitement avant votre maladie ?
- Lorsque vous avez appris que le traitement était un traitement nucléaire, que vous est-il venu en premier à l'esprit ?
- Que pensez-vous qu'il va se passer ?
- Comment imaginez-vous la chambre radioprotégée ?
- Pensez-vous avoir reçu suffisamment d'informations jusqu'à aujourd'hui ?

Coping

- Comment appréhendez-vous le traitement à l'iode radioactif ?
- Comment vous êtes-vous préparé(e) à ce traitement ?

- Avez-vous cherché à vous renseigner ? (proches, médecin traitant, internet)

Risque

- Comment appréhendez vous les effets de cette radioactivité ?
 - Sur votre organisme ?
 - Sur vos proches ?
 - Collègues ?
 - Animal de compagnie ?
- Avez-vous prévu de prendre des mesures de radioprotection à votre sortie ?
- De quelle nature ?
- Pendant combien de temps ?

Prise en charge du patient

- Comment vous a-t-on proposé de suivre le traitement à l'iode radioactif ?
 - Comment l'avez-vous vécu ?
- Avez-vous parlé du traitement à l'iode radioactif avec un médecin ? (chirurgien, endocrinologue, ORL, médecin généraliste)
 - Avez-vous fait part de vos questionnements à un médecin ?
- Qu'attendez-vous des consultations avec le médecin nucléaire ?

Qualité de vie et anxiété

- Comment vivez-vous le fait de devoir prendre ce traitement ?
- Comment vous sentez-vous en ce moment ?
 - Ressentez-vous des symptômes ?

→ Nous arrivons à la fin de cet entretien, avez-vous des remarques ou commentaires dont vous souhaitez me faire part ?

Pendant le traitement :

Croyances/informations

- Pouvez-vous me décrire la chambre dans laquelle vous êtes ?
- Correspond-t-elle à l'image que vous vous en étiez faite ?
 - Le séjour se déroule-t-il comme vous l'aviez imaginé ?
- Avez-vous encore des questionnements au sujet du nucléaire ?

Coping

- Comment vous occupez-vous ?
- Comment appréhendez-vous les effets du traitement ?
- Avez-vous cherché à vous renseigner sur le traitement depuis notre rencontre ?

Risque

- Comment percevez-vous la radioactivité du traitement ?
- Comment appréhendez-vous les effets de cette radioactivité ?
 - Sur votre organisme ?
 - Sur vos proches ?
 - Collègues ?
 - Animal de compagnie ?
- Avez-vous prévu de prendre des mesures de radioprotection à votre sortie ?
- De quelle nature ?
- Pendant combien de temps ?

Prise en charge du patient

- Comment s'est déroulée la consultation avec le médecin nucléaire ?
- Selon vous quel est le rôle :
 - du médecin nucléaire ?
 - de l'infirmier ?
 - de l'aide soignant ?
- Leurs avez-vous fait part de vos questionnements?
 - Comment ont-ils réagi ?
 - Ont-ils été à l'écoute ?
 - Comment auriez-vous aimé être pris(e) en charge au cours de ce traitement ?

Qualité de vie et anxiété

- Comment vous sentez-vous ?
- Ressentez-vous des symptômes ?
- Comment vivez-vous l'isolement ?
- Comment appréhendez-vous la scintigraphie ?
- Est-ce que vous aviez imaginé le déroulement du traitement comme vous le vivez aujourd'hui ?

→ Nous arrivons à la fin de cet entretien, avez-vous des remarques ou commentaires dont vous souhaitez me faire part ?

Après le traitement :

- Comment s'est déroulé le traitement en chambre radioprotégée ?
- Comment avez-vous vécu cette période d'isolement ?

Prise en charge du patient

- Comment s'est déroulée la scintigraphie ?
- Comment avez-vous vécu cette séance d'imagerie ?
- Avez-vous pu faire part de vos questionnements aux différents professionnels soignants que vous avez rencontrés pendant votre séjour ?
- Comment avez-vous vécu le dernier RDV avec le médecin nucléaire ?
- Avec le recul, comment auriez-vous aimé être pris en charge par
 - les infirmier/es ?
 - aide-soignant ?
 - médecin nucléaire ?...
- Quelles sont pour vous les compétences requises pour travailler au sein d'un service de médecine nucléaire ?

