



HAL
open science

Identification de facteurs psycho-sociaux associés au délai diagnostique dans les carcinomes basocellulaires avancés

Adeline Legrand

► **To cite this version:**

Adeline Legrand. Identification de facteurs psycho-sociaux associés au délai diagnostique dans les carcinomes basocellulaires avancés. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-02941078

HAL Id: dumas-02941078

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02941078>

Submitted on 16 Sep 2020

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

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

Université de Bordeaux

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2020

Thèse n°3040

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 7 mai 2020 par

Adeline LEGRAND

Née le 10 juin 1990 à Saint Michel (16)

Discipline : Dermatologie et Vénérologie

**Identification de facteurs psycho-sociaux associés au délai diagnostique dans les
carcinomes basocellulaires avancés**

Co-directeurs de thèse

Madame le Professeur Marie Beylot-Barry et Monsieur le Docteur Guillaume Broc

Rapporteur externe

Monsieur le Professeur Laurent Mortier

Membres du jury

Madame le Professeur Marie-Sylvie Doutre
Madame le Professeur Marie Beylot-Barry
Monsieur le Professeur Bruno Quintard
Madame le Professeur Anne Pham-Ledard
Monsieur le Docteur Guillaume Broc
Monsieur le Docteur Christophe Adam

Présidente
Membre
Membre
Membre
Membre
Membre

TABLE DES MATIERES

ABBREVIATIONS	3
INTRODUCTION	4
I. CARCINOMES BASOCELLULAIRES	5
A. Généralités	5
B. Classification clinique et histologique.....	5
C. Classification pronostique, stadification et traitement	6
D. Définition et spécificités des carcinomes basocellulaires avancés	8
1) Définition	8
2) Epidémiologie	8
3) Facteurs de risque d'évolution vers un stade avancé	9
4) Clinique	9
5) Type histologique	9
6) Prise en charge thérapeutique	9
7) Impact physique, psychologique et économique	12
II. CANCER ET FACTEURS INFLUENCANT LE DELAI A CONSULTER	14
A. Données dans les cancers non-cutanés et le mélanome	16
B. Données dans les cancers cutanés hors mélanome	20
1) Données non spécifiques aux CBC	20
2) Données spécifiques aux CBC	23
OBJECTIFS DE L'ETUDE	24
METHODES	25
A. Méta-synthèse (Article n°1)	25
B. Etude exploratoire prospective qualitative (Article n°2)	26
ARTICLE N°1	29
ARTICLE N°2	66
DISCUSSION	86
A. Synthèse des résultats	86
B. Limites	88
C. Perspectives	89
1) Appliquées	89
2) De recherche	89
REFERENCES	90
ANNEXES	95

ABREVIATIONS

AMM : autorisation de mise sur le marché
ADN : acide désoxyribonucléique
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
CBC : carcinome basocellulaire
CBCa : carcinome basocellulaire avancé
CBCla : carcinome basocellulaire localement avancé
CBCm : carcinome basocellulaire métastatique
CMM : chirurgie micrographique de Mohs
CEC : carcinome épidermoïde cutané
FDA : Food and Drug Administration
HAS : Haute Autorité de Santé
INCa : Institut National du Cancer
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PHRC : Programme Hospitalier de Recherche Clinique
RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire
UV : ultra-violets

INTRODUCTION

Les cancers cutanés, dont l'incidence est en constante augmentation du fait du vieillissement de la population, représentent un problème de santé publique. Le carcinome basocellulaire (CBC), correspond à 80% des cancers cutanés et est une préoccupation quotidienne du dermatologue. Sa prise en charge, avant tout chirurgicale, doit être précoce, ce qui permet dans la majorité des cas un traitement efficace et définitif. A l'inverse, en l'absence de traitement, les CBC ont une malignité locale qui peut entraîner la destruction des tissus sous-jacents et une morbidité importante. Dans ces stades dits avancés, ils ne sont plus accessibles à la chirurgie et la radiothérapie peut aussi être mise en défaut. Les thérapies ciblées récemment développées représentent un important progrès thérapeutique, mais leur utilisation prolongée peut être limitée par leurs effets secondaires.

Certains patients engagent un premier contact médical trop tardif alors qu'ils présentent des CBC avancés (CBCa). Les campagnes de prévention ou de dépistage sont des actions non ciblées qui ne touchent qu'une partie de la population, le plus souvent déjà sensibilisée, et elles sont insuffisantes pour éviter le contact médical tardif de certains patients. Parfois, la tumeur évolue depuis plusieurs années et ce n'est que lorsqu'ils présentent une détérioration brutale de leur état (cécité, incapacité de se nourrir, dyspnée) avec des tumeurs défigurantes que les patients consultent. Ces situations dramatiques sont un véritable défi et interpellent les soignant, d'autant que la lésion siège le plus souvent sur le visage et était donc visible dès son apparition.

La littérature donne peu d'éclairages sur les mécanismes psychologiques du retard de diagnostic des CBCa. A ce jour, il existe peu de données portant spécifiquement sur les motifs qui président à une demande de consultation plus ou moins tardive pour les CBCa, et il n'y a pas d'étude française sur le sujet. Ceci est d'autant plus préjudiciable au vu des enjeux.

Afin de mettre en évidence les freins et les facilitateurs influençant la prise de décision de consulter chez les sujets ayant un CBCa, nous avons mené une étape préliminaire d'exploration du phénomène de retard diagnostic des CBCa, à travers la revue systématique de la littérature (qui est au centre de la présente thèse) puis réalisé des entretiens semi-directifs sur une série prospective monocentrique de CBCa.

I. CARCINOMES BASOCELLULAIRES

A. Généralités

Le CBC est une tumeur épithéliale développée aux dépens du tissu épidermique, de malignité locale.

Le principal facteur de risque exogène impliqué dans sa survenue est l'exposition aux rayonnements UV courte mais répétée¹⁻³. Le risque de survenue est plus élevé chez les sujets de phototype clair, ayant des éphélides et ne bronzant pas ou peu.

Sa prévalence augmente avec l'âge et il est rare avant 40 ans. Son incidence, croissante, varie considérablement dans le monde, estimée à 2,7 millions de nouveaux cas par an aux Etats-Unis⁴, soit 226 nouveaux cas pour 100 000 habitants chaque année, contre près de 884/100 000 en Australie. Elle était évaluée à 239 cas pour 100 000 habitants en France en 2008⁵ soit 50 000 nouveaux cas par an.

B. Classification clinique et histologique

Le diagnostic de CBC est souvent évoqué dès l'examen clinique. Les recommandations de l'ANAES en 2004 ont identifié trois types cliniques et quatre types histologiques, avec un potentiel évolutif différent⁶ :

- Sous-types cliniques :
 - CBC nodulaire
 - CBC superficiel
 - CBC sclérodermiforme

Ces 3 sous-types cliniques peuvent se pigmenter et/ou s'ulcérer.

- Sous-types histologiques :
 - CBC nodulaire
 - CBC superficiel
 - CBC infiltrant
 - CBC sclérodermiforme

L'ANAES ajoute 2 formes histologiques particulières : le CBC métatypique et le carcinome mixte ou composite. Les différents sous-types histologiques peuvent s'associer.

Une étude de cohorte prospective multicentrique française sur 2274 CBC a récemment su montré que la concordance entre diagnostic clinique et histologique était de 49,9% et 86,2% pour les CBC superficiels et nodulaires, et de 22% pour les CBC agressifs sclérodermiformes, micronodulaires, et trabéculaires⁷. Ces formes agressives étaient plus fréquemment ulcérées, infiltrées et adhérentes associées aux zones à haut-risque centro-faciales (50,3% ; $p < 0,0001$) justifiant devant ces caractéristiques cliniques une vigilance particulière et une prise en charge rapide.

C. Classification pronostique, stadification et traitement

Trois groupes pronostiques ont été définis en 2004 par l'ANAES⁶ en fonction du risque de récurrence, du risque d'envahissement local et de difficulté de prise en charge thérapeutique en cas de récurrence. Les recommandations pour le traitement découlent de cette classification.

<i>Groupe pronostique</i>	Critères	Traitement chirurgical initial (CBC primitif)	Si exérèse incomplète
<i>Groupe de bon pronostic</i>	CBC superficiels Tumeur de Pinkus CBC nodulaires primaires, bien limités : <ul style="list-style-type: none"> - < 1 cm sur zone à risque intermédiaire de récurrence (front, joue, menton, cuir chevelu, joue) - < 2 cm sur zone à bas risque de récurrence (tronc, membre) 	Chirurgie avec marges de 3-4 mm	Reprise chirurgicale ou surveillance
<i>Groupe de pronostic intermédiaire</i>	CBC récidivés superficiels CBC nodulaires : <ul style="list-style-type: none"> - < 1 cm sur zone à haut risque de récurrence (nez, zones péri-orificielles de la face) - > 1 cm sur zone à risque intermédiaire de récurrence (front, joue, menton, cuir chevelu, joue) - > 2 cm sur zone à bas risque de récurrence (tronc, membres) 	Chirurgie avec marges de ≥ 4 mm Chirurgie + extempo Chirurgie en 2 temps CMM	Reprise chirurgicale
<i>Groupe de mauvais pronostic</i>	Formes <i>cliniques</i> : <ul style="list-style-type: none"> - Sclérodermiforme - Mal délimitée - Récidivant infiltrant - CBC nodulaires > 1 cm sur zone à haut risque de récurrence (nez, zone péri-orificielles de la face) Formes <i>histologiques</i> : <ul style="list-style-type: none"> - Sclérodermiforme - Infiltrant - Métatypique 	Chirurgie avec marge de 5-10 mm Chirurgie + extempo Chirurgie en 2 temps CMM	Chirurgie + extempo Chirurgie en 2 temps CMM

Tableau 1 : groupes pronostiques des CBC⁶

La 8^{ème} classification (2018) de l'IUCC classe les carcinomes cutanés selon leur stade TNM :

<p>Stade T T1 : ≤ 2 cm T2 : > 2-4 cm T3 : > 4 cm T4a : envahissement osseux T4b : envahissement de la base du crâne ou du squelette axial (incluant l'envahissement du foramen transverse et/ou du foramen vertébral jusqu'à l'espace épidual)</p>
<p>Stade N hors tête et cou N1 : adénopathie unique < 3 cm N2 : adénopathie homolatérale unique de 3-6 cm ou multiples adénopathies homolatérales < 6 cm N3 : adénopathie > 6 cm</p> <p>Stade N localisation tête et cou - Clinique : N1 : adénopathie unique < 3 cm N2a : adénopathie homolatérale unique de 3-6 cm, sans extension extra-ganglionnaire associée N2b : multiples adénopathies homolatérales < 6 cm, sans extension extra-ganglionnaire associée N2c : multiples adénopathies bilatérales ou controlatérales < 6 cm, sans extension extra-ganglionnaire associée N3a : métastase dans une adénopathie > 6 cm de grand axe sans extension extra-ganglionnaire N3b : métastases dans une ou plusieurs adénopathies avec extension extra-ganglionnaire clinique*</p> <p>* Présence d'une atteinte cutanée ou d'une invasion des tissus mous avec fixation profonde au muscle sous-jacent ou aux structures adjacentes, ou signes cliniques d'atteinte nerveuse</p> <p>- Anatomo-pathologique : pN1 : adénopathie unique < 3 cm pN2a : adénopathie homolatérale unique < 3 cm avec extension extra-ganglionnaire, ou homolatérale unique de 3-6 cm sans atteinte extra-ganglionnaire pN2b : multiples adénopathies homolatérales < 6 cm, sans extension extra-ganglionnaire associée pN2c : multiples adénopathies bilatérales ou controlatérales < 6 cm, sans extension extra-ganglionnaire associée pN3a : métastase dans une adénopathie > 6 cm de grand axe sans extension extra-ganglionnaire pN3b : métastases dans une adénopathie > 3 cm de grand axe avec extension extra-ganglionnaire, ou multiples adénopathies homolatérales, ou controlatérales ou bilatérales avec extension extra-ganglionnaire</p>

Tableau 2 : 8^{ème} classification TNM de l'IUCC pour les carcinomes cutanés (2018)⁸

D. Définition et spécificités des carcinomes basocellulaires avancés

1) Définition

Les recommandations de l'ANAES de 2004 ne spécifient pas la prise en charge des CBC de grande taille posant des difficultés thérapeutiques. Il est à noter que lors de la rédaction des recommandations, les inhibiteurs de HedgeHog n'étaient pas disponibles.

Appelés dans la littérature CBC « géants », « historiques », « négligés », « mutilants », leur définition a été modifiée au cours du temps. Dans les années 1990, la classification TNM désignait comme T3 les tumeurs d'au moins 5 cm de diamètre⁹, mais d'autres auteurs retenaient comme CBC géants uniquement les tumeurs ayant un diamètre égal ou supérieur à 10 cm¹⁰.

Ces définitions ne reflétaient pas la réalité clinique, car certains CBC sans être très volumineux, peuvent être délabrants ou déformants, selon leur localisation, notamment péri-orificielle. Le terme de « **localement avancé** » est donc progressivement apparu, regroupant des tumeurs très hétérogènes, de tout stade TNM, primitifs ou en récurrence, ayant pour point commun de poser un problème d'opérabilité¹¹.

Le stade auquel le CBC devient « localement avancé » ou « inopérable » est quelque peu subjectif, car certains médecins peuvent être plus disposés que d'autres à tenter un traitement chirurgical, en fonction de leur expérience et de leur expertise. En outre, la chirurgie peut être exclue en tant que modalité de traitement en raison de l'âge du patient ou de ses comorbidités¹².

Les CBCa regroupent les CBC localement avancés (CBCla) et les CBC métastatiques (CBCm) : ces derniers sont très rares, et surviennent sur des tumeurs très évoluées ou des tumeurs mixtes métatypiques ou à composante annexielle.

2) Epidémiologie

La nécessité de suivre ces cas difficiles de cancers cutanés en France est considérée comme un objectif important pour mieux évaluer les situations cliniques et améliorer les stratégies thérapeutiques. Ceci a justifié l'intégration des CBCa dans le réseau cancers rares pour la prise en charge des cancers rares de la peau (CARADERM ; <http://www.caraderm.org/>) labellisé par l'INCa.

Environ 1% des CBC atteindraient une taille supérieure à 5 cm, soit une prévalence estimée entre 0,4%¹³ et 2,3%¹⁴. Une étude américaine de 2016 à partir de données d'assurance maladie recensait sur 56 987 CBC, 0,8% de CBCa¹⁵ ; l'âge moyen était de 73 ans et 58% étaient des hommes. Dans un rapport de la commission de la transparence, la HAS estime à 400 à 800 nouveaux cas de CBCa par an en France¹⁶, basée sur deux études cliniques conduites par le laboratoire Roche^{17,18}. Entre 2014 et 2018, CARADERM a inclus dans sa base de données 248 cas français de CBCa nécessitant un traitement médical¹⁹.

En Europe, seuls 0,0028% à 0,5% des CBC atteindraient le stade métastatique chaque année²⁰. Toujours dans la cohorte américaine, 0,04% des CBC recensés étaient métastatiques ; l'âge moyen était de 71,9 ans et la majorité de ce sous-groupe (69,6%) était de sexe masculin¹⁵. Histologiquement, ces tumeurs sont fréquemment de type métatypique ou sclérodermiforme²¹.

3) Facteurs de risque d'évolution vers un stade avancé

Le principal facteur de risque de progression est la longue durée d'évolution de la tumeur^{10,22}. Celle-ci découle d'un retard dans la recherche de soins et le premier contact médical. Ces tumeurs n'ont pas une croissance plus rapide que les autres CBC⁹.

4) Clinique

Habituellement indolores, les CBCa se manifestent par des lésions de grande taille, avec souvent un envahissement local des tissus sous-cutanés voire osseux.

La localisation prédominante diffère selon les séries, mais il s'agit le plus souvent des régions faciales et cuir chevelu, bien que les zones couvertes puissent également être touchées.

Les récurrences après traitement sont plus fréquentes, de même que la survenue de métastases (bien qu'elles restent exceptionnelles). Celles-ci sont principalement ganglionnaires (70%)²³.

5) Type histologique

L'étude cas témoins de Robinson et al., portant sur 33 patients atteints de CBCa, n'a pas montré d'association entre le sous-type histologique de CBC et une tumeur évoluée²⁴. Ces résultats sont à nuancer devant le faible effectif et la sélection de tumeurs supérieures à 10 cm, ne reflétant pas la réalité clinique des CBCa. En 2018, le réseau CARADERM a présenté en communication orale aux Journées Dermatologiques de Paris un état des lieux des CBCa recevant un traitement systémique en France : les types histologiques précisés dans 151 cas montraient une prépondérance de CBC nodulaires (44 cas) suivis par les formes infiltrantes (42 cas) puis sclérodermiformes (41 cas) et trabéculaires (10 cas) ; cependant cela constitue une surreprésentation des types sclérodermiformes qui sont presque aussi fréquents que les nodulaires alors qu'ils sont rares dans la population générale¹. Les formes superficielles étaient rares (8 cas)¹⁹.

6) Prise en charge thérapeutique

Les dossiers de CBCa sont systématiquement discutés en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) au moins au niveau local ou régional, en lien avec un centre expert du réseau CARADERM. <http://www.caraderm.org/centre-expert.php>

Ce réseau CARADERM organise aussi une RCP nationale, qui réunit des dermatologues, des oncologues, des radiothérapeutes, des anatomopathologistes, des chirurgiens et des biologistes moléculaires. Elle a pour but de discuter de dossiers difficiles de CBCa, nécessitant un traitement systémique.

Le caractère inopérable des CBCa amène à discuter des alternatives en RCP régionale au minimum. La radiothérapie est parfois proposée : différentes modalités d'irradiation sont discutées selon l'effet souhaité et la profondeur de la tumeur (haute ou basse énergie). Cependant certains CBCa peuvent aussi être inaccessibles à la radiothérapie.

La découverte de l'implication de l'activation de la voie Hedgehog dans les CBC (Figure 1) et le développement d'inhibiteurs spécifiques a représenté une avancée considérable dans le traitement des CBCa (Figure 2).

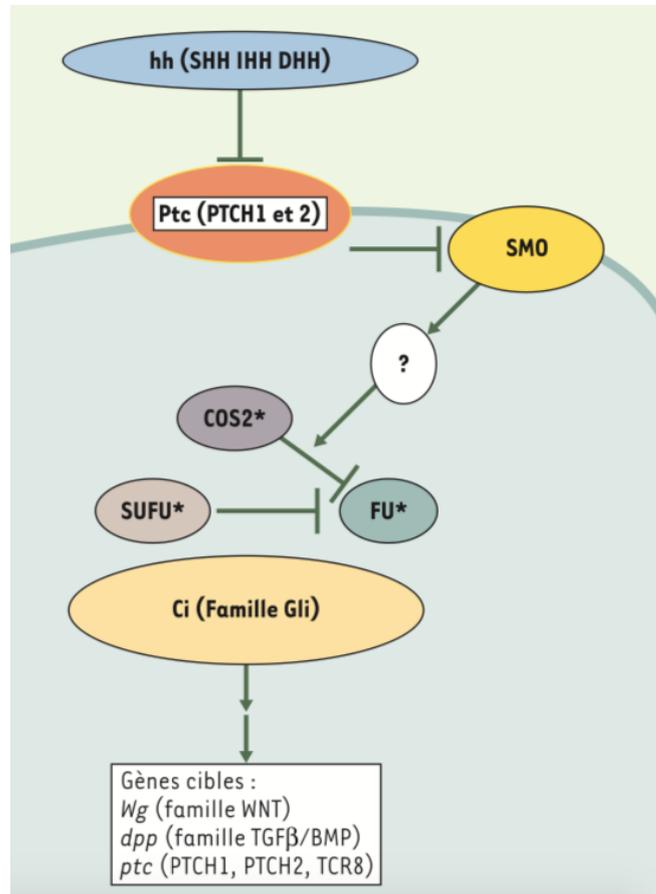


Figure 1 : Voie Patched/Sonic Hedgehog²⁵

Activateur de la voie Sonic Hedgehog, Smo se comporte comme un protooncogène. Des mutations inhibitrices de Ptc sont retrouvées dans 30 % à 50 % des CBC sporadiques, et plus fréquentes dans le syndrome de Gorlin. Des mutations faux-sens, activatrices, du gène Smo ont été caractérisées dans 6 % à 20 % des CBC.

HH : Hedgehog ; SHH : Sonic Hedgehog ; Ci : Cubitus interruptus ; DHH : Desert Hedgehog ; IHH : Indian Hedgehog ; Fu : Fused ; PTCH : Patched ; SUFU : suppresseur de Fused

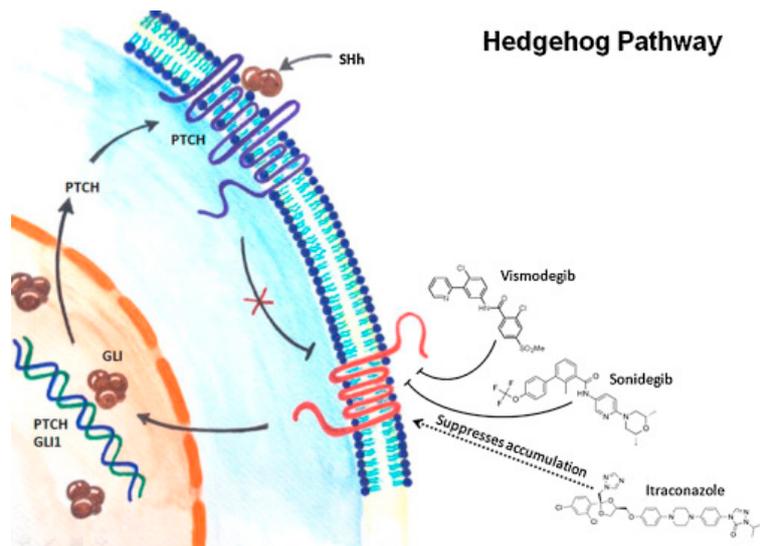


Figure 2 : Actions du vismodegib, sonidegib et itraconazole sur la voie Hedgehog²⁶

Deux spécialités sont désormais commercialisées avec une AMM :

- Le vismodegib (ERIVEDGE®) a obtenu l'AMM en 2013 comme le premier médicament par voie orale pour les adultes atteints de CBCla ou CBCm non candidat pour la chirurgie ou la radiothérapie ;
- Le sonidegib (OMDOMZO®) a obtenu l'AMM 2015 pour le traitement des adultes atteints de CBCa qui ne relève pas d'une chirurgie curative ou d'une radiothérapie.

Dans une revue systématique portant sur le vismodegib, 65% des patients atteints de CBCla ont présenté une réponse complète ou partielle, alors que 31% avaient un taux de réponse complète ; les chiffres correspondants pour le CBCm étaient respectivement de 34% et 4%²⁷. La durée moyenne de survie sans progression a été évaluée à 23,2 mois (21,4–26,0)²⁸. Cependant, les effets indésirables, présents dans un tiers des cas étaient un frein au traitement prolongé. Les plus fréquents sont les crampes, la dysgueusie, la fatigue et la perte de poids. Ils causent souvent un arrêt du traitement, car ils entraînent une altération de l'état général et de la qualité de vie chez les populations âgées, qui représentent la majorité des patients traités.

Le traitement néoadjuvant avec le vismodegib avant la chirurgie peut donner de très bons résultats dans plusieurs cas cliniques ou petites séries, ainsi que dans l'essai de phase 2 mené en France (VISMONEO)²⁹.

Bien qu'il n'y ait pas de consensus, un traitement concomitant vismodegib/radiothérapie peut être aussi proposé dans des cas sélectionnés³⁰ de même que l'utilisation du vismodegib en néoadjuvant avant la radiothérapie³¹.

Avec le sonidegib, le taux de réponse objective était de 47% (34,6–59,7) lors de l'analyse primaire³² et de 56 % à 30 mois. La durée de la réponse médiane était de 26,1 mois à 30 mois d'analyse ; la survie sans progression médiane était de 22,1 mois à la même période³³. L'évaluation à 42 mois de l'étude BOLT a montré que le bénéfice clinique du sonidegib chez les patients ayant un CBCla était conservé³⁴.

Les effets indésirables avec le sonidegib étaient légèrement moins fréquents et moins sévères en comparaison indirecte avec vismodegib ; la fréquence des effets indésirables les plus communs était inférieure de près de 10%³³. Les effets indésirables de grade 3 ou 4 étaient moins fréquents avec le sonidegib qu'avec le vismodegib (30% vs 42%).

L'itraconazole a été utilisé également pour ses propriétés inhibitrices de la voie Hedgehog. Une seule étude exploratoire de faible effectif (19 patients) de phase 2 a été conduite : elle a montré une réduction de la prolifération cellulaire de 45%, une réduction de l'activité de la voie Hedgehog de 65%, et diminution de la surface tumorale de 24% ; il s'agissait donc principalement de réponse partielle³⁵. Pour le moment, l'utilisation de ce traitement n'est pas recommandée mais peut être discutée au cas par cas après avis RCP.

L'utilisation de la chimiothérapie systémique pour le CBCa a été abordée au mieux dans des séries de cas. La plupart des patients présentant des métastases reçoivent une chimiothérapie à base de sels de platine, comme dans le CE métastatique. Le taux de réponse n'est pas supérieur à 20-30%, et dans la majorité des cas traités avec succès, la durée de la réponse n'a pas dépassé quelques mois³⁶. Sa place doit donc être réservée en 2^{ème} ou 3^{ème} ligne de traitement, chez les patients non répondeurs ou en progression avec les inhibiteurs de la voie Hedgehog.

Les inhibiteurs de points de contrôle immunitaire ont constitué une révolution en cancérologie, en particulier dans le mélanome. Les CBCa sont des tumeurs à haut niveau mutationnel pouvant justifier l'utilisation d'anti-PD1 dans cette indication. Des cas isolés ou petites séries ont rapporté leur efficacité et des essais sont en cours³⁷⁻⁴⁰.

7) Impact physique, psychologique et économique

Le CBCa peut induire des destructions extrêmement défigurantes. Dans de nombreux cas le visage est atteint, visible par le patient, son entourage, mais aussi les personnes rencontrées dans sa vie quotidienne. Ainsi exposés, les CBCa affecteront presque certainement l'état psychologique des patients et leur qualité de vie en général. Il n'existe actuellement aucune échelle de qualité de vie validée spécifiquement pour les CBCa, ce qui rend difficile l'évaluation de leur l'impact.

Malgré tout, plusieurs auteurs ont tenté de répondre à cette question primordiale. Shingler et al. ont montré que la taille et le nombre de lésions avaient un impact significatif sur la qualité de vie du patient²⁰. Selon ces auteurs, l'état post-opératoire aurait encore plus d'impact sur la qualité de vie que la progression lente de la tumeur : cela laisse penser que les patients perçoivent l'impact de la défiguration provoquée par une intervention chirurgicale intensive tout aussi débilante que l'expérience de la progression de la maladie.²⁰ Ils en concluent que les traitements visant à réduire la taille et le nombre des lésions sont plébiscitées par les patients, et qu'il faudrait privilégier une prise en charge non chirurgicale pour ceux présentant des lésions plus volumineuses ou multiples. Deux autres études étayent ces résultats et soulignent le lourd fardeau psychologique et esthétique imposé par les CBCa, en raison de leur impact sur le bien-être émotionnel et les activités quotidiennes^{41,42}.

Au-delà de l'impact physique et psychologique, le fardeau financier que représente la prise en charge des CBCa est important.

