**Canal Psy**
ISSN : 2777-2055
Éditeur : Université Lumière Lyon 2

**134 | 2025**
**Au cœur des alliances : sciences, société et coopération**

# Co-construire la recherche en oncologie : l'exemple du développement du projet de recherche collaboratif Draconis

**Myriam Pannard, Maïssa Fadhlaoui, Céline Chanial, Pierre Nicot, Véronique Lefebvre, Sophie Seror, Fabien Pichat, Joël Pauchet, Evelyne Pauchet, Marie Pailhe, Valérie Montagny, Rita Bogdani, Sandrine Alliaume, Guillaume Becker, Virginie Desestret et Michaël Duruisseaux**

https://publications-prairial.fr/canalpsy/index.php?id=3591

**DOI :** 10.35562/canalpsy.3591

**Référence électronique**
Myriam Pannard, Maïssa Fadhlaoui, Céline Chanial, Pierre Nicot, Véronique Lefebvre, Sophie Seror, Fabien Pichat, Joël Pauchet, Evelyne Pauchet, Marie Pailhe, Valérie Montagny, Rita Bogdani, Sandrine Alliaume, Guillaume Becker, Virginie Desestret et Michaël Duruisseaux, « Co-construire la recherche en oncologie : l'exemple du développement du projet de recherche collaboratif Draconis », *Canal Psy* [En ligne], 134 | 2025, mis en ligne le 17 février 2025, consulté le 18 mars 2025. URL : https://publications-prairial.fr/canalpsy/index.php?id=3591

**Droits d'auteur**
CC BY 4.0

Prairial
Pôle éditorial
Lyon Saint-Étienne

# Co-construire la recherche en oncologie : l'exemple du développement du projet de recherche collaboratif Draconis

**Myriam Pannard, Maïssa Fadhlaoui, Céline Chanial, Pierre Nicot, Véronique Lefebvre, Sophie Seror, Fabien Pichat, Joël Pauchet, Evelyne Pauchet, Marie Pailhe, Valérie Montagny, Rita Bogdani, Sandrine Alliaume, Guillaume Becker, Virginie Desestret et Michaël Duruisseaux**

## PLAN

La recherche participative
L'exemple du projet DRACONIS : de plaintes exprimées en consultation par les patients à un projet de recherche collaboratif
  Les thérapies anti-ALK / ROS1 : une possible source de troubles neurocognitifs et / ou psychiatriques ?
  Une journée de co-construction : de la définition collective des besoins à l'élaboration d'une stratégie méthodologique
  Co-piloter un projet de recherche en oncologie : rôle du comité scientifique mixte
Conclusion

## TEXTE

*Nous tenons à exprimer notre gratitude à ShapeMed@Lyon pour le soutien financier apporté à cette étude.*

1 Depuis les années 1990, un contexte favorable à la reconnaissance et à l'action des usagers se dessine dans le champ de la santé. Cette évolution se concrétise par la promotion de la démocratie sanitaire (Compagnon, 2014), notion inscrite dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. En 2020, la Haute Autorité de Santé a publié des recommandations visant à renforcer l'implication des usagers dans l'ensemble des secteurs de la santé. La participation des patients à la recherche est désormais reconnue comme constituant un élément clé de la pertinence des recherches en santé (Noël-Hureaux, 2019), ce que souligne par exemple l'existence d'appels à projets dédiés au sein desquels les financements de recherche sont explicitement conditionnés à la participation d'au moins un patient aux côtés des chercheurs et de la

qualité de la construction du partenariat entre patients et chercheurs (e.g. Appel à projets Oncostarter thématisé Expérience Patient du Cancéropôle Lyon Auvergne Rhône-Alpes).

2 C'est dans cette dynamique de reconnaissance croissante de l'expertise du vécu des patients qu'a été pensé en 2023 le projet Draconis (Description des tRoubles neurocognitifs et psychiatriques Associés aux thérapies Ciblées utilisées dans le traitement des cancers du poumOn avec fusioN ALK/ROS1 et de leurs conséquences sur la qualité de vie des patients : construction par une approche collaborative patients-chercheurs d'une filière expérimentale de Soins et de recherche - financement ShapeMed@Lyon). Ce projet est né d'un constat réalisé par un oncologue thoracique - M. Duruisseaux - confronté à des plaintes répétées de la part de patients présentant des cancers du poumon avec fusion ALK/ROS1 et traités par thérapies ciblées concernant l'apparition de symptômes d'ordre neurocognitifs et / ou psychiatriques. Ces cancers sont des pathologies rares et représentent environ 1 à 5 % des cancers du poumon non à petites cellules. Ils touchent plus fréquemment que d'autres types de cancers des patients jeunes et non fumeurs. Afin de répondre à la problématique liée à la possible survenue d'effets secondaires d'ordre neurocognitif et neuropsychiatrique, une équipe de recherche s'est constituée, dans une perspective interdisciplinaire et dans le cadre d'un partenariat avec l'association ALK/ROS1 France Cancer Poumon.