Risque

- Maintenant que le traitement est terminé, comment appréhendez-vous la radioactivité du traitement ?
- Comment appréhendez-vous les effets de cette radioactivité ?
 - Sur votre organisme ?
 - Sur vos proches ?
 - Collègues ?
 - Animal de compagnie ?
- Avez-vous des interrogations au sujet des effets de la radioactivité ?

Coping

- Comment appréhendez-vous les effets du traitement ?
- Comment allez-vous vous adapter à la radioactivité une fois rentré(e) chez vous ?
 - Allez-vous prendre des mesures de radioprotection une fois rentré(e) chez vous ?
 - Quelles mesures allez-vous prendre ? (linge, chambre à part)
 - Pendant combien de temps ?

Qualité de vie et anxiété

- Comment vous sentez-vous ?
- Auriez-vous souhaité parler à un psychologue au sein du centre?
- Auriez-vous souhaité disposer d'un traitement complémentaire pour diminuer votre anxiété pendant votre séjour?
- Ressentez-vous des symptômes ?
- Est-ce que vous aviez imaginé le déroulement du traitement comme vous l'avez vécu ?
- Quel souvenir garderez vous de ce séjour ?

Quels conseils donneriez-vous à une personne de votre entourage qui serait amenée à faire le même traitement ?

Nous arrivons à la fin de cet entretien, avez-vous des remarques ou commentaires dont vous souhaitez me faire part ?

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Le TRAITEMENT à l'IODE RADIOACTIF
Prise en charge et vécu des patients

Madame, Monsieur,

Ce document décrit l'étude pour laquelle nous sollicitons votre participation ainsi qu'un rappel de vos droits.

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre le vécu des patients au cours de leur traitement à l'iode radioactif.

Le déroulement sera le suivant :

Un entretien vous sera proposé **avant, pendant et après** votre traitement. Les entretiens auront lieu au sein du service de médecine nucléaire du centre René Gauducheau et durent environ 30 min. Le premier entretien sera réalisé à votre arrivée avant la consultation avec le médecin nucléaire, le deuxième entretien sera effectué par téléphone lorsque vous serez dans la chambre radioprotégée, et le dernier entretien sera réalisé avant votre départ, après la dernière consultation avec le médecin nucléaire.

Des questionnaires vous seront également proposés avant, pendant et après le traitement. Ce sera le même questionnaire transmis trois fois de manière à identifier l'évolution de votre perception du traitement et de votre qualité de vie. Une dernière version de ce questionnaire vous sera transmise à la fin du traitement afin que vous le remplissiez trois mois après la fin du traitement. Vous pourrez nous les retourner à l'aide d'une enveloppe pré-timbrée.

Les entretiens sont effectués par Mathilde Robert, doctorante en psychologie à l'Université de Nantes, qui réalise cette étude dans le cadre de sa thèse.

Durée de l'étude et nombre de patients prévus. L'étude dure environ 2 ans. Elle s'adressera à une centaine de patients de l'ICO René Gauducheau.

Bénéfices attendus et contraintes liées à l'étude. Cette étude vous donnera l'occasion de vous exprimer au sujet de votre traitement et de votre parcours de soin. Votre participation permettra à terme d'améliorer la prise en charge des patients en identifiant les différents points à améliorer. Cependant, participer à cette étude sous-entend que vous acceptiez de remplir régulièrement des questionnaires et/ou de participer aux entretiens aux trois temps du traitement.

Participation à l'étude. Vous êtes libre de changer d'avis à tout moment sans avoir à vous justifier et votre décision ne portera aucun préjudice à la qualité de votre prise en charge. Vous pouvez décider de répondre aux questionnaires sans participer aux entretiens comme vous pouvez décider de participer aux entretiens sans répondre aux questionnaires.

Confidentialité. Toutes les informations recueillies dans le cadre de cette étude seront traitées de manière à assurer votre confidentialité. Votre nom n'apparaîtra pas sur les rapports de recherche.