Le coût du traitement d'un CBC est corrélé à la taille de la tumeur au site anatomique¹², pour plusieurs raisons :

- Le nombre de visites médicales externes et d'hospitalisations est plus important⁴³ ;
- Les traitements (radiothérapie, inhibiteurs de la voie Hedgehog) sont bien plus coûteux qu'une exérèse chirurgicale simple pour un CBC de petite taille :
 - . Vismodegib : 4361,42€/mois
 - . Sonidegib : 4663,63€/mois

- . Radiothérapie : environ 1000€ pour la totalité du traitement (prix indicatif pour traitement dans le service de radiothérapie du CHU de Bordeaux)
- . Exérèse chirurgicale : tarif CCAM de 28,80€ pour lésion du corps < 5cm² à 60,97€ pour une lésion de la lèvre ; reconstruction allant de 175,12€ pour lambeau du corps à 599,81€ pour lambeau frontal ou autogreffe de la région nasale

La prévalence des CBC a globalement augmenté au cours des trois dernières décennies, alors que les coûts liés au traitement et à leur gestion ont augmenté. Bien que le traitement d'un cas individuel de CBC soit faible comparé à d'autres cancers, les tumeurs cutanées non mélaniques se classent en cinquième position pour le coût du cancer dans la population de la base américaine Medicare¹². Cela peut être en partie expliqué par l'avènement du vismodegib, qui a révolutionné la prise en charge des CBCa, mais qui est onéreux comme le sont souvent les thérapies innovantes.

Ainsi ces tumeurs délabrantes, entraînant des complications fonctionnelles et psychologiques, au coût important pour la société, devraient être évitées. Leur principal facteur de risque étant leur longue durée de progression, il est important de mieux comprendre les facteurs entrant en jeu dans la décision de consulter, afin de réduire au maximum ce délai.

I. CANCER ET FACTEURS INFLUENCANT LE DELAI A CONSULTER

Le « **délai du patient** » est défini comme l'intervalle entre le moment où le patient détecte un nouveau symptôme non expliqué et celui où il demande une consultation médicale.⁴⁴

Selon le modèle de Safer et al.⁴⁵, **le temps total écoulé entre la constatation d'un symptôme et la recherche d'un traitement peut être divisé en trois phases séquentielles :**

- (1) délai d'évaluation : le délai nécessaire pour évaluer un symptôme comme possible signe de maladie ;
- (2) délai-maladie : le passage à l'étape suivante se produit lorsque la personne réalise que le symptôme ne disparaît pas spontanément et décide de demander de l'aide médicale ;
- (3) délai de planification : le délai entre la décision de rechercher des soins et le moment où le patient consulte le médecin.

Chaque étape est dichotomique et le passage à l'étape suivante est déterminé par les décisions et interprétations de l'étape précédente. Cependant dans la pratique, les étapes sont intriquées et se chevauchent souvent.

Plus tard, Andersen et al.⁴⁶ se sont appuyés sur ces travaux, et ont proposé selon le même principe un modèle décrivant la période pré-diagnostique. Celle-ci comprend 6 étapes décisionnelles, rythmées par 5 phases d'analyse nécessaires pour passer à l'étape suivante (figure 3) :

- Les 2 premières sont identiques à celle du modèle de Safer : délai d'évaluation et délai-maladie ;
- Le délai comportemental et le délai de planification : Andersen distingue le temps qui s'écoule entre la décision et l'acte de prendre rendez-vous, et le délai entre la prise d'un rendez-vous et la première consultation médicale. Le retard dans la planification peut être dû au médecin spécialiste (lorsqu'il est impossible de prendre rendez-vous dans un certain délai) ou au patient (lorsqu'il faut un certain temps avant qu'un moment opportun ne se présente pour le patient) ;
- Le délai de traitement, correspondant au temps écoulé entre le moment où une personne a sa première consultation et le début du traitement ; ce type de retard est majoritairement dû au médecin spécialiste prenant en charge le patient, si les soins nécessaires ne sont pas disponibles rapidement.

Les études citées ont mis en évidence que dans le cadre de maladies diverses, les patients qui ressentent des douleurs ou qui interprètent correctement leurs symptômes comme étant potentiellement problématiques ont un court délai d'évaluation. Ceux qui imaginent des conséquences potentiellement graves ont tendance à attendre plus longtemps. Enfin le délai de planification est plus court pour ceux ne se souciant pas du coût des soins, souffrant de douleurs ou étant certains que leur symptôme peut être guéri.

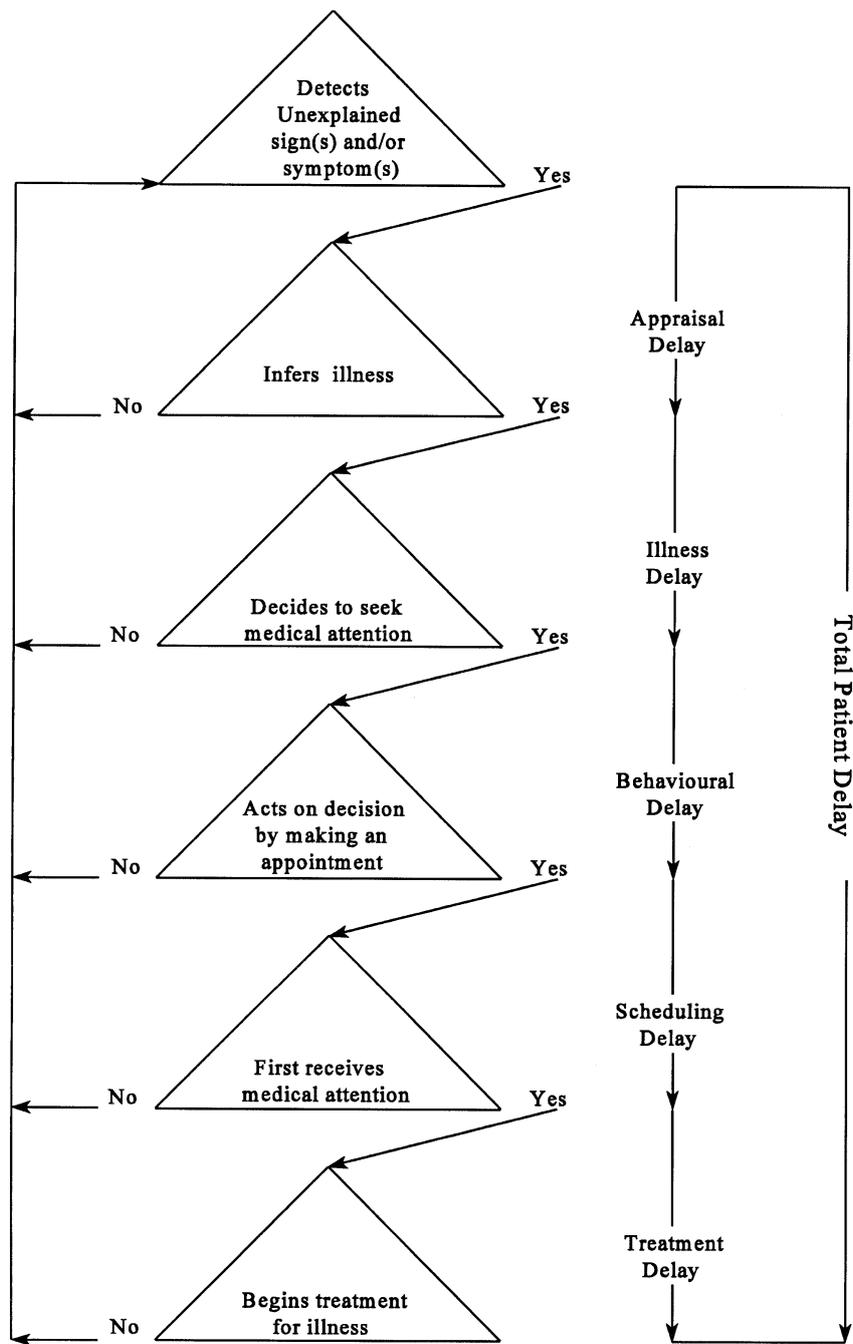


Figure 3 : Période pré-diagnostique en 6 étapes modèle d'Andersen⁴⁶

Cette problématique du délai à consulter a été explorée dans le cadre de cancers où la détection précoce a toute son importance. Peu de données solides sont disponibles pour les carcinomes cutanés, encore moins pour les CBCa spécifiquement. Puisque la durée d'évolution longue d'un CBC est le principal facteur de risque d'aboutir à un stade avancé, il est pertinent de rechercher les freins et les facilitateurs ayant une influence sur les étapes amenant à la recherche de soins. Nous proposons ici un état des lieux des connaissances sur ces sujets.

A. Données dans les cancers non-cutanés et dans le mélanome

Plusieurs études ont recherché les facteurs impactant les étapes conduisant à la recherche de soins dans le cancer. Parmi elles, une méta-synthèse qualitative conduite par Smith and al.⁴⁷ fait un état des lieux sur le délai à consulter dans le cancer jusqu'à 2004. L'analyse a montré de fortes similitudes chez les patients atteints de différents types de cancer. Les concepts clés étaient la reconnaissance et l'interprétation des symptômes et la peur de la consultation⁴⁷. L'étude de Nooijer et al.⁴⁴ comprend une analyse qualitative d'entretiens approfondis semi-structurés avec des questions ouvertes chez des patients atteints de cancer, conduits sur la base du modèle de « délai total » d'Andersen.

Parmi les facteurs stimulant le processus décision de consultation, **l'association des symptômes au cancer** est un moteur important, pour conclure à une maladie et donc entamer la recherche de soins médicaux :

- La honte ou l'embarras vis-à-vis des symptômes présentés, le fait de penser que le symptôme disparaîtrait de lui-même et l'attribution des symptômes à des affections courantes, font partie des facteurs freinant la demande de prise en charge^{44,45}.
- Les signes spécifiques de cancer bien connus favorisent la présomption de cancer. Dans le cancer du sein, un autre symptôme que la présence d'une masse retarde la décision de consulter⁴⁸. En revanche, des symptômes non spécifiques (asthénie, perte de poids), une mauvaise interprétation des symptômes ou la pensée que « *le cancer ne m'arrivera jamais* » entraînent un retard dans la déduction d'une possible maladie. Dans les cancers de la muqueuse buccale, les symptômes buccaux étaient rarement attribués au cancer et étaient souvent interprétés comme des affections buccales mineures. Certains patients se sont basés sur leurs expériences passées de problèmes de bouche, tandis que d'autres ont évoqué la nature du développement des symptômes. Les patients pensaient qu'en cas de cancer, ils se sentiraient malades et en mauvaise santé ; a contrario, ils étaient en bonne forme physique lorsque les symptômes se sont déclarés. En raison de ces croyances, les patients ont eu tendance à différer leur recherche d'aide ou à ne pas se préoccuper de leurs symptômes⁴⁹.
- Avant de demander de l'aide, cette banalisation peut induire des comportements d'automédication ou de modification des habitudes (en particulier l'alimentation)⁴⁹.
- Généralement, lorsque des symptômes supplémentaires apparaissent, ou que les existants s'aggravent ou ne disparaissent pas, une réinterprétation a lieu et permet alors de supposer une origine cancéreuse.

Consulter son entourage se révèle être également un facteur de motivation pour la recherche de soin : interroger un proche peut apporter de l'aide pour identifier un symptôme comme étant péjoratif et potentiellement dû à une maladie^{44,45}. En cas de plainte aspécifique du patient, les amis et la famille constatent parfois des changements comme une perte de poids ou une asthénie, et ce sont eux qui établissent le lien entre les symptômes et la maladie⁴⁷.

La reconnaissance et l'interprétation des symptômes sont essentielles pour réduire les délais, mais ne constituent pas un déclencheur suffisant pour demander de l'aide. **La honte de son**

symptôme ou la peur d'être ridiculement inquiet devant son médecin peuvent freiner la décision de consulter⁴⁴. En particulier les personnes présentant plusieurs symptômes vagues, non spécifiques, craignent d'être étiquetés comme névrotiques ou hypocondriaques, et de faire perdre du temps à leur médecin. En particulier, s'il existe des problèmes de communication ou un manque de confiance avec son médecin, cela peut être à l'origine d'un report de consultation^{45,50}. L'embarras est également lié à la discussion sur les zones sensibles ou sexuelles du corps et au caractère invasif des examens physiques. Les symptômes liés au pénis et aux testicules étaient gênants pour les hommes, et les symptômes liés au rectum étaient gênants pour les hommes et les femmes⁴⁷. De telles craintes n'ont pas été signalées dans les études sur les femmes atteintes d'un cancer du sein.

Cependant, la peur est dominée par la **crainte de l'annonce d'un cancer**. Dans une approche constructiviste, c'est le diagnostic, le mot « cancer », qui rend la maladie réelle aux yeux du patient. La peur de la maladie joue un rôle important dans la recherche de soins, en pouvant être frein ou un facteur stimulant la prise de décision :

- Lorsque les plaintes sont des symptômes très évidents de cancer, les patients ressentent plus souvent de la peur que lorsque les symptômes ne sont pas spécifiques⁴⁴ ;
- La peur causée par la nature des symptômes est susceptible d'entraîner une action, tandis que la peur provoquée par l'annonce du diagnostic d'un cancer est susceptible d'entraîner un retard⁴⁵.
- Certains patients reportent donc leur consultation pour éviter d'être confrontés au diagnostic, d'autres parce qu'ils sont submergés par leurs émotions, ou encore parce qu'ils ont « besoin de temps pour se faire à cette idée »⁴⁴. En effet, ce diagnostic est souvent associé dans l'esprit des patients à des traitements douloureux et à la mort. Pour de nombreuses personnes, le cancer est considéré comme une maladie récurrente et incurable⁴⁷. L'étude de Montagna et al.⁵¹ portant sur des cancers du sein avancés a montré que les premières émotions ressenties par les patientes lors du diagnostic étaient plus fréquemment la peur et l'incrédulité (> 60% des participants), suivies de près par l'anxiété et l'indifférence. Interrogées sur leurs réactions aux symptômes initiaux, la majorité des patientes a décrit avoir fait preuve de fatalité, de déni, d'interprétation des symptômes. Un tiers a caché volontairement ses symptômes à ses proches. Seule une minorité rapportait la volonté de réagir immédiatement. La plupart des patientes ont indiqué que leur première réaction était la peur de l'avenir et la mort.

Les **réactions psychologiques de déni, de retrait, de rationalisation et de banalisation** sont normales dans le processus d'acceptation du cancer. Elles permettent de protéger l'équilibre mental et de réduire la peur, l'anxiété et la détresse qui envahissent l'esprit des patients, notamment avant le diagnostic⁵¹. Le déni est un mécanisme de défense, servant à protéger l'esprit du patient contre des pensées, sentiments, perceptions ou informations douloureuses ou inquiétantes. Il est considéré comme une réaction normale lors de l'annonce d'une maladie potentiellement mortelle, même s'il ne concerne pas tous les patients. Il a été rapporté que 29 à 38% des patients traités pour un cancer refusent d'accepter leur diagnostic, et jusqu'à 42% des patients se livrent à une forme de déni à un moment donné^{52,53}.

Selon Goldbeck⁵⁴, les critères pour parler de déni sont les patients qui :

- (1) n'acceptent pas leur diagnostic ou semblent ne pas en avoir conscience ;
- (2) minimisent l'importance de leur maladie ;
- (3) retardent la recherche d'avis médical ;
- (4) refusent ou sont peu compliants avec le traitement ;
- (5) semblent imperturbables et détachés face à leur maladie.

Bien qu'il puisse dans de nombreux cas aider le patient à faire face à sa maladie en ayant une fonction adaptative de stratégie de coping, ce processus peut aussi être délétère dans le cadre des cancers en l'empêchant de chercher à de l'aide, d'accepter un diagnostic médical ou de se conformer aux recommandations du traitement⁵⁵.

Dans l'étude de De Nooijer et al.⁴⁴, la majorité des patients connaissaient au moins **un autre patient atteint de cancer**. Cependant, les conséquences pour leur propre comportement de recherche d'aide variaient selon les cas. Pour certains, il s'agissait d'une forte réticence à consulter pour les craintes citées précédemment ; pour les autres, cela a conduit à un auto-examen ou à une consultation immédiate lors de la survenue des symptômes.

Dans le cadre du mélanome, certaines données sont spécifiques :

- Les personnes présentant un nombre élevé de naevus atypiques, et celles qui étaient conscientes du risque ou qui consultaient régulièrement un dermatologue avaient tendance à détecter leur mélanome plus rapidement^{56,57} ;
- Inversement, le taux d'auto-détection avait tendance à être plus faible, les délais avant d'obtenir un avis médical étaient plus longs et l'épaisseur de la tumeur était plus élevée chez : les personnes âgées, les hommes, les personnes moins instruites, vivant en ville, et peu sensibilisées aux tumeurs mélanocytaires⁵⁶ ;
- Le **manque de connaissances des patients** plutôt que la peur ou le déni semble être responsable du retard pris par le patient dans sa recherche du diagnostic de mélanome. Chez les patients qui avaient un délai long avant la consultation, la connaissance du mélanome était faible chez de nombreux patients, en particulier chez les hommes, et les fausses croyances étaient répandues⁵⁶. Les raisons alléguées par les patients pour expliquer le retard étaient les suivantes : apparence bénigne de la lésion et absence de signes systémiques (39,3%), absence de prise de conscience de l'urgence (34,8%), raisons professionnelles (20,4%), raisons familiales (16,9%), peur du diagnostic (9,4%), passivité jusqu'à ce que la famille demande une consultation (5,5%), négligence (4,5%) et absence de douleur (1,0%)⁵⁶.

Il a été montré dans le cas du mélanome et d'autres cancers, que **les problèmes concomitants dans la vie des patients ou leurs responsabilités sociales** impliquent parfois que leur propres besoins en matière de santé ne sont pas prioritaires^{45,47,49}, allongeant le délai avant la décision de consulter.

Les caractéristiques des patients se présentant avec des tumeurs avancées ont été étudiées dans quelques cancers, et semblent différer selon le type :

- Dans le mélanome, le niveau d'éducation ne semble pas corrélés au retard du diagnostic⁵⁷ ;
- Dans le cancer du sein et le mélanome, l'état matrimonial n'était pas lié aux retards des patients^{48,56} ;
- Les comorbidités psychiatriques et médicales, l'utilisation exclusive de la médecine alternative et l'âge jeune ou plus avancé sont tous des facteurs associés au cancer du sein localement avancé au moment du diagnostic^{48,51,58} ;
- Il existe de fortes preuves d'un lien entre l'âge avancé ou au contraire jeune et les retards des patients dans le cancer du sein localement avancé^{48,51}.

Nous détaillerons ces données dans le cadre des carcinomes cutanés.

Deux différences inhérentes aux pays dont sont issus les patients ont montré un impact sur la décision de consulter :

- Dans 2 des 6 articles publiés aux États-Unis^{59,60}, il y avait des retards en raison de **préoccupations concernant les coûts de traitement**, ce qui semble spécifique à l'organisation des soins dans ce pays ;
- Deux études portant sur des femmes africaines et afro-caribéennes^{61,62} décrivent des **croyanances** profanes, qui ne peuvent pas être intégrées aux autres résultats (par exemple, le cancer en tant que maladie contagieuse).

B. Données dans les cancers cutanés hors mélanome

1) Données non spécifiques aux CBC

Dans le cadre des cancers cutanés, les lésions sont visibles mais ne conduisent pas toujours à une recherche de soins. Il existe plusieurs études qui tentent de décrire la population susceptible de présenter des tumeurs cutanées évoluées, et leurs raisons de se présenter tardivement aux médecins. Sur le plan méthodologique, il s'agit d'études quantitatives pour la plupart descriptives, et quelquefois cas-témoins. Elles incluent souvent plusieurs types de tumeurs cutanées (dont parfois des mélanomes), hétérogènes dans leur retard de présentation (retard simple avec des tumeurs encore au stade précoce ou au contraire présentation très tardive avec tumeurs évoluées).

Les facteurs ayant montré une association significative avec un retard de présentation sont :

- **Le sexe masculin**^{24,63,64} (mais discordant avec l'étude de Alam²²) ;
- **L'âge supérieur à 65 ans**^{63,65} ;
- **Patient d'origine étrangère**⁶³ ;

- **Une comorbidité grave physique ou cognitive**^{63,64} (jusqu'à ¼ de comorbidité psychiatrique dans une série^{66,67} et la moitié des patients en perte d'autonomie⁶⁶) ;
- **Un antécédent familial de tumeur de la peau**⁶⁴, bien que certaines études contredisent ce fait⁶⁸ (*a contrario* l'antécédent personnel de cancer de la peau serait un motif de consultation précoce^{63,64,69}) ;
- **Un antécédent familial de cancer extra-cutané**²² ;
- **Un faible niveau d'instruction**^{63,66}, **un faible niveau socio-économique**^{24,66} **et le fait de vivre dans des zones isolées**^{63,66} :

Ce dernier point est à nuancer car dans l'étude descriptive de Sparsa et al.⁶⁷ sur 27 patients, les tumeurs géantes n'étaient pas l'apanage du milieu rural : la moitié des patients vivait en ville, à proximité de structures médicales. Bien que les patients viennent souvent d'un milieu socio-économique bas, les préoccupations financières ne semblaient pas avoir d'impact sur le délai de consultation^{22,24}.

- **La non-reconnaissance de la gravité des symptômes**⁶³ **et l'auto-interprétation des symptômes**⁶³ :
 - . Dans l'étude de Alam et al., les 3 raisons principales pour lesquelles les patients attendaient de voir leur médecin, étaient : penser que cela disparaîtrait (36%), que ce n'était pas important (24%) et qu'ils ne pouvaient obtenir un rendez-vous plus tôt (10%)²².
 - . Dans l'étude de Renzi⁶⁵ portant des CE toutes tailles confondues, les patients qui attendaient depuis plus de 9 mois ne pensaient pas que le problème de peau était urgent ou dangereux (97,7%). Les traumatismes répétés, les morsures et le vieillissement cutané sont des explications courantes des lésions cutanées. Les patients qui ne reconnaissaient pas la gravité des symptômes, qui les auto-interprétaient, qui faisaient de l'automédication ou qui étaient mal à l'aise de demander un avis médical étaient plus à risque d'un retard⁶³ ;
 - . Yancovitz et al.⁶⁹ ont tenté de définir quelles étaient les impressions des patients face à leur tumeur avant le diagnostic de CBC ou de carcinome épidermoïde cutané (CEC). Quatre-vingt-huit pour cent des patients savaient qu'ils présentaient une lésion avant le diagnostic et 72% ont été les premiers à noter sa présence. La détection était faite par un dermatologue dans seulement 18% des cas. Parmi les patients qui ont noté la lésion avant son diagnostic, les diagnostics suggérés les plus fréquents étaient un cancer de la peau (20%), une acné (19%), une plaie (10%), une xérose cutanée (7%), une « tache de vieillesse » (6%) et une blessure (6%). Les patients de moins de 50 ans étaient plus susceptibles de penser que la lésion était une maladie inflammatoire telle que l'acné et moins susceptibles de penser qu'il s'agissait d'un cancer de la peau. Les impressions des patients ne différaient pas significativement selon le siège de la tumeur. Ceux qui pensaient que la lésion était un cancer de la peau avaient tendance à faire diagnostiquer la lésion dans les 3 mois suivant son constat (62%). En revanche, les patients qui pensaient à un autre diagnostic avaient majoritairement différé la consultation.
- **Un sentiment de honte vis-à-vis de son apparence**²⁴ ;

- **La peur des investigations et du traitement**⁶³ :
 - . L'embarras et la peur sont également impliqués dans les carcinomes cutanés. Les patients présentant de petites lésions ou des lésions superficielles se sentent souvent gênés de « faire perdre du temps au médecin », alors que ceux présentant des lésions plus importantes craignent l'acceptation sociale de se présenter tardivement avec des lésions aussi avancées⁶³ ;
 - . Un autre facteur de risque est la crainte des investigations et du traitement plutôt que la crainte d'un diagnostic de cancer. La peur du traitement montre des résultats divergents : Alam et al. soulignent que les patients qui retardent leur consultation sont significativement plus préoccupés par la défiguration ou les cicatrices après la chirurgie, que par les effets secondaires de la chirurgie)²². Cette tendance est retrouvée dans une étude prospective sur 123 patients menée dans un service de chirurgie plastique⁷⁰. En revanche, Robinson et al. ne retrouvent pas cette association statistique dans leur étude cas-témoins²⁴.
- **Le déni**⁶³, **le fatalisme/nihilisme**⁶³ **et l'attitude attentiste**⁶³ ;
- **La faible priorisation** (accordée principalement au travail et aux responsabilités familiales)⁶³, avoir **un évènement de vie majeur** au moment de l'apparition de la lésion²² ;
- **La conviction que la tumeur est incurable** (après un premier traitement inefficace)²⁴ ;
- **Une réassurance erronée** par un médecin au préalable²⁴ ;
- **La survenue sur une lésion chronique préexistante** ou sur un CE in situ^{63,64} ;
- **La présentation à la demande d'une autre personne**⁶².

D'autres éléments ont été soulignés, mais sans analyse statistique :

- L'isolement familial, à savoir vivre seul au domicile et ne pas avoir d'enfant⁶⁵ ;
- L'absence prolongée de douleur et la progression lente de la tumeur, associées à l'idée reçue selon lequel la douleur est un symptôme précoce du cancer⁶⁶ ;
- La négligence du patient, mais parfois également de son entourage familial ou du personnel soignant (notamment pour ceux vivant en institution)⁶⁶ ;
- Les femmes et les moins de 65 ans ont un sentiment d'inquiétude quant au coût du traitement⁶⁶.
- Les visites peu fréquentes chez le médecin (moins d'une fois par an)^{24,62}, et le souci moindre des patients pour leur santé²⁴ :
 - . Chez les patients avec des tumeurs plus évoluées, davantage détectaient eux-mêmes leur tumeur²² : cela suggère que les cancers de plus petite taille ont pu être dépistés à l'occasion d'un contrôle systématique, ou que les patients ne

pouvaient pas retarder leur consultation lorsqu'un tiers (médecin ou proche) avait connaissance de la présence de la lésion ;

- . Une étude italienne a montré que les patients qui consultaient d'abord leur médecin généraliste plutôt qu'un dermatologue avaient une probabilité plus faible de délai important avant leur première présentation⁷⁰. Cela est en contradiction avec les données d'une étude française récente, sur 43 patients atteints de tumeurs avancées, qui montrent que la durée d'évolution avant leur prise en charge est en moyenne de 12 mois lorsque les patients consultent directement un dermatologue, 35 mois lorsque le médecin généraliste intervient dans le parcours de soin, et 60 mois lorsque le patient consulte aux urgences. Le nombre de consultations avec le médecin traitant avant d'être adressé aux dermatologues était en moyenne de 4,2. Cela peut refléter la réticence des patients à parler de leur tumeur et à entamer un parcours de soins, ou celle des médecins généralistes à adresser leurs patients aux dermatologues. Cela peut expliquer que dans 18% des cas, la tumeur était découverte fortuitement lors d'une hospitalisation ou d'une consultation dite spécialisée pour un autre motif.

Les leviers conduisant à la décision de consulter sont :

- L'apparition d'un signe clinique jugé inquiétant comme le saignement⁶⁶ ;
- L'évolution rapide en taille de la tumeur, l'ulcération ou la visualisation de structures profondes⁶⁶ ;
- Le soutien social de la famille ou des amis⁶² ;
- La topographie accessible, l'augmentation de la taille, le changement de couleur, la présence de douleur d'inconfort, de croûtes ou de plaies ne cicatrisant pas et les saignements⁶² (dans des CEC tous stades) ; mais dans une série de tumeurs très avancées, ni la localisation, ni la douleur, ni la taille n'apparaissaient comme des facteurs motivant la consultation⁶⁶.

L'extrapolation de ces études aux CBCla est limitée, car la plupart intègrent principalement des CEC avancés, et quelquefois des tumeurs annexielles. Or, ces tumeurs ont des profils d'agressivité différents y compris la rapidité d'apparition, donc un retard à consulter qui peut être plus court que pour les CBCla. En témoigne cette étude de 2019 où la durée d'évolution des tumeurs avancées et historiques était de 61 mois concernant les CBC, semblant donc plus longues que la durée d'évolution des CEC, des mélanomes, des carcinomes de Merkel et des carcinomes annexiels (respectivement de 39, 19, 18, et 12 mois)⁶⁵.