# La recherche participative

3 Le mouvement progressif de reconnaissance des savoirs expérientiels acquis par les patients (et proches de patients) dans le cadre de leur confrontation à la maladie a permis de favoriser l'implication de ces acteurs dans la recherche en oncologie, bien que celle-ci reste moins importante que ce qu'il est possible d'observer dans d'autres domaines de la santé où les recherches participatives sont largement développées, telles que ceux du VIH ou de la santé mentale (Bauquier et al., 2017).

4 Les recherches participatives visent le changement social grâce à la mise en place d'actions menées en partenariat entre chercheurs et populations concernées par une problématique donnée (Greenwood

& Levin, 2007 ; Koch et al., 2002). L'objectif de ces dispositifs de recherche est de permettre une prise de conscience et une évolution des pratiques grâce à un travail avec les communautés concernées afin de répondre à un objectif collectivement défini (Kelly, 2005). Les recherches participatives visent à générer des connaissances pratiques ayant le potentiel d'améliorer une pratique ou situation donnée, elles ne cherchent pas à généraliser les solutions proposées à un large éventail de situations, ces solutions étant adaptées au contexte spécifique de la recherche (Gillis & Jackson, 2002). Une revue de littérature a permis d'établir que les recherches participatives ont d'importants bénéfices (Jagosh et al., 2012). Elles permettent notamment :

1. de mettre en place des dispositifs de recherche appropriés culturellement et logistiquement,
2. d'améliorer les capacités de recrutement,
3. de générer de nouvelles compétences pour l'ensemble des parties prenantes,
4. de parvenir à la résolution de conflits grâce à des négociations entre les acteurs,
5. d'améliorer la qualité des issues de la recherche,
6. d'améliorer la durabilité des dispositifs mis en place au-delà de la temporalité propre à la recherche,
7. de créer des changements systémiques allant au-delà du seul champ de la recherche.

5 La recherche participative renvoie à des réalités multiples ayant pour point commun la participation des populations concernées par la recherche à la mise en place de celle-ci. Cette participation peut être pensée à différents niveaux de la recherche et avec différents niveaux d'implications - de la seule participation d'un patient à des réunions du comité de pilotage de la recherche à des projets de recherche impliquant une participation de plusieurs personnes concernées à toutes les étapes du projet, depuis le choix de la problématique à la valorisation des résultats de la recherche - les formes de collaboration sont multiples et le partenariat s'inscrit en réalité sur un large continuum.

# L'exemple du projet DRACONIS : de plaintes exprimées en consultation par les patients à un projet de recherche collaboratif

## Les thérapies anti-ALK / ROS1 : une possible source de troubles neurocognitifs et / ou psychiatriques ?

6 Les troubles neurocognitifs sont des effets indésirables fréquents des traitements contre le cancer. Ces troubles neurocognitifs sont bien décrits dans le cadre de la chimiothérapie (Ahles & Saykin, 2007 ; Davis et al., 1987 ; Falleti et al., 2005 ; Silberfarb, 1983 ; Staat & Segatore, 2005) et sont alors désignés sous le terme de "*chemobrain*". Ils sont également associés à l'hormonothérapie (Collins et al., 2009 ; Paganini-Hill & Clark, 2000 ; Wu & Amidi, 2017) et à l'immunothérapie (McGinnis et al., 2017 ; Olin, 2001). Ils concernent principalement la mémoire, la vitesse de traitement, l'attention et les fonctions exécutives (Lange et al., 2019). Ils peuvent persister plusieurs mois voire années après la fin des traitements (Ng et al., 2018). Malgré la fréquence des troubles neurocognitifs et l'impact sur la qualité de vie des patients, leur reconnaissance et leur prise en charge est récente (Haggstrom et al., 2022 ; Joly, 2019). Des filières de soins dédiées dites d'onco-cognition se mettent progressivement en place, incluant une évaluation neurocognitive et un accompagnement en remédiation nécessitant une transdisciplinarité (Giffard et al., 2015 ; Le Fel et al., 2014 ; Oldacres et al., 2023). La préservation de la qualité de vie liée à la santé des patients est reconnue comme une issue de santé essentielle et représente une priorité majeure pour la prise de décision clinique et la recherche thérapeutique (Rapkin, 2000), ce que souligne la Stratégie Décennale de Lutte contre les Cancers 2021-2030 (Institut National du Cancer, 2021). Les troubles neurocognitifs associés aux traitements du cancer constituent une menace considérable pour la qualité de vie des individus (Lafontaine, 2019) et peuvent avoir des conséquences à court et long terme sur la capacité

des patients à gérer l'ensemble des aspects de leur quotidien (Hsu et al., 2013 ; Mehnert et al., 2007 ; Reid-Arndt et al., 2010 ; Von Ah et al., 2009). Les patients rapportent que ces troubles sont accompagnés de sentiments de détresse, d'anxiété, d'irritabilité, de frustration et d'embarras (Myers, 2013), retentissant sur les interactions sociales (Reid-Arndt et al., 2010) et la vie professionnelle (Myers, 2013 ; Von Ah et al., 2009).