Si vous acceptez de participer à cette étude, toutes les données vous concernant resteront confidentielles et soumises aux règles strictes du secret professionnel. Les données recueillies à l'occasion de cette étude font l'objet d'un traitement statistique et informatisé. Vous disposez d'un droit d'accès à ces données qui s'exerce à tout moment conformément à la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978, modifiée le 1^{er} juillet 1994. Ces droits s'exercent auprès du médecin nucléaire qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude, nous vous demandons de donner votre consentement écrit dans le tableau ci-dessous. Cette signature atteste que vous avez été informé(e) de cette étude et que vous y participez librement.

Ce projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de l'ICO René Gauducheau en date du 15 avril 2014.

Mathilde Robert, Doctorante se tient à votre disposition pour répondre à toutes vos questions (06.17.05.71.86 ou mathilde.robert1@univ-nantes.fr).

Prénom/Nom : _____

J'ai été informé(e) de cette étude et je décide d'y participer librement : ☐ oui ☐ non

J'accepte de participer aux entretiens qui ont lieu avant, pendant et après le traitement :
☐ oui ☐ non

J'accepte de remplir les questionnaires avant, pendant et après le traitement : ☐ oui ☐ non

Date :/...../..... Signature :

QUESTIONNAIRE de RECHERCHE

Le TRAITEMENT à l'IODE RADIOACTIF **Prise en charge et vécu des patients**

Ce questionnaire est composé de plusieurs parties qui s'intéressent à votre vécu en amont du traitement à l'iode radioactif. Ces informations nous sont utiles pour connaître votre perception du traitement et comprendre de quelle manière elle peut influencer votre qualité de vie physique et émotionnelle.

Si vous avez des difficultés pour répondre à certaines questions, veuillez donner la réponse qui vous paraît la plus proche de ce que vous pensez ou ressentez.

Nous vous rappelons que le traitement des réponses que vous nous fournissez s'effectue de manière confidentielle et anonyme.

Nous vous demandons de vérifier que vous avez bien répondu à toutes les questions avant de rendre le questionnaire

Nous vous remercions de prendre le temps de répondre à ce questionnaire.

A quelle étape devez-vous remplir ce questionnaire ?

☒ **Etape 1 : Avant le traitement à l'iode radioactif, après la consultation avec le médecin nucléaire**

☐ **Etape 2 : En cours de traitement, dans la chambre radioprotégée**

☐ **Etape 3 : Après le traitement, après la consultation avec le médecin nucléaire**

☐ **Etape 4 : Trois mois après le traitement**

Un certain nombre de phrases que l'on utilise pour se décrire sont données ci-dessous. Lisez chaque phrase, puis entourez, parmi les 4 points à droite, celui qui correspond le mieux à ce que vous ressentez A L'INSTANT, JUSTE EN CE MOMENT.

Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Ne passez pas trop de temps sur l'une ou l'autre de ces propositions et indiquez la réponse qui décrit le mieux vos sentiments ACTUELS.

1	2	3	4
Non	Plutôt non	Plutôt oui	Oui

1.	Je me sens calme.	1	2	3	4
2.	Je me sens en sécurité, sans inquiétude, en sûreté.	1	2	3	4
3.	Je suis tendu(e), crispé(e).	1	2	3	4
4.	Je me sens surmené(e).	1	2	3	4
5.	Je me sens tranquille, bien dans ma peau.	1	2	3	4
6.	Je me sens ému(e), bouleversé(e), contrarié(e).	1	2	3	4
7.	L'idée de malheurs éventuels me tracasse en ce moment.	1	2	3	4
8.	Je me sens content(e).	1	2	3	4
9.	Je me sens effrayé(e).	1	2	3	4
10.	Je me sens à mon aise (je me sens bien).	1	2	3	4
11.	Je sens que j'ai confiance en moi.	1	2	3	4
12.	Je me sens nerveux (nerveuse), irritable.	1	2	3	4
13.	J'ai la frousse, la trouille (j'ai peur).	1	2	3	4
14.	Je me sens indécis(e).	1	2	3	4
15.	Je suis décontracté(e), détendu(e).	1	2	3	4
16.	Je suis satisfait(e).	1	2	3	4
17.	Je suis inquiet, soucieux (inquiète, soucieuse).	1	2	3	4
18.	Je ne sais plus où j'en suis, je me sens déconcerté(e).	1	2	3	4
19.	Je me sens solide, posé(e), pondéré(e), réfléchi(e).	1	2	3	4
20.	Je me sens de bonne humeur, aimable.	1	2	3	4