2) Données spécifiques aux CBC

Dans le cadre des CBC, on constate que le retard à consulter est très fréquent, puisque le délai moyen entre l'apparition d'une lésion cutanée et la visite chez le médecin est entre 1,64 et 2,7 ans en moyenne [extrêmes : 1 à 240 mois] selon les études^{69,71,72}.

Une seule étude espagnole monocentrique s'est attachée à rechercher les déterminants de ce retard. Elle porte sur 292 patients atteints de CBC, dont 51,2% ont attendu plus de 12 mois avant de demander un avis médical⁷¹. Le temps d'attente médian pour consulter un médecin était plus long chez :

- Les patients de plus de 65 ans
- Ceux sans antécédents de CBC

- Ceux sans antécédents familiaux de CBC
- Ceux avec CBC situés ailleurs que dans la tête ou le cou
- Ceux avec des lésions non associées à des démangeaisons ou des saignements

Aucune différence dans le temps d'attente n'a été observée en ce qui concerne le sexe et la présence de comorbidités⁷¹.

Cependant, aucune étude qualitative ne cible spécifiquement les CBCla, dont le délai avant le premier contact médical peut dépasser 10 ans. Dans le cadre de ces tumeurs visibles où la recherche de soins est différée à l'extrême, des raisons spécifiques de retard sont probablement invoquées et méritent d'être étudiées.

OBJECTIFS DE L'ETUDE

- **Objectif principal** : mettre en évidence les freins et facilitateurs qui président à la prise de décision de consulter chez les sujets ayant un CBCa.
- **Objectif secondaire** : mieux comprendre la complexité des processus impliqués dans le délai à consulter grâce à la modélisation des freins et facilitateurs identifiés, pour proposer des mesures d'action préventives et de soins.
- Pour cela nous avons investigué :
 - 1^{ère} partie :
 - Le « regard scientifique », par une méta-synthèse (méta-analyse qualitative) critique de la littérature portant sur le délai à consulter en oncodermatologie ;
 - 2^{ème} partie :
 - Le regard des sujets-cibles (patients) ;
 - Le regard des soignants.

METHODES

Nous avons utilisé une méthodologie qualitative qui respecte les critères de validation de Rohleder et Lyons⁷³, notamment pour la méthode de triangulation. Cette stratégie implique qu'une idée, une conclusion qui émerge de la même manière à partir de méthodes différentes, sera davantage robuste et scientifiquement valide.

Dans le cadre de notre recherche, nous avons choisi de trianguler les informations collectées à partir de deux méthodes d'investigations indépendantes :

- 1^{ère} partie : la méta-synthèse (méta-analyse qualitative), prévoyant la revue systématique et l'analyse structurée des connaissances de la littérature (**article n°1**) ;
- 2^{ème} partie : les entretiens semi-directifs, pour recueillir et analyser le point de vue des patients porteurs de CBC, mais également des soignants en oncodermatologie (**article n°2**).

A. Méta-synthèse (Article n°1)

La méta-synthèse s'opérationnalise en deux étapes majeures :

- Tout d'abord, la revue systématique de la littérature, laquelle permet de recenser de manière exhaustive l'ensemble des études répondant aux critères d'inclusion et de sélection prédéfinis par le chercheur.
- Ensuite, l'analyse qualitative structurée des informations contenues dans les différents documents/articles finalement retenus.

La revue systématique de la littérature a porté sur les écrits abordant les concepts de prise de décision et de délai à consulter en oncodermatologie, dans le cadre des carcinomes basocellulaires et carcinomes épidermoïdes cutanés. Les publications/documents recueillis étaient ceux publiés jusqu'au 01/03/2020. Nous nous sommes appuyés sur des normes de référence, telles que PRISMA⁷⁴ ou Cochrane⁷⁵.

La méthodologie du recueil et de l'analyse des données est détaillée dans l'**article n°1**.

B. Etude exploratoire prospective qualitative (Article n°2)

1) Equipe responsable du projet

Cette étude a été menée dans l'unité d'Oncodermatologie du service de Dermatologie au CHU de Bordeaux de novembre 2018 à octobre 2019.

Elle a bénéficié du soutien de la Société Française de Dermatologie et de la Ligue contre le Cancer.

Le pilotage du projet était constitué comme suit :

INVESTIGATEUR PRINCIPAL	Service de Dermatologie, CHU de Bordeaux, INSERM U1053	Pr Marie BEYLOT-BARRY*
COINVESTIGATEURS	INSERM U1219 Bordeaux Population Health Research Center, équipe Psycho-epidemiology of Aging & ChronicDiseases	Pr Bruno QUINTARD*
		Dr Guillaume BROCC*
	Equipe d'oncodermatologie	Adeline LEGRAND, interne de Dermatologie, chargée du suivi de l'étude
		Constance GARROUTEIGT, psychologue clinicienne, chargée des entretiens patients/soignants
		Christine ALFARO, attachée de recherche clinique
		Dr Léa DOUSSET
		Dr Caroline DUTRIAUX
		Dr Emilie GERARD
		Dr Anne PHAM-LEDARD
		Dr Sorilla PREY
Dr Olivier COGREL		

* rédacteurs du projet

2) Inclusion des patients, des soignants

- **Patients :**

Etaient éligibles les patients de plus de 18 ans ayant un CBCa pris en charge depuis moins de 12 mois dans l'unité d'onco-dermatologie du CHU de Bordeaux.

Le caractère avancé était défini par des tumeurs qui posent des problématiques de résécabilité ou d'envahissement important des structures adjacentes.

Etaient exclus les patients n'étant pas en mesure de participer de façon adaptée aux entretiens (par ex., démence sévère...).

Un nombre de 15 à 20 patients était requis afin de remplir au critère de saturation de contenu (point à partir duquel tout entretien supplémentaire n'apporterait pas d'information supplémentaire substantielles⁷⁶). Au-delà de ce seul critère de validité interne, cette estimation correspondait par ailleurs à la population moyenne annuellement accueillie pour un CBCa dans l'unité.

Les patients inclus ont signé un consentement après lecture de la fiche d'information expliquant les objectifs de l'étude (annexe 1).

Une liste anonymisée des non-inclus pour impossibilité ou refus de participer à l'étude a été rédigée.

Une **fiche descriptive standardisée** a été remplie par un médecin investigateur (Adeline Legrand) pour chaque patient, comportant des données sociodémographiques (sexe, âge, statut marital, enfants, profession, lieu de vie...) et médicales (siège du CBCa, durée d'évolution, date de première consultation, traitement en cours...) (annexe 2).

- **Soignants :**

Un nombre de 10 à 12 soignants inclus était requis.

Des médecins et personnels paramédicaux de l'unité expérimentés (au moins 3 ans) ont été interrogés, après avoir reçu une note d'information et signé un formulaire de non opposition (annexe 3).

Outre leur expertise des patients ayant un CBCa, leur point de vue a été recueilli sur le retard des patients à consulter.

3) Réalisation des entretiens

Des entretiens semi-structurés ont été réalisés 1 à 12 mois après le diagnostic, à l'occasion de la venue du patient pour une consultation ou un soin.

Les entretiens ont été menés par un psychologue entraîné (Constance Garrouteigt) selon la méthodologie recommandée⁷⁷.

Les trames d'entretien (annexes 4) préalablement construites comportaient des questions ouvertes et des relances, notamment sur :

- L'histoire de la maladie des patients ;
- Les raisons qui ont motivé la demande tardive de consultation ;
- Les facteurs qui ont pu freiner cette demande de consultation ;
- Les facteurs qui auraient pu faciliter une demande plus précoce.

La même trame d'entretien (annexe 5) a été utilisée pour les professionnels, mais a interrogé plus particulièrement leur expérience clinique des patients ayant un CBCa.

4) Analyse des données

La méthodologie du recueil et de l'analyse des données est détaillée dans l'**article n°2**.

C. Modélisation en vue d'identifier les processus impliqués dans le délai à consulter et proposition

A partir des éléments descriptifs collectés sur la base des méthodes ci-dessus, nous avons conceptualisé les déterminants impliqués dans la prise de décision et du délai à consulter chez les patients CBCa, avec la création pour chaque analyse de modèles logiques.

Le passage de la simple description au réagencement logique des déterminants évoqués s'est fait sur la base d'un cadre structurant, à savoir aussi bien la théorie que les preuves empiriques portant sur le processus à l'œuvre dans la prise de décision à consulter/le retard à la consultation.

ARTICLE 1



From neglect to earlier diagnosis: a qualitative meta-analysis of psycho-social factors associated with consultation delay in advanced basal cell carcinoma

Journal:	<i>Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Original Article
Keywords:	basal cell carcinoma, squamous cell carcinoma, advanced skin cancer, patient delay, patient help-seeking

SCHOLARONE™
Manuscripts

1
2
3 1 **From neglect to earlier diagnosis: a qualitative meta-analysis of psychosocial factors**
4
5 2 **associated with consultation delay in advanced basal cell carcinoma**
6
7

8 3 A. LEGRAND MD,¹ B. QUINTARD PhD,² C. GARROUTEIGT,¹ M. BEYLOT-BARRY
9
10 4 MD, PhD,^{1,3*} G. BROCC PhD^{4*}
11
12

13 5 * contributed equally as last senior author
14
15

16 6 1. Department of Dermatology, Bordeaux University Hospital, Bordeaux University,
17
18 Bordeaux, France
19

20 8 2. INSERM U1219, Bordeaux Population Health Research Centre, Team: Handicap, Activity,
21
22 Cognition, Health
23

24 10 3. INSERM U1053, UMR Bariton, Oncogenesis of Cutaneous Lymphoma, University of
25
26 Bordeaux
27

28 12 4. Paul Valéry Montpellier 3, University of Montpellier, EPSYLON EA 4556, Montpellier,
29
30 France
31

32 14 **Corresponding authors:**
33

34 15 Marie Beylot-Barry, Department of Dermatology, Bordeaux University Hospital, 1 rue Jean
35
36 Burguet, 33075 Bordeaux, France +33 5 57 82 25 00 Marie.beylot-barry@chu-bordeaux.fr
37
38

39 17 **Funding sources:** French Society of Dermatology and Cancer League
40

41 18 **Declaration of interest:** Marie Beylot-Barry received a research grant from Roche.
42

43 19 **Manuscript word count:** 2960
44

45 20 **References:** 48
46

47 21 **Figures and tables:** 3
48
49

50 22 **Key words:** basal cell carcinoma; squamous cell carcinoma; advanced skin cancer;
51
52 patient delay; patient help-seeking
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 24 **Abstract**
4
5

6 25 ***Background***
7
8

9 26 Local malignant potential of basal cell carcinoma (BCC) can lead at advanced stages to the
10
11 27 destruction of underlying tissues and significant morbidity. The primary risk factor for
12
13 28 progression of advanced basal cell carcinoma (aBCC) is the long duration of the tumour,
14
15
16 29 which results from delay in seeking medical care.
17
18

19 30 ***Objectives***
20
21

22 31 To assess the implication of psychosocial factors in the delay before the first medical
23
24 32 consultation among patients with aBCC, in order to identify potentially targetable factors
25
26
27 33 enabling earlier diagnosis.
28
29

30 34 ***Methods***
31
32

33 35 Three-step qualitative meta-analysis: 1) systematic review of the literature; 2) structured
34
35 36 qualitative analysis of these documents; 3) construction of a logical model of change.
36
37

38 37 ***Results***
39
40

41 38 Self-neglect and denial in patients, are roundly put forward as the main obstacles to
42
43 39 consultation. We found that avoidance behaviour, mistaken interpretation and banalisation of
44
45
46 40 symptoms, and fear of treatment all played a role. The strongest motivation to seek help
47
48 41 comes from the realisation that new symptoms may be dangerous; the role of interpersonal
49
50 42 surroundings is highlighted as helpful.
51
52

53 43 ***Conclusions***
54
55

56 44 Patient delay has multifactorial origins in aBCC, especially self-neglect ranging from denial
57
58 45 of tumours to conscious refusal of treatment.
59
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

46 **Abbreviations**

47 BCC: basal cell carcinoma

48 aBCC: advanced basal cell carcinoma

49 FCA: factor component analysis

50 PRISMA: Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses

51 SCC: squamous cell carcinoma

For Peer Review

52 **Introduction**

53 Cutaneous cancers represent a public health problem and their incidence is constantly
54 increasing due to the ageing of the population. The most common form is basal cell
55 carcinoma (BCC), which represents a daily concern for dermatologists. The standard
56 treatment is surgery. Performed early, it provides a definitive cure for BCC. BCC has a local
57 malignant potential that can, at advanced stages, lead to the destruction of underlying tissues
58 and significant morbidity. Advanced stages¹ of BCC are no longer accessible to surgery.

59 Advanced BCC (aBCC) includes locally advanced BCC and metastatic BCC. The latter are
60 very rare and occur only in highly evolved tumours.² Newly developed targeted therapies
61 represent an important therapeutic advance, but their prolonged use may be limited by their
62 side effects.³ Patients' psychological and physical burden⁴ is aggravated in such cases by an
63 additional financial expense⁵ which can be avoided if the diagnosis is made earlier.

64 The delay to consultation is prolonged in BCC at all disease stages; the average time to
65 consultation after the appearance of a cutaneous lesion is between 1.64 and 2.70 years.⁶⁻⁸ The
66 primary risk factor for progression of aBCC is the long duration of the tumour, which results
67 from a delay in seeking medical care.^{9,10} There is well-documented evidence indicating that
68 delayed diagnosis is largely attributed to patient delay in seeking care.¹¹⁻¹⁴ These dramatic
69 situations it can create challenge caregivers on the obstacles to earlier consultation

70 Patient delay is the interval between the time someone first becomes aware of an unexplained
71 symptom and the time they seek medical consultation. is composed of several stages.¹³⁻¹⁶

72 Andersen et al. described 5 steps for the pre-diagnosis period: (1) *appraisal delay*: delay due
73 to the interpretation of symptoms; (2) *illness delay*: measured from the time an individual
74 concludes they are ill to the day they decide to seek medical help; (3) *behavioural delay*: time
75 between the decision to seek medical attention and actually making an appointment;

1
2
3 76 (4) *scheduling delay*: time between making an appointment and first receiving medical
4
5 77 attention; (5) *treatment delay*: delay determined by the availability of care.
6
7

8 78 The issue of delay before consultation has been explored in some cancers, where early
9
10 79 detection is particularly important, such as breast cancer, head and neck cancer or melanoma.
11
12 80 The recognition and interpretation of symptoms, along with fear of consultation, are key
13
14 81 concepts with a clear impact on delay, regardless of the location of the cancer.^{13,17}
15
16

17
18 82 Only one study has set out to analyse the determinants of delay in BCC at all disease stages.⁸
19
20 83 However, no high-proof study has specifically targeted the reasons for patient delay in aBCC.
21
22 84 Studies on melanoma bear no relevance to cutaneous carcinoma because melanoma tumours
23
24 85 are not deleterious, even at advanced stages.
25
26

27
28 86 The aim of our study is to promote a better understanding of the psychosocial factors involved
29
30 87 in the delay before first medical consultation among patients with aBCC, through a qualitative
31
32 88 meta-synthesis of the literature, in order to identify potentially targetable factors enabling
33
34 89 earlier diagnosis and lower morbidity and mortality rates.
35
36

37 38 **Materials and methods**

39
40 91 Because of the small number of quantitative studies and the focus on psychosocial rather than
41
42 92 epidemiological issues, we decide to adopt a qualitative approach to answer the research
43
44 93 question.¹⁸ Qualitative meta-analysis comprises 3 steps: a systematic review of the literature,
45
46 94 compiling the references relevant to the subject area; a structured, qualitative analysis of these
47
48 95 documents, supported by reliability and internal and external validity procedures for
49
50 96 qualitative methods;^{19,20} the compilation of data used to devise a logical model of change.
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 97 ***Systematic review***
4

5
6 98 We used the PRISMA²¹ and Cochrane²² guidelines for systematic review. The same search
7
8 99 strategy was used for the PubMed, PsycINFO and CAIRN.INFO databases, with no
9
10 100 restriction to any given publication period, up to 1st March 2020. All articles touching on the
11
12 101 topics “advanced carcinomas”, “skin” and “consultation” were included, except those on
13
14 102 adnexal tumours. We excluded epidemiological studies, treatment concerns or articles that did
15
16 103 not explicitly refer to psychosocial factors associated with delay in consultation/diagnosis.
17
18
19

20
21 104 ***Structured qualitative analysis***
22

23 105 In accordance with Braun and Clarke,²³ the content of each article – the discussion section in
24
25 106 particular – was coded into inductive nodes (i.e. categories of meaning) reprinting the
26
27 107 research question. We listed the factors cited in each article as having a role in the delay to
28
29 108 diagnosis in aBCC patients. Two complementary methods were used to analyse these data.
30
31 109 First we took a lexicometric approach: inductive nodes were analysed both in terms of
32
33 110 occurrence, i.e. frequency in the documents, and specificity, i.e. possible under- or over-
34
35 111 representation of the node (the factor associated with delaying the diagnosis) within the
36
37 112 modalities of a given variable (e.g. country, study design, year of publication, etc.). Factor
38
39 113 Component Analysis (FCA) under IRaMuTeQ V0.7 alpha2 software was used to perform
40
41 114 similarity and specificity analyses.
42
43
44
45
46

47 115 The inductive nodes were then gradually refined by thematic content analysis, until reaching a
48
49 116 fine understanding of the research object taking the form of a descriptive thematic tree.²⁴
50
51

52
53 117 ***Logical model of change***
54

55 118 The ideas were put into perspective in a more explanatory way in a logic model that weighs
56
57 119 the obstacles to consultation against the levers in aBCC patients, allowing health
58
59 120 professionals to better understand the issue and consider operational recommendations. It was
60

1
2
3 121 built on the model of total patient delay presented by Andersen et al.¹⁴ (previously described),
4
5 122 applicable to a variety of physical disorders. Delay in this model comprises a series of stages,
6
7
8 123 each governed by a conceptually distinct set of decision and appraisal processes.
9

10 11 124 **Results**

12
13
14 125 Fig. 1 presents the 1724 references identified after removing duplicates. We screened the
15
16 126 abstracts to exclude unattainable citations (n=22), along with others that were out of scope
17
18 127 (n=1545). After carefully reading the full studies and adding additional sources (n=3), 81
19
20 128 eligible studies remained to be included in the structured qualitative analysis.
21

22
23 129 The structured qualitative analysis focused on the 81 articles with their characteristics, as well
24
25 130 as the ideas that emerged for both the thematic and lexical approaches used. Most papers were
26
27 131 case reports published in the USA (n=32). Sixty-eight explored aBCC, 8 were about advanced
28
29 132 SCC and 5 about both aBCC and advanced SCC.
30
31

32 33 34 133 ***Lexical analysis***

35
36 134 The 5 most cited factors associated with delay to consultation were “neglect” (n=61),
37
38 135 “misdiagnosed or mistreated” (n=21), “asymptomatic lesion” (n=18), “mental illness” (n=17)
39
40 136 and “occurrence of new symptoms” (n=17). Fig. 2 presents the similarity analysis. The core
41
42 137 of the representation shows “neglect” as the central idea. “Neglect” and “misdiagnosed or
43
44 138 mistreated” were frequently associated. In some articles, “neglect” was employed not only
45
46 139 referring to patients, but also to caregiver denial. The “dissimulating strategy” linked to
47
48 140 “neglect” highlighted how patients find ways to avoid seeking help. This was associated with
49
50 141 an intentional avoidance of medical care and a reclusive lifestyle. “Neglect” is strongly
51
52 142 associated with asymptomatic lesions.
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 143 The specificity analysis revealed that the term “denial” was more frequent since 2012
4
5 144 (specificity index = 1.12). Interestingly, authors quoted a misdiagnosis or a mistreated tumour
6
7 145 more frequently before 1985 (specificity index = 1.87).
8
9

10 11 146 *Thematic analysis*

12
13
14 147 An initial, broad-scope thematic breakdown made it possible to identify 2 main categories,
15
16 148 summarising the content of all articles; these categories were then progressively refined:
17
18 149 1) obstacles to seeking medical attention and 2) levers. This reflexive and analytical work
19
20 150 resulted in 2 thematic trees.
21
22

23 24 151 *Logical model of change*

25
26
27 152 Fig. 3 presents the proposed logical model of change, drawing on the work of Andersen et
28
29 153 al.,¹⁴ built as a timeline beginning when the patient first detected a problem and ending at
30
31 154 medical consultation. We used the thematic and lexical analyses to find relevant occurrences
32
33 155 and the links between them to map how the obstacles to consultation mentioned above can
34
35 156 dissuade people from seeking medical help. Suggestions on how to promote early detection of
36
37 157 BCC were then put forward.
38
39

40 41 42 158 • *Negligence/denial*

43
44 159 **Negligence** was presumed to be the cause of delay in seeking medical care in most studies.
45
46 160 Authors citing this obstacle failed to explain it in most cases. Some patients seemed to refuse
47
48 161 the very idea of having a skin tumour, expressing real **denial** according to the authors,^{25,26} a
49
50 162 form of unconscious behaviour by which the mind tries to protect itself against painful or
51
52 163 threatening thoughts, feelings, perceptions or information.
53
54

55
56 164 **Self-neglect** risk factors such as advanced age (i.e. over 65 years), social isolation, cognitive
57
58 165 impairment, substance abuse and severe depression have been documented. The
59
60

1
2
3 166 characteristics mentioned above were frequently observed in patients with aBCC. **Mental**
4
5 167 **illness** could have explained failure to consult in some cases (n=17), because the “decision-
6
7 168 making capacity” was deemed impaired.^{27,28} **Substance abuse** (e.g. alcoholism), was also
9
10 169 highlighted as a frequent characteristic^{9,29} capable of inducing social isolation and self-
11
12 170 neglect.

15 171 In addition to psychiatric issues, other comorbidities may have been at cause: delay was
16
17 172 significantly more frequent in individuals with **serious physical comorbidity**,³⁰ making it
18
19 173 difficult to consult a dermatologist, or suggesting to the patient or doctor that the skin
20
21 174 problem was not the priority.

25 175 The level of **patient concern regarding their general health seemed to be low**,³¹ tending
26
27 176 even to self-neglect and deficient hygiene.³² Work and family responsibilities sometimes took
28
29 177 priority over health concerns.^{25,30} A “wait-and-see” or fatalistic attitude was adopted, even by
30
31 178 patients who recognised the seriousness of their symptoms.^{30,31}

35 179 • *Avoidance*

38 180 In addition to the geographic and social isolation of many aBCC patients, case reports showed
39
40 181 attitudes of real **avoidance to social contacts**,²⁵ even total avoidance of any medical
41
42 182 contact.^{26,33} **Dissimulation strategies** were frequently observed, consisting mainly in
43
44 183 covering up tumours with plasters or clothes, especially those located elsewhere than on the
45
46 184 face.^{25,26,34,35} Consequently, **tumour discovery was incidental** in a high number of cases,
47
48 185 when the patient consulted a doctor for another reason.

53 186 • *Erroneous interpretation of symptoms/banalisation*

55 187 **Underestimation or misinterpretation of symptoms** by the patient (concept of banalisation)
56
57 188 was an early reason for consultation delay. For example, in a study on SCC, repeated trauma,
58
59 189 bites and skin ageing were the most common patient explanations for skin lesions.³⁰

1
2
3 190 Banalisation was reinforced by the asymptomatic nature of BCC, even at advanced stages.
4
5 191 This reflected a **lack of knowledge about BCC**. The **absence of symptoms, particularly the**
6
7 192 **lack of pain**, was frequently highlighted as an obstacle to interpreting the lesion as possible
8
9 193 cancer.

10
11
12 194 Patients may have had strong **cultural or religious beliefs** to explain their symptoms or
13
14 195 disease occurrence, or had faith in divine healing.³⁶ The **use of alternative medicine**
15
16 196 (traditional or “natural” medicines)²⁶ may have led to delay in consultation if patients refused
17
18 197 to stop such treatment when the tumour did not heal.

19
20
21
22 198 Most patients sought medical help when **new, more alarming symptoms** occurred.^{35,37} These
23
24 199 signs (such as bleeding or bad odours) generally appeared at late stages when the tumour was
25
26 200 already disfiguring. In a study exploring the risk factors for patient delay in cutaneous SCC,³⁰
27
28 201 new lesions, lesion size increase or colour change, the presence of pain/discomfort,
29
30 202 scabs/crusts or non-healing wound were the most common warning signs prompting patients
31
32 203 to consult a specialist.³⁰

33
34
35
36 204 The lack of knowledge of health-care professionals could be at cause. A number of case
37
38 205 reports mentioned **misdiagnosis** resulting in treatment delay, owing to confusion in the
39
40 206 differential diagnosis (leg ulcers for example).^{32,38} Even when the diagnosis of BCC was
41
42 207 correct, incomplete or inadequate initial treatment may have given the patient false
43
44 208 reassurance, allowing the tumour to progress.

45
46
47
48
49 209 • *Fear*

50
51
52 210 Extreme anxiety was also a possible obstacle to accessing health care. **Fear** could concern the
53
54 211 diagnosis^{39,40} or even investigations and management to a greater extent;³⁰ some patients were
55
56 212 afraid of potential scarring induced by treatment. Moreover, they may have delayed
57
58 213 consultation because of **shame or embarrassment**: early on, patients with small or
59
60

1
2
3 214 superficial lesions were perhaps embarrassed about “wasting the doctor’s time”, while those
4
5 215 with larger lesions were possibly concerned about the social perceptions of consulting with
6
7 216 such advanced lesions.³⁰
8
9

10
11 217 • *Access to health care*
12

13
14 218 Some recurrent socio-demographic determinants of aBCC patients, such as **advanced age** and
15
16 219 **living alone**, included vulnerability factors regarding access to health care. People with **low**
17
18 220 **socio-economic status** were significantly more affected.³¹ It has been shown that women over
19
20 221 65 seem to be more concerned about the cost of health care.³¹ Although infrequent, the
21
22 222 **question of access to health care** was raised in our study: this could have been for economic
23
24 223 or geographical reasons, linked with the above factors, or due to “bureaucratic procedures”.⁴¹
25
26
27

28
29 224 • *Levers in seeking help*
30

31 225 As described in the model, most obstacles involved the detection of symptoms and
32
33 226 identification of the disease. **Education and awareness strategies** were therefore invariably
34
35 227 recommended.
36
37

38
39 228 Consultation recommended by another person was significantly higher in patients who put off
40
41 229 consulting; in 28% of cases of patient delay, the patient was actually prompted to seek help by
42
43 230 a member of their family or a friend.³⁰ The **importance of family support** was emphasised
44
45 231 because it helped promote awareness, and helped the patient overcome their doubts, find a
46
47 232 doctor and make an appointment. Sometimes patients only sought medical care when they
48
49 233 were encouraged by a third party,³⁸ most often a family member.²⁷ On the contrary, in rare
50
51 234 cases, friends and family were complicit in the delay or prevented the patient from
52
53 235 consulting.⁴²
54
55

56
57
58 236 Finally, the **training of physicians** has been described to promote better identification,
59
60 237 prevent diagnostic errors and ensure better follow-up of BCC patients.^{32,43–45}

1
2
3 238 **Discussion**
4

5
6 239 This qualitative meta-synthesis made it possible to integrate the findings from small studies
7
8 240 and case reports to better understand how people with BCC seek help.
9

10
11 241 Negligence was presumed to be the cause for delay in seeking medical care in most studies.
12

13 242 The term “neglect” used by authors further implied that patients were “careless” and
14

15 243 displayed consciously autolytic behaviour. In the absence of psychiatric disease inducing
16

17
18 244 agnosia of the lesion, patient refusal of treatment was deemed conscious, resulting in the
19

20 245 avoidance behaviours described above. Studies on delayed consultation in other cancers have
21

22 246 also indicated that patient behaviour plays a predominant role, but the term “denial” is more
23

24 247 frequent. This difference was possibly related to the caregiver’s misunderstanding of how
25

26 248 patients can ignore visible and accessible tumours. However, it is probable that progress in
27

28
29 249 understanding these processes in other cancers is gradually leading to the replacement of the
30

31 250 term “neglect” in studies on BCC as well.
32
33

34 251 It has been shown in the case of melanoma and other cancers that concomitant problems in
35

36 252 patients’ lives or social responsibilities sometimes take priority over their own health
37

38 253 needs,^{15,17,46} thereby lengthening the delay before deciding to consult. Failure by patients to
39

40 254 prioritise their tumour is often found in aBCC.
41
42
43

44 255 The fear of cancer itself in aBCC is poorly documented in comparison with other cancers,
45

46 256 possibly because of denial. Nevertheless, this fear plays an important role in seeking care, as a
47

48 257 factor that either inhibits or stimulates decision making. Some patients delay their
49

50 258 consultation to avoid being confronted with the diagnosis, others because they are
51

52 259 overwhelmed by their emotions, or because they “need time to get used to the idea”.¹³ The
53

54 260 studies included in our meta-analysis were mostly case reports, where the impressions of
55

56 261 caregivers were given more consideration than those of patients. Therefore, patients’
57

58 262 impressions were rarely reported, and their anxiety about getting confirmation of their cancer
59
60

1
2
3 263 was minimised. The most commonly reported fear in the literature was that of surgical
4
5 264 procedures and secondary scars.