7 Les thérapies ciblées - le plus souvent administrées par voie orale - visent à entraver la croissance ou la propagation des tumeurs en agissant sur des anomalies moléculaires ou des mécanismes responsables du développement et de la dissémination des cellules cancéreuses. Ces thérapies ont un index thérapeutique (i.e. rapport efficacité / tolérance) supérieur à celui de la chimiothérapie et sont prescrites chez des dizaines de milliers de patients chaque année en France. Ces traitements modifient des voies de signalisation souvent ubiquitaires et impliquées dans la plasticité de la synapse neuronale, substrat cellulaire des fonctions cognitives et psychiatriques. Les troubles neurocognitifs et psychiatriques associés aux thérapies ciblées sont peu décrits et donc encore très mal connus alors qu'ils semblent cliniquement plus sévères que le chemobrain (Castel & Joly, 2020 ; Nevière et al., 2015). Le cas des patients présentant un cancer du poumon métastatique avec fusion ALK/ROS1 est emblématique. Ces cancers sont traités très efficacement avec des thérapies ciblées orales (ITK-ALK/ROS1), avec une survie pouvant dépasser 10 ans. Cependant, des troubles neurocognitifs et psychiatriques associés aux ITK-ALK/ROS1 sont rapportés chez 7 à 60 % des patients, avec une prévalence de l'ordre de 10 % avec les ITK-ALK/ROS1 brigatinib ou alectinib et jusqu'à 53 % avec le lorlatinib dans les essais thérapeutiques industriels industriels (Shaw et al., 2020 ; Solomon et al., 2018). Ces troubles semblent particulièrement fréquents et sévères avec le lorlatinib, incluant des troubles neurocognitifs (27,7 %) - notamment mnésiques (11,5 %) - des troubles de l'humeur de type anxiété, dépression et labilité émotionnelle (21 %) et des troubles psychotiques (6,5 %) (European Medicines Agency, s. d.). Les essais thérapeutiques et les filières de soins actuels ne sont pas conçus pour prendre en compte ces effets secondaires liés aux ITK-ALK/ROS1. Leur incidence est donc probablement sous-estimée. Une caractérisation détaillée des symptômes et des caractéristiques des

patients affectés ou épargnés par ces manifestations iatrogènes est indispensable à l'identification de leurs déterminants neurocognitifs, neuropsychiatriques mais aussi psychosociaux.

8 Le projet Draconis vise :

1. à décrire de façon fine les troubles neurocognitifs et / ou psychiatriques présentés par des patients avec un cancer du poumon avec fusion ALK/ROS1 suite aux traitements par thérapies ciblées et
2. à initier une démarche collaborative entre cliniciens, chercheurs et membres d'une association de patients concernés.

9 Des données relatives à l'évaluation des symptômes psychiatriques et neurocognitifs ainsi qu'à la qualité de vie des patients seront recueillies en hôpital de jour dans le cadre de la réalisation de bilans psychiatriques, neuropsychologiques et neurologiques, Ce projet repose ainsi sur une perspective transdisciplinaire par l'implication d'équipes de cliniciens et de chercheurs issus de disciplines diverses : oncologie thoracique, neurologie, psychiatrie, neuropsychologie et psychologie sociale de la santé. Au-delà de ces aspects interdisciplinaires, le projet Draconis repose sur un partenariat avec l'association ALK & ROS1 France Cancer Poumon dont la participation au projet se décline(ra) sous plusieurs formes tout au long de sa mise en oeuvre. Le partenariat avec l'association a été développé dès les prémices de sa construction, et l'association a été présentée comme partenaire du projet dès la demande de financement réalisée auprès de ShapeMed@Lyon. Par la suite, l'association a contribué activement à l'élaboration de la méthodologie du projet et certains de ses membres font désormais partie du comité scientifique mixte qui assure le suivi du projet. Enfin l'association est impliquée dans la valorisation du projet avec des communications à plusieurs voix (Fadhlaoui et al., 2024 ; Pannard, Duruisseaux, et al., 2024 ; Pannard, Fadhlaoui, et al., 2024) et la perspective de co-authorship dans le cadre d'articles scientifiques. De fait, le présent article est co-signé par l'ensemble des parties prenantes. Une journée de restitution est d'ores et déjà prévue avec une participation des membres de l'association à son organisation et à son animation.