Afin de répondre au questionnaire suivant, veuillez encercler la réponse vous concernant le plus, soit:

- 1- Tout à fait d'accord
- 2- Plutôt d'accord
- 3- Plutôt en désaccord
- 4- Tout à fait en désaccord

Attention !
*Les numéros n'ont pas la même
signification que dans la question
précédente !*

1	2	3	4
Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord

1.	Si je tombe malade, c'est mon propre comportement qui détermine avec quelle rapidité je me rétablis.	1	2	3	4
2.	Quoique je fasse, si je dois tomber malade, je tomberai malade.	1	2	3	4
3.	Avoir des contacts réguliers avec mon médecin est la meilleure manière pour moi d'éviter la maladie.	1	2	3	4
4.	La plupart des choses qui affectent ma santé m'arrivent par accident.	1	2	3	4
5.	Chaque fois que je ne me sens pas bien, je devrais consulter un professionnel de la santé.	1	2	3	4
6.	Je maîtrise ma santé.	1	2	3	4
7.	Ma famille a beaucoup à voir avec le fait que je tombe malade ou que je reste en bonne santé.	1	2	3	4
8.	Quand je tombe malade, c'est de ma faute.	1	2	3	4
9.	La chance joue un grand rôle dans la rapidité avec laquelle je me rétablis.	1	2	3	4
10.	Les médecins maîtrisent ma santé.	1	2	3	4
11.	Mon état de santé est principalement dû à la chance.	1	2	3	4
12.	Ce qui est le plus important pour ma santé, c'est ce que je fais moi-même.	1	2	3	4
13.	Si je prends soin de moi, je peux éviter la maladie.	1	2	3	4
14.	Quand je me remets d'une maladie, c'est en général parce que d'autres personnes (par exemple, médecins, infirmières, amis) ont bien pris soin de moi.	1	2	3	4
15.	Quoique que je fasse, je tomberais probablement malade.	1	2	3	4
16.	Je tomberais malade s'il doit en être ainsi.	1	2	3	4
17.	Si j'agis de façon appropriée, je peux rester en bonne santé.	1	2	3	4
18.	En ce qui concerne ma santé, je ne peux faire que ce que mon médecin me recommande de faire.	1	2	3	4

Veillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant ces 7 derniers jours.

Attention !
*Les numéros n'ont pas la même
signification que dans la question
précédente !*

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément

Bien-être Physique					
1.	Je manque d'énergie.	1	2	3	4 5
2.	J'ai des nausées.	1	2	3	4 5
3.	A cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille.	1	2	3	4 5
4.	J'ai des douleurs.	1	2	3	4 5
5.	Je suis dérangé(e) par les effets secondaires du traitement.	1	2	3	4 5
6.	Je me sens malade.	1	2	3	4 5
7.	Je suis obligé(e) de rester alité(e).	1	2	3	4 5

Bien-être Familial/Social					
8.	Je me sens proche de mes amis.	1	2	3	4 5
9.	Ma famille me soutient moralement.	1	2	3	4 5
10.	Mes amis me soutiennent.	1	2	3	4 5
11.	Ma famille a accepté ma maladie.	1	2	3	4 5
12.	Je suis satisfait de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie.	1	2	3	4 5
13.	Je me sens proche de mon ou ma partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien).	1	2	3	4 5

Quel que soit votre niveau actuel d'activité sexuelle en ce moment, pouvez-vous répondre à la question suivante. Si vous préférez ne pas répondre, cochez cette case et passez à la section suivante. ☐

14.	Je suis satisfait de ma vie sexuelle.	0	1	2	3	4
-----	---------------------------------------	---	---	---	---	---

Veillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant ces 7 derniers jours.