6
7
8 265 We know that when complaints are very obvious symptoms of cancer, patients are more
9
10 266 likely to be afraid than when the symptoms are non-specific;¹³ many people consider that skin
11
12 267 diseases are non-lethal and less serious, so patients may underestimate their tumour. One of
13
14 268 the main obstacles to consultation was the asymptomatic character of early-stage BCC,^{7,8}
15
16 269 especially the fact that advanced forms can be painless. Pain has been shown to be a driving
17
18 270 force in seeking care in the event of illness.⁴⁷ This is underlined by the similarity analysis
19
20 271 showing a strong association between neglect and “asymptomatic lesion”. This reflects the
21
22 272 lack of knowledge about BCC, leading to a mistaken interpretation of symptoms. Some
23
24 273 patients did not associate their tumour with its potential cancerous nature, and may have
25
26 274 found false explanations (i.e. rationalisations). Overcoming these rationalisations made
27
28 275 patients aware of the reality of their symptoms and constituted a major step in making the
29
30 276 decision to consult for a disease, including cutaneous cancers.^{10,13,14,17,48}

31
32
33
34
35
36 277 Based on these observations, we propose preventive measures and actions in Fig. 3. It has
37
38 278 been established that in melanoma, people aware of the risk or who regularly consult a
39
40 279 dermatologist tend to detect their cancer more quickly.¹² By analogy, educating the general
41
42 280 population on the early signs of BCC should be proposed. Information on the good prognosis
43
44 281 and simple and radical management of early-stage BCC could decrease anxiety and reduce
45
46 282 the cognitive appraisal of doom related to cancer. This must target not only “people at risk”,
47
48 283 but also their relatives and caregivers (nurses, staff in institutions for elderly people), as they
49
50 284 are a key element in the decision to seek medical care. Given the high rate of incidental
51
52 285 discovery, systematic skin examination, by a general practitioner or in the case of
53
54 286 hospitalisation, is recommended. This could target solitary and elderly patients in particular.
55
56
57
58
59
60

1
2
3 287 We must therefore train local caregivers to exercise particular caution with those who avoid
4
5 288 care, and insist on examining them by creating a bond of trust.
6
7

8 289 Neglect, ranging from denial of tumours to conscious refusal of treatment, was the main
9
10 290 obstacle to seeking care in aBCC found in the literature. The main limitation of this meta-
11
12 291 analysis is the limited number of studies examining patient experiences. Case reports showed
13
14 292 patterns reported or imagined by caregivers, and therefore may be incomplete. In addition,
15
16 293 they often cited previous studies without giving their own vision of their patient. For this
17
18 294 reason, we are currently conducting a complementary study with a prospective compendium
19
20 295 of patients' and health professionals' views on the reasons for the decision to consult in aBCC
21
22 296 (*ClinicalTrials.gov*: NCT04124796). Results will be confronted with those of this meta-
23
24 297 analysis to propose recommendations to provide better care for these patients.
25
26
27
28

29 298

30
31
32 299 **Acknowledgements:** none
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

1
2
3 300 **References**
4

- 5
6 301 1 Amici JM, Battistella M, Beylot-Barry M, *et al.* Defining and recognising locally
7
8 302 advanced basal cell carcinoma. *Eur J Dermatol* 2015; **25**:586–94.
9
10
11 303 2 Zoccali G, Pajand R, Papa P, *et al.* Giant basal cell carcinoma of the skin: literature
12
13 304 review and personal experience. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2012; **26**:942–52.
14
15
16 305 3 Jacobsen AA, Aldahan AS, Hughes OB, *et al.* Hedgehog Pathway Inhibitor Therapy
17
18 306 for Locally Advanced and Metastatic Basal Cell Carcinoma: A Systematic Review and
19
20 307 Pooled Analysis of Interventional Studies. *JAMA Dermatol* 2016; **152**:816–24.
21
22
23 308 4 Shingler SL, Garside J, Samanta K, *et al.* Utilities for advanced basal cell carcinoma. *J*
24
25 309 *Med Econ* 2013; **16**:777–83.
26
27
28 310 5 Haves AW, Schaffer PR, Carucci JA. The impact of inoperable advanced basal cell
29
30 311 carcinoma: the economic, physical, and psychological burden of the disease. *J Drugs*
31
32 312 *Dermatol* 2013; **12**:s151-153.
33
34
35 313 6 Antoszewski B, Kasielska A, Fijałkowska M. Face Skin Neoplasms - Reasons for
36
37 314 Delayed Treatment. *Polish Journal of Surgery* 2011; **83**.
38
39
40 315 7 Blackford S, Roberts D, Salek MS, Finlay A. Basal cell carcinomas cause little
41
42 316 handicap. *Qual Life Res* 1996; **5**:191–4.
43
44
45 317 8 Husein-Elahmed H, Gutierrez-Salmeron M-T, Naranjo-Sintes R, Aneiros-Cachaza J.
46
47 318 Factors related to delay in the diagnosis of basal cell carcinoma. *J Cutan Med Surg* 2013;
48
49 319 **17**:27–32.
50
51
52 320 9 Sahl WJ, Snow SN, Levine NS. Giant basal cell carcinoma. Report of two cases and
53
54 321 review of the literature. *J Am Acad Dermatol* 1994; **30**:856–9.
55
56
57 322 10 Alam M, Goldberg LH, Silapunt S, *et al.* Delayed treatment and continued growth of
58
59
60

- 1
2
3 323 nonmelanoma skin cancer. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2011; **64**:839–
4
5 324 48.
6
7
8 325 11 Renzi C, Mastroeni S, Mannooranparampil TJ, *et al.* Delay in diagnosis and treatment
9
10 326 of squamous cell carcinoma of the skin. *Acta Derm Venereol* 2010; **90**:595–601.
11
12
13 327 12 Richard MA, Grob JJ, Avril MF, *et al.* Delays in diagnosis and melanoma prognosis
14
15 328 (I): the role of patients. *Int J Cancer* 2000; **89**:271–9.
16
17
18 329 13 de Nooijer J, Lechner L, de Vries H. A qualitative study on detecting cancer
19
20 330 symptoms and seeking medical help; an application of Andersen’s model of total patient
21
22 331 delay. *Patient Education and Counseling* 2001; **42**:145–57.
23
24
25 332 14 Andersen BL, Cacioppo JT. Delay in seeking a cancer diagnosis: delay stages and
26
27 333 psychophysiological comparison processes. *Br J Soc Psychol* 1995; **34 (Pt 1)**:33–52.
28
29
30 334 15 Safer MA, Tharps QJ, Jackson TC, Levkenthal H. Determinants of Three Stages of
31
32 335 Delay in Seeking Care at a Medical Clinic: *Medical Care* 1979; **17**:11–29.
33
34
35 336 16 Weinstein ND. The precaution adoption process. *Health Psychology* 1988; **7**:355–86.
36
37
38 337 17 Smith LK, Pope C, Botha JL. Patients’ help-seeking experiences and delay in cancer
39
40 338 presentation: a qualitative synthesis. *The Lancet* 2005; **366**:825–31.
41
42
43 339 18 Beaucher V, Jutras F. Étude comparative de la métasynthèse et de la méta-analyse
44
45 340 qualitative. 2007. URL <http://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/596> [accessed on 25 April
46
47 341 2017].
48
49
50 342 19 Rohleder P, Lyons AC, eds. *Qualitative Research in Clinical and Health Psychology*,
51
52 343 2015 edition. Houndmills, Basingstoke, Hampshire ; New York, NY, Palgrave, 2014.
53
54
55 344 20 Brewer MB, Crano WD. Research Design and Issues of Validity. In: *Handbook of*
56
57 345 *Research Methods in Social and Personality Psychology*. Cambridge, Cambridge University
58
59
60

1
2
3 346 Press, 2014.
4

5
6 347 21 Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, *et al.* The PRISMA statement for reporting
7
8 348 systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions:
9
10 349 explanation and elaboration. *Journal of Clinical Epidemiology* 2009; **62**:e1–34.
11

12
13 350 22 Higgins JPT, Green S. Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions
14
15 351 [WWW Document]. 2011.URL <http://handbook.cochrane.org/> [accessed on 31 May 2017].
16
17

18 352 23 Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in*
19
20 353 *Psychology* 2006; **3**:77–101.
21

22
23 354 24 Miles M, Huberman M. Analyse des données qualitatives [Qualitative data analysis].
24
25 355 Bruxelles, De Boeck, 2003.
26
27

28 356 25 Zervas IM, Augustine A, Fricchione GL. Patient delay in cancer: A view from the
29
30 357 crisis model. *General Hospital Psychiatry* 1993; **15**:9–13.
31

32
33 358 26 Zaghi S, Ghasri P, Busse P, *et al.* Extensive basal cell carcinoma of the face: an
34
35 359 extreme case of denial. *Ear Nose Throat J* 2014; **93**:E40-44.
36
37

38
39 360 27 Taylor EJ, Golas L, Martel JR, Martel JB. Advanced Basal cell carcinoma in a patient
40
41 361 with schizoaffective disorder: constraints and management. *Ophthal Plast Reconstr Surg*
42
43 362 2013; **29**:e49-51.
44

45
46 363 28 Shah HA, Lee HBH, Nunery WR. Neglected basal cell carcinoma in a schizophrenic
47
48 364 patient. *Ophthal Plast Reconstr Surg* 2008; **24**:495–7.
49

50
51 365 29 Bradshaw D. A man with a prosthetic ear and multiple pulmonary nodules.
52
53 366 *Respiration* 1999; **66**:170–2.
54

55
56 367 30 Kakagia D, Trypsiannis G, Karanikas M, *et al.* Patient-related delay in presentation for
57
58 368 cutaneous squamous cell carcinoma. A cross-sectional clinical study. *Onkologie* 2013;
59
60

1
2
3 369 **36**:738–44.
4

5
6 370 31 Robinson JK, Altman JS, Rademaker AW. Socioeconomic status and attitudes of 51
7
8 371 patients with giant basal and squamous cell carcinoma and paired controls. *Arch Dermatol*
9
10 372 1995; **131**:428–31.
11
12

13 373 32 Wiznia LE, Shanley KM, Federman DG. Advanced, neglected basal cell carcinoma.
14
15 374 *South Med J* 2014; **107**:242–5.
16
17

18 375 33 Yamamoto S, Johno M, Kayashima K, *et al.* Giant basal cell carcinoma associated
19
20 376 with systemic amyloidosis. *J Dermatol* 1996; **23**:329–34.
21
22

23 377 34 Sinha S, Yip MJ, Gill S, *et al.* A giant fungating metastatic basal cell carcinoma of the
24
25 378 back and novel reconstruction using two large keystone design island perforator flaps. *J Plast*
26
27 379 *Reconstr Aesthet Surg* 2013; **66**:1015–8.
28
29

30 380 35 Wang J-Y, Cao H-L, Liu L-F, Yan J-L. Mushroom-like giant basal cell carcinoma on
31
32 381 the nasal tip. *Dermatol Surg* 2014; **40**:343–5.
33
34

35
36 382 36 Laudenschlager MD, Donelan KJ, Lynch DW, *et al.* Opting for Christian Science vs.
37
38 383 surgical removal: a case report of a giant basal cell carcinoma arising on the back of a 66-
39
40 384 year-old man. *S D Med* 2011; **64**:325, 327, 329.
41
42

43 385 37 Suyama T, Teramoto Y, Yamamoto A, *et al.* Case of giant basal cell carcinoma
44
45 386 around the base of the penis in an elderly patient. *J Dermatol* 2014; **41**:439–42.
46
47

48 387 38 Varga E, Korom I, Raskó Z, *et al.* Neglected Basal Cell Carcinomas in the 21st
49
50 388 Century. *Journal of Skin Cancer* 2011; **2011**:1–4.
51
52

53 389 39 Nasser N, Nasser Filho N, Trauczynski Neto B, Silva LM da. Giant basal cell
54
55 390 carcinoma. *An Bras Dermatol* 2012; **87**:469–71.
56
57

58 391 40 Eichelmann K, Garcia-Melendez ME, Vázquez-Martínez OT, Ocampo-Candiani J.
59
60

- 1
2
3 392 Neglected skin carcinomas: What should not be. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2016;
4
5 393 **30**:367–8.
6
7
8 394 41 Wainstein AJA, de Oliveira TA, Guelfi DCF, *et al.* Limb amputation for squamous
9
10 395 cell carcinoma of the skin: factors involved in this poor evolution. *Rev Col Bras Cir* 2012;
11
12 396 **39**:173–7.
13
14
15 397 42 Zehou O, Valeyrie-Allanore L, Ortonne N, *et al.* [Neglected skin tumors. Three cases].
16
17 398 *Ann Dermatol Venereol* 2012; **139**:194–8.
18
19
20 399 43 Archontaki M, Stavrianos SD, Korkolis DP, *et al.* Giant Basal cell carcinoma:
21
22 400 clinicopathological analysis of 51 cases and review of the literature. *Anticancer Res* 2009;
23
24 401 **29**:2655–63.
25
26
27 402 44 Naumann IC, Cordes SR. Giant basal cell carcinoma of the forehead with extensive
28
29 403 intracranial involvement. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 2007; **116**:663–6.
30
31
32 404 45 De Souza A, Clancy P. Facial skin myiasis associated with advanced skin cancer:
33
34 405 failure of early detection. *Skinmed* 2006; **5**:48–9.
35
36
37 406 46 Scott SE, Grunfeld EA, Main J, McGurk M. Patient delay in oral cancer: a qualitative
38
39 407 study of patients' experiences. *Psycho-Oncology* 2006; **15**:474–85.
40
41
42 408 47 Cameron L, Leventhal EA, Leventhal H. Symptom representations and affect as
43
44 409 determinants of care seeking in a community-dwelling, adult sample population. *Health*
45
46 410 *Psychology* 1993; **12**:171–9.
47
48
49 411 48 Yancovitz M, Rizzo C, Julian P, *et al.* Patient perceptions of nonmelanoma skin
50
51 412 cancer before diagnosis. *Dermatol Surg* 2013; **39**:1496–501.
52
53
54
55
56 413
57 414
58 415
59
60

1
2
3 416 **Tables and figures legends**
4
5

6 417
7

8
9 418 **Figure 1.** Flow chart of literature analysis
10

11 419
12

13
14 420 **Figure 2.** Similarity tree of factors associated with aBCC
15

16
17 421 This figure was created with IRaMuTeQ V0.7 alpha2 software. The maxima tree highlights
18
19 422 the levers and curbs of delay in aBCC. Size of each label is proportional to term frequency
20
21 423 and thickness of each line connecting two ideas is proportional to their co-occurrence.
22
23

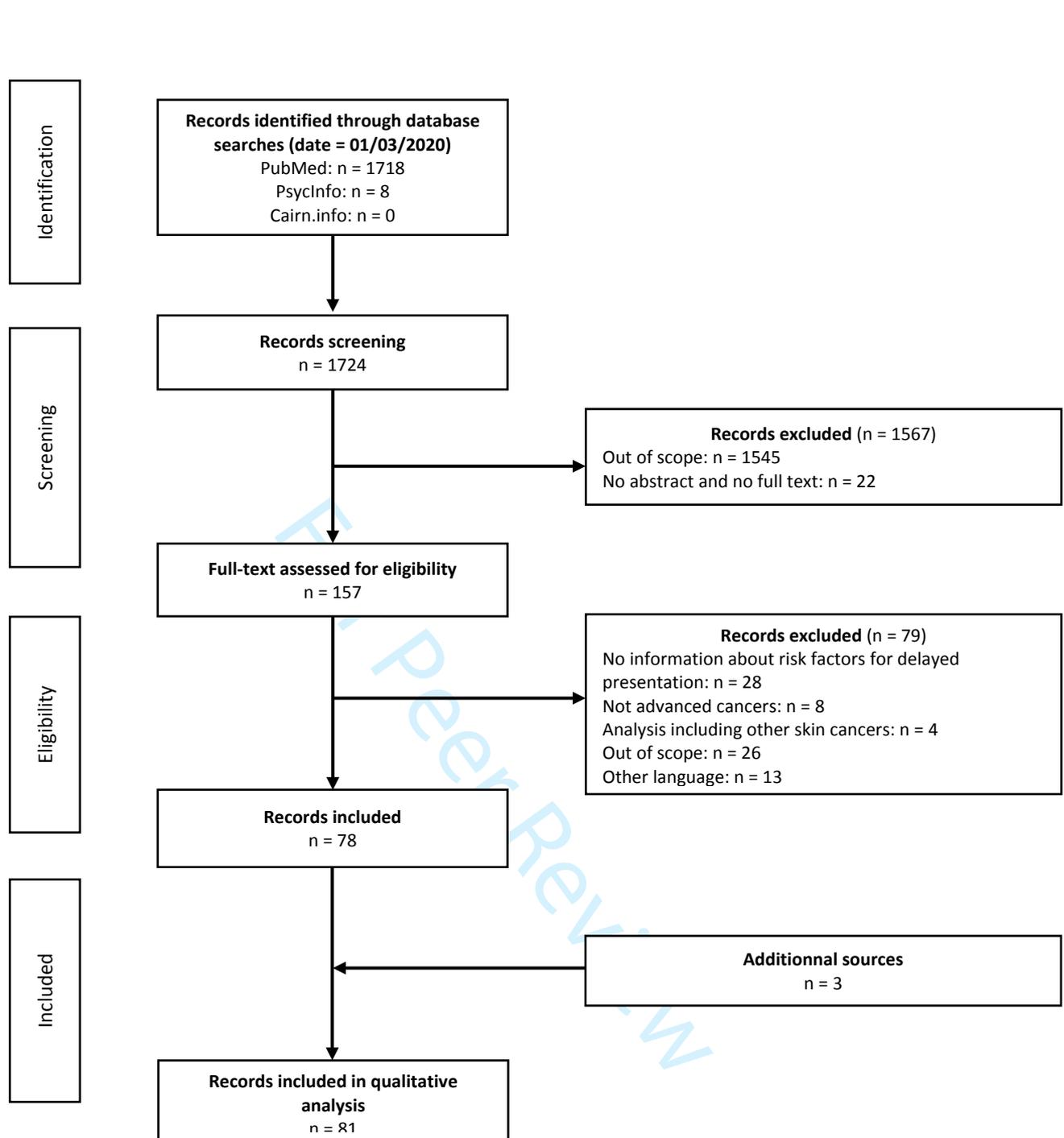
24 424
25

26
27 425 **Figure 3.** Logical model of change
28

29
30 426 This model, built as a timeline, describes the different stages of decision making, from non-
31
32 427 awareness of having a problem to health care and follow-up. At the bottom, we have grouped
33
34 428 the barriers of this process, and at the top the levers of decision making leading to a
35
36 429 consultation.
37
38

39 430
40

41
42 431
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60



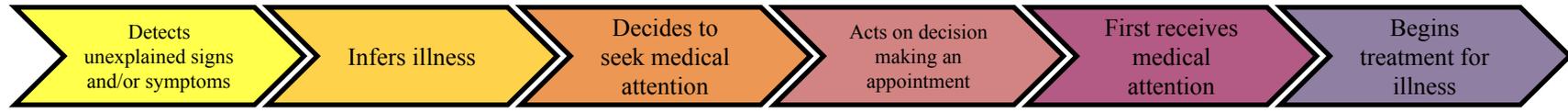
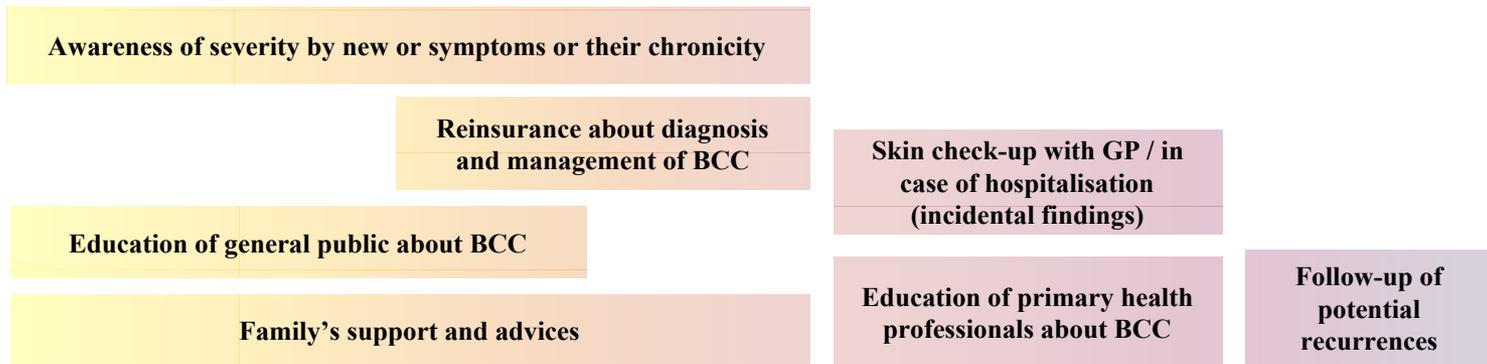


Similarity tree of factors associated with aBCC: This figure was created with IRaMuTeQ V0.7 alpha2 software. The maxima tree highlights the levers and curbs of delay in aBCC. Size of each label is proportional to term frequency and thickness of each line connecting two ideas is proportional to their co-occurrence.

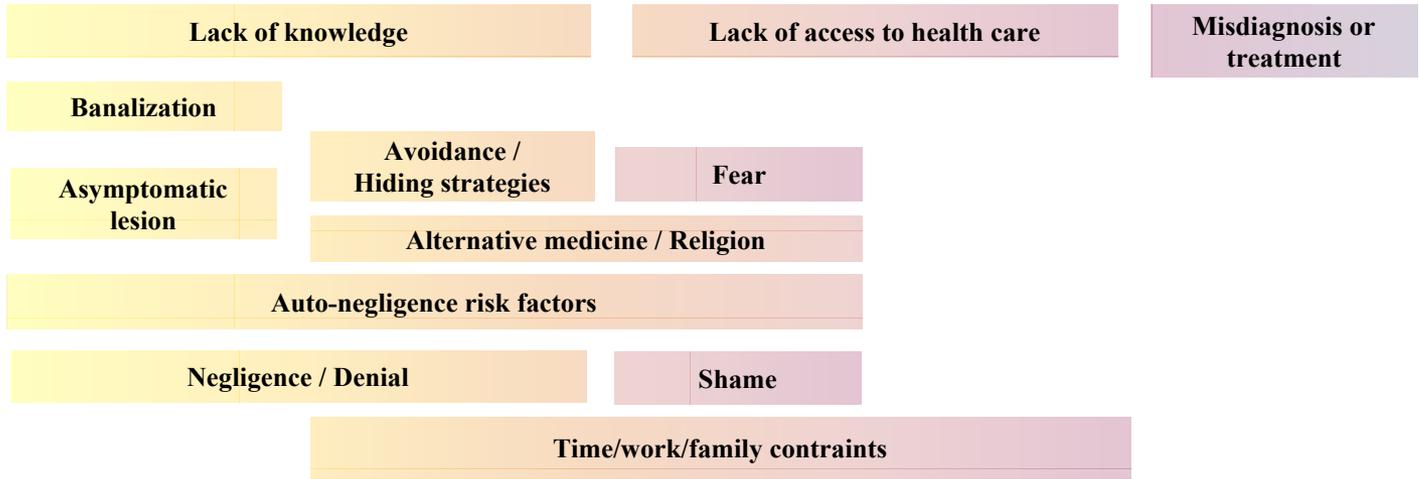
338x338mm (300 x 300 DPI)

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41

Strategies to improve BCC diagnosis and treatment



Individual | environmental obstacles



Appendix 1. Research algorithms

Research algorithm for Pubmed database (((((((((carcinomas, squamous cell[MESH]) AND (skin OR cutaneous))) OR (carcinomas, skin appendage[MESH]) OR carcinomas, basal cell[MESH])))))) AND (advanced OR giant OR delayed diagnosis[MESH] OR neglected OR delay OR unresectable OR delay seeking OR delaying).

A filter limiting the research to the title and the summary was applied.