## Une journée de co-construction : de la définition collective des besoins à l'élaboration d'une stratégie méthodologique

10 En avril 2024, une journée de co-construction a été organisée avec l'ensemble des partenaires du projet : quatre cliniciens (oncologue thoracique, neurologue, psychiatre, neuropsychologue), trois chercheurs (chercheuse et enseignante-chercheuse en psychologie sociale de la santé, chercheur en neurosciences) et des membres de l'association ALK & ROS1 France Cancer Poumon (sept patients et un proche). Les patients et proches se sont portés volontaires pour participer à cet événement suite à une invitation diffusée par l'association auprès de ses membres. Cette journée visait un triple objectif :

- Déterminer le périmètre de l'évaluation des troubles neurocognitifs associés au traitement des cancers du poumon avec fusion ALK/ROS1 ;
- Déterminer les dimensions de la qualité de vie impactées par ces troubles et qu'il sera nécessaire d'aborder lors des entretiens individuels pour rendre compte du quotidien des patients ;
- Initier une démarche de co-construction des objectifs et des outils méthodologiques utilisés dans la recherche.

11 Cette journée a été animée par deux chercheuses en psychologie sociale de la santé - M. Fadhlaoui, M. Pannard - et structurée en trois temps : une présentation globale des objectifs du projet Draconis, un atelier de brainstorming visant à recenser les symptômes d'ordre neurocognitifs et / ou psychiatriques expérimentés par les patients et qui pourraient être liés à la prise de thérapies ciblées, et un second atelier dédié à identifier les conséquences de ces troubles sur le quotidien des patients. A l'issue de la journée, une cartographie a été collectivement élaborée afin de pouvoir rendre compte des éléments discutés lors de la journée. Ainsi cinq axes ont été retenus pour aborder la symptomatologie neurocognitive et psychiatrique :

- Des troubles psychotiques et de l'humeur (e.g. émoussement émotionnel, irritabilité, émotions exacerbées, dépression, délire, hallucinations) ;

- Une sensation de fatigue chez certains patients (fatigabilité accrue, augmentation du temps de récupération) contrastant avec une sensation de déborder d'énergie pour d'autres (élévation de l'humeur, faible besoin de sommeil, accumulation d'activités) ;
- Une altération des capacités langagières (manque du mot, difficultés de lectures et d'écriture) ;
- Une altération des capacités mnésiques (difficultés de récupération mnésiques impliquant des efforts importants, sentiment de saturation, mise en oeuvre de stratégies de vérification) ;
- Des difficultés d'attention, de concentration et de planification (difficultés à compléter des tâches ou des activés, à suivre des conversations, à gérer efficacement le temps).

12 Par ailleurs, trois grandes dimensions de la qualité de vie semblent particulièrement altérées par le vécu de ces troubles neurocognitifs et / ou psychiatriques :

- Une dimension sociale avec un sentiment d'isolement, une altération des relations sociales (notamment liée à la fatigue, à l'émoussement affectif et / ou à la multiplication des activités) et un besoin de soutien social parfois non comblé ;
- Une dimension liée à la nécessaire réorganisation de la vie quotidienne (e.g. incapacité à maintenir des activités habituelles en raison de la fatigue et / ou de difficultés de planification) ;
- Une dimension relative à l'estime et à la confiance en soi qui peuvent se trouver altérées (e.g. retrait social provoqué par la peur de ne pas parvenir à s'exprimer correctement en public en raison de symptômes touchant la sphère du langage).

13 La démarche de co-construction initiée dans le cadre de cette journée a eu de réelles conséquences sur la méthodologie du projet. Le travail collectif mené par l'ensemble des acteurs présents a permis de définir le périmètre des évaluations psychiatriques, neuropsychologiques et neurologiques à réaliser, ce qui s'est concrétisé par le choix des outils qui seront utilisés. A titre d'exemple, la sélection des épreuves psychométriques retenues pour l'évaluation neuropsychologique des participants (tests et questionnaires) a été largement déterminée par les plaintes rapportées par les patients. Il a notamment été demandé aux acteurs présents, patients, chercheurs et professionnels de santé, d'indiquer sur des post-its les troubles neurocognitifs ressentis pour les uns, et classiquement observés pour