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément

Bien-être Emotionnel					
1.	Je me sens triste.	1	2	3	4 5
2.	Je suis satisfait de la façon dont je fais face à ma maladie.	1	2	3	4 5
3.	Je perds l'espoir dans le combat contre ma maladie.	1	2	3	4 5
4.	Je me sens nerveux.	1	2	3	4 5
5.	Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir.	1	2	3	4 5
6.	J'ai peur que mon état s'aggrave.	1	2	3	4 5

Bien-être Fonctionnel					
7.	Je me sens capable de travailler (y compris le travail à la maison).	1	2	3	4 5
8.	Mon travail (y compris le travail à la maison) me donne de la satisfaction.	1	2	3	4 5
9.	Je suis capable de profiter de la vie.	1	2	3	4 5
10.	J'ai accepté ma maladie.	1	2	3	4 5
11.	Je dors bien.	1	2	3	4 5
12.	J'apprécie mes loisirs habituels.	1	2	3	4 5
13.	Je suis satisfait de ma qualité de vie actuelle.	1	2	3	4 5

Dans quelle mesure avez-vous utilisé les différentes stratégies ci-dessous pour faire face à votre cancer? Entourez la case correspondante.
Merci de répondre à toutes les questions.

1	2	3	4
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup

Face à mon cancer :

1.	Je me suis tourné(e) vers le travail ou d'autres activités pour me changer les idées.	1	2	3	4
2.	J'ai déterminé une ligne d'action et je l'ai suivie.	1	2	3	4
3.	Je me suis dit que ce n'était pas réel.	1	2	3	4
4.	J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux.	1	2	3	4
5.	J'ai recherché un soutien émotionnel de la part des autres.	1	2	3	4
6.	J'ai renoncé à essayer de résoudre la situation.	1	2	3	4
7.	J'ai essayé de trouver du réconfort dans ma religion ou dans des croyances spirituelles.	1	2	3	4
8.	J'ai accepté la réalité de ma nouvelle situation.	1	2	3	4
9.	J'ai évacué mes sentiments déplaisants en en parlant.	1	2	3	4
10.	J'ai recherché l'aide et le conseil d'autres personnes.	1	2	3	4
11.	J'ai essayé de voir la situation sous un jour plus positif.	1	2	3	4
12.	Je me suis critiqué(e).	1	2	3	4
13.	J'ai essayé d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y avait à faire.	1	2	3	4
14.	J'ai recherché le soutien et la compréhension de quelqu'un.	1	2	3	4
15.	J'ai abandonné l'espoir de faire face.	1	2	3	4
16.	J'ai pris la situation avec humour.	1	2	3	4
17.	J'ai fait quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, dormir ou faire les magasins etc.).	1	2	3	4
18.	J'ai exprimé mes sentiments négatifs.	1	2	3	4
19.	J'ai essayé d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il fallait faire.	1	2	3	4
20.	J'ai concentré mes efforts pour résoudre la situation.	1	2	3	4
21.	J'ai refusé de croire que ça m'arrivait.	1	2	3	4
22.	J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.	1	2	3	4
23.	J'ai appris à vivre avec ma nouvelle situation.	1	2	3	4
24.	J'ai planifié les étapes à suivre.	1	2	3	4
25.	Je me suis reproché(e) les choses qui m'arrivaient.	1	2	3	4
26.	J'ai recherché les aspects positifs dans ce qui m'arrivait.	1	2	3	4
27.	J'ai prié ou médité.	1	2	3	4
28.	J'ai ri de la situation.	1	2	3	4

Ces questions portent maintenant sur le traitement à l'iode radioactif et ses possibles conséquences.

Afin de répondre au questionnaire suivant, veuillez encercler la réponse vous concernant le plus, soit:

- 1- Tout à fait d'accord
- 2- Plutôt d'accord
- 3- Plutôt en désaccord
- 4- Tout à fait en désaccord

1	2	3	4	5
Pas du tout d'accord				Tout à fait d'accord

A votre sortie du centre René Gauducheau, pensez-vous que les radiations dues au traitement constitueront un risque

Pour vous.	1	2	3	4	5
Pour vos collègues de travail et les personnes avec qui vous travaillez.	1	2	3	4	5
Pour ceux qui vivent sous le même toit que vous (conjoint, enfant, colocataire, animal de compagnie).	1	2	3	4	5
Pour vos proches (amis).	1	2	3	4	5

Êtes-vous préoccupé(e) par les possibles effets négatifs du traitement sur votre organisme :

Pendant la durée du traitement.	1	2	3	4	5
Pendant les semaines à venir.	1	2	3	4	5
Pendant les années à venir.	1	2	3	4	5

Informations sociodémographiques

a. Âge : _____ ans

b. Sexe (cochez la case correspondante): ☐ Femme ☐ Homme

c. Avez-vous des enfants ? ☐ Oui ☐ Non

Combien d'enfants avez-vous ? | _____ |

Combien d'enfants vivent dans le même logement que vous ? | _____ |

d. Quel est actuellement votre statut?

1. ☐ Célibataire
2. ☐ En couple
3. ☐ Marié(e)
4. ☐ Divorcé(e)
5. ☐ Veuf/ve

Si vous avez un(e) conjoint(e), vit-il/elle dans le même logement que vous ?

☐ Oui ☐ Non

e. Quelle est votre situation professionnelle actuelle ? (Cochez une seule case)

1. ☐ Vous exercez une activité professionnelle
2. ☐ Vous êtes au chômage
3. ☐ Vous êtes en retraite ou en pré-retraite
4. ☐ Vous êtes inactif ou inactive (autre que pré-retraité(e) ou retraité(e))

f. Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu ? (Cochez une seule case)

1. ☐ Aucun diplôme
2. ☐ CEP (certificat d'études primaires)
3. ☐ BEPC, brevet élémentaire, brevet des collèges
4. ☐ CAP, BEP, brevet de compagnon
5. ☐ BAC

- 6. ☐ Diplôme de 1er cycle universitaire, BTS, DUT, diplôme des professions sociales ou de la santé, d'infirmier (ère)
- 7. ☐ Diplôme de 2ème cycle et plus (BAC +2 et plus)

g. A quelle catégorie socioprofessionnelle appartenez-vous ou apparteniez-vous ?

- 1. ☐ Agriculteur exploitant
- 2. ☐ Artisan – commerçant – chef d'entreprise
- 3. ☐ Cadre – profession intellectuelle supérieure
- 4. ☐ Profession intermédiaire
- 5. ☐ Employé
- 6. ☐ Ouvrier

h. Selon vous, le niveau de vie actuel de votre foyer est :

- 1. ☐ Très élevé 2. ☐ Élevé 3. ☐ Moyen 4. ☐ Faible 5. ☐ Très faible

i. Financièrement, en fonction de vos revenus et des besoins que vous avez :

- 1. ☐ Vous n'arrivez pas du tout à vous en sortir
- 2. ☐ Vous avez du mal à vous en sortir
- 3. ☐ Vous vous en sortez mais sans plus
- 4. ☐ Vous êtes plutôt à l'aise
- 5. ☐ Vous êtes très à l'aise

j. Dans quelle tranche se situe le revenu mensuel net de votre foyer ? (tous revenus confondus : prestations sociales, allocations, pensions après cotisations sociales et avant impôts ...). Cette information, comme toutes les autres, restera bien entendu confidentielle et anonyme.

- 1. ☐ Moins de 380 € par mois
- 2. ☐ De 380 à moins de 610 € par mois
- 3. ☐ De 610 à moins de 760 € par mois
- 4. ☐ De 760 à moins de 1 070 € par mois
- 5. ☐ De 1 070 à moins de 1 370 € par mois
- 6. ☐ De 1 370 à moins de 1 830 € par mois
- 7. ☐ De 1 830 à moins de 2 290 € par mois
- 8. ☐ De 2 290 à moins de 3 050 € par mois
- 9. ☐ De 3 050 à moins de 4 570 € par mois
- 10. ☐ De 4 570 € ou plus par mois
- 11. ☐ Ne sait pas ou ne veut pas répondre

Informations médicales

A. Quel jour êtes-vous arrivé(e) au service de médecine nucléaire pour commencer votre traitement à l'iode radioactif :

☐ lundi ☐ mardi ☐ mercredi ☐ jeudi ☐ vendredi

Quel jour est-il prévu que votre traitement s'arrête et que vous rentriez chez vous ?

☐ lundi ☐ mardi ☐ mercredi ☐ jeudi ☐ vendredi

B. Avez-vous été opéré(e) de la thyroïde ? ☐ oui ☐ non

Si oui, indiquez la date de votre opération (jour/mois/année) : ____/ ____/ ____

C. Avez-vous suivi une préparation médicamenteuse au traitement à l'iode radioactif ?

☐ Oui, j'ai pris du Cynomel puis j'ai arrêté mon traitement (temps d'hypothyroïdie)
Si oui, combien de temps avez-vous arrêté votre traitement (temps d'hypothyroïdie)? ____ Jours

☐ Oui, j'ai reçu des injections de Thyrogen

☐ Non, je n'ai pas suivi de préparation au traitement

☐ Autre : _____

D. Aviez-vous déjà effectué un traitement à l'iode radioactif dans le passé ?

☐ oui ☐ non

Si oui, combien de traitement avez-vous suivi ? _____

En quelle(s) année(s) ? _____

E. Avez-vous déjà été soigné(e) pour un autre cancer ?

☐ oui ☐ non

Si oui, le(s)quelle(s)? _____

Titre : Le traitement à l'iode radioactif : Perception du risque, qualité de vie et stratégies d'adaptation des patients ayant un cancer de la thyroïde

Mots clés : Perception du risque, traitement à l'iode radioactif, coping, qualité de vie

Résumé : Dans un premier temps, ce travail de thèse a pour but d'identifier les caractéristiques de la perception du risque nucléaire associé au traitement à l'iode 131 des patients ayant un cancer de la thyroïde et d'appréhender les stratégies d'adaptation mises en place par les individus pour y faire face. Dans un second temps, il a pour but de savoir si il existe une relation entre la perception de la radioactivité et la qualité de vie des patients. Pour cela trois études ont été menées dans le cadre d'un suivi longitudinal. Une première étude qualitative visait à relever le contenu de la perception du risque et à identifier l'évolution des stratégies d'adaptation mises en place par les individus pour s'adapter au risque au cours de la prise en charge. Ensuite, une première étude quantitative cherchait à vérifier l'évolution des caractéristiques de la perception du risque au cours du temps tandis qu'une seconde étude quantitative souhaitait tester le possible lien entre le coping, la perception du risque et la qualité de vie. Les résultats de ces études indiquent que les patients déclarent être davantage préoccupés par le risque pour les autres que par le risque pour eux-mêmes et que les patients mettent en place un ensemble de stratégies qui visent à mettre à l'écart leur perception du risque pour eux-mêmes. Les résultats montrent également une diminution significative de la qualité de vie sociale des patients trois mois après la fin de l'hospitalisation. Cependant la relation entre le coping, la perception du risque et la qualité de vie n'est pas significative. Au vu des résultats obtenus, des propositions de pistes d'amélioration de la prise en charge du patient sont exposées.

Title : Radioiodine therapy : Risk perception, quality of life and coping mechanisms of thyroid cancer patients

Keywords : Risk perception, radioiodine therapy, coping, quality of life

Abstract : Our primary goal is to identify how thyroid cancer patients perceive irradiation risk towards radioiodine treatment and how they cope with it. Our second goal is to identify if there's a relationship between risk perception and quality of life and if this relationship is mediated by coping toward illness. For this, three studies were conducted with a longitudinal follow-up. A first qualitative study aimed to identify the content of the perception of risk and to identify the evolution of the coping they use regarding risk during their hospitalization. Then, a first quantitative study seeks to confirm the evolution of the characteristics of risk perception over time while a second quantitative study tests the possible link between coping, risk perception and quality of life. The results indicate that patients report being more concerned about risk to others than about risk to themselves and patients use different coping to avoid their perception of risk to themselves. The results also show a significant decrease in levels of social quality of life three months after hospitalization. However, the relationship between coping, perception of risk and quality of life is not significant. In the context of the survey results, we propose suggestions to improve patient management.