Research algorithm for Psychinfo database: (((Carcinomas, Squamous Cell OR Squamous Cell Carcinomas OR Squamous Cell Carcinoma OR Carcinoma, Squamous OR Carcinomas, Squamous OR Squamous Carcinoma OR Squamous Carcinomas OR Carcinoma, Epidermoid OR Carcinomas, Epidermoid OR Epidermoid Carcinoma OR Epidermoid Carcinomas) AND (skin OR cutaneous)) OR Appendage Carcinoma, Skin OR Appendage Carcinomas, Skin OR Carcinomas, Skin Appendage OR Skin Appendage Carcinoma OR Skin Appendage Carcinomas OR carcinomas, basal cell OR Basal Cell Carcinoma OR Basal Cell Carcinomas OR Carcinomas, Basal Cell OR Epithelioma, Basal Cell OR Basal Cell Epithelioma OR Basal Cell Epitheliomas OR Epitheliomas, Basal Cell) AND (advanced OR giant OR delayed diagnosis OR neglected OR delay OR unresectable OR delay seeking OR delaying)

Research algorithm for Cairns: (((Carcinomas, Squamous Cell OU Squamous Cell Carcinomas OU Squamous Cell Carcinoma OU Carcinoma, Squamous OU Carcinomas, Squamous OU Squamous Carcinoma OU Squamous Carcinomas OU Carcinoma, Epidermoid OU Carcinomas, Epidermoid OU Epidermoid Carcinoma OU Epidermoid Carcinomas) ET (skin OU cutaneous)) OU Appendage Carcinoma, Skin OU Appendage Carcinomas, Skin OU Carcinomas, Skin Appendage OU Skin Appendage Carcinoma OU Skin Appendage Carcinomas OU carcinomas, basal cell OU Basal Cell Carcinoma OU Basal Cell Carcinomas OU Carcinomas, Basal Cell OU Epithelioma, Basal Cell OU Basal Cell Epithelioma OU Basal Cell Epitheliomas OU Epitheliomas, Basal Cell) AND (advanced OU giant OU delayed diagnosis OU neglected OU delay OU unresectable OU delay seeking OU delaying)

Appendix 2. Characteristics of included studies

	Reference	Country	Cancer type	Design and subjects	Objective	Main conclusions (for thematic analysis usage)			Textual items for the lexicographic analysis (occurrence and cocurrence analysis, Factorial Correspondence Analysis)
						Determinants of obstacles	Reasons of obstacles	Levers	
1	Yazdani (2017)	USA	BCC	Case-control study	To investigate whether neglect in aBCC is associated with high skin expression of β -endorphin, serotonin, met-enkephalin, and ACTH.	Asymptomatic lesion. Mental illness (psychiatric disorder). Poor socio-economic status. Living alone. Alcoholism.	Neglect.	/	neglect; mental_illness; poor_socioeconomic_status; living_alone; alcoholism; asymptomatic_lesion
2	Bellahammou (2016)	Morocco	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	/	Neglect.	/	neglect
3	Eichelmann (2016)	Mexico	BCC + SCC	Case study (n = 5)	To describe cases of advanced BCC and SCC.	Misdiagnosed/mistreated.	Neglect. Fear of the diagnosis.	Better communication between dermatologists and other doctors.	neglect; fear; misdiagnosed_or_mistreated; better_communication_between_dermatologists_and_other_doctors
4	Jimenez-Hernandez (2016)	Mexico	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Mental illness. Males. Poor socio-economic status. Elderly. Asymptomatic lesion. Deficient hygiene. Lack of knowledge about skin tumours.	/	/	mental_illness; males; poor_socioeconomic_status; deficient_hygiene; elderly; asymptomatic_lesion; lack_of_knowledge_about_skin_tumours
5	Bartley (2015)	USA	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	/	Neglect.	Occurrence of new symptoms.	neglect; occurrence_of_new_symptoms
6	Ricci (2015)	Italy	SCC	Case study	To describe a case of advanced SCC.	Poor socio-economic status. Elderly. Deficient hygiene. Asymptomatic lesion.	Neglect. Fear of the diagnosis. Fear of the treatment. Time/work/family constraints. Embarrassment/shame.	Occurrence of new symptoms. Consultation requested by a third party.	neglect; occurrence_of_new_symptoms; fear; poor_socioeconomic_status; elderly; deficient_hygiene; time_or_work_or_family_constraints; embarrassment_or_shame; asymptomatic_lesion; consultation_requested_by_a_third_party
7	Saini (2015)	India	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Poor socioeconomic status. Alcoholism. Physical comorbidities. Mental illness.	Neglect.	/	neglect; poor_socioeconomic_status; alcoholism; physical_comorbidities; mental_illness

1	29	Wainstein (2012)	Brazil	SCC	Case study (n = 8)	To retrospectively analyse cases culminating in amputation, evaluating the histologic, institutional and psychosocial factors contributing to unfavourable outcome.	Males. Alcoholism. Smoking. Asymptomatic lesion. Poor socio-economic status. Lack of access to health care. Misdiagnosed/mistreated.	/	/	males; alcoholism; smoking; misdiagnosed_or_mistreated; asymptomatic_lesion; poor_socioeconomic_status; lack_of_access_to_health_care
2	30	Rudic (2012)	Croatia	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	/	Neglect. Denial.	/	denial; neglect
3	31	Svecova (2012)	Slovakia	SCC	Case study	To describe a case of advanced SCC.	Misdiagnosed/mistreated.	Neglect.	Better communication between dermatologists and other doctors.	neglect; misdiagnosed_or_mistreated; better_communication_between_dermatologists_and_other_doctors
4	32	Zehou (2012)	France	BCC + SCC	Case study (n = 3)	To describe cases of advanced BCC and SCC.	Mental illness (psychiatric disorder, cognitive disorder). Poor socio-economic status. Asymptomatic lesion. Living alone. Lack of access to health care. Misdiagnosed/mistreated.	Neglect. Denial. Intentional avoidance of medical care. Hiding strategy.	Occurrence of new symptoms. Consultation requested by a third party. Social support/advice.	neglect; occurrence_of_new_symptoms; poor_socioeconomic_status; mental_illness; lack_of_access_to_health_care; asymptomatic_lesion; living_alone; misdiagnosed_or_mistreated; denial; intentional_avoidance_of_medical_care; hiding_strategy; consultation_requested_by_a_third_party; social_support_or_advice
5	33	Lo (2011)	UK	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	/	Hiding strategy. Embarrassment/shame. Neglect.	Occurrence of new symptoms.	embarrassment_or_shame; neglect; occurrence_of_new_symptoms; hiding_strategy
6	34	Laudenschlager (2011)	USA	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	/	Using alternative medicine/religion/cultural belief. Neglect.	Occurrence of new symptoms.	using_alternative_medicine_or_religion_or_cultural_belief; occurrence_of_new_symptoms; neglect
7	35	Olde Loohuis (2011)	Netherlands	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Asymptomatic lesion. Alcoholism.	Neglect.	/	neglect; asymptomatic_lesion; alcoholism
8	36	Handjani (2011)	Iran	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Location. Alcoholism. Misdiagnosed/mistreated.	Neglect.	Better information for the general public about BCC.	neglect; misdiagnosed_or_mistreated; alcoholism; location; better_information_for_the_general_public_about_BCC

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46

1	57	Sherman (2001)	USA	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Poor socio-economic status. Mental illness (psychiatric disorder). Physical comorbidities. Lack of access to health care.	Neglect.	Occurrence of new symptoms.	neglect; occurrence_of_new_symptoms; poor_socioeconomic_status; mental_illness; lack_of_access_to_health_care; physical_comorbidities
2	58	Mateus (2001)	France	BCC	Case study (n = 21)	To describe cases of vulvar BCC.	Misdiagnosed/mistreated.	Embarrassment/shame.	Incidental finding.	embarrassment_or_shame; misdiagnosed_or_mistreated; incidental_finding
3	59	Koeppel (2001)	Germany	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Elderly. Deficient hygiene. Mental illness (cognitive disorder).	/	/	elderly; deficient_hygiene; mental_illness
4	60	Muhtaseb (2001)	UK	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Elderly. Lack of access to health care. Mental illness (psychiatric disorder).	Neglect.	Incidental finding.	elderly; mental_illness; lack_of_access_to_health_care; neglect; incidental_finding
5	61	Cohen (2000)	Israël	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	/	Neglect.	Occurrence of new symptoms.	neglect; occurrence_of_new_symptoms
6	62	Moussala (2000)	Cameroun	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Lack of access to health care. Poor socio-economic status.	Intentional avoidance of medical care. Using alternative medicine/religious/cultural belief. Self-interpreted symptoms.	/	lack_of_access_to_health_care; poor_socioeconomic_status; intentional_avoidance_of_medical_care; using_alternative_medicine_or_religion_or_cultural_belief; self_interpreted_symptoms
7	63	Bradshaw (1999)	USA	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Mental illness. Alcoholism.	Reclusive lifestyle. Neglect.	Occurrence of new symptoms.	reclusive_lifestyle; neglect; mental_illness; alcoholism; occurrence_of_new_symptoms
8	64	Mainella (1998)	USA	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Infrequently seeking medical care.	Hiding strategy. Neglect.	Consultation requested by a third party. Social support/advice.	infrequently_seeking_medical_care; neglect; hiding_strategy; consultation_requested_by_a_third_party; social_support_or_advice
9	65	Betti (1997)	Italy	BCC	Case study (n = 4)	To describe cases of advanced BCC.	Low education level.	Neglect.	/	low_education_level; neglect
10	66	Yamamoto (1996)	Japan	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Location. Asymptomatic lesion.	Neglect. Hiding strategy. Intentional avoidance of medical care. Time/work/family constraints.	Occurrence of new symptoms.	neglect; time_or_work_or_family_constraints; location; asymptomatic_lesion; hiding_strategy; intentional_avoidance_of_medical_care; occurrence_of_new_symptoms
11	67	Randle (1996)	USA	BCC	Comment	To comment about Sahl's publication.	Misdiagnosed/mistreated.	Neglect.	/	neglect; misdiagnosed_or_mistreated

43

44

45

46

1	75	McGurk (1984)	UK	BCC	Case study (n = 2)	To describe cases of advanced BCC.	Alcoholism.	Intentional avoidance of medical care. Hiding strategy. Reclusive lifestyle.	Occurrence of new symptoms. Better information for the general public about BCC.	occurrence_of_new_symptoms; alcoholism; intentional_avoidance_of_medical_care; hiding_strategy; reclusive_lifestyle; better_information_for_the_general_public_about_BCC
2	76	Dudzinski (1984)	USA	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Misdiagnosed/mistreated.	Neglect.	Incidental finding.	misdiagnosed_or_mistreated; neglect; incidental_finding
3	77	Jones (1982)	USA	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Misdiagnosed/mistreated. Elderly.	Self-interpreted symptoms. Neglect.	Occurrence of new symptoms.	self_interpreted_symptoms; occurrence_of_new_symptoms; neglect; misdiagnosed_or_mistreated; elderly
4	78	Kleinberg (1982)	USA	BCC	Case study	To describe a case of advanced BCC.	Living alone.	/	Incidental finding.	living_alone; incidental_finding
5	79	Alexander (1981)	Tanzania	SCC	Case study (n = 10)	To describe cases of advanced SCC in an albinos population in Tanzania.	Living in remote area. Lack of knowledge about skin tumours.	Neglect.	Better information for the albinos population about risk factors of SCC.	lack_of_knowledge_about_skin_tumours; living_in_remote_area; neglect; better_information_for_the_albinos_population_about_risk_factors_of_SCC
6	80	Lawson (1979)	Canada	BCC + SCC	Case study (n = 5)	To describe cases of advanced BCC and SCC.	Misdiagnosed/mistreated.	Neglect. Self-interpreted symptoms.	Consultation requested by a third party. Social support/advice.	misdiagnosed_or_mistreated; neglect; self_interpreted_symptoms; consultation_requested_by_a_third_party; social_support_or_advice
7	81	Curry (1977)	USA	BCC	Case study	To describe cases of advanced BCC.	Location. Misdiagnosed/mistreated.	Reclusive lifestyle.	/	misdiagnosed_or_mistreated; reclusive_lifestyle; location

List of abbreviations:

ACTH: adrenocorticotrophic hormone

BCC: basal cell carcinoma

aBCC: advanced basal cell carcinoma

n = ...: number of cases

SCC: squamous cell carcinoma

UK: United Kingdom

USA: United States of America

Appendix 3. IRaMuTeQ V0.7 alpha2 software

IRaMuTeQ (for "Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires" in French) is a free and open software for analyzing textual data or textual statistics which works in interface with the R language. IRaMuTeQ software makes possible to perform statistical analyzes on text corpus and on individual / character tables, based on the classification method of Max Reinert (descending hierarchical classification on a table crossing solid forms and segments text). It is based on the free R language and the python language.

Reference:

LOUBERE L. et RATINAUD P., 2014, Documentation IRaMuTeQ 0.6 alpha 3 version 0.1.

Available at:

http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/documentation_19_02_2014.pdf.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41

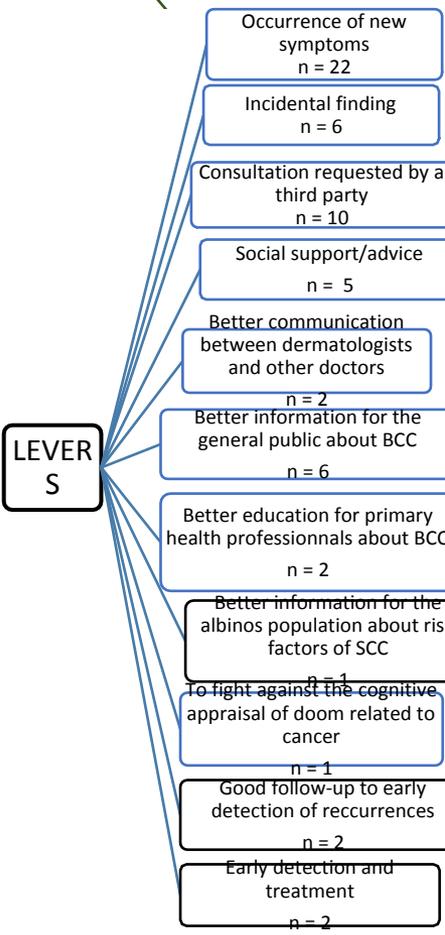
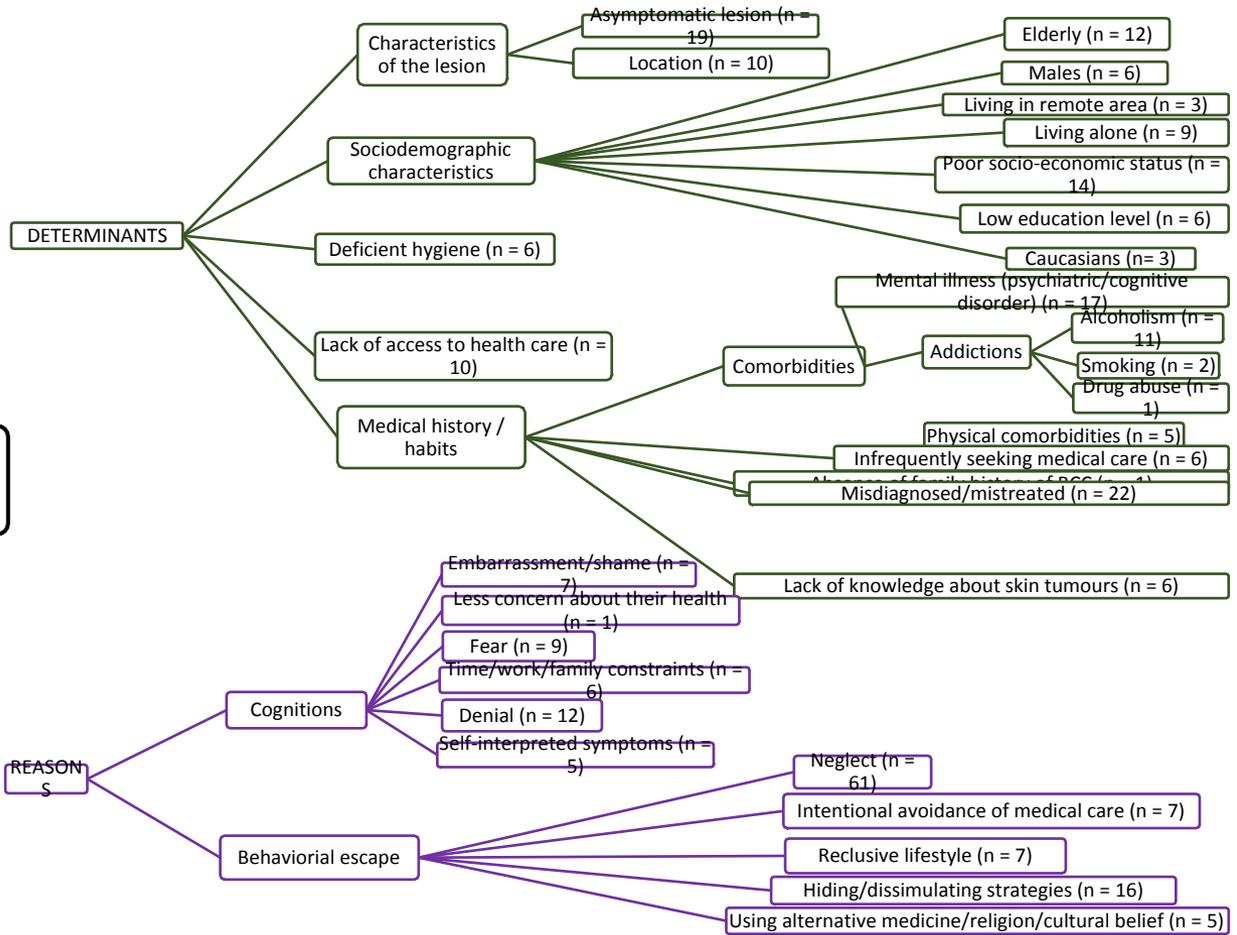


Diagram summarizing the thematic analysis, which group the occurrences into major themes and sub-themes. n = frequency of occurrences

ARTICLE 2

(version préliminaire, en cours de révision par les auteurs)

Levers and obstacles in the consultation delay among patients with advanced basal cell carcinoma: a French pilot study

C. GARROUTEIGT¹, G. BROUARD PhD², A. LEGRAND MD¹, B. QUINTARD PhD³, M. BEYLOT-BARRY MD, PhD^{1,4}

1- Department of Dermatology, University Hospital of Bordeaux

2- Paul Valéry Montpellier 3, Univ. Montpellier, EPSYLON EA 4556, Montpellier, France

3- INSERM UMR 1219, Bordeaux Population Health Research Center, Team: Handicap, Activity, Cognition, Health, University of Bordeaux

4- INSERM U1053, UMR Bariton, Oncogenesis of Cutaneous lymphoma, University of Bordeaux

Corresponding author:

Marie Beylot-Barry, Department of Dermatology, University Hospital of Bordeaux, 1, rue Jean Burguet, 33000 Bordeaux, marie.beylot-barry@chu-bordeaux.fr

Funding sources: *Société Française de dermatologie and Ligue Contre le Cancer*

Conflicts of interest: Marie Beylot-Barry received research funding from Roche

Manuscript word count: 3230

References: 30

Figures and tables: 3

Acknowledgements:

We thank Christine Alfaro, Coordinator Research Assistant; the medical doctors who participated to the inclusion of patients: Anne Pham-Ledard, MD, PhD; Emilie Gérard, MD; Léa Dousset, MD, Sorilla Prey, MD, PhD; Caroline Dutriaux, MD

We thank all the patients and health staff who participated in this study.

Key words: advanced basal cell carcinoma; psychosocial determinants; delay to consult; symptoms' and disease' perception

Abbreviations:

BCC: basal cell carcinoma

aBCC: advanced basal cell carcinoma

COREQ: consolidated criteria for reporting qualitative research

ECOG score: Eastern Cooperative Oncology Group score

TNM: classification Tumor, Node, Metastases

Abstract

Background

Basal cell carcinoma (BCC) is the most frequent skin cancer for which surgery is usually the unique and definitive treatment. Advanced BCC (aBCC) are no more eligible to surgery and induced destruction of the underlying structures. Time to consult has been shown to be the main factor associated with aBCC, and the reason why some patients are late in seeking care while the tumor is already disfiguring is challenging.

Objectives

Our study aims to identify psychosocial factors involved in the delay to consult in aBCC.

Methods

First, we used a qualitative approach with semi-structured interviews among patients with aBCC and health staff of a dermatology unit, in order to investigate the main levers and obstacles involved in the delay to consult for aBCC. Then, we put those findings in perspectives into a logical model of change.

Results

Twenty-six interviews were conducted among patients (N=14) and health staff members (N=12). Analyses highlight that banalization phenomenon appears when the first lesions arrive. Then, denial or the fear of diagnosis come out when the lesions are identified as illness. Conversely, the occurrence of symptoms due to aBCC side effects and the social pressure can lead to intention to seeking medical help and the awareness of the disease. Finally, we propose a logical model that summarizes these findings.

Conclusion

This pilot study enables us modelling the factors involved in delaying consultation. These findings are of interest to further research and targeted intervention aiming to reduce this delay.

Introduction

Basal cell carcinoma (BCC) is the most frequent skin cancer, with an increased incidence notably due to the population ageing.¹ BCC is generally definitively cured by surgery when performed early. BCC has a local malignant potential that can lead in advanced stages to the destruction of underlying tissues. These cases, identified as “advanced BCC” (aBCC) are no more eligible to surgery and cause substantial morbidity and potential mortality. The main factor associated with aBCC is the long evolution of the tumor.² For tumors evolving for several years, it may be only when a sharp deterioration occurs in their condition (blindness, inability to feed, dyspnea) with disfiguring tumors that patients consult. The discovery of symptoms as pain or bleeding can be a lever to medical consultation decision-making.³

In psychology, numerous theoretical models are used to understand health behavior and to identify the main psychosocial determinants to understand, predict and cope with the situation. Indeed, a lot of determinants are presents at individual and environmental levels and are involved in the motivation and the decision making to consult.⁴

One of the most widely used models to date is the Transtheoretical model⁵ which conceptualizes the process of intentional behavior change, through five stages that follow one another dynamically, with possible returns to an earlier stage. In the *precontemplation* stage, the person does not intend to change. During this stage, many individuals are unaware of their disease. *Contemplation* stage appears when people are aware that a problem exists and are seriously thinking about overcoming. However, they are not ready to do more. Advantages and disadvantages of the problem and the solution of the problem are weighed; *preparation* stage involves vocational and behavioral processes of change; individuals are intending to take action, it can be associated to the decision making; *action* stage leads a behavior, experiences modifications, to overcome the problem. This stage requires a lot of time and energy. Finally, *maintenance* stage allows to prevent relapse and consolidate the gains attained during action.⁶

Transtheoretical model can bring an explanation of the patient's behavior of delay in consulting, because the one of the main factor for this delay is psychological.⁷

Most of the obstacles concerning medical consultation delay in skin cancers (melanoma, squamous cell carcinoma and BCC) have been identified in qualitative studies, as the non-recognition of cancer symptoms and the self-interpretation of the symptoms as benign.⁸⁻¹¹ The obstacles display in a “*wait and see*” attitude, which is a significant attribute of delay.¹² Considering the symptoms as harmless is a recurrent issue.¹³ Patients interpret their symptoms by an “optimistic bias”, denial or a health related “defensive bias” leading to a psychological minimization.^{12,13} Furthermore, among patients with nonmelanoma skin cancer, the most frequent defense mechanism is the denial regarding the severity of their condition.¹⁴

Currently, one monocentric study has investigated factors related to delay in BCC diagnosis (not specifically aBCC) via questionnaire. Authors reported that denial and fear are the most relevant factors in consultation delay.¹⁴

These dramatic defense mechanisms are a critical issue of concern, and allow to better understand why these patients wait such a long time before consulting. The purpose of our study was to identify psychosocial factors implicated in the consultation delay among patients with aBCC, in order to suggest recommendations for further intervention aiming to improve earlier consultation.

Methods

A qualitative approach was chosen because it provides knowledge and insight of how interviewees interpret and understand their symptoms. This method permitted an exploration into the role of psychosocial factors on the patient's delayed consultation. We chose an evidence-based approach that means a process integrating the best available research evidence, clinical expertise from caregivers and patient values, preferences characteristics and

circumstances.¹⁷ This makes it possible to explore the crossed views of the representations of patients (lay knowledge) and caregivers (insider knowledge) as to the obstacles and levers of the delay. As customary, we used the COREQ¹⁵ (Consolidated criteria for Reporting Qualitative research Checklist) to report our study.

Study design

This monocentric prospective study (NCT04124796) was conducted in the Department of Dermatology of University Hospital of Bordeaux (France) from November 2018 to October 2019. It was carried out using funding from the French Society for Dermatology and the Cancer League, in accordance with local laws and regulations. It was approved by a health service research ethics committee (*Comité de Protection des Personnes* N° IRCB 2018-A00200-55), declared to *Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé* (ANSM) and to *Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés* (CNIL N°2167944). Informed written consent was obtained from all patients and health staff members included.

Inclusion criteria

We proposed to all consecutive patients over 18 years of age with an aBCC diagnosed during the last year in our department to be included in the study. aBCC were defined as locally advanced tumors with major invasion of adjacent structures, not accessible for surgical resection or radiotherapy.¹⁶ We excluded patients with major cognitive disorder (mini mental state less than 10). Non-included patients were collected in an anonymized list to quantify aBCC with severe dementia and the refusals rate.

We also included health staff members. The main criterion to participate was to have a minimum of 3 years of experience in the management of skin cancers in the Dermatology unit.

Procedure

For this qualitative exploratory research, a psychologist trained to clinical and research interviews was recruited. Objective and procedure were presented to the patient by an

investigator dermatologist and the psychologist. Medical (BCC duration, size, localization, symptoms...) and sociodemographic data (marital status, educational level, profession, living place, distance from dermatologist, religion, etc.) were collected via a questionnaire by the dermatologist, in a face-to-face meeting with the patient.

Thereafter, the psychologist led a recorded structured face-to-face interview with the patient, without the presence of his/her relatives. The psychologist had no information about patient's condition before the interview.

The psychologist conducted the health staff interviews during their work break in a quiet room. Following data were collected: age, sex, profession and number of years of experience in dermatology and skin cancer management.

Study material

Two semi-structured interview guides with non-inductive opened questions were established by the multidisciplinary team according to research objectives. For patients, the central themes were the obstacles and levers determinants which can explain the delay of medical consultation. For health staff, their perception of obstacles and levers determinants among patients with aBCC and in the management of patients with aBCC were investigated. The semi-structured interviews guides were pre-tested among two patients and two health staffs and no modification of the initial draft was necessary.

Patients' interviews lasted between 15 minutes and 40 minutes, health staff's interviews, around 30 minutes. All interviews were recorded with a voice recorder. During interviews, the psychologist tended to resume, to reword, to re-order and not to interpret responses. The search for authentic answers was paramount. She encouraged patients and caregivers to report areas that were important to them. No field notes were taken during and after the interview. She also adjusted the interview according to the patient's physical state.

Data analysis

The tape-recorded interviews were transcribed *verbatim* by the psychologist. A participant number was attributed to each interview and entered into NVivo® (version 12), a computer software package for managing qualitative data. Thematic analysis allowed summing up and processing the interview to themes, and was performed after all interviews by the psychologist. Topics inside interviews were classified in three levels of depth: main categories, themes and sub-themes. The coding of the main categories has been defined “*a priori*” thanks to the interview guide. Only themes reported at least five times were collected. At last, the coding tree was used as basis for the construction of a thematic tree illustrating the categories.¹⁸

Logical model of change

Upon completion of this first descriptive analysis, we draw a logical model to put the findings into perspective in a more explanatory way. Therefore, we use a processual framework — Prochaska’s Transtheoretical model — to organize all the determinants implicated in the consultation delay among patients with aBCC. As previously depicted, the Transtheoretical model is appropriate in such a context since it enables to come up with recommendations and fill the gap to intervention.

Results

Descriptive data

- *Patients characteristics*

Nineteen (N=19) patients were eligible during the period. Five of them declined participate for the following reasons: asthenia (N=1), cognitive disorder (N=1), hearing disability (N=1), not interested (N=2).

Table 1 presents the main clinical characteristics for enrolled patients. Their mean age was 76 years [46-92]. They were 6 women and 8 men. Eight of them lived alone, five with a family

member and one in a collectivity. They lived in rural and urban cities equally. All participants lived at less than 20 kilometers from a dermatologist office.

The previous professions were workers (N=3), farmers (N=2) or employees (N=5); the rest of them was executive (N=2) or intermediate profession (N=2). Only two of them have studied in university. Six patients declared to be believers but none was practicing.

Patient's general condition determined by the ECOG performans status was between level 0 and level 2. Advanced BCC were in majority localized in high risk area and were classified in T2 (> 2-4 cm) or T3 (> 4 cm) stage. Participants reported that the most frequent first sign of BCC was a visible skin lesion. Few of them reported others initial symptoms (bleeding, change in skin color...).

The delay between the first skin lesion and the first medical examination was 4.75 years [2-9]. Notably when patients decided to consult for their aBCC, they obtained a rapid medical appointment in less than 1 month.

- *Health staff characteristics*

The participants, 3 men and 9 women, mean age 37.8 years (26-48), were composed of nurses (4), medical doctors (4), care assistants (3) and health executive (1).

Their mean experience in the dermatology unit for skin cancer was 6.7 years [3-14].

Qualitative results

After 14 patients-interviews, we observed a content saturation for levers but not for obstacles. About 20 of health staff were interested in participating in the study, but 12 interviews were sufficient to observe content saturation.

- *Thematic analysis*

We focused on two categories related to our objectives: obstacles and levers involved in the consultation decision making that were represented in a thematic tree (figure 1). After collecting

occurrences reported at least five times, we identified 12 main themes as obstacles and 6 as levers.

Concerning medical variables, we observed that reported themes constituted more levers than obstacles. They were cited by patients and health staff, except one theme. In fact, the “evolution of side effects” (N=15) seemed to be a frequent lever (“*The button had grown up near to my eye*” [patient14]). The theme “aBCC discovered in the context of another disease” (N=5), is the only theme exclusively described by patients (“*When my femur neck was broken, I was trapped, no issue to hide my shoulder*” [patient07]).