les autres. Cette démarche a permis de croiser les informations, de cibler les difficultés expérimentées par les patients eux-mêmes, mais également d'en appréhender la fréquence, la variabilité, et de recenser des troubles qui n'avaient pas été considérés initialement (comme par exemple des difficultés pour apprécier les durées). Les témoignages de patients ont par ailleurs permis de préciser les expressions possibles des troubles neuropsychiatriques (cas d'une apparition d'idées délirantes de persécution). La cartographie collaborative réalisée a également permis de construire un guide d'entretien semi-directif destiné à appréhender la qualité de vie et dont la structure repose sur l'exploration des trois grandes dimensions (vie sociale, organisation de la vie quotidienne, estime de soi) retenues à l'issue de la journée. Par ailleurs, il avait été envisagé au début du projet de réaliser une imagerie médicale (PET-scan) dans une démarche de diagnostic différentiel et afin de pouvoir observer de possibles altérations au plan anatomique. Cependant, cet examen a été décrit par les patients présents comme générant d'importantes angoisses et étant souvent suivi d'une fatigue importante. Ce contexte stressant - au-delà d'être peu propice à réaliser un recueil de données de qualité tant au plan de l'évaluation de la symptomatologie que de l'exploration de la qualité - a soulevé des interrogations éthiques concernant la façon de mener le projet. Le recours à l'imagerie médicale a ainsi été abandonné, le rapport bénéfice/risque n'étant pas en faveur de la réalisation de l'examen.

## Co-piloter un projet de recherche en oncologie : rôle du comité scientifique mixte



A l'issue de la journée de co-construction, les membres de l'association présents ont été invités à prendre part, s'ils le souhaitaient, au pilotage de la recherche, en rejoignant le comité scientifique mixte du projet Draconis, composé de cliniciens, chercheurs, patients et proches. Ce comité scientifique est inspiré du modèle des conseils consultatifs communautaires nord-américains qui regroupent chercheurs, membres et représentants de la population concernée, participants ou potentiels participants à la recherche, etc. (Demange et al., 2012). Le rôle du comité scientifique

mixte est de donner un avis sur le protocole, sur les outils et le déroulement de l'enquête, de faire office d'intermédiaire entre la communauté et l'équipe de recherche, et de participer à la communication autour de la recherche. Le comité scientifique mixte du projet Draconis a choisi de se réunir au moins quatre fois par an dont une fois au moins en présentiel. Les réunions consistent à suivre l'avancement du projet et à solliciter l'ensemble de ses membres pour décider collectivement des orientations à donner aux étapes suivantes, tant concernant les aspects méthodologiques (recueil et analyse des données) que sa valorisation sociétale et scientifique. Dans le cadre du projet Draconis, le comité scientifique mixte est animé par une chercheuse en psychologie sociale - M. Fadhlaoui - dont l'une des missions est d'assurer la coordination entre l'ensemble des acteurs du projets, ce qui constitue l'une des conditions de la mise en oeuvre concrète du partenariat et de la rencontre de différentes formes de savoir vers une même direction.

# Conclusion

15 En conclusion, les premières étapes du projet Draconis ont amené à une conviction renforcée pour l'ensemble de l'équipe de la pertinence du travail interdisciplinaire réalisé en collaboration avec des patients et proches de patients. L'exercice - parfois complexe, souvent intimidant mais toujours stimulant - de la collaboration avec les personnes concernées, renvoie au partage de valeurs sur la façon de faire et de penser la recherche.

## BIBLIOGRAPHIE

Ahles, T. A., & Saykin, A. J. (2007). Candidate mechanisms for chemotherapy-induced cognitive changes. *Nature Reviews. Cancer*, 7(3), 192-201. https://doi.org/10.1038/nrc2073

Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (2017). [The Seintinelles : An innovative approach to promoting Community-Based Research and sustaining health democracy in oncology]. *Sante Publique* (Vandoeuvre-Les-Nancy, France), 29(4), 547-550. https://doi.org/10.3917/spub.174.0547

Castel, H., & Joly, F. (2020). Immunothérapies du cancer : Quel impact sur les fonctions cognitives ? *médecine/sciences*, 36, 695-699. https://doi.org/10.1051/me

sci/2020139

Collins, B., Mackenzie, J., Stewart, A., Bielajew, C., & Verma, S. (2009). Cognitive effects of hormonal therapy in early stage breast cancer patients : A prospective study. *Psycho-Oncology*, 18(8), 811-821. https://doi.org/10.1002/pon.1453

Compagnon, C. (2014). Pour l'an II de la Démocratie sanitaire [Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé]. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf

Davis, B. D., Fernandez, F., Adams, F., Holmes, V., Levy, J. K., Lewis, D., & Neidhart, J. (1987). Diagnosis of dementia in cancer patients : Cognitive impairment in these patients can go unrecognized. *Psychosomatics*, 28(4), 175-179. https://doi.org/10.1016/S0033-3182(87)72542-0

Demange, E., Henry, E., & Préau, M. (2012). De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique. ANRS / Coalition Plus.