For the psychological variables, the majority represented obstacles and were shared by patients and health staff. The “fear of diagnosis” was reported as the main obstacle among participants (“*I was afraid to hear that it could be serious*” [patient06]). The other most relevant obstacles were the neglect (“*It’s true, I really neglect my health*” [patient08]) reported nine times, the “denial/avoidance” (N=9) (“*I erased negative thoughts about that*” [patient07]) and the “lack of medical knowledge concerning BCC” (N=9) (“*I didn’t know I could have a skin cancer*” [patient04]). We observed that principal lever involved in the decision to seek medical help is including in this psychological variable. The theme “Dispose to talk about the disease” (“*I had waited to be ready to talk about that*” [patient03]) was cited fourteen times.

Concerning social variables, most were cited by health staff and there were equally levers or obstacles for the consultation delay. However, we noted that the “pressure from relatives to seek medical help” (“*Everybody told me to see a doctor*” [patient02]) was also identified both by patients and health staff, and it was the most relevant lever to medical consultation (N=16). The “attitude of others towards the aBCC” (N=8) (“*maybe the others can permit this awareness*” [health staff 11]) was described by health staff as relevant lever.

Finally, only one theme related to the medical organization, “delay before getting an appointment” (“*It can be very long to have an appointment*” [health staff 05]) reported five times, was only cited by health staff.

- *Logical model of change*

The identified themes allowed us to put in perspective an historical timeline from the first identification of the lesion by the patient to the medical consultation. This is represented in figure 2 as logical model of change.

First, the apparition of first lesions led to a banalization phenomenon, where patients underestimate the disease. These results from absence of symptoms (“*I didn’t feel anything*” [patient02]), to a lack of medical knowledge concerning BCC (“*I didn’t know I could have a skin cancer*” [patient04]) and minimization bias (“*I think it was due to my age*” [patient01]).

Then, the progression of aBCC contributed to the identification as illness. Defense mechanisms were operative as denial (“*I erased negative thoughts about that*” [patient07]) or different type of avoidances like medical avoidance (“*I don’t like white blouses*” [patient02]). The progression of aBCC with symptoms such as bleeding or pain, introduced the fear that the damages were irreversible (“*I was afraid that was too late*” [patient05]). Associated to the social pressure, they led the intention to seeking medical help. Then, all these determinants managed the awareness of the disease (“*I had to see a doctor quickly*” [patient06]) and to decide to have a medical consultation.

Discussion

To the best of our knowledge, we conducted the first exploratory qualitative study focusing on aBCC and including both patients and caregivers’ perceptions through interviews, in order to identify the psychosocial factors improved as obstacles and levers in the consultation delay. This allowed to suggest some recommendations to improve the patient’s medical pathway.

We know that a banalization phenomenon appears from the first lesion until significant evolution to aBCC. It can be attributed to medical, psychological and social factors: slow evolution of BCC, advanced age; avoidance behavioral, “*wait and see*” attitude; low education, living alone, false beliefs about skin as assignation to a superficial minor skin problem, the non-recognition of specific lesion of the aBCC, defense mechanisms, emotions, etc.^{8,12} Contrarily to others previous studies¹⁹⁻²¹, social isolation, to live in rural place, were not found as obstacles in our study.

The non-recognition of symptoms could lead to a major aggravation of aBCC and had negative impact on the quality of life. Thus, the risk perception was low because lesions are considered as benign: patients also reported that they interpreted their lesions linked to aged skin-related problem, skin trauma or an insect bite.^{8,12} It was reported that a lack of patient knowledge about cutaneous malignancies was the most responsible factor of non-seeking medical help.¹¹

In addition, advanced-aged patients, in majority in our study, preferred to maintain their quality of life. This means that the perceived beneficence to continue their daily routine, underlying by the feeling that death was close, was felt more important than engaging in medical care with a surgery or a treatment with potential side effects.^{22,23}

Moreover, defense mechanisms were operative in this context of delayed medical consultation. Denial has been reported as a main barrier in the medical delay since 1966 among cancer patients.²⁴ Avoidance behavior, is characterized by self-care (bandage) or make-up to hide aBCC, medical history, dislike for doctors, fear of medical treatment and diagnosis, can be other obstacles to medical consultation.²⁵ In addition, the “optimistic” bias and the minimization of the symptoms are health related defensive bias.^{13,26} It can explain why, almost half of patients have their aBCC discovered in the context of another disease.

The neglect, cited as obstacle, is ranging from tumor denial to consciously refusing treatment. This neglect can have a pejorative connotation for medical community because, it could be

difficult for health staff to stay in a non-objective attitude and improve distrust in patient and doctor relationship.²⁷

The evolution of symptoms and the social pressure both played an important role in the awareness. In fact, visible symptoms (bleeding, pain, blindness, inability to feed...) alert the patient relatives on the life emergency and can led to fear for both, relatives and the patient¹⁹. Patients cannot hid the extent of aBCC but they may be extremely anxious and fearful of discovery of the aBCC because the abnormal appearance might be associated as being a “defective” or “neglect” person.²⁰ Facing on this pressure, patient can become aware of the aBCC severity or can decides to consult “for his family”.

Furthermore, sensibilization and prevention based on higher perceived risk of developing skin cancer and greater knowledge of skin cancer can reduce morbidity.²⁸ People are more attentive to their skin if they know how to recognize suspect lesions.²³

Contrarily to patients with a general cancer, patients with non-melanoma skin cancer are less affected by the diagnosis than patients with another cancer.²⁹ Nonetheless, patients with aBCC need to be supported by a multidisciplinary team: medical, socio-aesthetic care, psychologist, social worker, especially because skin cancer occurs on visible areas and may be destructive. It is important to have a global approach during the medical consultation to understand all the factors, to reassure patient and to be in an empathetic attitude. When these patients decided to engage themselves in medical care, they projected themselves as confidence in the taking treatment.

Limits

Our population is composed by advanced-age patients, mean age 76-year-old. Despite the exclusion of patients with cognitive disorders, some patients had difficulties to remember the story of their disease. Memories and medical facts could had been change or are false. Moreover, defense mechanisms have been certainly operative during the evolution of the aBCC

such as denial or denegation. Their role is to regulate negative emotions in an unconscious way. However, becoming aware of these mechanisms involves an important work of introspection. Another limit is that we had to adapt ourselves to the patients. Sometimes interviews were short because patients waited for exam or consultation and did not want to answer to our questions after their exam to go back home quicker.

Perspectives

A national study concerning patients with aBCC would permit to complete and reinforce these first data and to multidisciplinary improve support among these patients.

Thanks to our interviews, we obtained more information about psychological adjustment during the aBCC evolution. An in-depth analysis would permit to consider this adaptation process and to bring a psychological understanding regarding patients with an aBCC.

With patients and health staff perceptions, we explored the differences between each of them. We identified different representations concerning the consultation delay in these two groups. In view of our results, it will be interesting to also investigate the family members' feeling and to understand how they cope with the evolution of the patients. We can presume that they have an important and maybe an ambivalent role in the consultation decision among patients: family can "share" the patient's denial or can help the patient to seeking medical help.

In addition, the role of the general practitioner is a crucial link between patient and hospital medical care. Thanks to general practitioner, the detection of BCC and the referral to dermatologist may be earlier. So, improving knowledge about dermatology and skin cancer among general practitioner would also help at the early diagnosis in BCC and to better inform patients.

References

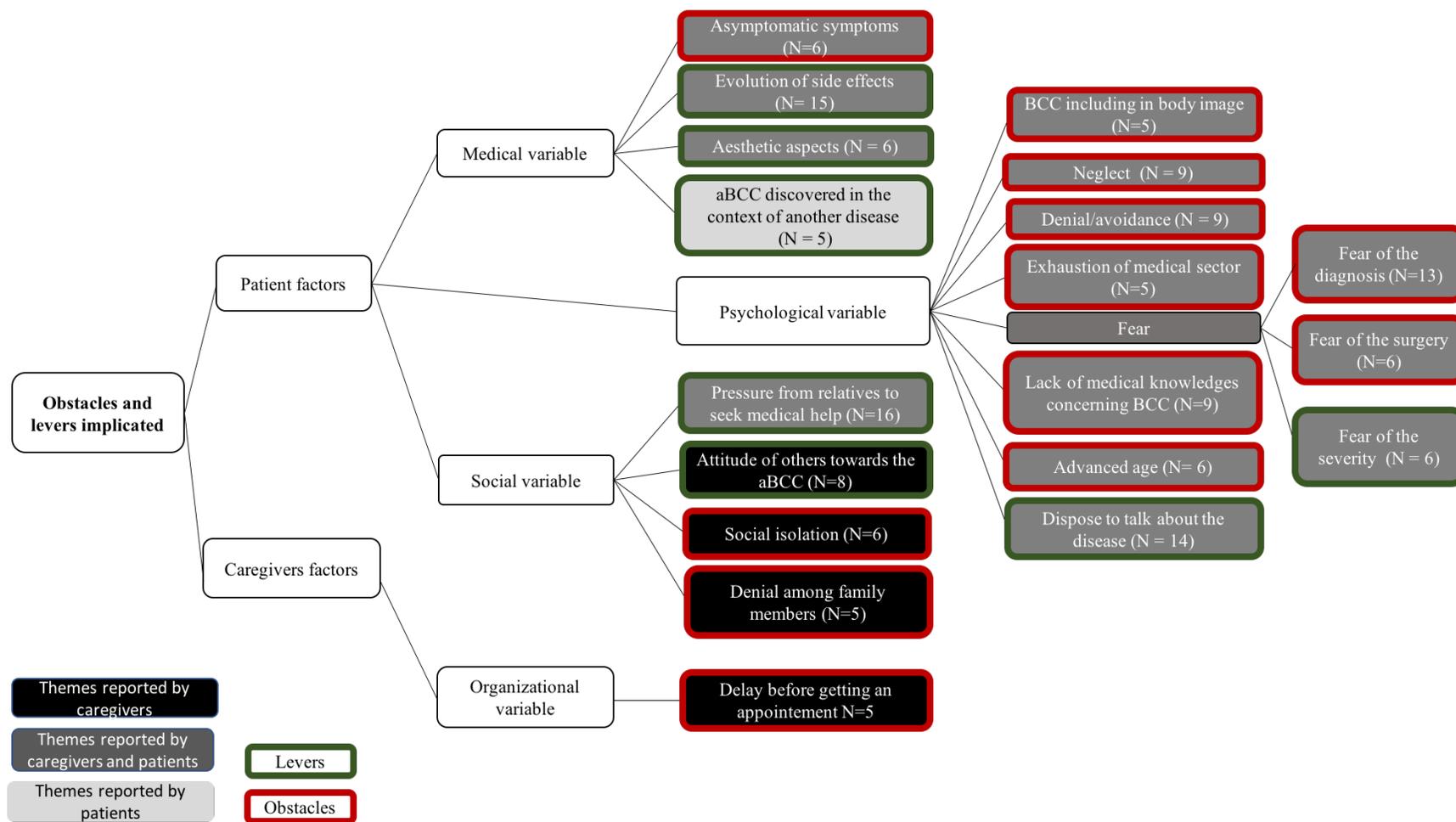
- 1 Lomas A, Leonardi-Bee J, Bath-Hextall F. A systematic review of worldwide incidence of nonmelanoma skin cancer. *Br J Dermatol* 2012; **166**:1069–80.
- 2 Jacobsen AA, Aldahan AS, Hughes OB, *et al.* Hedgehog Pathway Inhibitor Therapy for Locally Advanced and Metastatic Basal Cell Carcinoma: A Systematic Review and Pooled Analysis of Interventional Studies. *JAMA Dermatol* 2016; **152**:816–24.
- 3 Safer MA, Tharps QJ, Jackson TC, Levkenthal H. Determinants of Three Stages of Delay in Seeking Care at a Medical Clinic. *Med Care* 1979; **17**:11–29.
- 4 de Vries H. An Integrated Approach for Understanding Health Behavior; The I-Change Model as an Example. *Psychol Behav Sci Int J* 2017; **2**:1–8.
- 5 Prochaska JO, DiClemente CC. Stages and processes of self-change of smoking: Toward an integrative model of change. *J Consult Clin Psychol* 1983; **51**:390–5.
- 6 Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC. In search of how people change: Applications to addictive behaviors. *Am Psychol* 1992; **47**:1102–14.
- 7 Chojnacka-Szawłowska G, Kościelak R, Karasiewicz K, *et al.* Delays in seeking cancer diagnosis in relation to beliefs about the curability of cancer in patients with different disease locations. *Psychol Health* 2013; **28**:154–70.
- 8 Li WWY, Lam WWT, Wong JHF, *et al.* Waiting to see the doctor: understanding appraisal and utilization components of consultation delay for new breast symptoms in Chinese women: Patient delay and breast symptoms. *Psychooncology* 2012; **21**:1316–23.
- 9 Alam M, Goldberg LH, Silapunt S, *et al.* Delayed treatment and continued growth of nonmelanoma skin cancer. *J Am Acad Dermatol* 2011; **64**:839–48.
- 10 Renzi C, Mastroeni S, Mannooranparampil TJ, *et al.* Timely diagnosis of cutaneous squamous cell carcinoma: the GP's role. *Fam Pract* 2011; **28**:277–9.
- 11 Yancovitz M, Rizzo C, Julian P, *et al.* Patient Perceptions of Nonmelanoma Skin Cancer before Diagnosis. *Dermatol Surg* 2013; **39**:1496–501.
- 12 Kakagia D, Trypsiannis G, Karanikas M, *et al.* Patient-Related Delay in Presentation for Cutaneous Squamous Cell Carcinoma. A Cross-Sectional Clinical Study. *Oncol Res Treat* 2013; **36**:4–4.
- 13 Ristvedt SL, Trinkaus KM. Psychological factors related to delay in consultation for cancer symptoms. *Psychooncology* 2005; **14**:339–50.
- 14 Husein-ElAhmed H, Gutierrez-Salmeron M-T, Naranjo-Sintes R, Aneiros-Cachaza J. Factors Related to Delay in the Diagnosis of Basal Cell Carcinoma. *J Cutan Med Surg* 2013; **17**:27–32.
- 15 Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007; **19**:349–57.
- 16 Amici JM, Battistella M, Beylot-Barry M, *et al.* Defining and recognising locally advanced basal cell carcinoma. *Eur J Dermatol* 2015; **25**:586–94.
- 17 Spring B. Evidence-based practice in clinical psychology: What it is, why it matters; what you need to know. *J Clin Psychol* 2007; **63**:611–31.
- 18 Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 11. L'analyse thématique. In: *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, Armand Colin, 2016; 235–312.
- 19 Smith LK, Pope C, Botha JL. Patients' help-seeking experiences and delay in cancer presentation: a qualitative synthesis. *The Lancet* 2005; **366**:825–31.
- 20 Robinson JK. Socioeconomic Status and Attitudes of 51 Patients With Giant Basal and Squamous Cell Carcinoma and Paired Controls. *Arch Dermatol* 1995; **131**:428.
- 21 Sparsa A, Doffoel-Hantz V, Durox H, *et al.* Tumeur maligne historique : 27 cas. *Ann Dermatol Vénérologie* 2012; **139**:189–93.

- 22 Radiotis G, Roberts N, Czajkowska Z, *et al.* Nonmelanoma Skin Cancer: Disease-Specific Quality-of-Life Concerns and Distress. *Oncol Nurs Forum* 2014; **41**:57–65.
- 23 Körner A, Garland R, Czajkowska Z, *et al.* Supportive care needs and distress in patients with non-melanoma skin cancer: Nothing to worry about? *Eur J Oncol Nurs* 2016; **20**:150–5.
- 24 Henderson JG. Denial and Repression As Factors in the Delay of Patients with Cancer Presenting Themselves to the Physician. *Ann N Y Acad Sci* 2006; **125**:856–64.
- 25 Kannan VD, Veazie PJ. Predictors of Avoiding Medical Care and Reasons for Avoidance Behavior. *Med Care* 2014; **52**:336–45.
- 26 Zehou O, Valeyrie-Allanore L, Ortonne N, *et al.* Tumeurs « historiques » : tumeurs négligées. Trois observations. *Ann Dermatol Vénéréologie* 2012; **139**:194–8.
- 27 Reader TW, Gillespie A. Patient neglect in healthcare institutions: a systematic review and conceptual model. *BMC Health Serv Res* 2013; **13**:156–71.
- 28 Kasparian NA, McLoone JK, Meiser B. Skin cancer-related prevention and screening behaviors: a review of the literature. *J Behav Med* 2009; **32**:406–28.
- 29 Blackford S, Roberts D, Salek MS, Finlay A. Basal cell carcinomas cause little handicap. *Qual Life Res* 1996; **5**:191–4.
- 30 Coulomb A. Recommandations pour les carcinomes basocellulaires. *Ann Dermatol Vénéréologie* 2004; **131**:661–2.

Table 1 Patients' sociodemographic and medical characteristics

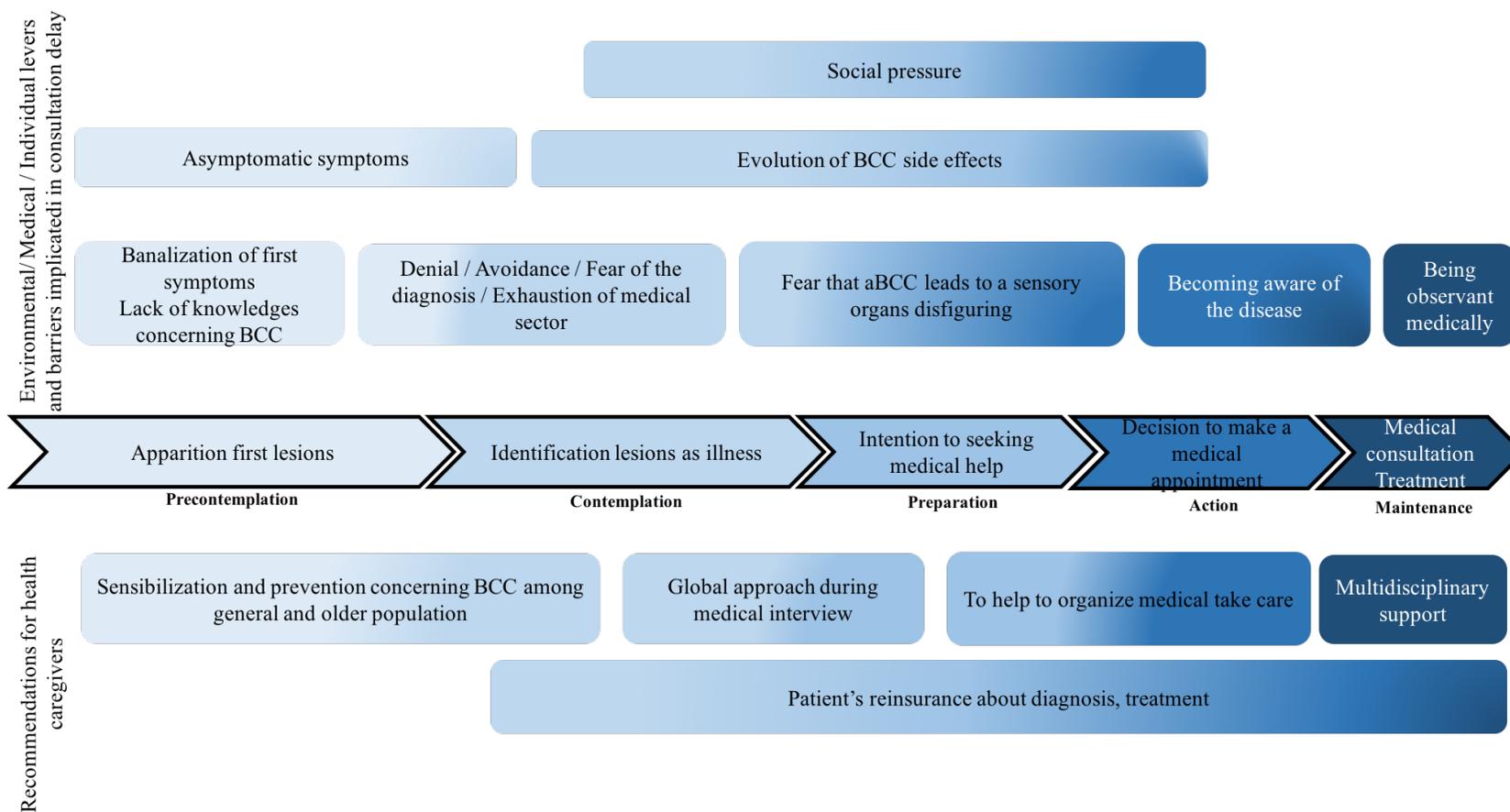
	Variables	Participants (N=14)
Sociodemographic characteristics	Gender	
	Male	8
	Age (y, mean)	75 [46-92]
	Environment	
	Living alone	8
	Living in institution	1
	Living with a relative	5
	Education level	
	Some high school or less	9
	High school	3
	University	2
	Residence	
	Rural place	6
	Urban place	8
Religion		
Believers/non-believers	6/7	
No response	1	
Medical characteristics	ECOG performans status	
	0	4
	1	2
	2	7
	3	0
	4	1
	Comorbidities	
	Chronic disease	7
	Psychiatric/cognitive disorders	2
	History of skin cancer	4
	History of cancer	2
	aBCC location according to the risk of recurrence³⁰	
	High risk	11
	Intermediate risk	1
	Low risk	2
	TNM stage (AJCC 8th edition)	
	T1	1
	T2	4
	T3	9
	T4	0
	Histological subtype	
	Nodular	3
	Infiltrative	1
	Morpheaform	2
	Composite	1
	Non-available	7
	First symptom according to the patient	
	Visible lesion	10
	Color or sensation change of skin	4
	Bleeding	2
Pruritus	1	
Pain	1	
Lesion detecting by		
The patient/others	12/2	
Delay between first signs and decision to consult (year, mean)	4,75 [2-9]	
Delay between decision to consult and the first consultation (month)	< 1	
At least one annual general practionner visit	10	
At least one annual dermatologist visit	2	

Figure 1 Thematic tree representing obstacles and levers involved in the medical delay among patients with aBCC



Grey blocks are themes reported by patients and health staff, black blocks are themes only reported by health staff and light grey blocks are those only reported by patients. Red outlines regrouped obstacles and green outlines, the levers.

Figure 2 Logical model of change



This model, built as a timeline, describes the different stages of decision- making, from the first lesion apparition to health care and follow-up. At the bottom, we have grouped the recommendations for health professional, and at the top the levers and obstacles involved in the decision-making leading to a consultation.

DISCUSSION

A. Synthèse des résultats

Ce travail est la première étude qualitative ayant pour but de définir les facteurs impliqués dans le retard de présentation des patients portant spécifiquement sur les CBCa.

La force de cette étude est la multiplicité et la triangulation des sources, avec à la fois une méta-synthèse qualitative de la littérature et le discours des patients et des soignants.

Bien qu'exploratoire, elle permet de mettre en lumière des points de convergence, mais aussi des différences dans les facteurs évoqués. Pour les représenter, des cadres théoriques validés ont été choisis.

Cette analyse a permis de recueillir les grands thèmes impliqués en termes de freins et de leviers, dont nous rappelons les principaux :

FREINS	Déni et évitement
	Négligence
	Peur du diagnostic et des traitements
	Méconnaissance des carcinomes cutanés
	Banalisation des symptômes et biais optimiste
	Isolement social
	Comorbidités altérant le jugement
	Non priorisation de la santé
	Lassitude du secteur médical et âge avancé
LEVIERS	Progression de la tumeur ou chronicisation de symptômes
	Patient décidé à parler de sa maladie
	Découverte fortuite
	Pression exercée par les proches pour consulter

Nous les avons organisés pour une meilleure compréhension selon des modèles logiques du problème :

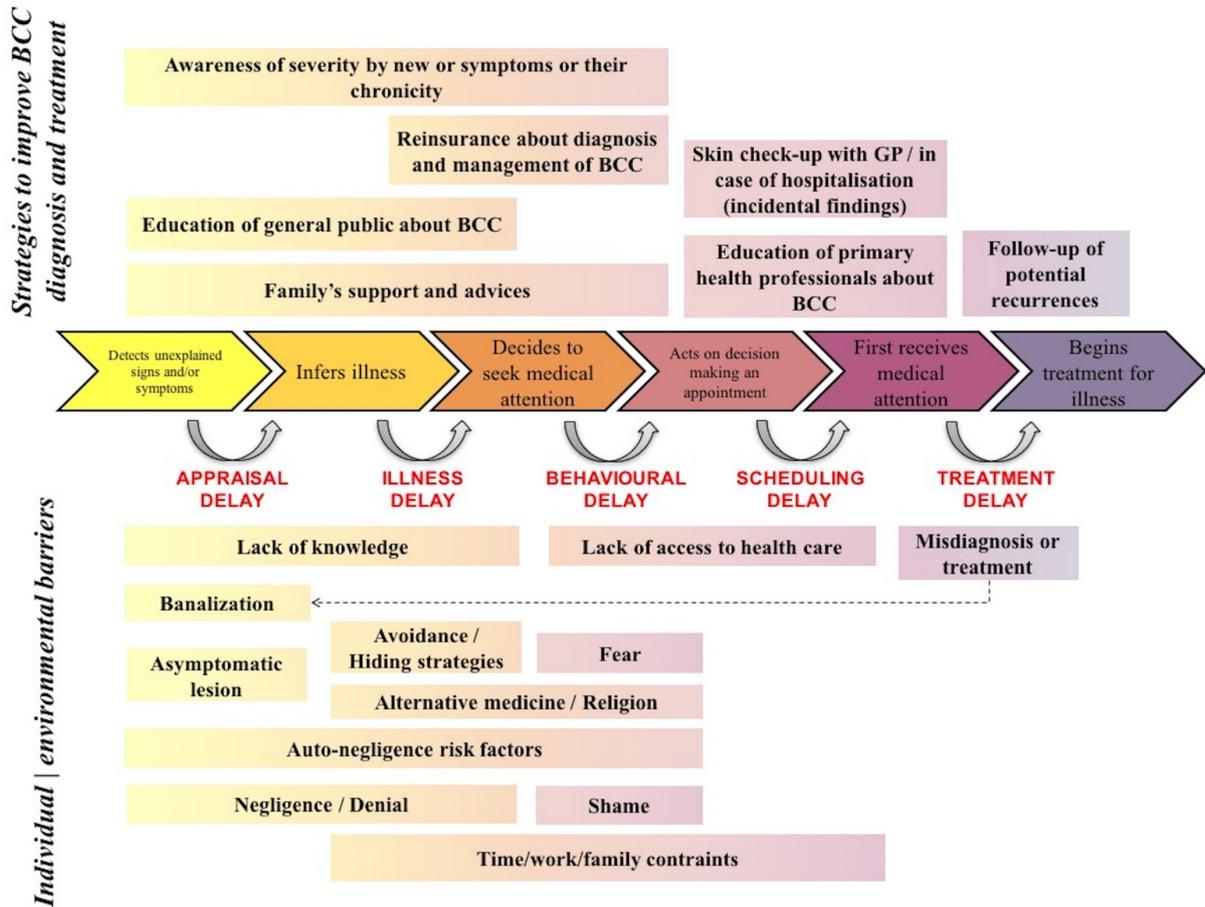


Figure 4 : Modèle logique issue des données de la littérature

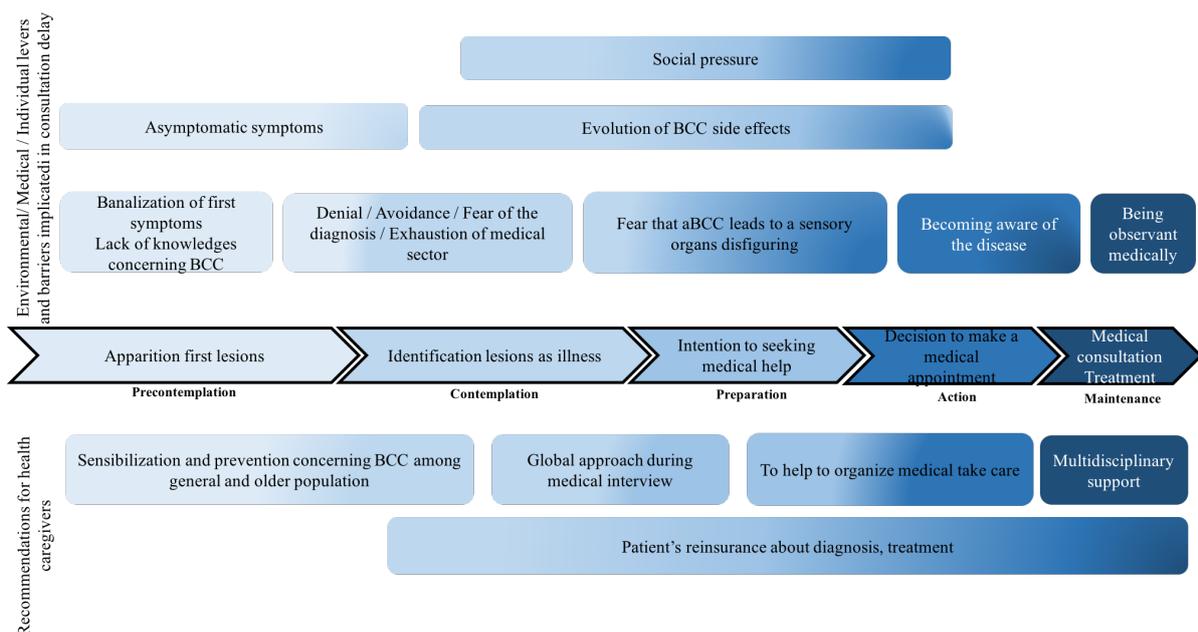


Figure 5 : Modèle logique issue des données des entretiens avec les patients et les soignants

Ces 2 modèles mettent en avant un certain nombre de thèmes communs. Mais les discours des patients et des soignants mettent en évidence des différences essentielles par rapport à la littérature :

- Les patients interrogés ne rapportaient **pas de difficulté pour obtenir un rendez-vous** avec un médecin lorsqu'ils décidaient de consulter (délai inférieur à 1 mois). Ils se rendaient par ailleurs fréquemment chez leur médecin traitant (au moins un fois par an).
De plus, aucun patient n'habitait à plus de 20km d'un dermatologue alors que 8 d'entre eux habitaient dans des zones rurales. Ainsi le problème soulevé dans la littérature de l'accès au soin en raison de l'éloignement du lieu de vie n'est pas valable chez nos patients, d'autant qu'aucun n'a mentionné de difficultés pour se déplacer ;
- Une notion importante mise en évidence par les entretiens des patients est le souhait pour les personnes âgées de **prioriser leur qualité de vie**. Ils se plaignent souvent d'une lassitude du milieu médical : en effet ils avaient fréquemment expérimenté des pathologies chroniques ou la maladie d'un proche. Cette dimension est inédite et doit être soulignée, pour prendre en charge le patient dans sa globalité et le rassurer quant à la prise en charge proposée ;
- La honte de se présenter tardivement et le **regard de l'autre** vis-à-vis de la tumeur ne sont pas rapportés par les patients, mais présents dans le discours des soignants et dans la littérature. Ce sont des sentiments qui seraient attendus, mais qui ne semblent pas freiner la décision de consulter.

B. Limites

La méta-synthèse qualitative se basait majoritairement sur des cas isolés ou séries de cas. Ceux-ci rapportaient **majoritairement le point de vue des soignants** et le vécu des patients était peu exploré. De plus, certains auteurs semblaient seulement citer d'autres articles, sans donner leur propre avis sur les facteurs ayant pu influencer la décision de consulter tardivement chez leur patient.

Concernant les entretiens semi-directifs auprès des patients, une limitation évidente tient au caractère rétrospectif des informations demandées au patient sur la période de pré-diagnostic, pouvant induire un **biais de rappel**. Certains patients ont admis ne pas se souvenir de tous les aspects de la période pré-diagnostique. Une crise émotionnelle provoquée par le diagnostic de cancer peut également avoir influencé l'exactitude du rappel. Les patients ont peut-être donné leur propre interprétation de leur histoire, car ils ont peut-être eu des regrets ou ont pu avoir honte de ne pas avoir eu assez de connaissances à l'époque pour interpréter leurs symptômes.

Il convient de rappeler que nous avons exclu tous les patients atteints de démence sévère (3 patients sur la période de l'inclusion). Dans notre population âgée, plusieurs patients étaient trop vulnérables pour participer aux entretiens malgré un MMS > 10 (troubles cognitifs, surdité, asthénie...), et ceux qui l'ont quand même fait étaient parfois en difficulté pour exprimer leur vécu. Ce faisant, nous avons potentiellement introduit un **biais de sélection**.

Enfin il ne s'agissait que d'une étude sur un **faible effectif et unicentrique**, mais le caractère qualitatif de l'étude permet une généralisation des résultats si la saturation du contenu est atteinte. Le caractère unicentrique peut être un problème si la population du centre en question n'est pas représentative des patients en France.

C. Perspectives

1) Appliquées

L'auto-identification précoce de lésions cutanées suspectes peut réduire le temps nécessaire au diagnostic, et des données suggèrent que les patients devraient non seulement être mieux informés des manifestations possibles des lésions cancéreuses⁶⁸.

Comme suggéré par les soignants ou la littérature, des patients invoquaient un manque de connaissances qui a retardé leur présentation, en particulier au stade initial. Cela suggère qu'une plus grande sensibilisation des patients pourrait conduire à des soins médicaux plus rapides pour ces lésions.

Des **campagnes d'information du grand public sur les CBC** existent (<https://dermato-info.fr/fr/la-peau-des-seniors/les-carcinomes#attention-quiz>), mais n'atteignent peut-être pas les sujets les plus susceptibles d'être concernés par les CBC.

Une réponse possible serait de proposer un dépistage des CBC. Les campagnes de dépistage sont l'occasion de sensibiliser les patients aux signes qu'ils peuvent présenter lors de l'apparition d'un CBC, et d'informer sur les modalités de traitement.

Notre étude-pilote vient donc appuyer la proposition de Hoorens et al. parue en 2016⁷⁸, de réaliser un **dépistage des CBC, en particulier ceux situés sur le visage**, car ils répondent aux critères édités par l'OMS.

Tout au long des phases que constituent la recherche de soins, les soignants peuvent soutenir les patients. Cela concerne non seulement les dermatologues, mais aussi et surtout les soignants de proximité (médecins généralistes, infirmières libérales, kinésithérapeutes, personnels d'EHPAD), qui sont au plus près des patients. Leur rôle est majeur face à des patients évitants, avec qui il faudra établir un lien de confiance. Ils sont les acteurs privilégiés pour la sensibilisation et la réassurance du patient, l'aider à organiser la prise en charge médicale, et lui proposer un accompagnement multidisciplinaire.

Une **formation dédiée pour les soignants** est à renforcer et à renouveler régulièrement.

2) De recherche

Nous avons choisi de présenter les résultats des entretiens des soignants et des patients selon un modèle logique du problème et de l'intervention, avec des résultats groupés selon les groupes patients/soignants, afin de représenter l'exhaustivité des points de vue avec une approche *d'evidence-based practice* basée sur la triangulation.

Un deuxième axe d'analyse est prévu pour mieux **identifier les différences entre patients et soignants** sur la question du retard diagnostique par des résultats comparés (en inter- et en intra-c'est-à-dire aussi selon profil de patients et types de soignants).

Notre objectif à court terme est d'étendre la recherche avec des **entretiens multicentriques en France, dans le cadre d'un programme national** à proposer au Groupe de Cancérologie Cutanée de la Société Française de Dermatologie.

Ainsi nous espérons conforter nos résultats sur un plus grand nombre de sujets, évaluer s'il existe des disparités régionales, et peut-être mettre en évidence de nouveaux freins.

Le rôle de l'entourage étant particulièrement souligné dans les facteurs influençant la décision de consulter, il serait intéressant d'**étudier la perception des membres de la famille** et de comprendre comment ils font face à l'évolution du CBCa du patient. Nous pouvons présumer qu'ils ont un rôle important, et peut-être ambivalent, dans la décision de consultation des patients.

REFERENCES

- 1 Dessinioti C, Antoniou C, Katsambas A, Stratigos AJ. Basal Cell Carcinoma: What's New Under the Sun. *Photochem Photobiol* 2010; **86**:481–91.
- 2 Rosso S, Zanetti R, Martinez C, *et al.* The multicentre south European study 'Helios'. II: Different sun exposure patterns in the aetiology of basal cell and squamous cell carcinomas of the skin. *Br J Cancer* 1996; **73**:1447–54.
- 3 Khalesi M, Whiteman DC, Rosendahl C, *et al.* Basal cell carcinomas on sun-protected vs. sun-exposed body sites: a comparison of phenotypic and environmental risk factors. *Photodermatol Photoimmunol Photomed* 2015; **31**:202–11.
- 4 Rogers HW, Weinstock MA, Feldman SR, Coldiron BM. Incidence Estimate of Nonmelanoma Skin Cancer (Keratinocyte Carcinomas) in the US Population, 2012. *JAMA Dermatol* 2015; **151**:1081.
- 5 Bernard P, Dupuy A, Sascó A, *et al.* Basal Cell Carcinomas and Actinic Keratoses Seen in Dermatological Practice in France: A Cross-Sectional Survey. *Dermatology* 2008; **216**:194–9.
- 6 Coulomb A, Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation (ANAES). [Recommendations for basal cell carcinoma]. *Ann Dermatol Vénéréol* 2004; **131**:661–756.
- 7 Amici J-M, Dousset L, Battistella M, *et al.* Clinical factors predictive for histological aggressiveness of basal cell carcinoma: A prospective study of 2274 cases. *Ann Dermatol Vénéréologie* 2019.
- 8 Brierley J, Gospodarowicz MK, Wittekind C, eds. TNM classification of malignant tumours, Eighth edition. Chichester, West Sussex, UK ; Hoboken, NJ, John Wiley & Sons, Inc, 2017.
- 9 Randle HW, Roenigk RK, Brodland DG. Giant basal cell carcinoma (T3). Who is at risk? *Cancer* 1993; **72**:1624–30.
- 10 Sahl WJ, Snow SN, Levine NS. Giant basal cell carcinoma. Report of two cases and review of the literature. *J Am Acad Dermatol* 1994; **30**:856–9.
- 11 Amici JM, Battistella M, Beylot-Barry M, *et al.* Defining and recognising locally advanced basal cell carcinoma. *Eur J Dermatol* 2015; **25**:586–94.
- 12 Haves AW, Schaffer PR, Carucci JA. The impact of inoperable advanced basal cell carcinoma: the economic, physical, and psychological burden of the disease. *J Drugs Dermatol* 2013; **12**:s151-153.
- 13 Betti R, Inselvini E, Moneghini L, Crosti C. Giant basal cell carcinomas: report of four cases and considerations. *J Dermatol* 1997; **24**:317–21.
- 14 Zoccali G, Pajand R, Papa P, *et al.* Giant basal cell carcinoma of the skin: literature review and personal experience. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2012; **26**:942–52.
- 15 Goldenberg G, Karagiannis T, Palmer JB, *et al.* Incidence and prevalence of basal cell carcinoma (BCC) and locally advanced BCC (LABCC) in a large commercially insured population in the United States: A retrospective cohort study. *J Am Acad Dermatol* 2016; **75**:957-966.e2.
- 16 Haute Autorité de Santé. Transparency committee. Opinion 18 December 2013, Erivedge 150 mg, gélule. Accessed March 2, 2015 at http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1721873/fr/erivedge-vismodegib-antineoplasique?xtmc=&xtr=1.
- 17 Sekulic A, Migden MR, Oro AE, *et al.* Efficacy and safety of vismodegib in advanced basal-cell carcinoma. *N Engl J Med* 2012; **366**:2171–9.
- 18 Basset-Seguín N, Hauschild A, Grob J-J, *et al.* Vismodegib in patients with advanced basal cell carcinoma (STEVIE): a pre-planned interim analysis of an international, open-label

trial. *Lancet Oncol* 2015; **16**:729–36.

- 19 Becquart O, Arpinon J, Capelle C, *et al.* Carcinomes basocellulaires (CBC) avancés nécessitant un traitement systémique : état des lieux du réseau CARADERM. *Ann Dermatol Vénéréologie* 2018; **145**:S95–6.
- 20 Shingler SL, Garside J, Samanta K, *et al.* Utilities for advanced basal cell carcinoma. *J Med Econ* 2013; **16**:777–83.
- 21 McCusker M, Basset-Seguin N, Dummer R, *et al.* Metastatic basal cell carcinoma: Prognosis dependent on anatomic site and spread of disease. *Eur J Cancer* 2014; **50**:774–83.
- 22 Alam M, Goldberg LH, Silapunt S, *et al.* Delayed treatment and continued growth of nonmelanoma skin cancer. *J Am Acad Dermatol* 2011; **64**:839–48.
- 23 Riefkohl R, Wittels B, McCarty K. Metastatic basal cell carcinoma. *Ann Plast Surg* 1984; **13**:525–8.
- 24 Robinson JK, Altman JS, Rademaker AW. Socioeconomic status and attitudes of 51 patients with giant basal and squamous cell carcinoma and paired controls. *Arch Dermatol* 1995; **131**:428–31.
- 25 Basset-Seguin N, Soufir N. Voie Patched/Sonic Hedgehog et carcinomes basocellulaires. *médecine/sciences* 2004; **20**:899–903.
- 26 Wahid M, Jawed A, Mandal RK, *et al.* Vismodegib, itraconazole and sonidegib as hedgehog pathway inhibitors and their relative competencies in the treatment of basal cell carcinomas. *Crit Rev Oncol Hematol* 2016; **98**:235–41.
- 27 Jacobsen AA, Aldahan AS, Hughes OB, *et al.* Hedgehog Pathway Inhibitor Therapy for Locally Advanced and Metastatic Basal Cell Carcinoma: A Systematic Review and Pooled Analysis of Interventional Studies. *JAMA Dermatol* 2016; **152**:816–24.
- 28 Basset-Séguin N, Hauschild A, Kunstfeld R, *et al.* Vismodegib in patients with advanced basal cell carcinoma: Primary analysis of STEVIE, an international, open-label trial. *Eur J Cancer* 2017; **86**:334–48.
- 29 Mortier L, Bertrand N, Basset-Seguin N, *et al.* Vismodégib en traitement néoadjuvant du carcinome basocellulaire localement avancé : premiers résultats de l’essai de phase 2 multicentrique VISMONEO. *Ann Dermatol Vénéréologie* 2018; **145**:S96.
- 30 Pollom EL, Bui TT, Chang ALS, *et al.* Concurrent Vismodegib and Radiotherapy for Recurrent, Advanced Basal Cell Carcinoma. *JAMA Dermatol* 2015; **151**:998–1001.
- 31 Amici J-M, Beylot-Barry M. [Locally advanced basal-cell carcinoma: Combined alternative treatments beyond surgery]. *Ann Chir Plast Esthet* 2015; **60**:321–5.
- 32 Migden MR, Guminski A, Gutzmer R, *et al.* Treatment with two different doses of sonidegib in patients with locally advanced or metastatic basal cell carcinoma (BOLT): a multicentre, randomised, double-blind phase 2 trial. *Lancet Oncol* 2015; **16**:716–28.
- 33 Lear JT, Migden MR, Lewis KD, *et al.* Long-term efficacy and safety of sonidegib in patients with locally advanced and metastatic basal cell carcinoma: 30-month analysis of the randomized phase 2 BOLT study. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2018; **32**:372–81.
- 34 Kim DJ, Kim J, Spaunhurst K, *et al.* Open-Label, Exploratory Phase II Trial of Oral Itraconazole for the Treatment of Basal Cell Carcinoma. *J Clin Oncol* 2014; **32**:745–51.
- 35 Peris K, Fagnoli MC, Garbe C, *et al.* Diagnosis and treatment of basal cell carcinoma: European consensus-based interdisciplinary guidelines. *Eur J Cancer Oxf Engl 1990* 2019; **118**:10–34.
- 36 Ikeda S, Goodman AM, Cohen PR, *et al.* Metastatic basal cell carcinoma with amplification of PD-L1: exceptional response to anti-PD1 therapy. *Npj Genomic Med* 2016; **1**.
- 37 Falchook GS, Leidner R, Stankevich E, *et al.* Responses of metastatic basal cell and cutaneous squamous cell carcinomas to anti-PD1 monoclonal antibody REGN2810. *J Immunother Cancer* 2016; **4**.
- 38 Chang ALS, Tran DC, Cannon JGD, *et al.* Pembrolizumab for advanced basal cell

- carcinoma: An investigator-initiated, proof-of-concept study. *J Am Acad Dermatol* 2019; **80**:564–6.
- 39 Malmontet T, Dousset L, Gerard E, *et al.* Synergie de la séquence immunothérapie par anti-PD1 et radiothérapie au cours d'un carcinome basocellulaire avancé. *Ann Dermatol Vénérologie* 2020; **147**:228–32.
- 40 Mathias SD, Chren M-M, Colwell HH, *et al.* Assessing health-related quality of life for advanced basal cell carcinoma and basal cell carcinoma nevus syndrome: development of the first disease-specific patient-reported outcome questionnaires. *JAMA Dermatol* 2014; **150**:169–76.
- 41 Steenrod AW, Smyth EN, Bush EN, *et al.* A Qualitative Comparison of Symptoms and Impact of Varying Stages of Basal Cell Carcinoma. *Dermatol Ther* 2015; **5**:183–99.
- 42 Migden M, Xie J, Wei J, *et al.* Burden and treatment patterns of advanced basal cell carcinoma among commercially insured patients in a United States database from 2010 to 2014. *J Am Acad Dermatol* 2017; **77**:55-62.e3.
- 43 de Nooijer J, Lechner L, de Vries H. A qualitative study on detecting cancer symptoms and seeking medical help; an application of Andersen's model of total patient delay. *Patient Educ Couns* 2001; **42**:145–57.
- 44 Safer MA, Tharps QJ, Jackson TC, Levkenthal H. Determinants of Three Stages of Delay in Seeking Care at a Medical Clinic: *Med Care* 1979; **17**:11–29.
- 45 Andersen BL, Cacioppo JT. Delay in seeking a cancer diagnosis: delay stages and psychophysiological comparison processes. *Br J Soc Psychol* 1995; **34 (Pt 1)**:33–52.
- 46 Smith LK, Pope C, Botha JL. Patients' help-seeking experiences and delay in cancer presentation: a qualitative synthesis. *The Lancet* 2005; **366**:825–31.
- 47 Ramirez A, Westcombe A, Burgess C, *et al.* Factors predicting delayed presentation of symptomatic breast cancer: a systematic review. *The Lancet* 1999; **353**:1127–31.
- 48 Scott SE, Grunfeld EA, Main J, McGurk M. Patient delay in oral cancer: a qualitative study of patients' experiences. *Psychooncology* 2006; **15**:474–85.
- 49 Mor V, Masterson-Allen S, Goldberg R, *et al.* Pre-diagnostic symptom recognition and help seeking among cancer patients. *J Community Health* 1990; **15**:253–66.
- 50 Montagna G, Schneeberger AR, Rossi L, *et al.* Can we make a portrait of women with inoperable locally advanced breast cancer? *The Breast* 2017; **33**:83–90.
- 51 Vos MS, de Haes JCJM. Denial in cancer patients, an explorative review. *Psychooncology* 2007; **16**:12–25.
- 52 Roy R, Symonds RP, Kumar DM, *et al.* The use of denial in an ethnically diverse British cancer population: a cross-sectional study. *Br J Cancer* 2005; **92**:1393–7.
- 53 Goldbeck R. Denial in physical illness. *J Psychosom Res* 1997; **43**:575–93.
- 54 Kunkel EJ, Woods CM, Rodgers C, Myers RE. Consultations for 'maladaptive denial of illness' in patients with cancer: psychiatric disorders that result in noncompliance. *Psychooncology* 1997; **6**:139–49.
- 55 Richard MA, Grob JJ, Avril MF, *et al.* Delays in diagnosis and melanoma prognosis (I): the role of patients. *Int J Cancer* 2000; **89**:271–9.
- 56 Betti R, Vergani R, Tolomio E, *et al.* Factors of delay in the diagnosis of melanoma. *Eur J Dermatol* 2003; **13**:183–8.
- 57 El-Charnoubi WAG, Svendsen JB, Tange UB, Kroman N. Women with inoperable or locally advanced breast cancer – what characterizes them? A retrospective review of 157 cases. *Acta Oncol* 2012; **51**:1081–5.
- 58 Braun KL, Mokuau N, Hunt GH, *et al.* Supports and obstacles to cancer survival for Hawaii's native people. *Cancer Pract* 2002; **10**:192–200.
- 59 Underwood SM, Hoskins D, Cummins T, *et al.* Obstacles to cancer care: focus on the economically disadvantaged. *Oncol Nurs Forum* 1994; **21**:47–52.

- 60 Littlewood J, Elias E. Risky shifts or shifting risk: African and African-Caribbean women's narratives on delay in seeking help for breast cancer. *Risk Decis Policy* 2000; **5**:215–24.
- 61 Mathews HF, Lannin DR, Mitchell JP. Coming to terms with advanced breast cancer: black women's narratives from eastern North Carolina. *Soc Sci Med* 1982 1994; **38**:789–800.
- 62 Kakagia D, Trypsiannis G, Karanikas M, *et al.* Patient-related delay in presentation for cutaneous squamous cell carcinoma. A cross-sectional clinical study. *Onkologie* 2013; **36**:738–44.
- 63 Renzi C, Mastroeni S, Passarelli F, *et al.* Factors associated with large cutaneous squamous cell carcinomas. *J Am Acad Dermatol* 2010; **63**:404–11.
- 64 Renzi C, Mastroeni S, Mannooranparampil TJ, *et al.* Delay in diagnosis and treatment of squamous cell carcinoma of the skin. *Acta Derm Venereol* 2010; **90**:595–601.
- 65 Dr Pierre-Antoine Douard. Tumeurs cutanées avancées et historiques, pourquoi un retard de prise en charge ? Etude épidémiologique menée en Haute-Vienne et départements limitrophes. Thèse de doctorat en médecine, sous la direction du Pr Christophe Bedane, Limoges, Université de Limoges. 2019.
- 66 Sparsa A, Doffoel-Hantz V, Durox H, *et al.* Tumeur maligne historique : 27 cas. *Ann Dermatol Vénéréologie* 2012; **139**:189–93.
- 67 Eide MJ, Weinstock MA, Dufresne RG, *et al.* Relationship of treatment delay with surgical defect size from keratinocyte carcinoma (basal cell carcinoma and squamous cell carcinoma of the skin). *J Invest Dermatol* 2005; **124**:308–14.
- 68 Yancovitz M, Rizzo C, Julian P, *et al.* Patient perceptions of nonmelanoma skin cancer before diagnosis. *Dermatol Surg Off Publ Am Soc Dermatol Surg Al* 2013; **39**:1496–501.
- 69 Antoszewski B, Kasielska A, Fijałkowska M. Face Skin Neoplasms - Reasons for Delayed Treatment. *Pol J Surg* 2011; **83**.
- 70 Renzi C, Mastroeni S, Mannooranparampil TJ, *et al.* Timely diagnosis of cutaneous squamous cell carcinoma: the GP's role. *Fam Pract* 2011; **28**:277–9.
- 71 Husein-Elahmed H, Gutierrez-Salmeron M-T, Naranjo-Sintes R, Aneiros-Cachaza J. Factors related to delay in the diagnosis of basal cell carcinoma. *J Cutan Med Surg* 2013; **17**:27–32.
- 72 Blackford S, Roberts D, Salek MS, Finlay A. Basal cell carcinomas cause little handicap. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil* 1996; **5**:191–4.
- 73 Rohleder P, Lyons A. Qualitative Research in Clinical and Health Psychology. 2015 edition. Houndmills, Basingstoke, Hampshire ; New York, NY: Palgrave; 2014. 344 p. .
- 74 Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, *et al.* The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *J Clin Epidemiol* 2009; **62**:e1–34.
- 75 Higgins JPT, Green S (editors). Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.1.0 [updated March 2011]. The Cochrane Collaboration, 2011. Available from www.handbook.cochrane.org. .
- 76 Denzin NK, Lincoln YS. The SAGE handbook of qualitative research. 5 edition. , SAGE publications INC, 2017; 992 p.
- 77 Campenhoudt LV, Marquet J, Quivy R. Manuel de recherche en sciences sociales. 5 edition. , Dunot, 2017; 384 p.
- 78 Hoorens I, Vossaert K, Ongenaes K, Brochez L. Is early detection of basal cell carcinoma worthwhile? Systematic review based on the WHO criteria for screening. *Br J Dermatol* 2016; **174**:1258–65.

ANNEXES

Annexe 1. Note d'information et consentement pour le patient

Version 1.1 12022018
NOTE D'INFORMATION

Identification de facteurs psycho-sociaux associés au délai diagnostique dans les carcinomes basocellulaires avancés

PROMOTEUR : CHU de Bordeaux

Investigateur principal : Pr Marie BEYLOT-BARRY

Merci de lire attentivement ce document, il nous servira de base pour nos discussions ultérieures.

Madame, Monsieur,

Vous avez une tumeur cutanée qui correspond à un **carcinome basocellulaire à un stade avancé**.

Le service de Dermatologie du CHU de Bordeaux qui vous prend en charge vous propose de participer à une **étude monocentrique prospective* identifiant les facteurs psycho-sociaux associés au délai diagnostique dans les carcinomes basocellulaires avancés**.

**Prospective signifie que les patients, ceux qui l'acceptent, sont inclus au fur et à mesure dans l'étude sur une période de temps et selon les critères pré-définis.*

Cette étude a pour **objectif** de mieux connaître les freins et facilitateurs qui président à la prise de décision de consulter chez les patients ayant un carcinome basocellulaire avancé **en investigant le regard des patients, le regard des soignants et la réalisation d'une analyse** de la littérature portant sur le délai à consulter en cancérologie cutanée.

Le nombre total de personnes attendu pour participer à cette recherche est de **15 à 20 patients**.

Votre participation à l'étude nécessite après lecture de cette fiche d'information, votre signature du consentement qui l'accompagne.

Votre dermatologue est aussi à votre disposition dès à présent et tout au long de l'étude, pour vous fournir toutes les explications nécessaires concernant cette étude

Pour cette étude, si vous l'acceptez, nous proposons de réaliser avec vous des entretiens dit « semi-structurés » qui **seront réalisés 1 à 12 mois après votre première consultation dans le service pour votre carcinome**. D'une durée estimée d'une heure, ils seront **réalisés sur site par un psychologue entraîné et enregistrés sur un format audio sécurisé**.

La trame d'entretien comportera des questions ouvertes et des relances portant notamment sur :

- l'histoire de la maladie,
- les raisons qui ont motivé la demande tardive de consultation,
- les facteurs qui ont pu freiner cette demande de consultation,
- les facteurs qui auraient pu faciliter une demande plus précoce de consultation.

La même trame d'entretien sera utilisée pour **les médecins, infirmières et aides-soignantes** du service, interrogera plus particulièrement leur expérience clinique des patients ayant un carcinome basocellulaire.

Les données socio-démographiques (sexe, âge, statut seul ou en couple, enfants, profession, lieu de vie) et les données du carcinome avancé (siège, durée d'évolution, date de la 1^{ère} consultation, traitement en cours) seront aussi **stockés** et analysés de manière anonyme.

L'affiliation à la sécurité sociale est obligatoire pour participer à cette recherche.

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et vous serez en droit de vous en retirer à quelque moment que ce soit, cela n'affectera en rien votre prise en charge et vos relations avec le médecin qui vous suit. Si cela est le cas, ce refus sera noté de manière codé sans mention du nom et du prénom.