European Medicines Agency. (s. d.). *Résumé des Caractéristiques du Produit Lorviqua.* https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/lorviqua-epar-product-information_en.pdf

Falleti, M. G., Sanfilippo, A., Maruff, P., Weih, L., & Phillips, K.-A. (2005). The nature and severity of cognitive impairment associated with adjuvant chemotherapy in women with breast cancer : A meta-analysis of the current literature. *Brain and Cognition*, 59(1), 60-70. https://doi.org/10.1016/j.bandc.2005.05.001

Fadhlaoui, M., Nicot, P., Lefebvre, V., Desestret, V., Chanial, C., Becker, G., Montagny, V., Seror, S., Pichat, F., Pauchet, E., Pauchet, J., Bogdani, R., Pailhe, M., Alliaume, S., Duruisseaux, M., & Pannard, M. (2024, décembre 4). *Explorer les troubles cognitifs et psychiatriques liés aux thérapies anti-ALK dans le cancer du poumon : Une démarche participative au cœur du projet DRACONIS*. Séminaire recherche participative et One Health, Lyon, France.

Giffard, B., Lange, M., & Léger, I. (2015). Les troubles cognitifs légers liés au cancer : Comment et à quelles fins les évaluer en consultation neuropsychologique ? *Revue de neuropsychologie*, 7(2), 127-134. https://doi.org/10.1684/nrp.2015.0344

Gillis, A., & Jackson, W. (2002). New Wave Research : Contemporary Applied Approaches. In *Research for nurses : Methods and interpretation* (p. 263-294). F.A. Davis Co.

Greenwood, D. J., & Levin, M. (2007). Action research, diversity, and democracy. In *Introduction to action research : Social research for social change* (2nd ed, p. 3-12). Sage Publications.

Haggstrom, L. R., Vardy, J. L., Carson, E.-K., Segara, D., Lim, E., & Kiely, B. E. (2022). Effects of Endocrine Therapy on Cognitive Function in Patients with Breast Cancer : A Comprehensive Review. *Cancers*, 14(4), 920. https://doi.org/10.3390/cancers14040920

Hsu, T., Ennis, M., Hood, N., Graham, M., & Goodwin, P. J. (2013). Quality of life in long-term breast cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(28), 3540-3548. https://doi.org/10.1200/JCO.2012.48.1903

Institut National du Cancer. (2021). Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 : Des progrès pour tous, de l'espoir pour demain. *Institut National du Cancer*. https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030

Jagosh, J., Macaulay, A. C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P. L., Henderson, J., Sirett, E., Wong, G., Cargo, M., Herbert, C. P., Seifer, S. D., Green, L. W., & Greenhalgh, T. (2012). Uncovering the Benefits of Participatory Research : *Implications of a Realist Review for Health Research and Practice*. Milbank Quarterly, 90(2), 311-346. https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00665.x

Joly, F. (2019). Quelle est la plainte cognitive des patients traités pour un cancer (hors système nerveux central) ? *Revue de neuropsychologie*, 11(4), 294-295. https://doi.org/10.1684/nrp.2019.0530

Kelly, P. J. (2005). Practical Suggestions for Community Interventions Using Participatory Action Research. *Public Health Nursing*, 22(1), 65-73. https://doi.org/10.1111/j.0737-1209.2005.22110.x

Koch, T., Selim, P., & Kralik, D. (2002). Enhancing lives through the development of a community-based participatory action research programme. *Journal of Clinical Nursing*, 11(1), 109-117. https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00563.x

Lafontaine, K. (2019). *Effet de la relation d'aide sur le fonctionnement cognitif des aidants naturels aînés d'un proche atteint d'un trouble neurocognitif* [Essai]. Université du Québec à Trois-Rivières. https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/9081/

Lange, M., Joly, F., Vardy, J., Ahles, T., Dubois, M., Tron, L., Winocur, G., De Ruiter, M. B., & Castel, H. (2019). Cancer-related cognitive impairment : An update on state of the art, detection, and management strategies in cancer survivors. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 30(12), 1925-1940. https://doi.org/10.1093/annonc/mdz410

Le Fel, J., Rigal, O., Roy, V., & Rovira, K. (2014). Vers une prise en charge des troubles cognitifs des patients atteints de cancer. *Pratiques Psychologiques*, 20(1), 55-68. https://doi.org/10.1016/j.prps.2013.11.001

McGinnis, G. J., Friedman, D., Young, K. H., Torres, E. R. S., Thomas, C. R., Gough, M. J., & Raber, J. (2017). Neuroinflammatory and cognitive consequences of combined radiation and immunotherapy in a novel preclinical model. *Oncotarget*, 8(6), 9155-9173. https://doi.org/10.18632/oncotarget.13551

Mehnert, A., Scherwath, A., Schirmer, L., Schleimer, B., Petersen, C., Schulz-Kindermann, F., Zander, A. R., & Koch, U. (2007). The association between

neuropsychological impairment, self-perceived cognitive deficits, fatigue and health related quality of life in breast cancer survivors following standard adjuvant versus high-dose chemotherapy. *Patient Education and Counseling*, 66(1), 108-118. https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.11.005

Myers, J. S. (2013). Cancer- and chemotherapy-related cognitive changes : The patient experience. *Seminars in Oncology Nursing*, 29(4), 300-307. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2013.08.010

Nevière, Z., Brachet, P. E., & Joly, F. (2015). Progrès en biologie moléculaire et thérapies ciblées : Enjeux psychiques. *Psycho-Oncologie*, 9(4), 209-213. https://doi.org/10.1007/s11839-015-0539-x

Ng, T., Dorajoo, S. R., Cheung, Y. T., Lam, Y. C., Yeo, H. L., Shwe, M., Gan, Y. X., Foo, K. M., Loh, W.-J. K., Koo, S.-L., Jain, A., Lee, G. E., Dent, R., Yap, Y. S., Ng, R., & Chan, A. (2018). Distinct and heterogeneous trajectories of self-perceived cognitive impairment among Asian breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1185-1192. https://doi.org/10.1002/pon.4635

Noël-Hureaux, E. (2019). De l'expérience singulière médiatisée de la maladie à la construction de savoirs expérientiels. *Recherche en soins infirmiers*, 138(3), 65-74. https://doi.org/10.3917/rsi.138.0065

Oldacres, L., Hegarty, J., O'Regan, P., Murphy-Coakley, N. M., & Saab, M. M. (2023). Interventions promoting cognitive function in patients experiencing cancer related cognitive impairment : A systematic review. *Psycho-Oncology*, 32(2), 214-228. https://doi.org/10.1002/pon.6073

Olin, J. J. (2001). Cognitive function after systemic therapy for breast cancer. *Oncology* (Williston Park, N.Y.), 15(5), 613-618; discussion 618, 621-624.

Paganini-Hill, A., & Clark, L. J. (2000). Preliminary assessment of cognitive function in breast cancer patients treated with tamoxifen. *Breast Cancer Research and Treatment*, 64(2), 165-176. https://doi.org/10.1023/a:1006426132338

Pannard, M., Duruisseaux, M., Montagny, V., Pailhe, M., Fadhlaoui, M., Chanial, C., Nicot, P., Becker, G., Alliaume, Bogdani, R., Seror, S., Pauchet, E., Pauchet, J., Pichat, F., Alliaume, S., & Desestret, V. (2024, décembre 12). *Initier une démarche participative visant à décrire les troubles cognitifs et psychiatriques qui peuvent survenir suite à la prise de thérapies anti-ALK dans les cancers du poumon* : L'exemple du projet DRACONIS [Communication orale]. Journée de recherche des HCL, Lyon, France.

Pannard, M., Fadhlaoui, M., Nicot, P., Chanial, C., Bogdanie, R., Lefebvre, V., Pailhe, M., Pauchet, E., Pauchet, J., Pichat, F., Seror, S., Becker, G., Desestret, V., & Duruisseaux, M. (2024, mai 22). *DRACONIS: Co-constructing the assessment of neurocognitive and psychiatric side-effects of targeted therapies in the management of ALK/ROS1 lung cancer, and their impact on patients' quality of life* [Poster presentation]. Journée Annuelle ShapeMed@Lyon, Lyon, France.

Pannard, M., Fadhlaoui, M., Nicot, P., Chanial, C., & Alliaume, S. (2024). *Co-constructing the assessment of neurocognitive and psychiatric side-effects of targeted therapies in the management of ALK/ROS1 lung cancer, and their impact on patients' quality of life* [Poster presentation]. Journée Annuelle Shape-Med, Lyon, France.

Rapkin, B. D. (2000). Personal goals and response shifts : Understanding the impact of illness and events on the quality of life of people living with AIDS. In *Adaptation to changing health : Response shift in quality-of-life research* (p. 53-71). American Psychological Association. https://doi.org/10.1037/10382-004

Reid-Arndt, S. A., Hsieh, C., & Perry, M. C. (2010). Neuropsychological functioning and quality of life during the first year after completing chemotherapy for breast cancer. *Psycho-Oncology*, 19(5), 535-544. https://doi.org/10.1002/pon.1581

Shaw, A. T., Bauer, T. M., de Marinis, F., Felip, E., Goto, Y., Liu, G., Mazieres, J., Kim, D.-W., Mok, T., Polli, A., Thurm, H., Calella, A. M., Peltz, G., Solomon, B. J., & CROWN Trial Investigators. (2020). First-Line Lorlatinib or Crizotinib in Advanced ALK-Positive Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 383(21), 2018-2029. https://doi.org/10.1056/NEJMoa2027187

Silberfarb, P. M. (1983). Chemotherapy and cognitive defects in cancer patients. *Annual Review of Medicine*, 34, 35-46. https://doi.org/10.1146/annurev.me.34.020183.000343

Solomon, B. J., Besse, B., Bauer, T. M., Felip, E., Soo, R. A., Camidge, D. R., Chiari, R., Bearz, A., Lin, C.-C., Gadgeel, S. M., Riely, G. J., Tan, E. H., Seto, T., James, L. P., Clancy, J. S., Abbattista, A., Martini, J.-F., Chen, J., Peltz, G., … Shaw, A. T. (2018). Lorlatinib in patients with ALK-positive non-small-cell lung cancer : Results from a global phase 2 study. *The Lancet. Oncology*, 19(12), 1654-1667. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30649-1

Staat, K., & Segatore, M. (2005). The phenomenon of chemo brain. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 9(6), 713-721. https://doi.org/10.1188/05.CJON.713-721

Von Ah, D., Russell, K. M., Storniolo, A. M., & Carpenter, J. S. (2009). Cognitive Dysfunction and Its Relationship to Quality of Life in Breast Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 36(3), 326-336. https://doi.org/10.1188/09.ONF.326-334

Wu, L. M., & Amidi, A. (2017). Cognitive impairment following hormone therapy : Current opinion of research in breast and prostate cancer patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 11(1), 38-45. https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000251

## AUTEURS

**Myriam Pannard**
Université Lyon 2, Pôle de Psychologie Sociale, INSERM U1296
IDREF : https://www.idref.fr/234464585

ORCID : http://orcid.org/0000-0003-4898-1306

**Maïssa Fadhlaoui**
Université Lyon 2, Pôle de Psychologie Sociale, INSERM U1296
IDREF : https://www.idref.fr/283617128

**Céline Chanial**
Service de Neuro-cognition et neuro-ophtalmologie, Hôpital neurologique Pierre Wertheimer, HCL, Université Claude Bernard Lyon 1
IDREF : https://www.idref.fr/283611537

**Pierre Nicot**
Service de Neuro-cognition et neuro-ophtalmologie, Hôpital neurologique Pierre Wertheimer, HCL, Université Claude Bernard Lyon 1
IDREF : https://www.idref.fr/273606506
ORCID : http://orcid.org/0009-0000-7074-8012

**Véronique Lefebvre**
Association ALK/ROS1 Cancer Poumon France
IDREF : https://www.idref.fr/283641150

**Sophie Seror**
Association ALK/ROS1 Cancer Poumon France
IDREF : https://www.idref.fr/283693258

**Fabien Pichat**
Association ALK/ROS1 Cancer Poumon France
IDREF : https://www.idref.fr/283688041

**Joël Pauchet**
Association ALK/ROS1 Cancer Poumon France
IDREF : https://www.idref.fr/283687940

**Evelyne Pauchet**
Association ALK/ROS1 Cancer Poumon France
IDREF : https://www.idref.fr/283687886

**Marie Pailhe**
Association ALK/ROS1 Cancer Poumon France
IDREF : https://www.idref.fr/283687835

**Valérie Montagny**
Association ALK/ROS1 Cancer Poumon France
IDREF : https://www.idref.fr/283685964

**Rita Bogdani**
Association ALK/ROS1 Cancer Poumon France
IDREF : https://www.idref.fr/283607505

**Sandrine Alliaume**
Association ALK/ROS1 Cancer Poumon France
IDREF : https://www.idref.fr/283606037

**Guillaume Becker**
CRNL INSERMU1028 / UMR CNRS 5292, Université Claude Bernard Lyon 1
IDREF : https://www.idref.fr/172331323
ORCID : http://orcid.org/0000-0002-1714-0267

**Virginie Desestret**
Melis INSERM U1314 / UMR CNRS 5284, Université Claude Bernard Lyon 1
IDREF : https://www.idref.fr/10096043X
ISNI : http://www.isni.org/0000000002005973
BNF : https://data.bnf.fr/fr/15074082

**Michaël Duruisseaux**
Service de Pneumologie et Essais Précoces EPSiLYON Est, Hôpital Louis Pradel, Institut de Cancérologie des Hospices Civils de Lyon (IC-HCL), Centre de Recherche en Cancérologie de Lyon, Equipe OncoPharmacology, Université Claude Bernard Lyon 1
IDREF : https://www.idref.fr/165008733
ORCID : http://orcid.org/0000-0003-1495-0966