- 1^{er} feuillet (original) : à conserver à part par l'investigateur pendant 30 ans dans un lieu sûr fermant à clé
- 2^{ème} feuillet : à remettre au patient après signatures

Version 1.1 12022018

Les données recueillies au cours de cette étude resteront anonymes et strictement confidentielles par un codage sans mention du nom et du prénom. Les données audio seront effacées après la retranscription des entretiens.

Dans le cadre de la recherche clinique à laquelle nous vous proposons de participer, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présentée. A cette fin, les données médicales vous concernant et les données relatives à vos habitudes de vie, ainsi que, dans la mesure où ces données sont nécessaires à la recherche, seront transmises au promoteur de la recherche. Ces données seront identifiées par un code sans mention du nom et du prénom. Vous avez le droit de vous y opposer.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées vous concernant. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la santé publique. Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Conformément à la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine :

- cette recherche a obtenu un avis favorable d'un Comité de Protection des Personnes et a fait l'objet d'une information auprès de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM)
- lorsque cette recherche sera terminée, vous serez tenu(e) informé(e) personnellement des résultats globaux par votre investigateur dès que ceux-ci seront disponibles, si vous le souhaitez.

Après avoir lu cette note d'information, n'hésitez pas à poser à votre médecin toutes les questions que vous désirez

- 1^{er} feuillet (original) : à conserver à part par l'investigateur pendant 30 ans dans un lieu sûr fermant à clé
- 2^{ème} feuillet : à remettre au patient après signatures

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

**Identification de facteurs psycho-sociaux associés au délai diagnostique dans les
carcinomes basocellulaires avancés**

PROMOTEUR : CHU de Bordeaux
INVESTIGATEUR PRINCIPAL : Pr Beylot-Barry

Je soussigné(e) (*nom, prénom*) certifie avoir lu et compris la note d'information qui m'a été remise.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais au Pr/Dr

Je connais la possibilité qui m'est réservée d'interrompre ma participation à cette recherche à tout moment sans avoir à justifier ma décision et je ferai mon possible pour en informer l'investigateur qui me suit dans la recherche. Cela ne remettra naturellement pas en cause la qualité des soins ultérieurs.

J'ai eu l'assurance que les décisions qui s'imposent pour ma santé seront prises à tout moment, conformément à l'état actuel des connaissances médicales.

J'ai pris connaissance que cette recherche a reçu l'avis favorable d'un Comité de Protection des Personnes et a fait l'objet d'une information auprès de l'ANSM et a fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL).

J'accepte que les personnes qui collaborent à cette recherche ou qui sont mandatées par le promoteur, ainsi qu'éventuellement le représentant des Autorités de Santé, aient accès à l'information dans le respect le plus strict de la confidentialité.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche, puissent faire l'objet d'un traitement informatisé sous la responsabilité du promoteur. Je suis informé(e), qu'à l'issue de cette recherche, ces données pourront être utilisées à d'autres fins de-recherche (nouvelles analyses statistiques) et j'ai été informé(e) de mon droit à m'y opposer.

J'ai bien noté que, conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, je dispose d'un droit d'accès et de rectification. Je dispose également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Ces droits s'exercent auprès du Pr Beylot-Barry qui me suit dans le cadre de cette recherche et qui connaît mon identité.

Mon consentement ne décharge en rien l'investigateur et le promoteur de la recherche de leurs responsabilités à mon égard. Je conserve tous les droits garantis par la loi.

Les résultats globaux de la recherche me seront communiqués directement, si je le souhaite, conformément à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision,

J'accepte librement et volontairement de participer à la recherche **oui** **non**

Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires à l'investigateur qui m'a proposé de participer à cette recherche, n° téléphone :

Fait à :le :

Signature du participant :

Fait à :le :

Signature de l'investigateur :

Annexe 2. Fiche descriptive du carcinome avancé du patient et fiche démographique du patient

PSYCHO-CBC	
N° participant _ _ _	Code participant _ _ Première initiale Nom + Prénom
CAHIER D'OBSERVATION	
Page 1/8	

*Identification de facteurs psycho-sociaux associés
au délai diagnostique dans les carcinomes
basocellulaires avancés*

PSYCHO-CBC

CHUBX 2018/16

CAHIER D'OBSERVATION

Version n°1.0 du 16/01/2018

Numéro participant _ _ _ _

Code participant _ _

(Première initiale Nom et Prénom)

Gestionnaire :

Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux
12 rue Dubernat
33 400 Talence
FRANCE

Investigateur coordonnateur et principal :

Pr Marie BEYLOT-BARRY, CHU de Bordeaux
Fonction et spécialité : PU-PH Dermatologie
Service ou département : Service de Dermatologie
Adresse : Hôpital Saint-André, 1 rue Jean Burguet, 33000 Bordeaux
Téléphone : 05 57 82 25 00
Adresse électronique : marie.beylot-barry@chu-bordeaux.fr

Analyse des données

Pr Bruno QUINTARD/Dr Guillaume BROU
Fonction et spécialité : Professeur de Psychologie de la Santé (1ère cl.)
Service ou département : INSERM U1219 'Bordeaux Population Health Research center'
Adresse : Université de Bordeaux-Faculté de Psychologie
3 ter, place de la Victoire, 33076 Bordeaux Cedex
Téléphone : 05 57 57 13 93
Adresse électronique : Bruno.Quintard@u-bordeaux.fr

PSYCHO-CBC		INCLUSION	FICHE INC Version n°1.0 du 16/01/2018 Page 2 sur 8
N° participant __ __	Code participant __ __ Première initiale Nom + Prénom		

DATE DE LA VISITE __ __ __ __ __ __

SEXE M F

ANNEE DE NAISSANCE __ __ __ __

I) CRITERES D'INCLUSION

- | ➤ <u>VERIFICATION DES CRITERES D'INCLUSION</u> | OUI | NON |
|--|--------------------------|--------------------------|
| ➤ Patient consultant pour un carcinome basocellulaire avancé*
depuis moins de 12 mois | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Âge >18 ans | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| ➤ Signature du consentement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Date : __ __ __ __ __ __ | | |

*Stade T supérieur ou égal à 3, non accessible à chirurgie ou radiothérapie curatives

Si une case NON a été cochée, le patient n'est pas incluable

- | ➤ <u>VERIFICATION DES CRITERES D'EXCLUSION</u> | OUI | NON |
|---|--------------------------|--------------------------|
| ➤ Patient n'étant pas en mesure de participer de façon adaptée aux entretiens (démence sévère) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Si une case OUI a été cochée, le patient n'est pas incluable

II) DONNEES CARCINOMES BASOCELLULAIRES POSEES PAR DERMATOLOGUE

➤ **SYMPTOMES INITIAUX**

➤ **Quels étaient les premiers signes ?**

- | | | |
|---|---|-------------------------------------|
| Douleur <input type="checkbox"/> | Brûlure <input type="checkbox"/> | Saignement <input type="checkbox"/> |
| Tension <input type="checkbox"/> | Lésion visible <input type="checkbox"/> | Prurit <input type="checkbox"/> |
| Changement de couleur/sensation de la peau <input type="checkbox"/> | | |
| Changement de consistance de la peau <input type="checkbox"/> | | |

➤ **Date d'apparition des premiers signes ?** __ __ __ __ __ __

➤ **Qui a remarqué la tumeur ?**

- Patient Quelqu'un d'autre

➤ **CONSULTATION**

➤ **Date de décision de consulter** __ __ __ __ __ __

➤ **Quel type de médecin a été consulté ?**

- Dermatologue
Généraliste
Chirurgien

➤ **Date de la première consultation** __ __ __ __ __ __

N° participant ____	PSYCHO-CBC	INCLUSION	FICHE INC Version n°1.0 du 16/01/2018 Page 3 sur 8
	Code participant ____		
	Première initiale Nom + Prénom		

➤ **DATE DU DIAGNOSTIC INITIAL** (biopsie) ____

➤ **DUREE D'EVOLUTION SELON LE PATIENT**

- Avant le diagnostic ____ mois
- Avant la prise en charge ____ mois

➤ **LESION CORRESPONDANT A LA RECIDIVE D'UNE LESION ANTERIEUREMENT TRAITEE ?**

OUI
NON

➤ **LOCALISATION**

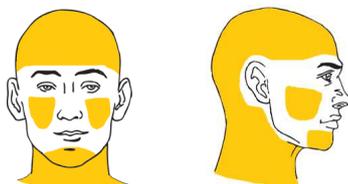
- Cuir chevelu
- Front
- Tempe
- Paupière ou canthus
- Nez
- Joue
- Lèvre
- Menton
- Région auriculaire et pré-tragienne
- Cou
- Tronc
- Membres
- Périnée



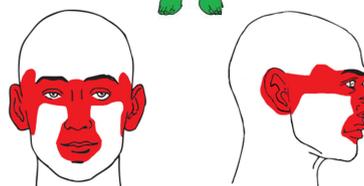
Bas risque

➤ **ZONE A RISQUE**

- Bas
- Intermédiaire
- Haut



Risque intermédiaire



Haut risque

➤ **TAILLE DE LA LESION** : Grand Axe ____ Petit Axe ____

➤ **NOMBRE DE LESIONS**

- Multiples NOMBRE ____
- Unique

N° participant __	PSYCHO-CBC	INCLUSION	FICHE INC Version n°1.0 du 16/01/2018 Page 4 sur 8
	Code participant __ Première initiale Nom + Prénom		

➤ **SOUS-TYPE CLINIQUE**

- **Ulcéré**
- **Non ulcéré**

➤ **PHOTOS**

- OUI**
NON

➤ **TYPE HISTOLOGIQUE**

- **Superficiel**
- **Nodulaire**
- **Sclérodermiforme**
- **Composite**

➤ **CLASSIFICATION TNM initial** (Classification AJCC 2010, 7ème édition)

Tumeur primitive (T)

- T3 : tumeur avec invasion du maxillaire, mandibule, orbite ou de l'os temporal
- T4 : tumeur avec envahissement du squelette (axial ou appendiculaire) ou invasion périneurale de la base du crâne

III) EVALUATION CLINIQUE

➤ **ECOG /OMS**

- ✓ Pleinement actif. Le patient peut exercer son activité normale sans aucune restriction
- ✓ Restreint pour les activités physiques soutenues mais capable de se déplacer seul et d'assurer un travail léger ou sédentaire (ex : travail de bureau ou le ménage)
- ✓ Alité moins de 50 % de la journée (capable de se déplacer seul et de s'occuper de soi-même mais incapable de produire un travail léger)
- ✓ Alité plus de 50 % de la journée, sans y être confiné (capable de prendre soin de soi-même de manière limitée, alité ou confiné au fauteuil plus de 50 % de la journée)
- ✓ Confiné au lit (totalement dépendant, incapable de prendre soin de soi-même, confiné au lit ou au fauteuil)
- ✓ Décédé

➤ **COMORBIDITES**

- Psychiatriques Oui Non
Maladie chroniques Oui Non

N° participant ____	PSYCHO-CBC	INCLUSION	FICHE INC Version n°1.0 du 16/01/2018 Page 5 sur 8
	Code participant ____		
	Première initiale Nom + Prénom		

➤ ANTECEDENTS MEDICO-CHIRURGICAUX

ANTECEDENTS	ANNEE DEBUT	ANNEE FIN	EN COURS
.....	____	____	<input type="checkbox"/>
.....	____	____	<input type="checkbox"/>
.....	____	____	<input type="checkbox"/>
.....	____	____	<input type="checkbox"/>
.....	____	____	<input type="checkbox"/>
.....	____	____	<input type="checkbox"/>

➤ ANTECEDENTS CANCERS DE LA PEAU

ANTECEDENTS	DATE DE DIAGNOSTIC
.....	____
.....	____
.....	____
.....	____

➤ ANTECEDENTS AUTRES CANCERS

ANTECEDENTS	ANNEE DEBUT	ANNEE FIN	EN COURS
.....	____	____	<input type="checkbox"/>
.....	____	____	<input type="checkbox"/>

➤ ANTECEDENTS FAMILIAL DE CANCER

ANTECEDENTS	DATE DE DIAGNOSTIC
.....	____
.....	____
.....	____
.....	____

➤ TRAITEMENTS DU CARCINOME

Oui Non

TRAITEMENT	DATE DEBUT	DATE FIN
.....	____	____
.....	____	____
.....	____	____

N° participant __	PSYCHO-CBC	INCLUSION	FICHE INC <i>Version n°1.0 du 16/01/2018</i> <i>Page 6 sur 8</i>
	Code participant __		
	Première initiale Nom + Prénom		

➤ **NOMBRE DE TRAITEMENTS** __

IV) **AUTRES INFORMATIONS**

➤ **UTILISATION MEDECINES PARALLELES** Oui Non

➤ **VISITES CHEZ LE MEDECIN TRAITANT**
 ≥ 1 fois par an
 < 1 fois par an

➤ **VISITES CHEZ LE DERMATOLOGUE**
 ≥ 1 fois par an
 < 1 fois par an

Nom du Dermatologue :

Signature:

N° participant _ _ _	PSYCHO-CBC	INCLUSION	FICHE CAR_AVA Version n°1.0 du 16/01/2018 Page 7 sur 8
	Code participant _ _ _		
	Première initiale Nom + Prénom		

FICHE DESCRIPTIVE DU CARCINOME AVANCE

DATE DE LA VISITE _ _ _ _ _

DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

- **Lieu de vie :**
RURAL URBAIN
- **DISTANCE EN KM**
(LIEU D'HABITATION-DERMATOLOGUE LE PLUS PROCHE) _ _ _ _ _

➤ **SITUATION PROFESSIONNELLE**

1) **Quel est votre diplôme le plus élevé ? (Mettre une croix dans la colonne « X »)**

Niveau	Diplôme	X
Aucun	Non scolarisé(e)	
Primaire	Aucun diplôme mais scolarité jusqu'en école primaire ou au collège	
	CEP (certificat d'études primaires)	
Secondaire	BEPC, brevet élémentaire, brevet des collèges	
	CAP, brevet de compagnon	
	BEP	
Bac	Baccalauréat général, brevet supérieur	
	Baccalauréat technologique ou professionnel, brevet professionnel ou de technicien, BEA, BEC, BEI, BEH, capacité en droit	
Supérieur	Diplôme de 1er cycle universitaire, BTS, DUT, diplôme des professions sociales ou de la santé, d'infirmier(ère)	
	Diplôme de 2e ou 3e cycle universitaire (y compris médecine, pharmacie, dentaire), diplôme d'ingénieur, d'une grande école, doctorat, etc.	

2) **Pouvez-vous indiquer, dans le tableau suivant, le classement correspondant à votre profession ? (Mettre une croix dans la colonne « X »)**

	X
Agriculteurs exploitants	
Artisans, commerçants ou chefs d'entreprise (professionnels indépendants)	
Cadres et professions intellectuelles supérieures (professions libérales, cadres A de la fonction publique, professeurs, cadres administratifs et commerciaux d'entreprise, ingénieurs, ...)	
Professions intermédiaires (instituteurs et assimilés, professions intermédiaires de la santé et du travail social, cadres B de la fonction, professions intermédiaires administratives des entreprises, techniciens, ...)	
Employés (cadres C et D de la fonction publique, employés administratifs d'entreprise, employés de commerce, personnels des services aux particuliers)	
Ouvriers (qualifiés, non qualifiés)	
Inactifs (vous n'avez jamais travaillé de votre vie, vous êtes une femme au foyer)	
<i>Vous ne savez pas</i>	

PSYCHO-CBC		INCLUSION	FICHE CAR_AVA <i>Version n°1.0 du 16/01/2018</i> <i>Page 8 sur 8</i>
N° participant	Code participant		
__	__		
Première initiale Nom + Prénom			

➤ **SITUATION CONJUGUALE**

1) Actuellement, êtes-vous en couple (que vous soyez marié(e) ou non, que vous viviez ou non avec cette personne) ?

Oui ⇒ depuis combien de temps ?année(s)

Êtes-vous : marié(e) pacsé(e) en union libre célibataire

Vivez-vous : seul en collectivité avec un
parent/aidant

➤ **VOS ENFANTS**

1. Élevez-vous ou avez-vous élevé un ou des enfants (y compris les enfants adoptés et les beaux-enfants de votre conjoint ou d'un ex-conjoint) ?

Non Oui

2. Avez-vous des petits-enfants (des enfants de vos propres enfants) ?

Non Oui ⇒ Combien en tout ? Quel âge a l'aîné ? ,.....

➤ **RELIGION**

Croyant
 Non Croyant

Nom du Dermatologue :

.....

Signature :

Annexe 3. Note d'information et formulaire de non-opposition pour le soignant

Version 1.0 13/04/2018

Identification de facteurs psycho-sociaux associés au délai diagnostique dans les carcinomes basocellulaires avancés

NOTE D'INFORMATION POUR LES SOIGNANTS : MEDECINS-INFIRMIERES-AIDES-SOIGNANTES

PROMOTEUR : CHU de Bordeaux/ Investigateur principal : Pr Marie BEYLOT-BARRY

Madame, Monsieur,

Le service de Dermatologie du CHU de Bordeaux vous propose de participer à une **étude monocentrique prospective identifiant les facteurs psycho-sociaux associés au délai diagnostique dans les carcinomes basocellulaires avancés**.

Cette étude a pour **objectif** de mieux connaître les freins et facilitateurs qui président à la prise de décision de consulter chez les patients ayant un carcinome basocellulaire avancé **en investiguant le regard des patients, le regard des soignants et la réalisation d'une analyse** de la littérature portant sur le délai à consulter en cancérologie cutanée.

Le nombre total de personnes attendu pour participer à cette recherche est de **15 à 20 patients**.

Après lecture de cette fiche d'information, votre non-opposition écrite vous sera demandée.

Nous proposons de réaliser avec vous un entretien « semi-structuré » **réalisé sur site par un psychologue entraîné et enregistré sur un format audio sécurisé**. Il vous interrogera plus particulièrement sur votre **expérience clinique des patients ayant un carcinome basocellulaire**.

La même trame d'entretien sera utilisée pour les patients comportant des questions ouvertes et des relances portant notamment sur l'histoire de la maladie, les raisons qui ont motivé la demande tardive de consultation, les facteurs qui ont pu freiner cette demande de consultation, les facteurs qui auraient pu faciliter une demande plus précoce de consultation.

Les entretiens **seront réalisés 1 à 12 mois après leur première consultation dans le service pour leur carcinome**.

Les données recueillies au cours de cette étude resteront anonymes et strictement confidentielles par un codage sans mention du nom et du prénom. Les données audio seront effacées après la retranscription des entretiens.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées vous concernant. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées. Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la santé publique. Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

Conformément à la loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine :

- cette recherche a obtenu un avis favorable d'un Comité de Protection des Personnes et a fait l'objet d'une information auprès de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM)
- lorsque cette recherche sera terminée, vous serez tenu(e) informé(e) personnellement des résultats globaux par votre investigateur dès que ceux-ci seront disponibles, si vous le souhaitez.

Cadre Réservé au Service de Dermatologie

Nom du soignant :

Date d'information : le [] [] [] [] [] [] [] [] [] []

Opposition exprimée : oui non

Nom et Signature de la personne responsable de la recherche :

Conserver l'original, remettre une copie au soignant

Projet Psycho-CBC : Grille d'entretien Patient

Introduction

L'objectif de cet entretien est de comprendre comment vous en êtes arrivé à aller consulter un médecin pour votre « maladie » / « tumeur » / « carcinome ». Nous interrogeons également les soignants pour avoir leur point de vue. La finalité de cette recherche sera l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de CBC. Pour bien comprendre cela, je vais vous poser plusieurs questions. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui m'intéresse est d'avoir des réponses les plus sincères et spontanées possibles. Vous pouvez également ne pas répondre à certaines questions si vous le souhaitez. De plus, vous avez la possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment. Ce sont vos droits.

La durée de l'entretien devrait être autour de 45 minutes, mais peut être plus courte ou plus longue en fonction de ce que vous souhaitez rapporter.

Cet entretien sera enregistré via un dictaphone. Il me permettra de retranscrire mot à mot notre échange et par la suite, de l'analyser. Par ailleurs, l'enregistrement sera effacé une fois qu'il sera retranscrit. De ce fait, je serai la seule personne à y avoir accès. Tout est anonymisé. Si à un moment donné vous souhaitez que certains de vos propos ne soient pas enregistrés, il vous suffira de me le signaler au préalable.

Avez-vous des questions ? Etes-vous d'accord pour que nous commençons ?

Histoire de la maladie

- Racontez-moi l'histoire de votre maladie.
 - o Quand ?
 - o Où ?
 - o Comment ?
 - o Par qui cela a été vu en premier ?
 - o A partir de quand vous êtes-vous rendu(e) compte des symptômes ?
 - o Combien de temps entre l'apparition et la première consultation médicale ?
 - o Situation familiale / entourage

ATTENTION : Penser à associer chaque symptôme à une cognition/émotion/comportement

Cognitions et émotions associées au CBCa

- Qu'est-ce que vous vous êtes dit quand les premiers symptômes sont apparus ?
 - o Qu'est-ce que vous avez ressenti quand les premiers symptômes sont apparus ?
 - o Comment avez-vous réagi ?
 - o Quelle a été la réaction de votre entourage ?
- Qu'est-ce que vous vous êtes dit quand « la tumeur », « maladie », « carcinome » s'est développé ?
 - o Qu'est-ce que vous avez ressenti quand « la tumeur », « maladie », « carcinome » s'est développé ?
 - o Comment avez-vous réagi ?
 - o Quelle a été la réaction de votre entourage ?
- Qu'est-ce que l'on vous a dit à l'issue des examens médicaux ?
- Que veut dire ce diagnostic pour vous ?

Motivation à aller consulter

- Qu'est-ce qui vous a motivé(e) à aller consulter ?
 - Qu'est-ce que vous vous êtes dit qui vous a motivé à y aller ?
 - Qu'est-ce que vous avez ressenti qui vous a motivé à y aller ?
 - Qui vous a motivé(e) à y aller ?

Freins à la consultation

- Selon vous, qu'est ce qui a pu vous retenir d'aller consulter un médecin dès l'apparition de la « tumeur », « maladie », « carcinome » ?
 - Cognitions ?
 - Emotions ?
 - Comportement ?
 - Facteurs familiaux et entourage ?
 - Facteurs logistiques ?
 - Facteurs professionnels ?

Facteurs facilitateurs

- Qu'est ce qui aurait pu vous aider à aller consulter plus tôt ?
 - Cognitions ?
 - Emotions ?
 - Comportement ?
 - Facteurs familiaux et entourage ?
 - Facteurs logistiques ?
 - Facteurs professionnels ?

Modifications à apporter

- L'objectif de l'étude étant de motiver les patients à aller consulter dès l'apparition des premiers symptômes, avec du recul sur votre situation, qu'est-ce que vous feriez ?
 - Qu'auriez-vous aimé entendre ?
 - Qu'est-ce qui vous aurait aidé(e) ?
 - De quelle façon pensez-vous que nous, soignants, nous pourrions motiver les patients à aller consulter plus tôt ?

Projet Psycho-CBC : Grille d'entretien Soignant

Introduction

L'objectif de cet entretien est d'avoir votre regard sur les facteurs pouvant influencer la prise de décision de consulter chez les patients ayant un CBCa. La finalité de cette recherche sera l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de CBCa grâce à la compréhension des freins et facilitateurs du délai à consulter. Pour mieux comprendre cela, je vais vous poser plusieurs questions. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui m'intéresse est d'avoir des réponses les plus sincères et spontanées possibles. Vous pouvez également ne pas répondre à certaines questions si vous le souhaitez. De plus, vous avez la possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment. Ce sont vos droits.

La durée de l'entretien devrait être de 30 minutes mais peut être plus long ou plus court en fonction de ce que vous souhaitez rapporter. Si vous avez besoin d'interrompre l'entretien pour une urgence/appel etc. ..., il est possible de faire une pause ou bien de le reporter.

Cet entretien sera enregistré via un dictaphone. Il me permettra de retranscrire mot à mot notre échange et par la suite, de l'analyser. Par ailleurs, l'enregistrement sera effacé une fois qu'il sera retranscrit. De ce fait, je serai la seule personne à y avoir accès. Tout est anonymisé. Si à un moment donné, vous souhaitez que certains de vos propos ne soient pas enregistrés, il vous suffira de me le signaler au préalable.

Avez-vous des questions ? Etes-vous d'accord pour que nous commençons ?

Vécu des soignants

- Comment cela se passe pour vous lorsque vous prenez en charge un patient ayant un CBCa ?
 - Difficultés ?
 - Facilités ?
 - Cognitions ?
 - Emotions ?
 - Comportement ?

Motivation à la consultation tardive

- Quelles sont, d'après vous, les raisons qui motivent le patient à consulter un médecin ?
 - Emotions ?
 - Cognitions ?
 - Comportements ?
 - Famille et entourage ?

Freins à la consultation

- Selon vous, quels pourraient être les principaux freins empêchant un patient d'aller consulter lorsque les premiers symptômes significatifs de la tumeur apparaissent ?
 - Cognitions ?
 - Emotions ?
 - Comportements ?

- Famille et entourage ?
- Pourquoi attendent-ils que la tumeur soit autant développée ?

Facteurs facilitant la consultation et modifications à apporter

- Qu'est-ce qui pourrait aider ces patients à aller consulter plus tôt ?
 - Si l'on devait mettre en place une intervention, quelle serait-elle ?
 - Leviers entraînant un délai plus rapide de consultation ?
 - A quel niveau ?
 - De quelle façon ?

Annexe 6. Photographies des patients inclus dans l'étude n°2



SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leur raison et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Identification de facteurs psycho-sociaux associés au délai diagnostique dans les carcinomes basocellulaires avancés

RESUME

Introduction. Le potentiel de malignité locale des CBC peut conduire, à des stades avancés, à la destruction des tissus sous-jacents et à une morbidité importante. Le principal facteur de risque de progression du CBC est la longue durée de la tumeur, qui résulte d'un retard dans la recherche de soins médicaux.

Objectifs. Évaluer l'implication des facteurs psychosociaux dans le délai avant la première consultation médicale chez les patients atteints de CBCa, afin d'identifier ceux pouvant être ciblés par des mesures d'action.

Méthodes. Nous avons choisi de trianguler les informations collectées à partir de deux méthodes d'investigations indépendantes : (1) une méta-analyse qualitative de la littérature ; (2) des entretiens semi-directifs, pour recueillir et analyser le point de vue des patients porteurs de CBC avancés et des soignants en oncodermatologie. L'analyse qualitative des données recueillies consistait en des analyses lexicographiques et thématiques, et l'élaboration de modèles logiques synthétiques.

Résultats. L'étude prospective qualitative a inclus 14 patients et 12 soignants. Les obstacles les plus pertinents identifiés, également retrouvés dans la littérature, étaient le manque de connaissances concernant les problèmes cutanés, la peur du diagnostic, le déni et l'évitement. Les patients insistaient sur leur lassitude du milieu médical, la volonté de préserver leur qualité de vie et une volonté de ne pas encombrer le milieu médical pour des problèmes de santé mineurs. Dans la littérature, la négligence était présumée être la principale cause du retard de présentation des patients. Les leviers les plus rapportés comme motivant la décision de consulter étaient la pression exercée par des proches pour recourir à des soins, l'évolution des symptômes et de la tumeur, et le fait que le patient soit disposé à parler de sa maladie.

Conclusion. Nous proposons une modélisation des facteurs psychosociaux impliqués dans le retard de présentation des patients atteints de CBCa. L'éducation de la population aux signes d'alerte précoces d'un CBC et la formation des soignants de proximité à une attitude empathique et rassurante pourraient être proposés pour favoriser une prise en charge plus précoce.

Mots-clés. carcinome basocellulaire avancé ; facteurs psycho-sociaux ; retard de consultation

Discipline. Dermatologie et Vénérologie

UFR des Sciences Médicales, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux