

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

GUIDE DE RECOMMANDATIONS POUR LE DEVELOPPEMENT DE NOUVELLES
INTERVENTIONS STANDARDISÉES POUR LES JEUNES ADULTES ATTEINTS DU
CANCER

ESSAI
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
MARIE-ANNE OLIGNY

JUILLET 2023

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier mes directeurs de thèse, Dre Sylvie Aubin et Dr Gilles Dupuis. Merci pour votre confiance en moi, votre enthousiasme et votre soutien tout au long de ce projet.

Sylvie, dès nos premières rencontres, j'ai été inspirée par ta passion, ta vision pour notre projet et ton profond dévouement pour tes patients. Merci de m'avoir prise sous ton aile durant tout ce processus, de m'avoir encadrée de manière rigoureuse mais flexible et de m'avoir soutenue à travers les hauts et les bas de ce projet. J'ai énormément appris à tes côtés, tant au niveau du savoir-faire que du savoir-être, et je t'en serai toujours reconnaissante.

Gilles, merci pour ta bienveillance, ta flexibilité et ta persévérance à travers les différentes étapes de mon parcours. Ta présence à la fois calme et encourageante a été une précieuse source de soutien et elle m'a permis de continuer à progresser dans les moments les plus difficiles. Merci d'avoir cru en moi et je te souhaite une belle retraite bien méritée, remplie d'amour et de douceur.

Véronique Ménard, ma chère collègue et amie, je suis tellement reconnaissante de t'avoir eue à mes côtés à travers tout ce projet. Merci pour ton enthousiasme contagieux, ta résilience et ta grande humanité. Merci aussi à Michael Noory pour ton aide précieuse et pour ta joie de vivre inspirante. J'aimerais également remercier toute l'équipe de *CancerChatCanada* pour votre dévouement à ce projet et tout votre soutien.

Enfin, un énorme merci à mes amis, à ma famille et à mon Alex. Merci pour votre soutien inconditionnel, votre amour et tous vos encouragements à travers tout mon parcours doctoral. Merci de toujours avoir été là pour moi. Je ne serais pas rendue ici sans vous et je vous dédie cet essai.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	ii
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES ABBRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	vi
RÉSUMÉ	vii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 CONTEXTE THÉORIQUE.....	2
1.1 Problématique.....	2
1.2 Impact développemental du cancer chez les jeunes adultes.....	3
1.3 Les besoins psychosociaux des JAC en phase d'après traitement	5
1.4 Importance de cet essai	7
1.5. Objectif de l'essai doctoral.....	9
CHAPITRE 2 DÉVELOPPEMENT DU CONTENU DE L'INTERVENTION	10
2.1 Identification des besoins des JAC et des interventions existantes.....	10
2.1.1 Objectif.....	10
2.1.2 Méthode	10
2.1.3 Résultats.....	11
2.1.4 Discussion.....	16
2.2 Exploration de programmes existants	16
2.2.1 Objectif.....	16
2.2.2 Méthode	16
2.2.3 Résultats.....	20
2.2.4 Discussion.....	23
2.3 Consultations avec des experts du domaine	25
2.3.1 Objectif.....	25
2.3.2 Méthode	25
2.3.3 Résultats.....	25
2.3.4 Discussion.....	26
2.4 Sélection du contenu à inclure dans l'intervention	26
2.5 Choix de l'approche clinique sous-jacente et des interventions offertes	28

2.5.1 Objectif	28
2.5.2 Méthode	28
2.5.4 Discussion.....	43
2.6 Procédure de rédaction des manuels et des devoirs	45
2.6.1 Décision d’inclure ou non des manuels accompagnateurs et des devoirs	45
2.6.2 Séparation des thèmes en fonction du nombre de manuels	46
2.6.3 Rédaction des manuels (et devoirs).....	46
2.6.4 Présentation des manuels (et devoirs)	47
CHAPITRE 3 DÉVELOPPEMENT DU FORMAT DE L’INTERVENTION.....	48
3.1 Choix d’une intervention individuelle ou de groupe.....	48
3.1.1 Objectif.....	48
3.1.2 Méthode	48
3.1.3 Résultats.....	49
3.1.4 Discussion.....	51
3.2 Choix du type d’intervention : face à face, vidéo-conférence, clavardage ou application mobile.....	52
3.2.1 Objectif.....	52
3.2.2 Méthode	53
3.2.3 Résultats.....	53
3.2.4 Discussion.....	58
CONCLUSION.....	61
RÉFÉRENCES	64

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 2.1 APERÇU DES PROGRAMMES D'INTERVENTION POUR LE RETOUR AU TRAVAIL	17
--	----

LISTE DES ABBRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ACT	Thérapie d'acceptation et d'engagement (<i>Acceptance and Commitment Therapy</i>)
JAC	Jeunes adultes atteints du cancer
MBSR	Réduction du stress basée sur la pleine conscience (<i>Mindfulness Based Stress Reduction</i>)
MBCT	Thérapie cognitive basée sur la pleine conscience (<i>Mindfulness-Based Cognitive Therapy</i>)
MCT	Thérapie centrée sur la quête de sens (<i>Meaning-Centered Therapy</i>)
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer
RT-É	Retour au travail ou aux études
TCC	Thérapie cognitive comportementale

RÉSUMÉ

Les jeunes adultes atteints du cancer (JAC) sont une population ayant une réalité particulière et des besoins spécifiques, notamment en lien avec leur stade développemental. Ils font face à des défis généraux au niveau de leur identité, de leurs relations interpersonnelles, de leur sexualité et fertilité, ainsi que de leur développement académique et professionnel, mais aussi à des défis spécifiques tels que le retour au travail ou aux études. Les JAC ont également des besoins psychosociaux qui leur sont propres dont de recevoir des interventions qui tiennent compte de leur réalité spécifique, de pouvoir rencontrer d'autres JAC et de pouvoir exprimer et mieux gérer leurs émotions par rapport au cancer. Ainsi, étant donné les défis propres aux JAC en raison de leur âge et de leurs besoins particuliers, il est important de leur offrir des interventions qui tiennent compte de leur réalité spécifique afin de mieux répondre à leurs besoins psychosociaux. Cependant, il s'agit également d'une population pour qui relativement peu de ressources spécifiques existent à ce jour.

C'est dans ce contexte que notre équipe a travaillé afin de développer une intervention standardisée visant à faciliter le retour au travail ou aux études des JAC : l'intervention RT-É (Retour au Travail ou aux Études). Ce processus nous a permis d'observer les défis qui s'y rattachent, et cet essai se veut donc un guide accompagnateur qui permettrait d'aider des chercheurs et des cliniciens voulant créer de nouvelles interventions standardisées pour cette population, en se basant sur le développement de notre intervention axée sur le retour au travail ou aux études. Ainsi, cet essai présentera à la fois le processus de développement du contenu et du format de l'intervention. D'abord, pour ce qui est du développement du contenu de l'intervention, il s'agira en premier temps d'identifier les besoins des JAC, les interventions et programmes préexistants pour les JAC, et d'effectuer des consultations avec des experts du domaine, pour ensuite sélectionner le contenu à inclure et déterminer l'approche clinique qui sera sous-jacente à l'intervention. Une fois ces étapes effectuées, le processus de rédaction des manuels et des devoirs sera abordé. Ensuite, pour ce qui est du développement du format de l'intervention, il s'agira d'abord de déterminer si l'intervention sera livrée en format individuel ou de groupe, et ensuite de choisir le type d'intervention (p.ex. face à face, vidéo-conférence, clavardage ou application mobile).

Mots clés: Jeunes adultes atteints du cancer, psycho-oncologie, intervention psychosociale, retour au travail, retour aux études.

INTRODUCTION

Les jeunes adultes atteints du cancer (JAC; 18-39 ans) sont une population dont le nombre s'accroît continuellement et ayant des besoins particuliers, mais pour qui relativement peu de ressources spécifiques ont été développées à ce jour. L'objectif de cet essai est de développer un guide pratique afin d'aider des chercheurs voulant développer de nouvelles interventions standardisées offertes à des JAC.

Dans les pages qui suivent, nous présenterons l'impact développemental d'un diagnostic de cancer chez les jeunes adultes, ainsi que leurs besoins psycho-sociaux spécifiques en phase d'après-traitement. Ceci permettra de mieux contextualiser les interventions développées à ce jour, et d'émettre des recommandations pour le développement de futures interventions dans le domaine. Ensuite, nous aborderons le développement du programme d'intervention élaboré par l'équipe de la Dre Sylvie Aubin (dont l'auteure de l'essai fait partie) et ses différentes phases (identifications des besoins, consultations des experts, sélection du contenu, choix de l'approche clinique et des interventions, processus de rédaction des manuels et développement du format), pour ensuite conclure.

CHAPITRE 1

CONTEXTE THÉORIQUE

Ce chapitre vise à offrir un portrait approfondi des JAC, dont ce qui est propre à cette population. L'impact développemental particulier du cancer sur les JAC sera donc présenté, ainsi que les besoins psychosociaux spécifiques des JAC en phase d'après-traitement. Puis, le contexte qui a mené à l'élaboration de cette étude sera détaillé, ainsi que l'objectif de cet essai.

1.1 Problématique

Au cours de la dernière décennie, nous avons assisté à une augmentation considérable de l'incidence de cancer en Amérique du Nord, non-seulement dans la population générale mais aussi chez les adolescents et jeunes adultes (entre 15 et 39 ans). Selon le rapport du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC; 2017¹), environ 7,600 adolescents et jeunes adultes ont reçu un diagnostic de cancer en 2013, et le Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer (2019) estimait que 8,600 adolescents et jeunes adultes recevraient un diagnostic de cancer en 2019. De plus, le taux de survie des adolescents et jeunes adultes semble s'améliorer progressivement depuis les années 90 au Canada, et la survie relative à 5 ans aurait augmenté de 6,2% pour les 15-29 ans et de 9,8% pour les 30-39 ans (PCCC, 2017). Ainsi, bien que le taux d'incidence de cancer des adolescents et jeunes adultes soit inférieur à celui d'adultes plus âgés, il s'agit d'une population croissante et ayant des besoins particuliers (PCCC, 2017), tel qu'illustré par une citation d'un jeune dans leur rapport, « Même si nous sommes peu nombreux, nous sommes quand même là » (PCCC, 2017, p. 13).

Au cours des dernières années, un nombre croissant d'études sur cette population est apparu. Cela a donné lieu à une meilleure compréhension des défis et besoins uniques des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (Canadian Cancer Society's Steering Committee, 2009; Eiser et Kuperberg, 2007; PCCC, 2017). Ceci a contribué au développement de nouvelles interventions spécifiques aux adolescents et jeunes adultes, tant au niveau médical que psychosocial, alors qu'historiquement ils recevaient plutôt des soins développés pour des populations pédiatriques ou encore pour des adultes plus âgés dont la moyenne d'âge était de 60 ans (Ferrari *et al.*, 2010;

¹ N.B. Les données provenant de ce rapport excluent le Québec et les trois territoires

PCCC, 2017). Notons que bien que les statistiques présentées ci-dessus portent à la fois sur les adolescents et sur les jeunes adultes atteints de cancer (15-39 ans), le présent essai se penchera exclusivement sur la population des jeunes adultes atteints de cancer (JAC; 18-39 ans) pour refléter la réalité canadienne où les centres de services sont séparés entre services pédiatriques et pour adultes (PCCC, 2017).

Notons que plusieurs groupes de travail se penchant spécifiquement sur la réalité des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer ont été des pionniers dans le domaine. Ceux-ci comprennent « LIVESTRONG » de la Fondation Lance Armstrong, « Canteen » une organisation Australienne à but non lucratif et le PCCC. Ces groupes ont identifié les adolescents et jeunes adultes comme étant une population distincte, tant au niveau de leur maladie que de leur profil de santé mentale, et ils ont publié, entre-autres, des rapports de synthèse ainsi que des guides de traitement et des interventions spécifiques aux besoins des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. Cependant, malgré les contributions significatives de ces groupes au domaine, ils ne sont pas spécifiques aux JAC.

1.2 Impact développemental du cancer chez les jeunes adultes

La réalité des JAC atteints d'un cancer est unique, car ils se trouvent face à une maladie qui soulève non seulement des questions existentielles, mais qui retarde également leur atteinte d'étapes développementales marquant la transition entre l'adolescence et l'âge adulte (Zebrack, 2011; D'Agostino *et al.*, 2011). En effet, les JAC vivent souvent des délais dans leur développement identitaire, relationnel, académique, professionnel, et sexuel, ce qui peut avoir des conséquences importantes à long terme dans l'atteinte de leur autonomie et de leur indépendance, et augmenter le risque de difficultés financières, d'isolement social et de détresse psychologique (Barr, 2011; Eiser et Kuperberg, 2007; Evan et Zeltzer, 2006; Mathews-Bradshaw *et al.*, 2011; Nathan *et al.*, 2011).

Au niveau identitaire, le diagnostic de cancer peut être choquant pour les JAC compte tenu de l'improbabilité de faire face à une telle maladie à leur jeune âge. Ceci peut entraîner des sentiments d'injustice et d'imprévisibilité ainsi que la perte d'insouciance et du sentiment d'invincibilité qu'ont plusieurs jeunes adultes (Zebrack et Isaacson, 2012). De plus, étant donné le taux de survie relativement élevé des JAC, la majorité devra apprendre à composer avec la

peur de la récurrence qui pourra les accompagner pour le restant de leur vie, tout en essayant de continuer à bâtir leur avenir (Ouellette *et al.*, 2016). Aussi, les JAC peuvent perdre le sentiment d'avoir le contrôle de leur corps à la suite du diagnostic et des traitements, et les séquelles physiques de ces derniers peuvent également avoir un impact important sur leur image de soi (Ouellette *et al.*, 2016; Kumar et Schapira, 2013). Cependant, puisque les JAC sont dans une phase développementale où ils sont encore en train de bâtir leur image d'eux-mêmes, certains JAC mentionnent que leur identité de « patient atteint de cancer » peut anéantir leur identité première ainsi que leur sentiment de normalité (Tindle *et al.*, 2009).

Au niveau relationnel, le cancer vient souvent interrompre la prise d'autonomie par rapport aux parents qui accompagne la phase développementale des jeunes adultes, et ce à cause de la vulnérabilité physique et psychologique causée par la maladie (Eiser *et al.*, 2009; Seigneur, 2007). En effet, plusieurs doivent s'appuyer davantage sur leurs parents et leurs proches, que ce soit pour répondre à leurs besoins émotionnels, pratiques, financiers ou matériels, et certains JAC peuvent ressentir de la frustration, de l'infantilisation ou de la honte en réaction à cette dépendance accrue (Ouellette *et al.*, 2016). Les JAC doivent s'adapter à de nouvelles dynamiques d'aidant-aidé au courant de la progression de leur maladie, et auront parfois à négocier de nouvelles limites avec leurs proches qui, par exemple, pourraient vouloir les surprotéger (Ouellette *et al.*, 2016; Zebrack et Isaacson, 2012). Enfin, plusieurs JAC peuvent ressentir une culpabilité importante de devoir imposer leur maladie à leurs proches et peuvent se sentir déconnectés de leurs pairs qui n'ont pas à faire face au cancer (Ouellette *et al.*, 2016).

Au niveau académique et professionnel, les JAC doivent souvent faire face à l'interruption de leurs études ou de leur emploi, ce qui est une de leurs plus grandes sources de détresse car elle peut prolonger leurs études, retarder leur entrée sur le marché du travail, nuire à leur carrière et retarder l'atteinte de leur autonomie financière (Stone, *et al.* 2017; Zebrack, 2011; D'Agostino *et al.*, 2011). De plus, puisque le rôle de travailleur est un élément fondamental de l'identité personnelle (Frazier *et al.*, 2009), ceci peut expliquer pourquoi le fait de pouvoir retourner au travail ou aux études est l'indice principal de leur rétablissement et du fait que les choses « reviennent à la normale » pour les JAC (Nachreiner *et al.*, 2007). Ainsi, il semblerait que les

interventions développées pour les JAC en phase d'après traitement devraient viser à faciliter le retour au travail ou aux études, en plus de prendre en compte leurs besoins psychosociaux.

Une dernière sphère affectée par le cancer chez les JAC est celle de la sexualité et de la fertilité. Les changements physiques à la suite du cancer ou à ses traitements (p.ex. cicatrice, perte de cheveux, lymphœdème, fatigue) peuvent avoir un impact important sur l'identité sexuelle, le sentiment d'être désiré(e) sexuellement, et sur le désir et plaisir sexuel (Rosen *et al.*, 2009). Ceci peut engendrer une détresse psychologique et s'accompagner d'un sentiment d'être déficient(se), vulnérable ou vide (Carpentier *et al.*, 2011). Pour les JAC qui débutent une nouvelle relation amoureuse ou sexuelle, ils doivent nécessairement dévoiler leur diagnostic de cancer, parler des séquelles physiques, et possiblement aborder leur perte de fertilité. Ceci peut engendrer des sentiments de honte ou une peur du rejet, et plusieurs JAC éviteront donc d'avoir de nouvelles relations amoureuses ou sexuelles (Ouellette *et al.*, 2016). Pour les JAC qui sont déjà en relation, l'adaptation semble plus facile mais les enjeux liés à la fertilité peuvent tout de même nuire à la relation (Gorman *et al.*, 2012). Enfin, puisque plusieurs traitements pour le cancer peuvent nuire à la fertilité des patients, les JAC doivent souvent prendre des décisions en lien avec la préservation de leur fertilité (p.ex. congeler des embryons, cryoconserver des gonades), alors qu'ils ne sont pas nécessairement prêts à le faire (Ouellette *et al.*, 2016). Ces décisions, qui doivent être prises avant le début des traitements, peuvent retarder le début des traitements de quelques semaines. Ceci peut créer un sentiment d'urgence et une crainte que le cancer se propagera davantage durant ce délai; les JAC doivent alors confronter le paradoxe de « concevoir la vie alors que l'angoisse de la mort est au premier plan » (Ouellette *et al.*, 2016).

1.3 Les besoins psychosociaux des JAC en phase d'après traitement

Zebrack et collègues (2006) ont identifié quatre besoins psychosociaux prédominants chez les JAC, en phase d'après traitement : le désir de revenir à la normale ou de trouver un nouveau « normal », l'opportunité de rencontrer d'autres JAC, la possibilité d'exprimer leurs émotions par rapport au cancer et de pouvoir bien les gérer, et de recevoir du soutien psychologique pour gérer leur détresse (anxiété, dépression, symptômes de stress post-traumatique). En effet, il semblerait que de pouvoir rencontrer d'autres JAC serait plus important pour eux que de recevoir du soutien de leurs proches (Zebrack *et al.*, 2006). Ceci concorde avec les données rapportées par

le Partenariat canadien contre le cancer (2017), selon lesquelles le manque de soutien émotionnel serait de loin la plus grande source d'insatisfactions des JAC Canadiens de 18-29 ans par rapport aux soins reçus en phase d'après-traitement, suivi par le manque d'information, de communication et d'éducation.

Dans une étude de 2011 (Rabin *et al.*), les JAC rapportaient des besoins semblables, dont de recevoir plus de soutien émotionnel, notamment par d'autres JAC en phase d'après-traitement, des outils de relaxation diversifiés, plus d'accès à l'information (p.ex. nutrition, fertilité, difficultés courantes en lien avec leur traitement), et des interventions favorisant la santé physique (p.ex. activité physique et nutrition). Un autre élément soulevé par cette étude est le besoin de similarité, c'est-à-dire de recevoir des interventions conçues pour et avec des gens comme eux, que ce soit au niveau de l'âge, du sexe, du type de diagnostic, ou de la situation familiale (Rabin *et al.*, 2011). Un(e) participant(e) de cette étude exprime: « J'ai des gens autour de moi mais personne ne comprend ce que je vis » [notre traduction] (Rabin *et al.*, 2011, p. 800). Cette étude souligne également différents éléments rapportés par les JAC qui auraient nuit à l'accès aux interventions, dont le manque de temps, les difficultés financières, ne pas être au courant de l'existence de différents programmes, les limitations physiques (p.ex. fatigue), et les obstacles psycho-sociaux (p.ex. manque de motivation, crainte de ne pas bien pouvoir connecter avec les autres participants s'il ne s'agit pas d'un programme spécifique aux JAC, ou émotions liées à la peur, au désespoir ou à toute autre détresse émotionnelle).

Un autre besoin exprimé est celui de pouvoir accéder à des services psychologiques, particulièrement ceux offerts en-ligne (Rabin *et al.*, 2013; Stanton, 2012). En effet, il semble que les JAC passent 84% de leur temps en-ligne et qu'ils communiquent presque exclusivement à l'aide d'applications comme la messagerie texte, Twitter, Facebook et Skype (Duggan et Brenner, 2013; Schiffman *et al.*, 2008; Smith, 2013; Zickuhr et Madden, 2012). De plus en plus de programmes d'intervention en-ligne semblent être développés pour répondre à ce besoin et une revue de la littérature récente indique que 30% de ces interventions auraient été conçues spécifiquement pour les JAC (Skrabal Ross *et al.*, 2020). Selon cette étude, la plateforme la plus courante était le site web et l'approche la plus utilisée était la thérapie cognitive-comportementale. Les auteurs rapportent que les interventions offertes en-ligne étaient bien

reçues en général et que plusieurs ont été efficaces pour réduire la peur de la récurrence, l'insomnie, et les problèmes de mémoire. D'autres études concluent également que les interventions offertes en-ligne sont cotées très favorablement par les participants au niveau de l'acceptabilité, l'efficacité et l'accessibilité, et qu'elles sont des sources vitales de soutien en phase de rémission et qu'elles comblent le manque perçu de services disponibles après la phase de traitement de cancer (Leykin *et al.*, 2012; Stanton, 2012).

Enfin, une étude évaluant les préférences des JAC par rapport aux interventions en-ligne soulève deux thèmes importants : leurs multiples obligations et leur besoin de soutien par des pairs (Rabin *et al.*, 2013). Les participants évoquaient les demandes multiples auxquelles ils doivent répondre : travail, études, famille, amis. Ils préféraient donc des interventions qui étaient flexibles, comme des sites internet qu'ils pourraient consulter en tout temps. De plus, les participants rapportaient encore une fois qu'ils préféraient des interventions qui offrent une composante de soutien interpersonnel.

Donc, il semble que de privilégier des interventions flexibles, multidisciplinaires et offertes en-ligne, qui permettent aux JAC d'apprendre à gérer leur détresse, de partager avec d'autres JAC, de favoriser l'autonomie, d'accéder à de l'information spécifique à leurs besoins, de « rattraper le temps perdu » sur un plan développemental et de revenir à la vie « normale » d'un jeune adulte, par exemple en les aidant à retourner au travail ou aux études seraient à privilégier.

1.4 Importance de cet essai

Malgré les progrès récents au niveau de nos connaissances sur les JAC, ceux-ci demeurent sous-représentés dans le financement de la recherche sur le cancer au Canada (PCCC, 2017; Fern et Whelan, 2010) et nous manquons encore d'information sur comment mieux répondre à leurs besoins, et particulièrement les besoins de soutien psychosocial et d'information pour aider à réduire leur détresse (PCCC, 2017). De plus, puisque cette population fait face à des défis spécifiques en raison de son âge et de ses besoins particuliers, il est important que les futures études puissent en tenir compte afin de développer des interventions mieux ajustées à leur réalité, pour ainsi mieux répondre à leurs besoins.

Notre équipe a travaillé de 2014 à 2018 afin de développer une intervention standardisée visant à faciliter le retour au travail ou aux études des JAC : l'intervention RT-É (Retour au Travail ou aux Études). En élaborant l'intervention RT-É, nous avons pu observer les défis qui s'y rattachent et nous voulions créer un guide accompagnateur qui permettrait d'aider des chercheurs et des cliniciens qui voudraient créer de nouvelles interventions standardisées pour cette même population de JAC. Dans le cadre de ce travail, l'auteure de l'essai a collaboré de manière significative à toutes les phases de l'étude clinique, dont notamment à l'élaboration du programme d'intervention ainsi que du protocole de recherche. D'abord, elle a contribué à la recherche et au développement du contenu de l'intervention, dont en effectuant des revues de littérature et en collaborant à la rédaction des manuels d'intervention détaillés qui seraient remis aux participants. Ainsi, en plus d'effectuer la rédaction principale de deux des six manuels, elle a participé à l'élaboration ainsi qu'à la révision des six manuels. Notons que ces manuels peuvent être partagés sur demande, mais ne peuvent pas être joints à cet essai en raison des droits d'auteur. L'auteure a également contribué à l'élaboration de du questionnaire sociodémographique et des deux entrevues semi-structurées maison, et elle a aussi effectué la mise en page du questionnaire sur LimeSurvey. De plus, elle a développé le protocole de recherche pour l'intervention, effectué les soumissions et révisions au comité d'éthique de l'Hôpital Général Juif et effectué la majorité du recrutement en collaborant avec les partenaires pour un premier groupe pilote, en plus d'avoir créé et posé les affiches de recrutement. Finalement, elle a assisté activement à des rencontres multidisciplinaires mensuelles avec le collaborateur principal *CancerChatCanada* afin d'établir une entente pour utiliser leur plateforme sécurisée en-ligne sur laquelle l'intervention allait être livrée, avant de devoir modifier le projet pilote, tel que décrit dans la section « Développement du format de l'intervention ».

Cet essai vise donc à partager les connaissances et les expériences acquises durant ce processus de développement du contenu ainsi que du format de notre intervention RT-É, ce qui pourra ensuite être appliqué par de nouveaux chercheurs à d'autres interventions semblables pour la même population, dans le but de faciliter le processus de création d'interventions psychosociales pour les JAC.

1.5. Objectif de l'essai doctoral

L'objectif de cet essai est de développer un guide pratique afin d'aider des chercheurs voulant développer de nouvelles interventions standardisées offertes à des jeunes adultes atteints du cancer (JAC), en se basant sur le développement d'une intervention axée sur le retour au travail. C'est-dire que cet essai présentera à la fois le processus de développement du contenu de l'intervention ainsi que du format de l'intervention comme suit. En premier lieu, au niveau du développement du contenu de l'intervention, il s'agira d'abord d'identifier les besoins des JAC, les interventions ainsi que les programmes préexistants pour cette population, et d'effectuer des consultations avec des experts du domaine. Ces étapes permettront ensuite de sélectionner le contenu qui sera à inclure dans l'intervention et de faire le choix de l'approche clinique sous-jacente à celle-ci. Enfin, le processus de rédaction des manuels et des devoirs sera présenté. Au niveau du développement du format de l'intervention, il faudra, en premier, décider s'il s'agira d'une intervention individuelle ou de groupe, puis choisir le type d'intervention (p.ex. face à face, vidéo-conférence, clavardage ou application mobile).

CHAPITRE 2

DÉVELOPPEMENT DU CONTENU DE L'INTERVENTION

Ce chapitre détaille le processus de développement de l'intervention. Nous identifierons premièrement les besoins spécifiques des JAC, ainsi que les interventions et les programmes qui existent déjà afin de mieux comprendre la population en question, leurs besoins, et les ressources existantes qui pourraient combler ces besoins. Ensuite, le processus de consultation avec des experts du domaine sera présenté, ainsi que les bénéfices de ce processus. Ce chapitre décrira par la suite la manière de sélectionner le contenu qui sera inclus dans l'intervention. Puis, le processus de sélection de l'approche clinique sous-jacente à l'intervention ainsi que des interventions offertes sera présenté. Enfin, ce chapitre décrira la procédure de rédaction des manuels et des devoirs de l'intervention.

2.1 Identification des besoins des JAC et des interventions existantes

2.1.1 Objectif

Cette étape permet de mieux comprendre la réalité de la population des JAC, dont leurs besoins généraux et leurs besoins en lien avec des réalités spécifiques (p.ex. le retour au travail ou aux études). De plus, l'identification d'interventions existantes permet de cibler les besoins pour lesquelles des interventions existent déjà, ainsi que ceux pour lesquels il y aurait un manque de ressources. L'identification d'interventions existantes permet également d'évaluer leurs forces et faiblesses, afin d'en tenir compte lors du développement de nouvelles interventions.

2.1.2 Méthode

Une recherche d'articles publiés a été effectuée en utilisant les mots clés suivants en anglais et en français : JAC, jeunes adultes cancer, besoins, retour aux études, retour au travail, gestion des symptômes, psychosocial, besoins psychosociaux. Les bases de données suivantes ont été consultées, pour la période de 2000-2017: Google Scholar, PsycInfo, Medline et aussi la méthode boule de neige, soit l'utilisation des références des articles déjà trouvés. De cette recherche, 57 articles ont été identifiés pour les besoins généraux, 34 en lien avec le retour au travail et études et 16 pour les interventions existantes pour le retour au travail et études. Après la

lecture de ceux-ci, les articles qui décrivent et discutent davantage les éléments à cibler dans des interventions futures pour les JAC en processus de retour au travail et études ont été ciblés. Ainsi, 18 articles ont été retenus pour les besoins généraux, 13 pour les besoins en lien avec le retour au travail et études et 11 sur les interventions existantes pour le retour au travail et études.

2.1.3 Résultats

2.1.3.1 Identification des besoins généraux des JAC.

Tel que mentionné dans le contexte théorique, les JAC font face à des défis uniques et ont donc des besoins particuliers dont il faut tenir compte dans le développement d'interventions psychosociales. La première étape du développement d'une intervention sera donc d'effectuer des recherches afin de s'assurer de pouvoir répondre à ces besoins autant que possible. Rappelons les besoins généraux identifiés précédemment : le désir de se sentir « normal », l'opportunité de rencontrer d'autres JAC, la possibilité d'exprimer leurs émotions par rapport au cancer et de pouvoir mieux les gérer, et de recevoir du soutien psychologique pour gérer leur détresse (Zebrack *et al.*, 2006) ainsi que le besoin de recevoir des services flexibles et de préférence en-ligne.

Pour un exemple de besoins généraux spécifiques aux JAC, une publication de Ouellette et collègues (2016) parue sur le site internet de l'Ordre des psychologues du Québec suggère des stratégies d'intervention qui seraient à intégrer par les cliniciens travaillant auprès des JAC afin de réduire le taux de détresse. Les stratégies présentées et reproduites intégralement ici, étaient les suivantes :

- Soutenir le patient dans l'annonce du diagnostic aux enfants et aux proches et fournir des outils appropriés à l'âge des enfants pour permettre un échange familial sur la maladie.
- Soutenir son autonomie dans les différentes prises de décision et favoriser l'affirmation de soi.
- L'accompagner dans la recherche de sens par rapport à la maladie et à l'improbabilité du diagnostic.
- Lui apprendre à apprivoiser l'incertitude tout en investissant l'avenir.

- Encourager l'activation et les contacts sociaux protecteurs.
- L'amener à redéfinir ses valeurs et à réévaluer ses priorités.
- Aider le patient à intégrer l'expérience de la maladie au concept de soi afin de retrouver un sentiment de normalité.
- Contribuer au développement de stratégies de gestion des répercussions des traitements dans le cadre de la réintégration au travail.
- Favoriser la réappropriation du corps.
- L'aider à naviguer dans les relations amoureuses et à se réappropriier la séduction à la suite des changements corporels.
- Accompagner le patient dans les multiples deuils.
- L'orienter vers les ressources existantes spécifiques aux jeunes adultes. (Ouellette *et al.*, 2016)

2.1.3.2 Identification des besoins des JAC en lien avec le retour au travail ou aux études.

Tel que mentionnée, les JAC vivent souvent des interruptions significatives au niveau de leurs études et de leur travail et celles-ci seraient une source de détresse importante (Stone *et al.*, 2017; Zebrack, 2011; D'Agostino *et al.*, 2011). De plus, tel que discuté plus loin, peu d'interventions existaient pour la période de 2000-2017 qui ciblaient spécifiquement la facilitation du retour au travail ou aux études pour les JAC et l'intervention RT-É visait à pallier ce manque. À partir des recherches effectuées dans le contexte du développement de cette intervention, les défis liés au retour au travail ou aux études ont pu être divisés en trois catégories : 1. la gestion des séquelles physiques, cognitives et émotionnelles; 2. les attentes quant à la productivité; et 3. les relations avec les collègues et les supérieurs.

Au niveau des séquelles physiques les plus souvent rapportées, il y a notamment les bouffées de chaleur qui nuisaient à la performance au travail ainsi que la difficulté à effectuer des tâches physiques, telles que soulever des objets ou se pencher, qui limitaient l'indépendance des travailleurs (Duijts *et al.*, 2014). Aussi, pour plusieurs femmes, la perte de cheveux était décrite comme « une des pires choses qui soit arrivée » [notre traduction] (Kennedy *et al.* 2007). Les séquelles cognitives les plus souvent rapportées après un cancer, chez une population d'adultes, sont la fatigue ainsi qu'un regroupement de symptômes appelé le *brain fog* (cerveau embrouillé) comprenant des difficultés de concentration, de mémoire et d'attention (Duijts *et al.*, 2014). Ces

symptômes peuvent durer plusieurs mois, voire quelques années après la fin des traitements, ce qui peut mener à un sentiment de découragement et peut nuire de façon importante à la productivité (Kennedy *et al.*, 2007). Au niveau émotionnel, les symptômes les plus souvent rapportés par des adultes sont la difficulté à composer avec divers stressseurs (p.ex. les attentes face à la productivité), un sentiment d'inutilité et de la dépression (Duijts *et al.*, 2014; Steiner *et al.*, 2008). Ces symptômes peuvent nuire à l'adaptation lors du retour au travail : les individus qui ressentent davantage d'émotions négatives peuvent en venir à se sentir dépassés par la situation et à se sentir coupables de ne pas être plus productifs (Kennedy *et al.*, 2007).

Au niveau des attentes liées à la productivité au travail, plusieurs adultes rapportent être préoccupés par les attentes de leurs supérieurs et de leurs collègues après leur retour au travail (Kennedy *et al.*, 2007). Ils sentent qu'on s'attend à ce qu'ils soient aussi productifs qu'avant leur absence et ils craignent de décevoir leurs collègues et supérieurs s'ils ne le sont pas. Certains participants ont rapporté que puisqu'ils n'avaient pas l'air malade, leurs employeurs tenaient pour acquis qu'ils étaient de retour à la normale et s'attendaient à ce qu'ils soient aussi productifs qu'avant ou aussi productifs que leurs collègues. D'autres participants ont rapporté qu'ils devaient souvent s'absenter du travail pour aller à leurs rendez-vous médicaux, et que ceci générait beaucoup d'appréhension et de culpabilité. Au niveau académique, plusieurs adolescents rapportent appréhender le retour aux études parce qu'ils craignent de ne pas pouvoir rattraper le retard pris dans leurs cours (Searle *et al.*, 2003). De plus, certains adolescents sentent que leurs professeurs pouvaient être intolérants par rapport à leur perte de productivité, ce qui pouvait parfois les inciter à s'absenter de leurs cours (Grinyer, 2007).

Enfin, au niveau des relations avec les collègues et les supérieurs, un des déterminants les plus importants dans le retour au travail et dans le fait de rester au travail après un cancer semble être la présence d'accommodements de la part du milieu de travail (Spelten *et al.*, 2002). Cependant, l'impact des relations avec les collègues et les supérieurs sur le retour au travail est plus complexe. Selon une étude de Kennedy et collègues (2007), dans la majorité des cas, les employés ressentent beaucoup de soutien de la part de leurs collègues et de leurs employeurs. Cependant, certains rapportent des situations plus difficiles, que ce soit une absence complète de soutien, un sentiment de se faire harceler par son supérieur pendant un jour d'absence, ou encore

un soutien qui serait limité par un manque de connaissances et d'information par rapport à la situation (Kennedy *et al.*, 2007). D'autres études témoignaient de réactions différentes, dont un sentiment d'avoir des collègues surprotecteurs (Amir *et al.*, 2008) ou encore d'avoir des collègues qui ne réalisent pas ou qui oublient qu'ils vivent encore des séquelles physiques, cognitives et émotionnelles pouvant nuire à leur productivité (Kennedy *et al.*, 2007; Yaker *et al.*, 2010). Au niveau du retour aux études, les adolescents craignent souvent de ne pas se faire accepter par leurs amis, de se faire intimider à cause de leur apparence physique (Decker *et al.*, 2004; Drew, 2007; Duffey-Lind *et al.*, 2006), et de ne pas recevoir le soutien nécessaire de leurs enseignants (Enskar et von Essen, 2007).

Ainsi, d'après ces recherches, les besoins psycho-sociaux généraux des JAC en phase d'après traitement seraient principalement de retrouver un sentiment de normalité, de « rattraper le temps perdu », de pouvoir exprimer et mieux gérer leur détresse, de recevoir du soutien (particulièrement provenant d'autres JAC) et de favoriser leur autonomie. Afin de cibler le désir de normalité et de rattrapage du temps perdu, l'intervention développée visait à faciliter le retour au travail ou aux études. Dans ce contexte, les besoins repérées des JAC étaient de mieux gérer les séquelles physiques, cognitives et émotionnelles du cancer, de revoir leurs attentes quant à leur productivité, et de faciliter leurs relations avec leurs collègues et supérieurs. Les études récentes portant sur les besoins psychosociaux des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer semblent souligner des besoins semblables, ainsi que des besoins spécifiques dans des sphères autres que le travail et les études (Ferrari *et al.*, 2021; Jin *et al.*, 2021; Jones *et al.*, 2020).

2.1.3.3 Identification des interventions existantes sur le retour au travail ou aux études.

Une fois les besoins généraux et spécifiques (p.ex. en lien avec le retour au travail ou aux études) des JAC identifiés, l'identification d'interventions ciblant ces besoins spécifiques peut être effectuée. Au moment de l'élaboration de l'intervention RT-É, aucune étude n'existait sur la facilitation du retour au travail spécifiquement pour les JAC, mais une revue de littérature portant sur les diverses interventions visant à promouvoir le retour au travail auprès d'adultes atteints de cancer venait d'être publiée (de Boer *et al.*, 20015). Parmi les 15 études d'essais cliniques randomisés analysés dans cette revue, sept comprenaient des interventions psychosociales, et bien que ces interventions semblassent améliorer le taux de retour au travail,

aucune ne démontrait une amélioration significative dans la qualité de vie des participants. De plus, cette revue de littérature suggérait que des interventions multidisciplinaires (c.à.d. composante vocationnelle combinée à de la psychoéducation, du counseling, de l'apprentissage par rétroaction biologique et/ou de l'entraînement physique) seraient plus prometteuses au niveau des taux de retour au travail et de la qualité de vie des participants. Une autre revue de littérature (Nitkin *et al.*, 2011) soulignait également le besoin de créer des interventions transdisciplinaires qui ciblent à la fois les difficultés psychologiques et occupationnelles dans le contexte du retour au travail après un cancer. Notons que la méthodologie visant à repérer des interventions pour le retour au travail des JAC a été répétée afin de déterminer si d'autres interventions semblables auraient été publiées depuis 2017. Cependant, aucune étude de ce type n'a pu être repérée, suggérant que des études sur de telles interventions demeurent nécessaires.

Lorsque la recherche a été effectuée dans le contexte de l'intervention RT-É, aucune étude n'avait été publiée sur l'évaluation d'interventions spécifiquement conçues pour faciliter le retour aux études des JAC, et les études existantes portaient plutôt sur le retour aux études des enfants ou des adolescents après un cancer. De plus, l'impact sur le retour aux études de ces programmes ne semblait pas avoir été étudié, tant au niveau global que de leurs composantes (Prevatt *et al.*, 2000). Non seulement ces interventions semblaient surtout viser les parents, les enseignants, les pairs et l'administration, et que peu s'adressaient à l'étudiant directement (Brimeyer, 2012), mais les quelques études évaluant l'impact de ces programmes le faisaient aussi selon la perspective des parents, des enseignants ou de l'administration, et nous en savions peu sur l'expérience des adolescents eux-mêmes durant cette période de retour aux études (Labay *et al.*, 2014). Il était donc difficile dans ce contexte de suggérer les composantes d'intervention qui pourraient faciliter le retour aux études chez des JAC. Toutefois, il semblait que certains éléments pourraient faciliter leur transition, dont la possibilité de discuter de leur expérience avec un autre JAC et d'avoir accès à des ressources électroniques qu'ils pourraient consulter à leur propre rythme (Brimeyer, 2012). Depuis la recherche initiale (2000- 2017) effectuée dans le contexte de l'intervention RT-É, la méthodologie visant à repérer des interventions facilitant le retour aux études des JAC a été répétée. Cependant, aucune intervention ne semble avoir été publiée entre 2017-2022, suggérant que le développement d'interventions de ce type serait encore pertinent actuellement.

2.1.4 Discussion

Dans le contexte du développement de l'intervention RT-É, les conclusions principales tirées de la littérature existante étaient les suivantes. D'abord, de manière générale, il semblait pertinent de se concentrer sur le retour au travail, mais aussi d'inclure des éléments portant sur les défis identitaires, relationnels, physiques et sexuels, afin de promouvoir la prise d'autonomie et un retour vers la normalité autant que possible, et pour maximiser l'impact sur la qualité de vie. De plus, l'inclusion d'une composante importante de psychoéducation qui serait spécifique aux particularités des JAC était souhaitée, afin de normaliser leurs expériences et de promouvoir *l'empowerment*, en plus d'information spécifiques sur le retour au travail ou aux études pour les JAC en particulier. Ceci comprendrait l'information sur les séquelles physiques, cognitives et émotionnelles du cancer, incluant leur impact sur le retour au travail ou aux études, sur les attentes liées à la productivité (c.à.d. attentes envers soi-même ainsi qu'attentes des pairs et des supérieurs), en plus des relations avec les proches, les collègues, et les supérieurs. Il semblait également bénéfique d'offrir de l'information sur les droits des JAC en tant qu'étudiants et travailleurs, dont les droits à l'accommodement, et offrir de l'information vocationnelle en lien avec le retour au travail ou aux études. De plus, l'ajout d'éléments pour aider les JAC à mieux gérer leur détresse à travers leur parcours était une autre priorité dans le contexte de l'intervention RT-É, dont apprendre à composer avec l'incertitude liée à la peur de la récurrence et à composer avec leurs questionnements identitaires. Étant donné que les recherches effectuées dans ce contexte n'avaient pas permis de repérer d'interventions existantes visant à faciliter le retour au travail ou aux études des JAC, il n'a pas été possible de s'en inspirer afin de développer l'intervention RT-É, mais ceci a souligné l'importance évidente d'en développer une.

2.2 Exploration de programmes existants

2.2.1 Objectif

Puisqu'aucune étude semblable ne pouvait être consultée dans le contexte du développement de l'intervention RT-É, l'exploration de programmes existants permettait d'identifier des ressources existantes comparables, afin de guider la conception de cette nouvelle intervention.

2.2.2 Méthode

Une recherche des programmes existants a été faite à partir de la liste de ressources de Dre Aubin et en consultant des experts du domaine. Ceci a permis d'identifier cinq programmes psychosociaux en lien avec l'intervention RT-É (voir Tableau 1 pour un résumé de leur composantes), soient :

1. « *CancerChatCanada* » (Stephen *et al.*, 2013) est une plateforme en-ligne offrant des groupes de soutien pour personnes atteintes du cancer et pour leurs proches (voir <https://cancerchat.desouzainstitute.com/>). Notons que l'équipe de *CancerChatCanada* était un de nos partenaires au niveau du financement et en nous permettant d'utiliser leur plateforme pour notre intervention RT-É.
2. Le programme « *Nucare* » (voir <https://support.desouzainstitute.com/kb/article/54-nucare-manual>; Edgar et Watt, 2004), un programme de groupe accompagné d'un manuel.
3. « *Cancer Transitions – Aller au-delà du traitement* » (Ward et BC Cancer Agency, 2010), un programme manualisé de groupe qui a également été traduit et adapté pour le contexte québécois au CHU de Québec-Université Laval, et auquel notre collaboratrice Dre Lise Fillion a contribué (Gravel et Robitaille, 2014).
4. « *Cancer and Returning to Work : A Practical Guide for Cancer Patients* » ou *Le cancer et le retour au travail : Un guide pratique pour les patients atteints du cancer* [notre traduction] du BC Cancer Agency (2014).
5. « *Cancer + Careers* » (www.cancerandcareers.org), un site web axé sur le retour au travail après un cancer.

Tableau 2.1. Aperçu des programmes d'intervention pour le retour au travail

	Développé par	Objectif	Format	Clientèle	Contenu
<i>CancerChatCanada</i>	CanerChatCanada at DeSouza Institute (voir https://cancerchat.deSouzaInstitute.com)	Soutien psychosocial et des outils, particulièrement pour personnes ayant de la difficulté à accéder à des soins autrement	<ul style="list-style-type: none"> - Rencontres de groupe de 5 à 9 (10-12 x 90min) - En-ligne par clavardage - Animés par professionnel(le) en psycho-oncologie 	<ul style="list-style-type: none"> - Adultes atteints d'un cancer, phase traitement ou survie - Proches d'adultes atteints de cancer 	<ul style="list-style-type: none"> - Groupes à contenu variable selon la clientèle - Groupes de soutien aux adultes atteints - Groupes de soutien aux proches - Groupes de psychothérapie (p.ex. psychoéducation et outils sur un type de cancer)
<i>Nucare</i>	HOPE et COPE, un groupe de l'Hôpital général juif	Offrir outils de gestion du cancer	<ul style="list-style-type: none"> - Manuel interactif de 72 pages - Rencontres de groupe (3 x 2h) 	Adultes atteints de cancer et leurs familles	<ul style="list-style-type: none"> - Résolution de problèmes - Restructuration cognitive - Communication - Évaluation du soutien social - Établissement d'objectifs réalistes - Saines habitudes de vie - Stratégies de relaxation
<i>Cancer Transitions – Aller au-delà du traitement</i>	Cancer Support Community et LIVESTRONG de la Fondation Lance Armstrong	Offrir ressources afin d'aider les participants à établir leur « plan de survie » individualisé	<ul style="list-style-type: none"> - Rencontres de groupe (7 x 3h) - Manuel accompagnateur 	Adultes en transition entre la fin des traitements et le début de la phase survie	<ul style="list-style-type: none"> - Exercice physique - Bien-être émotionnel et gestion de la détresse - Nutrition - Soins médicaux - Qualité de vie

Tableau 2.1. Aperçu des programmes d'intervention pour le retour au travail

<i>Cancer and Returning to Work: A Practical Guide for Cancer Patients</i>	BC Cancer Agency (2014)	Faciliter le processus de retour au travail	Guide de 76 pages	Adultes atteints de cancer	<ul style="list-style-type: none"> - Développer un plan de retour au travail personnel - Promouvoir la qualité de vie au travail - Informations pratiques et légales sur le retour au travail
<i>Cancer + Careers</i>	Cancer and Careers (cancerandcareers.org)	Offrir des informations pratiques et légales sur le retour au travail	Site internet anglophone (cancerandcareers.org)	Adultes atteints de cancer	<ul style="list-style-type: none"> - Droits et obligations des travailleurs et des employeurs - Informations sur le changement de carrière - Informations sur les relations avec les collègues

2.2.3 Résultats

2.2.3.1 *CancerChatCanada*.

Le premier programme ayant guidé le développement de l'intervention RT-É est *CancerChatCanada* (Stephen *et al.*, 2013; Stephen *et al.*, 2014). Il s'agit d'un programme offrant des séances hebdomadaires d'une durée de 90 minutes à un groupe de 5 à 9 personnes, sur une période de 10 à 12 semaines. Le contenu du programme varie selon le groupe visé (p.ex. soutien aux proches, intervention pour adultes atteints d'un cancer spécifique) et les rencontres ont lieu en-ligne par clavardage sur une plateforme développée par *CancerChatCanada*, et ce de façon privée et sécuritaire. Au moment de l'élaboration de l'intervention RT-É, aucun groupe n'avait été créé spécifiquement pour les JAC, et celle-ci visait donc à combler ce manque. Un des objectifs principaux de *CancerChatCanada* était de rejoindre un grand nombre de Canadiens, et particulièrement ceux et celles qui auraient typiquement de la difficulté à accéder à des soins psycho-sociaux (Stephen *et al.*, 2013). En effet, plusieurs facteurs peuvent nuire à l'accessibilité au traitement dont le fait d'habiter dans des régions rurales, les obligations professionnelles ou la présence de symptômes liés au cancer ou à son traitement (Stephen *et al.*, 2013).

Une évaluation des programmes *CancerChatCanada* de type soutien de groupe (Stephen *et al.*, 2013) suggère qu'il s'agit d'une intervention très appréciée par ses 351 participants : 79% des répondants ont dit être « très » ou « modérément » satisfaits et avoir obtenu des bienfaits psychosociaux élevés ou moyens. Aussi, 69% des participants ont trouvé « très » bénéfique d'avoir un facilitateur lors de leurs rencontres, car il aide à diriger et à approfondir les sujets de discussion, en plus d'offrir du soutien et de l'encouragement aux participants. Enfin, notons que le taux d'attrition était de 13,5% chez les participants en phase d'après traitement, suggérant que c'était une intervention appréciée. Les participants qui ont rapporté avoir moins apprécié l'intervention citent souvent le fait de s'être sentis à l'écart du groupe, d'avoir préféré une modalité face-à-face, ou encore d'avoir voulu de l'information plus spécifique à leur situation particulière.

2.2.3.2 *Nucare*.

Le programme *Nucare* a ensuite été consulté, (Edgar et Watt, 2004). Ce programme jumelle des rencontres de groupe à un manuel interactif d'accompagnement. Une étude sur ce programme (Edgar et Watt, 2004), comprenant 27 participants, indique que la composante du manuel était une partie importante de l'intervention, et plusieurs participants rapportaient consulter le manuel fréquemment pour consolider leurs apprentissages. De plus, certains participants rapportaient que les informations présentées dans le manuel leur permettaient de valider leurs propres émotions et leur donnaient la permission de prendre soin d'eux sans culpabilité. Les auteurs concluent qu'un support écrit est important pour le renforcement, le soutien et l'acquisition de connaissances (Edgar et Watt, 2004). Globalement, les participants ont rapporté que le programme avait amélioré leur sentiment d'efficacité personnelle et que l'atteinte de petits objectifs réalistes augmentaient leur confiance en eux.

2.2.3.3 *CancerTransitions*.

Ce programme (Ward et BC Cancer Agency, 2010) visait principalement à répondre aux besoins des patients en transition entre la fin des traitements et le début de la phase survie, en tenant compte de leurs multiples séquelles physiques et psychologiques. En plus d'un manuel accompagnateur, il comprenait sept séances de groupe de 3 heures, animées par des intervenant multidisciplinaires, qui débutaient par un exercice de 30 minutes d'activité physique adapté aux besoins des participants. Ensuite, différentes ressources en lien avec le thème de la séance étaient présentées et les participants étaient amenés à en discuter en groupe pour éventuellement aider les participants à établir un plan de survie individualisé et dans lequel ils s'impliquent activement.

Selon des données sur la version originale du programme (Ward et BC Cancer Agency, 2010), le manuel accompagnateur semble avoir été bien reçu, avec 75% des 87 participants rapportant l'ayant trouvé utile ou très utile. Seulement 6% des participants ne s'en seraient pas servis mais visaient s'en servir prochainement. Aussi, les petits devoirs joints aux manuels (p.ex. journal de bord pour l'alimentation et l'activité physique et plan d'action) semblent avoir été bien reçus avec 40% des participants les ayant utilisés et 30% voulant les utiliser prochainement (Ward et

BC Cancer Agency, 2010). Les chercheurs suggèrent que le manque de temps pourrait avoir empêché certains participants de compléter les devoirs et ils rapportent également que les participants et facilitateurs de groupe trouvaient que les devoirs auraient été plus appropriés pour la période d'après-diagnostic plutôt que la phase de survie. Les facilitateurs rapportaient aussi qu'il y avait parfois trop d'information à présenter ce qui pouvait intimider les participants ou réduire le temps consacré aux interactions entre participants (Ward et BC Cancer Agency, 2010).

Selon des données sur l'adaptation Québécoise du programme *CancerTransitions* (Gravel et Robitaille, 2014), qui était de la même durée que le programme initial, il y aurait eu une amélioration significative chez les 42 participants, notamment au niveau du sentiment d'efficacité personnelle, du bien-être émotionnel, et du maintien d'une attitude positive en lien avec le cancer. De plus, cette intervention aurait permis de faciliter la transition entre la fin des traitements et le retour à la vie quotidienne, les outils auraient été appréciés des participants, et les thèmes auraient été adaptés à leur réalité, ce qui aurait bonifié leur motivation. Notons également que les participants auraient rapporté que le format de groupe leur aurait permis de se sentir écoutés, compris et rassurés par les autres membres (p.ex. normalisation de leurs réactions émotionnelles). Enfin, selon les chercheurs, trois mois après la fin de l'intervention, les participants mettaient toujours en pratique les éléments appris, disaient de manière unanime que le programme avait été pertinent et certains ont recommandé que le programme soit offert à tous les survivants.

2.2.3.4 *Cancer and Returning to Work.*

Ce guide de 76 pages (BC Cancer Agency, 2014), vise à accompagner les participants dans leur retour au travail. Il aide notamment les participants à évaluer leurs propres capacités en fonction des demandes du travail et de l'amélioration dans le fonctionnement, à identifier des stratégies et des ressources pour augmenter le sentiment de compétence au travail, et à naviguer la transition vers le retour au travail, ce qui comprend des informations sur les besoins, les obligations et les droits au travail. Ce guide contient également des exercices visant à aider les participants à explorer leur propre situation afin d'augmenter la connaissance de soi et d'adopter une approche plus proactive. Les outils présentés dans ce guide incluent la restructuration cognitive en lien avec le retour au travail, l'établissement d'objectifs réalistes (c.à.d. *S.M.A.R.T. goals*), la

relaxation, la résolution de problèmes, et des stratégies d'affirmation de soi et de communication. Le guide contient aussi des liens vers des ressources et des lectures supplémentaires.

2.2.3.5 *Cancer + Careers*.

Enfin, le site internet « *Cancer + Careers* » (www.cancerandcareers.org) contient plusieurs informations pratiques pour aider les adultes à naviguer le retour au travail après un cancer. Il s'agit entre-autres d'information légale sur les droits et obligations des travailleurs et des employeurs, dont le droit à l'accommodement, des informations sur le changement de carrière, et d'informations sur les relations avec les collègues (p.ex. partager ou non son diagnostic de cancer).

2.2.4 Discussion

L'exploration de programmes existants a permis de repérer des ressources semblables à l'intervention RT-É en développement, afin de s'en inspirer tant au niveau du format que du contenu. Le premier programme, *CancerChatCanada*, offrait des groupes de soutien sur sa plateforme de clavardage, et malgré le fait qu'il n'y ait pas eu de composante d'intervention, il semble avoir bien été reçu par les participants (Stephen *et al.*, 2013). Il semble que la présence d'un facilitateur ait contribué à l'appréciation du programme, notamment en incitant les participants à approfondir certains sujets ciblés et en offrant du soutien aux participants, suggérant qu'un certain encadrement serait à privilégier. Dans le contexte de JAC, la formule de groupe semble appropriée car elle permettrait de répondre à leur besoin important de soutien par les pairs (PCCC, 2017). De plus, étant donné leur préférence pour des ressources en-ligne (Rabin *et al.*, 2013; Stanton, 2012), la possibilité d'un groupe virtuel pourrait être intéressante pour les JAC. Aussi, le format en-ligne pourrait réduire certaines barrières des JAC, comme le manque de temps et les limitations physiques, qui peuvent nuire à leur accès aux ressources (p.ex. en leur évitant des déplacements; Rabin *et al.*, 2011; Stephen *et al.*, 2013).

Cependant, la formule soutien sans intervention semblait moins appropriée pour les JAC, pour qui l'accès à l'information serait un besoin important (Rabin *et al.*, 2013). De plus, dans le contexte du retour au travail, l'accès à de l'information spécifique semblait avoir été une force

des programmes *Nucare* (Edgar et Watt, 2004; Ward et BC Cancer Agency, 2010) et *CancerTransitions* (Ward et BC Cancer Agency, 2010). L'accès à un tel manuel semble aider les participants à accéder à l'information à leur propre rythme, ainsi qu'à la relire afin de mieux l'intégrer (Edgar et Watt, 2004), en plus de pouvoir servir à l'élaboration d'un plan d'intervention individualisé pour les participants (Ward et BC Cancer Agency, 2010). Ceci semblerait concorder avec la réalité spécifique des JAC qui apprécient des ressources qu'ils peuvent consulter de manière flexible (Rabin *et al.*, 2013). De plus, l'ajout d'un manuel peut permettre d'offrir des informations complémentaires que les participants pourront aller consulter au besoin, si ces informations s'appliquent à leur réalité particulière, ainsi que de proposer des petits devoirs qui peuvent faciliter l'intégration de l'information présentée. Ceci pourrait également permettre d'alléger les enseignements durant les rencontres de groupe et de laisser davantage de temps de discussions, ce qui avait été souligné dans le programme *CancerTransition* (Ward et BC Cancer Agency, 2010). En effet, tant dans la version originale du programme *CancerTransition* (Ward et BC Cancer Agency, 2010) que dans l'adaptation Québécoise (Gravel et Robitaille, 2014), la composante de groupe semble avoir été particulièrement appréciée par les participants. Ainsi, un format offrant à la fois des rencontres de groupe et l'accès à un manuel accompagnateur semble particulièrement appropriée dans le contexte d'interventions spécifiques pour les JAC, dont dans l'intervention RT-É.

Enfin, les deux programmes *Cancer and Returning to Work* (BC Cancer Agency, 2014) et *Cancer + Careers* (www.cancerandcareers.org) offraient uniquement une composante d'information sans groupe et n'ont pas été évalués spécifiquement. Le premier propose des outils permettant aux participants de mieux comprendre leur situation particulière et les accompagne dans le développement d'un plan individualisé. Ce type d'outils peut inspirer le format des manuels accompagnateurs, tel qu'il en a été le cas dans l'intervention RT-É, particulièrement au niveau des petits devoirs et de la section journal de bord. Les informations pratiques telles que celles présentées dans ces deux programmes peuvent aussi être particulièrement bénéfiques à intégrer dans des interventions pour les JAC ciblant des besoins spécifiques. Toutefois, tel que noté dans le programme *CancerTransitions*, le fait d'inclure trop d'information peut intimider les participants et réduire le temps disponible pour les échanges de groupe (Ward et BC Cancer Agency, 2010). Ainsi, de telles informations peuvent être présentées dans des sections

facultatives que les participants peuvent consulter s'ils en ressentent le besoin, ou encore les participants peuvent être dirigés directement vers ces ressources plus exhaustives.

2.3 Consultations avec des experts du domaine

2.3.1 Objectif

La consultation avec des experts du domaine permet d'avoir accès à l'expérience de professionnels travaillant auprès des JAC, dont leur perception des besoins des JAC, leur opinion sur les ressources et interventions existantes, ainsi que leurs suggestions quant au contenu à inclure et au format à privilégier dans l'intervention en voie de développement.

2.3.2 Méthode

D'abord, il s'agit de cibler les experts du domaine en question. Ce peut être des chercheurs éminents ou des collègues qui travaillent auprès des JAC et particulièrement dans le contexte de l'intervention en processus de développement (p.ex. le retour au travail ou aux études, la fertilité, la peur de la récurrence). Notons qu'il peut être bénéfique de consulter des experts ayant des formations variées (p.ex. psychologues, médecins, travailleurs sociaux, infirmières), qui pourraient offrir des perspectives complémentaires. Ensuite, vient la discussion avec ces experts afin d'obtenir leurs suggestions quant aux besoins des JAC, tant généraux que spécifiques à l'intervention en question, sur les ressources et interventions existantes, et sur le contenu et le format à privilégier. Ces informations peuvent être recueillies à l'aide d'un formulaire ou d'une entrevue semi-structurée, ou encore en ayant des conversations informelles.

2.3.3 Résultats

Dans le contexte de l'intervention RT-É, deux collègues de Dre Aubin ont principalement été consultées. D'abord, Dre Lucie Casault, psychologue clinicienne spécialisée en oncologie au CHU de Québec-Université Laval, a été contactée particulièrement pour son expertise sur la peur de la récurrence. Elle a pu partager son expérience clinique sur ce sujet spécifique, en plus de guider l'équipe dans la création du manuel qui ciblait la peur de la récurrence chez les JAC, et ce dans le contexte du retour au travail ou aux études. Ensuite, Dre Lise Fillion, infirmière et

psychologue clinicienne au CHU de Québec-Université Laval, qui se spécialise dans l'adaptation au cancer a été consultée afin d'avoir accès à ses expériences cliniques et ses suggestions. Notons que les suggestions de ces expertes ont été recueillies durant des conversations informelles avec Dre Aubin et son équipe.

Au niveau du format et de la méthodologie, deux types d'experts ont été consultés dans le cadre de l'intervention RT-É. D'abord, les collaborateurs sur le projet *CancerChatCanada*, qui ont pu partager leur expertise quant à leur plateforme de clavardage, ainsi qu'en lien avec leurs expériences de facilitation de groupes semblables sur cette même plateforme. De nombreuses réunions d'équipe multidisciplinaire ont eu lieu avec ces experts, et les échanges informels en ayant découlé ont été particulièrement aidants au niveau du format et de la méthodologie de l'intervention. Enfin, Dre Saskia Duijts, chercheure à la Société danoise du cancer, qui se spécialise dans l'impact du cancer sur le travail, a pu conseiller Dre Aubin directement au niveau de la méthodologie.

2.3.4 Discussion

En général, ces consultations avec des experts du domaine ont été particulièrement bénéfiques, et ont permis d'accéder à de l'information ciblant la réalité du retour au travail ou aux études des JAC qui n'avait pas pu être repérée dans la littérature, en plus d'aider à cibler le contenu qui pourrait être particulièrement approprié à inclure. De plus, plusieurs suggestions pratiques en lien avec le recrutement ont pu être identifiées. Enfin, ces consultations avec les experts ont également permis de créer des contacts sur le terrain qui pourraient faciliter le recrutement pour l'intervention RT-É.

2.4 Sélection du contenu à inclure dans l'intervention

L'intervention RT-É a été conçue par Dre Sylvie Aubin, psychologue-chercheuse au Programme d'oncologie psychosociale Louise Granofsky du Centre de cancérologie Segal de l'Hôpital Général Juif de Montréal, affilié à l'Université McGill, qui se spécialise dans l'intervention auprès des JAC, le tout en collaboration avec son équipe : Véronique Ménard, Michael Noory et l'auteure de cet essai. Cette intervention a été créé dans le cadre d'une étude clinique visant à

élaborer et à évaluer l'impact d'une intervention visant à faciliter le retour au travail ou aux études pour les JAC. Cette étude clinique a été subventionnée par la Direction québécoise de cancérologie dans le cadre d'un plan d'action pour développer de nouvelles études pilotes livrant des interventions psychosociales via internet à des populations mal desservies. Elle a été conçue et financée en partenariat avec *CancerChatCanada*, une plateforme en-ligne qui offre des groupes de soutien via clavardage pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches (Stephen *et al.*, 2013), et via laquelle nous visions offrir notre intervention RT-É.

La sélection du contenu de cette intervention a été guidée en partie par les expériences cliniques de Dre Aubin avec cette population, dont les préoccupations rapportées par les JAC auprès desquels elle intervient et les interventions qu'elle préconise avec cette population. Dre Aubin est principalement d'approche cognitive-comportementale, mais elle travaille de manière multimodale et éclectique en intégrant des stratégies provenant d'approches humaniste, développementale et de thérapie orientée vers les solutions. La sélection du contenu a également été guidée par les conclusions de l'étude clinique précédente de Dre Aubin et collègues (2019), notamment les recommandations émises par les JAC d'adresser spécifiquement leur processus retour au travail et aux études, surtout en phase d'après-traitement.

Dans sa nouvelle étude clinique RT-É, Dre Aubin avait préalablement pris certaines décisions en lien avec les trois phases de celle-ci : le choix de méthodologie de l'étude (p.ex. intervention pré-post à bras unique, devis mixtes, standardisation à l'aide de manuels), le choix du contenu de l'intervention (p.ex. thématiques en lien avec le retour au travail et aux études et stratégies, dont de l'information et des stratégies pertinentes) et le choix du format de l'intervention (p.ex. nombre et durée des rencontres, rencontres virtuelles via clavardage sur la plateforme *CancerChatCanada*). Notons que le choix d'offrir une intervention virtuelle et de collaborer avec *CancerChatCanada* découle en partie des résultats de l'étude précédente de Dre Aubin et collègues (2019), suggérant une efficacité comparable entre les formats de face à face et de vidéo-conférence (Skype).

À partir des recherches de littérature portant sur les besoins généraux et spécifiques de JAC, de l'exploration de programmes existants et des consultations avec des experts, le contenu de l'intervention RT-É a pu être élaborée. Notamment, les thèmes suivants ont été retenus et de

l'information s'y rapportant a été sélectionnée et ce toujours en ciblant la réalité particulière des JAC :

- psychoéducation sur l'impact du cancer sur les JAC dont sur l'identité et les relations,
- le processus de retour au travail ou aux études et les défis associés pour les JAC,
- la gestion du stress,
- la navigation des relations dans le contexte du retour au travail ou aux études,
- la gestion des attentes en lien avec la productivité au travail ou aux études,
- la gestion de la peur de la récurrence en lien avec le travail ou les études,
- la gestion des séquelles physiques, cognitives et émotionnelles du cancer.

De plus, des informations supplémentaires spécifiques au retour au travail ou aux études (p.ex. les accommodements au travail ou aux études, les ressources disponibles aux JAC, et les droits des employés et étudiants) ont été intégrées en tant que lectures facultatives, afin d'outiller davantage les participants.

2.5 Choix de l'approche clinique sous-jacente et des interventions offertes

2.5.1 Objectif

Plusieurs approches cliniques peuvent être employées pour le traitement psychosocial d'adultes atteints du cancer, mais peu d'études existent spécifiquement pour la population des JAC. Cette section présentera certaines des approches les plus communément utilisées, ainsi qu'un bref résumé des études sur leur efficacité. Le but de cet examen n'est pas de faire une évaluation systématique et exhaustive des interventions, mais plutôt de documenter les divers éléments inclus dans ces interventions afin de guider de futurs chercheurs. Enfin, un aperçu des différentes dimensions pouvant être intégrées à l'intervention sera présenté.

2.5.2 Méthode

Pour répertorier ces approches, une recherche des articles publiés a été effectuée en employant les mots clés suivants, en anglais et en français : JAC, jeunes adultes cancer, cancer, intervention

manualisée, acceptabilité, faisabilité, modalité, approche, psychosocial, TCC, cognitif(ve), comportemental(e), psychodynamique, psycho-analyse, humaniste, existentiel(le), humaniste-existentielle, acceptation et engagement, pleine conscience, dialectique, compassion de soi, autocompassion. Les bases de données suivantes ont été consultées pour la période de 2000-2017: Google Scholar, PsycInfo, Medline et aussi la méthode boule de neige. De cette recherche, 32 articles ont été identifiés pour la thérapie d'approche cognitive-comportementale, 4 d'approche psychodynamique, 16 d'approche humaniste-existentielle, 6 d'approche d'acceptation de d'engagement, 12 d'approches basées sur la pleine conscience et 7 d'approche de l'autocompassion.

Après la lecture de ceux-ci, les articles qui décrivent les interventions de manière détaillée et qui présentent des données au niveau de leur acceptabilité et faisabilité ont été retenus. Ainsi, 6 articles ont été retenus pour la thérapie d'approche cognitive-comportementale, 2 d'approche psychodynamique, 6 d'approche humaniste-existentielle, 3 d'approche d'acceptation de d'engagement, 5 d'approches basées sur la pleine conscience, et 2 d'approche de l'autocompassion.

2.5.3. Résultats

2.5.3.1 Thérapie cognitive-comportementale

La thérapie cognitive-comportementale (TCC) est une approche qui vise à amener le client à reconnaître puis à modifier ses pensées distordonnées vers des pensées plus adaptatives, et ce par le processus de restructuration cognitive (Beck, 1997). Des données suggèrent que les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer en phase de survie apprécient cette modalité et sont motivés à l'intégrer à leur quotidien (Thompson et Thomas, 2009). Une étude de Husson et Zebrack (2016) suggère que ce serait l'impact perçu du cancer chez les adolescents et jeunes adultes en phase de survie (tant négatif que positif) qui contribuerait à leur détresse psychologique, et les auteurs concluent qu'en modifiant leur perception de l'impact du cancer, la santé mentale pourrait être améliorée. Ils suggèrent que la TCC pourrait être une bonne approche clinique car elle permet d'ajuster les perceptions négatives et de promouvoir les perceptions positives afin d'arriver à un portrait plus juste de la réalité.

La restructuration cognitive offerte par la TCC permettrait également de dé-catastrophiser certaines pensées associées au cancer, telles que la peur de la récurrence (Sharpe *et al.*, 2017). En effet, plusieurs personnes en phase de survie de leur cancer doivent composer avec la peur que leur cancer revienne éventuellement, une peur qui peut parfois durer des années, et qui peut contribuer à de la détresse psychologique (p.ex. anxiété ou dépression) et être accompagnée d'intrusions cognitives (p.ex. « et si mon mal de tête était dû à une récurrence? » ou « et si j'apprends que j'ai une récurrence à mon rendez-vous de suivi? ») ou de recherche excessive de réassurance (Koch *et al.*, 2013; Savard et Ivers, 2013). La restructuration cognitive peut alors aider le patient à comprendre l'impact de ces pensées, à adopter des pensées plus réalistes, et à modifier ses comportements qui alimentent sa peur de récurrence. Ainsi, le patient peut être amené à envisager la possibilité d'une récurrence comme étant un parmi plusieurs scénarios possibles, et de faire face à cette possibilité sans catastrophisation (p.ex. « oui je pourrais avoir un autre cancer éventuellement, mais ça ne sera pas nécessairement fatal »; Caplette-Gingras *et al.*, 2016).

Lors de l'exploration de programmes existants pour aider les JAC dans leur processus de retour au travail ou aux études, plusieurs de ces interventions semblaient principalement d'approche TCC. En effet, le manuel accompagnateur du programme *CancerTransitions* (Ward et BC Cancer Agency, 2010) comprend plusieurs éléments de TCC dont la restructuration cognitive, la relaxation, l'activation comportementale et la présentation de stratégies d'adaptation, et il aurait été bien reçu par les participants. Le guide Canadien « *Cancer and Returning to Work : A Practical Guide for Cancer Patients* » du BC Cancer Agency (2014) comprend aussi principalement des interventions d'approche TCC dont la restructuration cognitive, l'établissement d'objectifs réalistes, la relaxation, la résolution de problèmes, et des stratégies d'affirmation de soi et de communication. Enfin, le programme *Nucare* (Edgar et Watt, 2004) comprenait également des interventions TCC dont la résolution de problèmes, la restructuration cognitive, la communication, l'évaluation du soutien social, l'établissement d'objectifs réalistes, les saines habitudes de vie, et les stratégies de relaxation. L'impact de ces différentes interventions pour le retour au travail ou aux études ne semble pas avoir été évalué spécifiquement dans le contexte des JAC, mais étant donné que l'approche TCC semble appréciée par les JAC en général (Thompson et Thomas, 2009), il semble probable que cette approche soit également appréciée dans le contexte particulier du retour au travail ou aux études.

2.5.3.2 Thérapie psychodynamique manualisée

Au moment de la recherche pour l'intervention RT-É (2000-2017), aucune étude ne semblait avoir été publiée sur l'efficacité d'une thérapie psychodynamique pour les JAC. Selon certains chercheurs, le domaine de la psycho-oncologie se dirige davantage vers des interventions brèves, standardisées, et qui visent la réduction de symptômes, ce qui serait incompatibles avec la thérapie d'approche psychodynamique (Andersen *et al.*, 2014; Krenz *et al.*, 2014; Yuppa et Meyer, 2017). Toutefois, une étude contrôlée a été identifiée (Zwerenz *et al.*, 2014; voir Zwerenz *et al.*, 2012 pour le protocole) qui évalue l'efficacité d'une intervention manualisée basée sur la psychothérapie psychodynamique brève. Dans cette étude, Zwerenz et collègues évaluent l'efficacité de cette approche dans le traitement de la dépression chez des femmes atteintes de cancer du sein (2014).

Selon cette approche, la dépression était conceptualisée comme résultant d'approches relationnelles maladaptées et les thérapeutes se sont basés sur le concept de *Core Conflictual Relationship Theme* (Thème central de conflits relationnels; Luborsky *et al.* 1996) pour concevoir leur intervention (Zwerenz *et al.*, 2014). Ainsi, la dépression proviendrait d'attentes irréalistes envers un proche et de l'anticipation de réponses négatives par rapport à soi ou par rapport à ces attentes. Les interventions ciblaient aussi des facteurs associés à une maladie pouvant être mortelle (p.ex. désespoir et idéations suicidaires).

Les auteurs notent que le taux de participation à l'étude était faible, et suggèrent que ceci pourrait être dû aux multiples demandes auxquelles leur population faisait face (Zwerenz *et al.*, 2014). Notons que leurs participants pouvaient être soit en phase de soins ou en phase de survie. Bien que le nombre de séances offertes ait varié en fonction des besoins des participants, la moyenne était de 18 rencontres. Notons aussi que le taux d'abandon de l'étude était d'environ 30%, tant dans le groupe d'intervention que dans le groupe contrôle. Néanmoins, les auteurs concluent que l'intervention était efficace dans la réduction de la dépression ainsi que dans l'amélioration de la qualité de vie des participants.

2.5.3.3 Thérapies d'approche humaniste-existentielle

Au moment de la recherche pour l'intervention RT-É (2000-2017), aucune étude n'avait été publiée sur l'efficacité d'interventions d'approche humaniste-existentielle spécifiquement pour les JAC. Toutefois, quelques interventions standardisées ou semi-standardisées ont été évaluées auprès d'adultes atteints de cancer et nous en présenterons un aperçu. Notons cependant que la majorité des études d'approche humaniste-existentielle semblent avoir été conçues pour des personnes en phase terminale plutôt qu'en phase de survie.

Breitbart et collègues (2010) se sont inspirés de la logothérapie (Frankl, 1988) afin de développer la *Meaning-Centered Therapy* (MCT) ou thérapie centrée sur la quête de sens [notre traduction]. Il s'agit d'une intervention manualisée de 8 séances de groupe ou de sept rencontres individuelles. L'intervention a été conçue pour les personnes souffrant d'un cancer avancé et vivant de la détresse, afin de promouvoir un sentiment de paix, de raison d'être ou de sens à leur vie, et ce même en étant confrontées à la mort (Breitbart *et al.*, 2010). Les interventions sont à la fois didactiques, telles que des discussions sur l'anxiété liée à la mort afin de « détoxifier la mort », ou encore expérientielles, comme l'accompagnement dans le développement d'un projet « d'héritage personnel » (Thomas *et al.*, 2016). Ce projet est conçu en fonction des valeurs personnelles du patient et peut inclure l'action de rendre services à leur communauté, de renouer leurs relations avec des proches ou des personnes perdues de vue, de faire des voyages, de créer un recueil de leur vie (p.ex. vidéos, photos, écrits).

Une étude randomisée comparant la MCT de groupe à une thérapie de soutien en groupe (basée sur les manuels de Payne *et al.*, 1997) a été effectuée auprès de personnes atteintes d'un cancer avancé (stade III ou IV; Breitbart *et al.*, 2010). Notons que des 160 participants ayant consenti à l'étude, uniquement 90 ont été en mesure de participer, les autres ayant été trop malades ou ayant des conflits d'horaire dus à leurs traitements. Les auteurs rapportent que la MCT était significativement associée à un meilleur bien-être spirituel et à un plus grand sentiment d'avoir un sens à sa vie, et que ces effets étaient encore plus prononcés deux mois après la fin de l'intervention (Breitbart *et al.*, 2010). Cependant, les participants dans le groupe de soutien ne démontraient pas d'amélioration à ce niveau, que ce soit à la fin de l'intervention ou deux mois après. Les participants dans le groupe MCT semblaient également rapporter moins de détresse psychologique que le groupe de soutien, mais cet effet aurait été plus petit. De plus, les

participants dans le groupe MCT rapportaient une amélioration modeste dans leur désespoir, leur désir de mourir et leur anxiété, et ces effets auraient augmenté au courant des deux mois suivant l'intervention (Breitbart *et al.*, 2010). Toutefois, les auteurs notent qu'aucune des deux interventions n'aurait amélioré les symptômes dépressifs des participants, et concluent que les interventions basées sur la quête de sens pourraient ne pas être optimales pour le traitement de la dépression, surtout puisque d'autres approches semblent déjà avoir fait leurs preuves (p.ex. la TCC; Breitbart *et al.*, 2010).

Une autre étude randomisée sur la MCT en format de groupe a été réalisée (van der Spek *et al.*, 2017), et vise à la comparer à un groupe de soutien et à un groupe de traitement habituel, mais cette fois-ci auprès d'adultes en phase de survie au cancer. Les auteurs décrivent avoir adapté les manuels de MCT pour cette nouvelle population (van der Spek *et al.*, 2017). Par exemple, dans les manuels originaux, on demande aux participants de réfléchir au sens qu'aura leur mort et à la façon dont ils voudraient qu'on se souvienne d'eux. Dans l'adaptation pour les participants en phase de survie, on leur demande plutôt de réfléchir à la façon dont ils peuvent trouver un plus grand sens à leur vie dans le moment présent, tout en tenant compte des limites auxquelles ils doivent faire face. Ceci s'inscrit dans une démarche visant à promouvoir la croissance post-traumatique (van der Spek *et al.*, 2017). Enfin, après consultation avec des experts du domaine, les auteurs ont décidé d'ajouter un bref exercice de méditation avant chaque exercice expérientiel, afin de promouvoir l'intégration émotionnelle. Les auteurs (van der Spek *et al.*, 2017) rapportent que l'intervention MCT semble avoir permis d'aider les participants dans leur quête de sens et d'améliorer leur bien-être psychologique ainsi que leur adaptation au cancer. De plus, l'intervention MCT semble avoir mené à une réduction de détresse et de symptômes dépressifs six mois après la fin de l'étude. Cependant, l'intervention MCT n'aurait pas eu d'impact significatif sur la croissance post-traumatique.

Une équipe de chercheurs Québécois a collaboré avec le Dr Breitbart afin de développer une intervention standardisée d'approche cognitive-existentielle, visant à améliorer la qualité de vie de patients adultes atteints du cancer (Gagnon *et al.*, 2015). Cette intervention s'inspire du modèle de Cunningham (2005) et des observations cliniques de l'équipe qui suggèrent que les patients ont besoin d'abord d'une meilleure compréhension de leur situation et de retrouver un

certain contrôle sur leur vie, pour ensuite être en mesure de se pencher sur leurs questionnements existentiels. Ainsi, les premières séances sont surtout d'approche TCC et offrent de la psychoéducation, alors que les rencontres suivantes sont davantage d'approche existentielle, bien que les auteurs précisent qu'une composante existentielle est présente tout au long de l'intervention (Gagnon *et al.*, 2015).

L'intervention cognitive-existentielle comprend 12 modules (voir Gagnon *et al.*, 2008) et a été développée en intégrant le contenu existentiel des 8 séances de MCT de Breitbart et collègues (2010) à une intervention TCC de quatre semaines, dont l'équipe Québécoise se servait déjà. Les trois premiers modules de l'intervention présentent des stratégies TCC (p.ex. restructuration cognitive et activation comportementale). Les trois suivants, inspirés par les travaux de Cunningham (2002), présentent des interventions supplémentaires pour la régulation émotionnelle (Gagnon *et al.*, 2015). Les six derniers modules sont spécifiques au volet existentiel, dérivés de la logothérapie de Victor Frankl (1988) et de la MCT. De plus, les auteurs rapportent qu'ils ont modifié le contenu de ces modules existentiels spécifiquement pour leur population Franco-Canadienne (voir Fillion *et al.*, 2006). Les participants recevaient un manuel accompagnateur, comprenant du contenu didactique, des exercices et des devoirs, tandis que les facilitateurs du groupe recevaient un manuel contenant des instructions pour faciliter les séances et une section dédiée à leur formation (Gagnon *et al.*, 2015).

Les participants de ce projet pilote pouvaient être en phase de soins (environ 30%) ou en phase de survie (environ 70%; Gagnon *et al.*, 2015). Les participants étaient randomisés un l'un de trois groupes : thérapie cognitive-existentielle de groupe (12 rencontres hebdomadaires de 2 heures), thérapie cognitive-existentielle individuelle (12 rencontres hebdomadaires d'une heure), et traitement habituel. Notons que le contenu présenté dans la thérapie cognitive-existentielle était identique, peu importe que les participants reçoivent la thérapie en format individuel ou de group.

L'intervention semble avoir été bien reçue (Gagnon *et al.*, 2015): les participants ont participé à 94% des rencontres et le taux d'abandon durant l'intervention était de 12.1% (c.à.d. 3 participants dans le format de groupe et 1 participant dans le format individuel). Certains participants auraient abandonné l'étude à cause de facteurs externes (p.ex. accident d'auto, mort,

conflit d'horaire) et d'autres pour des raisons en lien avec le contenu de l'intervention. Les participants ont rapporté avoir apprécié l'intervention, qu'elle les a aidés à mieux gérer leur cancer et leur vie personnelle, qu'elle a facilité leur réflexion sur le sens de leur vie, et que les sujets couverts étaient intéressants (Gagnon *et al.*, 2015). Les participants rapportent également que les facilitateurs semblaient maîtriser le contenu présenté et qu'ils le présentaient de manière intéressante et engageante.

Les résultats préliminaires de ce projet pilote suggèrent que l'intervention serait efficace dans l'amélioration de la qualité de vie existentielle et globale des participants (Gagnon *et al.*, 2015). Enfin, l'ampleur de l'effet semble plus grande pour les participants recevant l'intervention en format de groupe, ce qui pourrait être dû aux mécanismes thérapeutiques propres aux groupes (p.ex. soutien par les pairs, partage d'expériences, normalisation) ou au fait que le format de groupe était plus long (c.à.d. 24 heures de thérapie plutôt que 12).

2.5.3.4 Thérapie de l'acceptation et de l'engagement

La thérapie d'acceptation et d'engagement (*Acceptance and Commitment Therapy*, ACT) développée par Hayes est une approche de troisième vague visant à améliorer la flexibilité psychologique et le non-jugement (Hayes et Smith, 2005). L'acceptation est définie comme « l'adoption volontaire d'une posture ouverte, réceptive, flexible et sans jugement, et ce en respectant l'expérience d'un moment à l'autre » [notre traduction] (Hayes *et al.*, 2011, p. 272). Dans le contexte du cancer, cette définition de l'acceptation permet de concevoir la détresse et la souffrance comme étant normales et qu'elles seraient des réponses raisonnables à des situations difficiles (Hulbert-Williams *et al.*, 2015). Ainsi, cette définition peut être conçue comme allant à l'encontre d'autres approches comme la TCC, où la détresse elle-même peut être vue comme étant le problème (Hulbert-Williams *et al.*, 2015). Plutôt, l'objectif est de réduire l'impact comportemental de la détresse, en explorant l'expérience difficile de l'individu en fonction de ses valeurs, ce qui permet ensuite l'acceptation des éléments tant positifs que négatifs de l'expérience, menant à une augmentation de la flexibilité psychologique et à une réduction de la détresse (Hulbert-Williams *et al.*, 2015; Greco *et al.*, 2008).

Six éléments interreliés sont au cœur de l'ACT (Wilson et DuFrene, 2009) et nous présenterons la façon dont ils sont abordés dans le contexte du cancer (selon Hulbert-Williams *et al.*, 2015). D'abord, le contact avec le moment présent permet aux patients d'être ouverts à leurs expériences dans le moment présent, qu'elles soient négatives ou positives, et donc leur permet d'articuler leur détresse si elle est présente plutôt que de la nier ou de la modifier.

Deuxièmement, la défusion cognitive encourage la prise de distance face à ses pensées afin de limiter leur impact comportemental. Donc, plutôt que de tenter de modifier le contenu de la pensée, le patient est amené à modifier sa façon d'interagir avec les pensées (Hayes *et al.*, 2006). Dans le contexte du cancer, ceci pourrait prendre la forme d'un fumeur atteint du cancer pour qui la défusion permettrait de se détacher de la pensée qu'il a causé son cancer, réduisant ainsi la tendance vers la rumination et la détresse que cette pensée pourrait engendrer (Hulbert-Williams *et al.*, 2015).

Troisièmement, la considération de soi comme étant le contexte permet aux patients de réaliser qu'ils ne sont pas leurs pensées ni leurs émotions, mais plutôt qu'ils en sont l'observateur, ou le contexte dans lequel ce processus se produit (Hayes *et al.*, 2006). Ainsi, les patients atteints de cancer pourraient être amenés à faire la distinction entre se sentir malade et être malade, ou encore à modifier leur relation à leur identité de « malade » (Hulbert-Williams *et al.*, 2015).

L'acceptation est le quatrième élément faisant partie de l'ACT et, tel que décrit, il s'agit d'amener le client à accepter ses émotions et ses expériences négatives afin de réduire la tendance à l'évitement expérientiel. Le patient, qui peut être davantage conscient du moment présent et se voir comme étant distinct de ces expériences (c.à.d. le contenant de celles-ci), pourra ainsi accepter la gamme complète de ses émotions et expériences (Hayes et Smith, 2005). L'acceptation peut être vue comme une alternative à l'optimisme duquel on s'attend parfois de patients atteints de cancer. Ainsi, plutôt qu'éviter leur détresse, les patients seraient encouragés à reconnaître et à accepter tous les aspects de leur situation actuelle (Hulbert-Williams *et al.*, 2015).

Le cinquième élément sont leurs valeurs personnelles, soient les principes qui guident l'action et qui sont définis de manière individuelle et propre à chacun. En déterminant ses propres valeurs,

le patient peut alors faire des choix qui sont en accord avec ces valeurs, ce qu'on appelle l'action engagée et qui représente le sixième élément de l'ACT (Hayes *at al.* 2006). Le fait d'agir en fonction de ses propres valeurs permet une plus grande acceptation des expériences négatives en réalisant que l'un n'empêche pas l'autre (Hayes et Smith, 2005). Pour des patients en phase de survie au cancer, l'exploration de leurs valeurs pourrait les amener à réaliser qu'ils souhaitent retrouver la normalité et qu'ils veulent intégrer leur expérience de cancer à leur histoire personnelle et à leur identité (Hulbert-Williams *et al.*, 2015).

Au moment de la recherche pour l'intervention RT-É (2000-2017), il n'existait pas d'études portant sur l'efficacité de la thérapie d'ACT spécifiquement chez les JAC. Cependant, deux études ont été identifiées qui peuvent guider cette réflexion. D'abord, Rost et collègues (2012) ont effectué une étude randomisée comparant l'ACT à la TCC chez des patientes atteintes de cancer ovarien. Toutes les patientes ont reçu 12 rencontres hebdomadaires et individuelles. Les patientes ayant suivi la thérapie d'ACT rapportaient une meilleure qualité de vie et une meilleure humeur, comparées à celles ayant reçu la TCC, et ce malgré une détérioration de leur santé physique (Rost *et al.*, 2012). Les auteurs ont aussi pu démontrer que cet effet serait attribuable à une réduction de l'évitement cognitif et ils suggèrent que l'ACT permet une meilleure acceptation situationnelle et favorise donc l'action engagée.

Dans une autre étude effectuée auprès d'adultes atteints de cancer (Feros *et al.*, 2013), les participants ont reçu 9 rencontres hebdomadaires et individuelles d'ACT. Les auteurs rapportent une amélioration significative au niveau de l'humeur et de la détresse, et que cet effet était maintenu trois mois plus tard. Les auteurs comparent l'ampleur de l'effet obtenu à ce qui est rapporté dans des interventions TCC semblables (Feros *et al.*, 2013). Ils suggèrent que l'amélioration de la flexibilité psychologique observée durant la deuxième moitié de l'intervention expliquerait l'amélioration de l'anxiété, de la dépression et du stress, même après avoir contrôlé les symptômes préalables.

2.5.3.5 Thérapies basées sur la pleine conscience

Deux des thérapies les plus courantes basées sur la pleine conscience sont la Réduction du stress basée sur la pleine conscience (*Mindfulness-Based Stress Reduction* ou MBSR; Kabat-Zinn,

1990) et la Thérapie cognitive basée sur la pleine conscience (*Mindfulness-Based Cognitive Therapy* ou MBCT; Segal *et al.*, 2002). Les deux sont des programmes structurés de huit semaines dans lesquels les participants sont amenés à développer des stratégies de pleine conscience en groupe, c'est-à-dire le fait de porter intentionnellement attention aux expériences du moment présent (p.ex. pensées, émotions, sensations) sans jugement, afin de pouvoir remplacer leurs pensées et comportements automatiques et y réagir de manière réfléchie et adaptée. La MBSR comprend des séances hebdomadaires de 2,5 heures, une journée complète de retraite et de la pratique quotidienne en devoir et se donne typiquement en groupes de 20-30 personnes (Kabat-Zinn, 1996). La MBCT combine la MBSR à des stratégies de thérapie cognitive et a été conçue afin d'éviter les rechutes et récidives chez des personnes en rémission de dépression majeure (Teasdale *et al.*, 2000). Plusieurs programmes de MBCT pour d'autres problématiques ont été développés depuis (Crane, 2009) et les séances sont typiquement offertes en plus petits groupes de participants ayant des problématiques semblables (Teasdale *et al.*, 2003).

En 2000, Speca et collègues ont modifié le programme de MBSR pour l'adapter aux besoins d'adultes atteints du cancer. Depuis, plusieurs études ont été publiées portant sur l'impact de différents programmes de pleine conscience dans le domaine de l'oncologie et une revue en a été faite en 2011 par Shennan et collègues. Leur revue a retenu 14 études publiées entre 2000 et 2009 portant sur des adultes atteints de cancer ayant reçu une intervention principalement axée sur la pleine conscience. La majorité de ces études offraient des interventions MBSR de groupe et étaient facilitées par un ou deux professionnels de la santé. Les auteurs concluent que les différentes interventions étaient associées à des améliorations quantitatives et subjectives, et que les interventions de pleine conscience pourraient réduire des symptômes d'anxiété et de stress (Shennann *et al.*, 2011). Dans leur discussion, les auteurs soulignent le fait que la MBSR et la MBCT sont des interventions qui nécessitent un engagement élevé de la part des participants, tant par la présence aux formations que par la pratique des stratégies en devoir. Cependant, d'autres approches qui enseignent la pleine conscience (p.ex. thérapie dialectique comportementale) le feraient de manière moins intensive tout en demeurant efficaces, et il est donc difficile de tirer des conclusions sur les ingrédients actifs de ces interventions et sur la manière de les implémenter (Shennan *et al.*, 2011). Notons qu'une revue plus récente (Rush et Sharma, 2017) arrive à des conclusions semblables. Dans cette revue, 13 articles publiés entre

2009 et 2015 portant sur la MBSR ont été retenus. Selon les auteurs, 9 des 13 études démontraient des améliorations au niveau de l'anxiété et/ou du stress, alors que les 4 autres avaient des données non concluantes.

Dans une intervention pré-post développée par Van der Gucht et collègues (2017), les auteurs ont évalué l'impact de celle-ci sur la qualité de vie, la détresse émotionnelle et la vulnérabilité cognitive d'adolescents et jeunes adultes en phase de survie (14-24 ans). Leur intervention était basée sur la MBSR et la MBCT et comprenait 8 rencontres hebdomadaires de 90 minutes. Chaque rencontre comprenait un exercice expérientiel de pleine conscience combiné à de la psychoéducation (p.ex. sur la peur de la récurrence). Les participants étaient amenés à partager leurs impressions sur les exercices avec le groupe, puis les pratiquaient en devoir par la suite. Les auteurs décrivent avoir ajusté les exercices à leur population qui était plus jeune de différentes façons : ils ont raccourci les exercices de pleine conscience, les ont répétés plusieurs fois pour maintenir l'attention des participants, ont priorisé la pratique d'exercices informels plutôt que formels, et ont adapté la façon dont ils présentaient le matériel psychoéducatif pour employer le langage courant des jeunes (Van der Gucht *et al.*, 2017). Les auteurs concluent que cette intervention aurait amélioré la qualité de vie des participants de manière statistiquement significative, aurait réduit leur détresse émotionnelle de manière significative, et serait liée à une réduction significative d'attitudes négatives envers soi. Cependant, leur intervention n'aurait pas eu d'effet notable sur la peur de la récurrence. De plus, le taux d'abandon aurait été faible (12%) et les abandons seraient principalement liés à la maladie (Van der Gucht *et al.*, 2017). Bien que les participants rapportaient ne pas savoir à quoi s'attendre avant l'intervention, chaque participant rapporte l'avoir trouvée bénéfique et aurait trouvé au moins un exercice de pleine conscience qu'il ou elle appréciait. Aussi, plusieurs participants auraient exprimé vouloir rester en contact avec les membres de leur groupe, bien que ce ne soit pas un groupe de soutien. Les auteurs discutent de leur difficulté avec le recrutement, et expliquent que ceci serait lié aux horaires chargés des jeunes atteints de cancer et au format plutôt rigide de leur intervention (Van der Gucht *et al.*, 2017).

Une étude pilote pré-post sur la pleine conscience, avec composante de soutien de groupe, a été menée auprès d'adolescents et jeunes adultes atteints de sarcome (13-25 ans). Cette étude leur

offrait une intervention livrée par téléphone intelligent (Donovan *et al.*, 2019). Les participants pouvaient être en phase de traitement ou de survie. L'intervention offerte dans ce projet pilote était le *Mindfulness for Resilience in Illness Intervention Program* qui comprend une application pour téléphone intelligent, un groupe de soutien privé sur Facebook, et un guide accompagnateur pour l'équipe soignante (Donovan *et al.*, 2019). L'application mobile serait une version modifiée d'une application existante et disponible au grand public (c.à.d. Whil Concepts, Inc). Les auteurs auraient sélectionné 28 exercices audio à partir de cette application existante pour leur programme. L'intervention de 4 semaines portait sur 4 thèmes différents pour répondre aux besoins spécifiques de leur population : 1. Respirer et apprendre à écouter son corps, 2. Composer avec les émotions difficiles, 3. Composer avec les pensées négatives, et 4. Avoir de la compassion pour soi dans les moments difficile (Donovan *et al.*, 2019).

Les auteurs ont basé leur intervention sur des entrevues qualitatives effectuées auprès d'autres adolescents et jeunes adultes atteints de sarcome (Donovan *et al.*, 2019). Ces entrevues ont révélé le besoin d'intervenir sur l'anxiété liée à la peur de récurrence, le désir d'apprendre à pratiquer la pleine conscience, et le désir d'entrer en contact avec des pairs afin de partager leurs expériences. Aussi, elles ont permis d'identifier certaines préférences quant au format de l'intervention : que la page Facebook soit privée, que les participants puissent échanger des astuces pratiques quant à la gestion de leur cancer, que le contenu soit présenté de manière colorée et engageante, et que le ton du contenu soit surtout positif (Donovan *et al.*, 2019). D'autres éléments retenus étaient, par exemple, de renommer l'exercice de pleine conscience du *body scan* (scan corporel) car il évoquait les examens d'imagerie effectués lors des suivis médicaux, et ce terme pouvait donc être une source d'anxiété. De plus, les chercheurs ont choisi d'intégrer une composante sur l'image corporelle d'une perspective de compassion de soi, car ceci serait un enjeu important pour leur population (Donovan *et al.*, 2019).

L'intervention semble avoir été bien reçue par les participants (Donovan *et al.*, 2019) : la majorité rapporte avoir apprécié l'application et ils auraient trouvé la composante de soutien social moyennement bénéfique car ils n'auraient pas considéré qu'elle les a aidés à se sentir connecté à leurs pairs. En effet, les participants expliquent qu'ils auraient préféré apprendre à connaître les autres participants davantage, plutôt que de discuter du programme. Une autre

suggestion reçue était d'avoir accès à davantage d'informations concrètes sur le cancer (p.ex. comment gérer la perte de cheveux). En moyenne, les participants auraient complété 17 méditations quotidiennes sur 28, pour une durée moyenne de 112 minutes (Donovan *et al.*, 2019). Aucun changement pré-post significatif n'a été obtenu sur les mesures de soutien social, de pleine conscience, de fonctionnement psychosocial et d'image corporelle. En plus de la faible puissance statistique de ce projet pilote qui pourrait expliquer le manque de résultats significatifs, les auteurs expliquent qu'il est difficile de tirer des conclusions sur l'efficacité du programme car la littérature existante ne nous permet pas d'identifier combien de temps les participants doivent pratiquer la pleine conscience afin d'obtenir des bienfaits significatifs (Donovan *et al.*, 2019).

2.5.3.6 Thérapie de l'autocompassion

L'autocompassion est la capacité à s'accepter avec bienveillance ou d'avoir de l'empathie pour soi dans des moments de souffrance (Germer, 2009). L'autocompassion comprend trois éléments interreliés: la bienveillance envers soi-même, la pleine conscience, et le sentiment d'humanité commune (Neff, 2003). L'autocompassion serait particulièrement bénéfique dans le contexte de situations difficiles, car elle permet de reconnaître la souffrance ressentie, de réaliser que la souffrance est universelle et fait partie de notre humanité commune, ce qui favorise le fait d'y réagir de manière active et avec compassion, de la même manière qu'on réagirait à la détresse d'un bon ami (Neff, 2003). Ainsi, les personnes ayant une meilleure capacité d'autocompassion ont moins tendance à être critiques envers elles-mêmes et à s'isoler (Neff *et al.*, 2005). De plus, elles démontrent moins de détresse émotionnelle dans des situations stressantes, une meilleure qualité de vie, et une meilleure capacité à gérer des difficultés physiques (Allen et Leary, 2010; Leary *et al.*, 2007; Neff, 2003; Neff *et al.*, 2007; Terry et Leary, 2011).

La compassion de soi pourrait être une approche bénéfique dans le traitement psychosocial du cancer car elle encourage les patients à être plus conscients de leur détresse et à en avoir une vision plus juste, elle encourage les patients à prendre soin d'eux-mêmes avec bienveillance plutôt que de vivre de l'embarras ou de la honte, et elle permet de recontextualiser leur souffrance dans un contexte plus large (Neff, 2003). Typiquement, la thérapie de l'autocompassion (*Mindful Self-Compassion*) est offerte en format de groupe sur 8 semaines et incorpore des stratégies de méditation, des échanges en groupe et des devoirs (Neff et Germer,

2013). Cependant, bien qu'elle semble efficace, le format peut être exigeant en termes de temps, d'efforts et de coûts associés.

Une alternative moins intensive mais tout de même efficace a été développée et prend la forme de l'écriture d'une lettre en ayant une approche d'autocompassion (Leary *et al.* 2007; Johnson et O'Brien, 2013; Zabelina et Robinson, 2010). Les participants sont amenés à s'écrire une lettre dans laquelle ils parlent d'un événement difficile, de manière à refléter les trois composantes de l'autocompassion : la bienveillance envers soi-même, la pleine conscience, et le sentiment d'humanité commune.

Une étude (Przedziecki et Sherman, 2016) s'est penchée sur cette intervention dans le contexte de femmes atteintes de cancer du sein en phase de survie. Les femmes qui écrivaient la lettre d'une approche d'autocompassion rapportaient moins de détresse en l'écrivant ainsi qu'après l'intervention, comparé au groupe contrôle. Le groupe contrôle devait également s'écrire une lettre décrivant un événement difficile, mais en l'absence de la composante d'autocompassion (Przedziecki et Sherman, 2016). Ce groupe rapportait davantage de détresse en écrivant la lettre et cette détresse continuait à augmenter considérablement après l'intervention. Les auteurs suggèrent que la composante d'autocompassion semble promouvoir la résilience en réduisant l'activation du système nerveux sympathique. Notons cependant que cette étude ne permet pas de conclure si les gains sont maintenus à moyen et long terme (Przedziecki et Sherman, 2016).

Campo et collègues (2017) a évalué l'impact d'une intervention d'autocompassion auprès de JAC en phase de survie. Soulignons cependant que leur définition de jeune adulte allait de 18 à 29 ans, plutôt que de 18 à 39 ans. Ils ont choisi cette intervention spécifiquement pour répondre aux défis et aux besoins particuliers des JAC en phase de survie, dont l'isolement, la régulation de la détresse, les questionnements identitaires, et la critique de soi (Germer et Neff, 2013). Plus précisément, la composante de pleine conscience de l'intervention permettrait de réduire les inquiétudes et ruminations qui peuvent contribuer aux symptômes anxieux et dépressifs (Desrosiers *et al.*, 2013). La composant de bienveillance envers soi-même réduirait les jugements critiques envers soi par rapport à l'apparence physique, aux difficultés psychosociales, ou aux limites imposées par l'expérience du cancer (Pinto-Gouveia *et al.*, 2014; Przedziecki *et al.*, 2013). La troisième composante, l'humanité commune ou l'expérience commune d'être un JAC

en phase de survie, peut réduire le sentiment d'isolement qui est commun chez les JAC (Mattsson *et al.*, 2007; Zebrack, 2011).

L'intervention manualisée a été offerte par vidéoconférence et en format de groupe sur huit semaines (Campo *et al.*, 2017). Chaque rencontre était d'une durée de 90 minutes et comprenait des éléments didactiques, des activités expérientielles, des discussions de groupe, et une introduction à différentes stratégies de méditation (p.ex. *body scan* et méditation *loving-kindness*). Deux exemples d'activités expérientielles étaient 1. un exercice de pleine conscience en mangeant un raisin et 2. l'écriture d'une lettre à soi-même de la perspective d'un bon ami qui a de la compassion pour le participant (Campo *et al.*, 2017). Les participants devaient également faire des exercices en tant que devoirs, dont des exercices formels (p.ex. méditations) et informels qui pouvaient être faits « dans le moment présent » (p.ex. mantras d'autocompassion).

Les auteurs (Campo *et al.*, 2017) rapportent que 23 des 25 participants ayant débuté l'intervention l'ont complétée, et que les deux abandons seraient dus à un manque de temps. De plus, l'intervention semble avoir été appréciée par les participants et 100% d'eux ont rapporté sentir qu'elle les aidait à mieux composer avec leur stress. Les auteurs rapportent que l'intervention aurait mené à des améliorations significatives pré-post sur toutes les mesures d'autocompassion et psychosociales (p.ex. sentiment d'isolement, anxiété, dépression, image corporelle et croissance post-traumatique), mais pas sur des échelles de résilience. Ils suggèrent également que l'impact de leur programme aurait probablement été moindre si le facilitateur avait moins d'expérience avec la thérapie de l'autocompassion (Campo *et al.*, 2017).

2.5.4 Discussion

Premièrement, tel que mentionné dans la section sur les programmes existants visant à faciliter le retour au travail ou aux études, la majorité d'entre eux semblent être d'approche TCC. Rappelons que ces programmes étaient typiquement bien reçus, suggérant que ce serait une approche bénéfique. De plus, la recherche de littérature effectuée dans le contexte de l'intervention RT-É, tant au niveau des interventions destinées aux JAC qu'au niveau de celles facilitant le retour au travail ou aux études, semblait concorder avec cette tendance. Rappelons également que Dre Aubin, qui a conçu cette intervention, est elle-même principalement d'approche TCC. Ainsi,

l'intervention RT-É s'orientait vers une approche TCC dès le début de sa conception; cependant l'exploration de la littérature entourant d'autres approches cliniques a permis de repérer des éléments qui pourraient venir compléter l'approche TCC.

L'approche TCC a été maintenue comme approche principale étant donné l'orientation clinique de Dre Aubin. Le concept de restructuration cognitive apparaissait particulièrement important, notamment afin de réduire la tendance à la catastrophisation qui peut être une source de détresse significative. Ceci contraste avec les perspectives issues d'approches existentielles, d'ACT, de pleine conscience et de compassion de soi qui présentent la détresse comme étant une émotion normale, surtout dans le contexte de la réalité des JAC. En effet, ces approches semblent souligner les éléments d'acceptation et de pleine conscience comme étant particulièrement bénéfiques, surtout lorsqu'il s'agit de participants qui sont en phase de survie plutôt qu'en phase de soins actifs ou en phase terminale. Cependant, tel que mentionné par Shennan et collègues (2011), ces interventions peuvent nécessiter un engagement élevé de la part des participants, ce qui pourraient nuire à leur accessibilité, mais il semblerait que d'offrir des outils ciblant directement la pleine conscience ou l'acceptation pourrait apporter des bienfaits aux participants tout en étant moins intensifs. C'est justement cette approche qui a été préconisée pour l'intervention RT-É.

Par exemple, lorsqu'il s'agit de la peur de la récurrence, une approche TCC viserait à restructurer les pensées qui pourraient être catastrophiques et qui pourraient amplifier la détresse, alors que les autres approches mentionnées viseraient à accepter et à prendre davantage conscience de cette détresse. Dans l'intervention RT-É, une perspective intégrant ces deux visions a plutôt été présentée, de manière semblable à l'intervention cognitive-existentielle de Gagnon et collègues (2015). Dans le contexte de la peur de la récurrence par exemple, la détresse est normalisée et les pensées catastrophiques sont restructurées afin de réduire l'ampleur de la détresse associée et de retrouver un certain sentiment de contrôle; puis les participants sont amenés à accepter leur détresse résiduelle et à s'y intéresser avec pleine conscience et compassion, pour ensuite pouvoir agir en fonction de leurs valeurs. De plus, des éléments inspirés d'approches humanistes et existentielles sont intégrés en guidant les participants à réfléchir à des questions existentielles présentées dans leur journal de bord, et celles-ci pourront également être abordées durant les

discussions de groupe pour être explorées davantage. Outre la restructuration cognitive, d'autres interventions TCC ont été intégrées à l'intervention RT-É telles que la résolution de problèmes (p.ex. créer un plan individualisé par rapport à leur risque de récurrence), la psychoéducation (p.ex. viser à normaliser leurs expériences et apprendre à quoi s'attendre dans le processus de retour au travail ou aux études), l'établissement d'objectifs réalistes (p.ex. au niveau de leurs attentes quant au retour au travail ou aux études), l'apprentissage de techniques de relaxation (p.ex. pour faciliter la régulation émotionnelle), l'établissement de saines habitudes de vie (p.ex. pour la gestion des séquelles du cancer), et les stratégies de communication (p.ex. l'affirmation de soi avec les collègues). Enfin, tel que mentionné, il existe plusieurs interventions pour faciliter le retour au travail chez les adultes atteints de cancer, mais au moment du développement de notre intervention, aucune ne s'adressait spécifiquement aux JAC. Nous avons donc conçu notre intervention et nos manuels de manière à présenter ces informations avec une perspective qui serait particulière aux JAC.

2.6 Procédure de rédaction des manuels et des devoirs

2.6.1 Décision d'inclure ou non des manuels accompagnateurs et des devoirs

Bien que ce ne soit pas nécessaire d'inclure un manuel destiné aux participants, il semblerait que ce soit une composante qui soit particulièrement appréciée par les participants (voir Edgar et Watt, 2004; Ward et BC Cancer Agency, 2010). Effectivement, l'inclusion d'un manuel pourrait avoir plusieurs avantages, dont faciliter la standardisation de l'intervention afin de favoriser la fiabilité des résultats d'une intervention, favoriser l'engagement des participants et réduire le temps à consacrer au contenu didactique (tel que suggéré par Ward et BC Cancer Agency, 2010). De plus, puisque les JAC doivent souvent apprendre à vivre avec des séquelles qui peuvent avoir un impact cognitif (p.ex. *brain fog*, Duijts *et al.*, 2014), il peut être particulièrement bénéfique d'inclure des manuels accompagnateurs qu'ils peuvent consulter à leur rythme et relire au besoin. Ces manuels peuvent également comprendre une composante « journal de bord » pour faciliter des réflexions personnelles, ainsi que l'intégration de l'information présentée, en plus de « petits devoirs » pour permettre aux participants de mettre en pratique les différents acquis. Dans le contexte de l'intervention RT-É, nous avons choisi d'inclure des manuels d'intervention principalement afin de nous permettre de standardiser notre intervention.

2.6.2 Séparation des thèmes en fonction du nombre de manuels

Le choix du nombre de manuels pourra être guidé par le nombre de séances prévues pour l'intervention (voir la section sur le nombre de séances plus loin) ainsi que par les thèmes qui seront ciblés. Dans le contexte de l'intervention RT-É, sept thèmes liés au retour au travail et études ont été identifiées en fonction de la recherche de littérature, de l'exploration de ressources existantes et des consultations avec des experts (voir section 2.3). Puisque la durée prévue de l'intervention était de six séances, ces thèmes ont été divisés en six manuels ayant les thèmes suivants :

1. Introduction et réalité JAC en lien avec le retour au travail et aux études
2. Gestion du stress en lien avec le retour au travail et aux études
3. Gestion des relations en lien avec le retour au travail et aux études
4. Gestion de la peur de récurrence en lien avec le retour au travail et aux études
5. Gestion des séquelles physiques en lien avec le retour au travail et aux études
6. Résumé et retour sur les acquis

2.6.3 Rédaction des manuels (et devoirs)

Notons d'abord que le processus de rédaction des manuels a été la composante la plus exigeante en termes de temps quant au développement de l'intervention RT-É. Une fois les thèmes regroupés par séance, des lectures plus approfondies ont été effectuées pour le contenu de chacune et des résumés ont été élaborés à partir de différentes sources. Une fois les éléments clés ciblés, une première version des manuels a été rédigée. Par la suite, cette première version a été révisée par un autre membre de l'équipe, tant pour le contenu que la formulation, et des suggestions ont été apportées. Certaines sections plus complexes ont également été discutées lors de réunions d'équipe afin d'assurer que le contenu soit le plus clair possible. Une fois les révisions finalisées par l'équipe principale, certains membres du comité d'experts ont relu les manuels ou les sections qui étaient en lien avec leur expertise. Une fois ces commentaires intégrés, les manuels ont à nouveau été relus par Dre Aubin ainsi que par un autre membre de l'équipe.

2.6.4 Présentation des manuels (et devoirs)

Une fois le contenu des manuels finalisé, ils ont été envoyés à une professionnelle en infographie de notre équipe, Véronique Ménard, qui en a uniformisé la mise en page et les a rendus plus attrayants. Tel que mentionné, les JAC peuvent souffrir de plusieurs séquelles cognitives, et il était important dans ce contexte que les manuels soient faciles et agréables à lire. Une police facile à lire a donc été choisie, ainsi qu'un texte plutôt espacé, des encadrés pour les points importants, et des résumés après chaque manuel. De plus, plusieurs sections à compléter par les participants ont été incluses pour favoriser l'engagement et la réflexion personnelle. Les manuels étaient envoyés en format électronique (c.à.d. documents PDF pouvant être complétés) que les participants pourraient compléter directement à l'ordinateur ou imprimer puis compléter à la main, selon leurs préférences et leur accès à une imprimante. Notons également que les manuels devenaient accessibles aux participants un seul à la fois, pour éviter que les participants les téléchargent trop vite, ce qui pourrait les amener à devancer le contenu ou à se surcharger.

En plus de la version électronique des manuels, une version audio des manuels a été pré-enregistrée par Véronique Ménard, et a ensuite également été rendue disponible un manuel à la fois pour accompagner la version écrite. Étant donné les séquelles cognitives pouvant affecter la lecture et le fait que ce soit une population se disant occupée (Rabin et al., 2011), l'ajout d'une version audio des manuels pourrait être particulièrement apprécié par les JAC. Notons cependant que cet ajout représente des coûts et du temps supplémentaires.

CHAPITRE 3

DÉVELOPPEMENT DU FORMAT DE L'INTERVENTION

Ce chapitre décrit le processus de développement du format de l'intervention. Il présentera d'abord comment choisir entre une intervention individuelle ou de groupe, ainsi que les avantages et inconvénients de chaque option. Ensuite, il abordera le processus de sélection du type d'intervention, qu'elle soit face à face, en vidéo-conférence, en clavardage ou par application mobile. Les avantages et inconvénients de chaque option seront également discutés.

3.1 Choix d'une intervention individuelle ou de groupe

3.1.1 Objectif

Le choix d'une intervention individuelle ou de groupe viendra grandement influencer la manière dont une intervention sera livrée, et plusieurs facteurs peuvent guider ce choix. Dans cette section, un aperçu des données portant sur l'acceptabilité, la faisabilité et l'efficacité d'interventions psychosociales de groupe ou individuelles pour JAC sera présenté. Rappelons que le but de cet examen n'est pas de faire une évaluation systématique et exhaustive des interventions, mais plutôt de documenter certains éléments saillants dans ce contexte, qui pourraient guider la réflexion dans l'élaboration de futures études.

3.1.2 Méthode

Pour répertorier ces approches, une recherche des articles existants a été effectuée en employant les mots clés suivants, en anglais et en français : JAC, jeunes adultes cancer, cancer, intervention manualisée, faisabilité, acceptabilité, modalité, approche, groupe, individuel(le). Les bases de données suivantes ont été consultées pour la période de 2000-2017: Google Scholar, PsycInfo, Medline et aussi la méthode boule de neige. De cette recherche, 86 articles ont été repérés, et parmi ceux-ci, 8 ont été retenus car ils décrivaient de manière plus détaillée l'acceptabilité, la faisabilité ou l'efficacité de l'intervention.

3.1.3 Résultats

Rappelons d'abord que l'un des besoins les plus souvent exprimés par les JAC serait le désir d'obtenir du soutien par leurs pairs ce qui est reflété dans de nombreuses recommandations émises par des chercheurs du domaine (voir PCCC, 2017; Rabin *et al.*, 2011; Rabin *et al.*, 2013; Zebrack et Isaacson, 2012; Zebrack *et al.*, 2006). Il semblerait donc bénéfique d'inclure une composante de groupe, mais ceci peut également soulever certains défis particuliers.

Tel que mentionné, puisque les JAC sont une population ayant des besoins spécifiques, il est particulièrement important que les interventions de groupe leur permettent de rencontrer des personnes qui ont des expériences semblables aux leurs (Rabin *et al.*, 2011). Il semble également que la composante sociale avec des pairs pourrait aider avec la rétention de participants, surtout une fois des liens établis (Rabin et Simpson, 2013). Cependant, d'autres études soulignent qu'il peut être difficile de composer des groupes spécifiques aux JAC, compte tenu de leur nombre relativement peu élevé (Kent *et al.*, 2013). De plus, il pourrait leur être plus difficile de céder des séances de groupes nécessitant de coordonner les différents horaires souvent chargés de chacun des JAC participant à l'étude (Gorman *et al.*, 2014).

Une étude menée par Samsom-Daly et collègues (2015) soulève des enjeux liés au contenu des séances. Cette étude souligne le fait que les échanges de groupe abordent souvent des éléments pouvant occasionner de la détresse chez les participants (p.ex. annonce de récurrence chez un participant). De plus, certains participants pourraient ressentir une plus grande détresse en ayant à partager leurs difficultés dans un format de groupe plutôt qu'un format individuel (Samson-Daly *et al.*, 2015). Étant donné que cette étude avait été offerte en-ligne, par vidéo-conférence, les auteurs soulignent que la détresse des participants pouvait être plus difficile à évaluer par les facilitateurs. Les auteurs indiquent qu'ils pouvaient contacter les participants de manière individuelle au besoin, si un suivi de plus près semblait approprié (p.ex. demander à une participante de rester connectée après la fin de la rencontre pour effectuer une évaluation du risque suicidaire; Samson-Daly *et al.*, 2015). De plus, ils indiquent également avoir pris le temps d'explorer en groupe le matériel ayant pu occasionner de la détresse, permettant ainsi de démontrer l'application de stratégies de régulation émotionnelle, telles que de noter et valider les émotions, effectuer des liens entre les émotions et les sensations physiques et comportements

associés, pour aider les JAC à mettre en pratique ces outils dans leurs propres quotidiens (Sasmon-Daly *et al.*, 2015).

Dans une étude de Taylor et Kashubeck-West (2017), les chercheurs ont questionné les participants quant à leurs préférences sur le format de groupe, familial ou individuel, en fonction des sujets qu'ils souhaitaient travailler. Les auteurs rapportent que 73% des participants indiquaient préférer un format de groupe comme premier choix. Cependant, les auteurs précisent que plusieurs des sujets que les participants voulaient discuter se prêteraient mieux à un format individuel (p.ex. finances), et que les participants préféreraient également discuter des leurs émotions considérées comme étant « négatives » de manière individuelle (p.ex. anxiété, tristesse, stress). Les sujets que les participants préféreraient discuter en groupe seraient en lien avec l'expérience, le soutien et les conseils d'autres JAC (Taylor et Kashubeck-West, 2017). Les auteurs notent également que les participants auraient préféré discuter de difficultés familiales dans un contexte de thérapie individuelle plutôt que familiale.

Un autre facteur à considérer est la facilitation des séances par un(e) professionnel(le). Les recherches effectuées sur le programme *CancerChatCanada* suggèrent notamment que la présence des facilitateurs aurait contribué à la satisfaction des participants envers le programme (Stephens *et al.*, 2014). Les auteurs suggèrent que la taille du groupe de 6-8 participants (maximum de 10) aurait également été optimale et que ceci aurait pu contribuer aux effets positifs obtenus. Notons que les facilitateurs choisis par *CancerChatCanada* sont tous des professionnels du domaine de psycho-oncologie (c.à.d. travail social, psychologie, soins infirmiers, psychothérapie) ayant un minimum de 4 ans d'expérience, que ces facilitateurs suivent une formation préalable de 10 semaines, et participent à des séances de supervision par les pairs durant le programme (Stephens *et al.*, 2013). Les participants rapportaient apprécier que les facilitateurs guident les séances de différentes manières, soit d'aller plus ou moins en profondeur, de changer de sujet au besoin, de revenir au sujet principal, et de faire des résumés au fur et à mesure (Stephens *et al.*, 2014). Les facilitateurs étaient perçus comme ayant anticipé les enjeux importants et ayant agi comme filets de sécurité si nécessaire, ce qui aurait permis aux participants de s'ouvrir davantage et de mieux se comprendre (Stephens *et al.*, 2014). Enfin, les auteurs indiquent que les facilitateurs qui étaient perçus comme étant empathiques et plus actifs

dans les discussions seraient associés à des effets bénéfiques, alors que ceux qui seraient perçus comme étant trop silencieux ou ne contribuant pas assez pouvaient amener les participants à les percevoir comme étant des « inconnus » ou n'étant pas nécessaires au groupe (Stephens *et al.*, 2013).

3.1.4 Discussion

Ainsi, bien que les JAC semblent rechercher des interventions pouvant offrir une composante de soutien par les pairs, le format de groupe peut lui-même soulever plusieurs défis. D'abord, les JAC semblent avoir un besoin particulier de similarité et souhaiteraient donc que les autres participants à un groupe leur ressemblent autant que possible (p.ex. âge, sexe, type de cancer; Rabin *et al.*, 2011). Cependant, étant donné le fait que les JAC soient un groupe relativement petit (Kent *et al.*, 2013; PCCC, 2017) et qu'ils tendent à avoir des horaires chargés et des difficultés à accéder aux interventions (Gorman *et al.*, 2014; Rabin *et al.*, 2011), ceci peut rendre difficile la création de groupes cohésifs qui auraient des horaires compatibles pour recevoir une intervention en même temps. De plus, plus un groupe sera grand, plus cette difficulté risque d'être significative.

En plus des considérations logistiques quant à la création d'un groupe, il semble que le contenu qui sera abordé peut également guider le choix d'une intervention individuelle ou de groupe (Sasmon-Daly *et al.*, 2015). Dans le cadre de l'intervention RT-É, les sujets abordés pourraient susciter une certaine détresse (p.ex. la peur de la récurrence) et il est possible que les participants soient moins à l'aise d'en discuter en format de groupe (Sasmon-Daly *et al.*, 2015). Cependant, le fait de pouvoir lire sur le sujet et y réfléchir de manière individuelle à l'aide du manuel accompagnateur et du journal de bord qui propose des pistes de réflexion, pourrait permettre de réduire la détresse associée au sujet avant de l'aborder en groupe. De plus, le format de clavardage préconisé pourrait également permettre de réduire la détresse occasionnée lors des échanges avec le groupe. Aussi, les participants seraient avisés que les facilitatrices pouvaient être disponibles pour des échanges individuels au besoin. Enfin, la première séance de groupe abordait des sujets moins susceptibles de générer une détresse et permettrait aux participants d'apprendre à se connaître, afin de promouvoir un sentiment de confiance et de soutien au sein du groupe dès le départ.

En conséquence, bien que le format de groupe présente un plus grand nombre d'inconvénients que le format individuel, le poids des avantages liés au format de groupe nous a porté à conclure qu'un format de groupe serait à privilégier, et ce particulièrement pour la population des JAC. Pour ces raisons et parce que notre collaboration avec *CancerChatCanada* qui hébergerait l'intervention RT-É nécessitait une formule de groupe, celle-ci a initialement été conçue en format de groupe qui serait facilitée par Dre Aubin et un(e) étudiant(e). Cependant, des difficultés de recrutement et de logistique ont mené à un changement de format en cours de route. Effectivement, les participants contactés étaient intéressés à recevoir une intervention de groupe, mais compte tenu du faible nombre de JAC francophones qui ont pu être rejoints et qui répondaient aux critères de sélection établis, il a été trop long de recruter un nombre suffisamment grand de participants. De plus, certaines difficultés en fonction de l'horaire des participants se sont présentées et certains participants n'étaient pas en mesure d'assister aux six séances prévues. L'intervention RT-É a donc été modifiée afin de l'offrir en formule individuelle, offerte par Véronique Ménard, ce qui a également permis de s'adapter davantage aux horaires des différents participants (voir Ménard 2021 pour une description de l'intervention finale). Plusieurs facteurs auraient pu contribuer à notre difficulté avec le recrutement, dont la nature unilingue de notre intervention (ce qui était requis par la Direction québécoise de cancérologie qui a financée l'étude), les critères d'inclusion restrictifs ou les obstacles potentiels liés aux références vers notre étude par nos collaborateurs, tant sur place qu'à l'extérieur du centre de recherche, ce qui serait à explorer davantage dans de futures études.

3.2 Choix du type d'intervention : face à face, vidéo-conférence, clavardage ou application mobile

3.2.1 Objectif

Plusieurs types d'intervention peuvent être employés auprès des JAC, et il semblerait que de plus en plus d'études portent sur des types d'intervention pouvant être offerts à distance. Dans cette section, les types d'intervention les plus courants seront présentés, avec un bref résumé des études sur leur avantages et inconvénients en plus de leur efficacité et acceptabilité. Le but de cet examen n'est pas de faire une évaluation systématique et exhaustive des types d'interventions, mais plutôt de documenter les diverses options disponibles.

3.2.2 Méthode

Pour répertorier ces interventions, une recherche des articles existants a été effectuée en employant les mots clés suivants, en anglais et en français: JAC, jeune adulte cancer, cancer, intervention manualisée, psychosocial, faisabilité, acceptabilité, format, face à face, en personne, téléthérapie, télépsychologie, vidéo-conférence, Skype, Zoom, FaceTime, clavardage, messagerie, téléphone, appel, à distance, en-ligne. Les bases de données suivantes ont été consultées pour la période de 2000-2017 : Google Scholar, PsycInfo, Medline et aussi la méthode boule de neige.

De cette recherche, 45 articles ont été identifiés pour les interventions en face à face, 20 pour les interventions par vidéoconférence, 17 pour les interventions par clavardage, et 24 pour les interventions par applications mobiles. Parmi ces articles, ceux qui décrivent les interventions de manière détaillée et qui présentent des données au niveau de leur acceptabilité et faisabilité ont été retenus. Ainsi, 6 articles ont été retenus pour les interventions en face à face, 4 pour les interventions par vidéoconférence, 2 pour les interventions par clavardage et 1 pour les interventions par applications mobiles.

3.2.3 Résultats

3.2.3.1 Face à face

Les interventions en personne peuvent avoir plusieurs avantages, dont de promouvoir la création de liens entre participants et d'apporter une composante interactive qui pourrait être difficile à recréer avec des rencontres à distance (Rabin et Simpson, 2013). Aussi, les séances en personne éliminent les risques de confidentialité et sécurité associés aux séances virtuelles, mais nécessitent toutefois des précautions en lien avec la confidentialité des participants. Cependant, les rencontres en personne nécessitent que les participants se déplacent pour y assister, et ceci peut être une source de difficultés pour les JAC. Tel que mentionné, les JAC sentent ne pas avoir beaucoup de temps libre au quotidien, et pourraient ne pas avoir le temps de venir à une rencontre, et ce défi serait encore plus important pour les participants qui vivent en région éloignée (Rabin *et al.*, 2011; Stephen *et al.*, 2013).

En plus du manque de temps, d'autres considérations propres aux JAC sont à prendre en compte dans le choix du format d'intervention. Plusieurs JAC vivent avec des effets secondaires durant la phase d'après-traitements (Duijts *et al.*, 2014), et ceux-ci peuvent nuire aux déplacements (Stephens *et al.*, 2013). Un autre facteur à considérer sera le lieu de l'intervention. Les JAC ne se sentent souvent pas à leur place dans le département d'oncologie de leur hôpital, particulièrement s'ils sont dans une clinique qui n'est pas propre aux JAC (Ferrerai *et al.*, 2010). De plus, l'hôpital peut être associé à de mauvais souvenirs liés au diagnostic ou au traitement, et ceci pourrait avoir un effet dissuasif important dans leur choix de participation à une intervention.

3.2.3.2 Vidéoconférence

Tel que mentionné, les JAC font partie d'une génération qui est particulièrement à l'aise avec la technologie (Duggan et Brenner, 2013; Schiffman *et al.*, 2008; Smith, 2013; Zickuhr et Madden, 2012) et ils semblent demander davantage d'interventions en-ligne (Abrol *et al.*, 2017). Dans une étude de faisabilité sur une intervention de groupe axée sur l'autocompassion pour les JAC (Lathren *et al.*, 2018), les difficultés techniques rapportées en lien avec la vidéoconférence étaient peu nombreuses et mineures, et celle qui était rapportée le plus souvent était l'interruption passagère de leur connexion internet. Ceci pouvait mener à une perte de vidéo alors que le son était maintenu, ou rarement, à ne plus pouvoir accéder à la séance. Dans de tels cas, les intervenants contactaient ces participants par téléphone afin de les aider à se reconnecter, ou pour terminer la rencontre au téléphone (Lathren *et al.*, 2017). Une autre difficulté technique rapportée était le fait que la plateforme ne permettait que de voir 6 personnes sur un écran à la fois. Ainsi, dans un groupe plus nombreux, les facilitateurs ne pourraient pas avoir une vue d'ensemble des participants et auraient à faire défiler leur écran.

Un avantage noté par les auteurs (Lathren *et al.*, 2017) était que les participants ont pu facilement installer l'application de vidéo-conférence sur leurs ordinateurs personnels, et ont pu y accéder relativement facilement. Les auteurs notent toutefois qu'ils ont pris le temps d'offrir une séance d'essai aux participants et de leur envoyer des instructions détaillées ainsi qu'un vidéo sur l'utilisation de leur plateforme (c.à.d. Cisco WebEx). De plus, ils notent que la vidéo-conférence aurait aussi permis d'offrir des interventions qui nécessitent certains mouvements (p.ex. se coucher) sans causer trop de difficultés (Lathren *et al.*, 2017). Les auteurs soulignent que grâce à

des stratégies de recrutement sur les réseaux sociaux, ils ont pu facilement recruter les participants nécessaires en peu de temps. L'intervention offerte semble avoir été grandement appréciée des participants et ceux-ci notaient avoir apprécié la modalité de vidéo-conférence (Lathren *et al.*, 2017).

Une autre étude comparant le format vidéo-conférence au format en personne a été menée par Dre Aubin et collègues (2019). Dans cette étude, les participants recevaient trois séances individuelles de 60 minutes, aux deux semaines, et pouvaient choisir s'ils préféraient recevoir les trois séances en personne ($n = 26$) ou par vidéo-conférence (c.à.d. Skype; $n = 21$). Les participants recevaient également un document accompagnateur pour chaque séance (Aubin *et al.*, 2019). Les séances visaient à offrir un « coffre à outils » aux participants, et chacune intégrait des éléments d'expression émotionnelle, de psycho-éducation et d'acquisition de stratégies thérapeutiques (p.ex. restructuration cognitive et pleine conscience). Les résultats de cette étude suggèrent que les deux formats d'intervention, face à face et en personne, auraient été tout aussi efficaces sans différence significative entre ces deux formats (Aubin *et al.*, 2019). Les auteurs concluent que ces résultats corroborent la littérature existante qui indiquerait que les interventions par vidéo-conférence seraient aussi efficaces qu'en personnes, mais rajoutent qu'il est trop tôt pour en tirer des conclusions plus fermes.

Enfin, une étude pilote de Zhou et collègues (2017) portait sur une intervention TCC pour l'insomnie (c.à.d. CBT-I) livrée à des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. Il s'agissait d'une intervention de trois séances individuelles de 60 minutes. Les 5 premiers participants ont reçu l'intervention en personne, et les 7 autres avaient le choix de participer aux deux dernières séances sous format de vidéo-conférence ou en personne. Les auteurs soulignent que 6 de ces 7 participants ont choisi l'option vidéo-conférence (Zhou *et al.*, 2017). Les vidéo-conférences étaient offertes via un iPad prêté aux participants, après avoir reçu des instructions à ce sujet lors de la première séance en personne. Les iPads prêtés étaient remis aux chercheurs grâce à un colis FedEx prépayé et conçu spécifiquement pour acheminer les iPads, en respect du contrat qui avait été signé à ce sujet préalablement (Zhou *et al.*, 2017).

Selon les données de cette étude pilote, l'intervention serait efficace et bien adaptée au format de vidéo-conférence, et chacun des participants aurait démontré une amélioration au niveau de leur

sommeil (Zhou *et al.*, 2017). Les gains observés auraient également été maintenus lors du suivi deux mois après la troisième séance. De plus, les auteurs notent que les participants ayant complété les séances par vidéo-conférence auraient eu des commentaires « très positifs » sur ce format d'intervention (Zhou *et al.*, 2017). Deux participants auraient même noté qu'ils n'auraient pas pu obtenir de soins pour leur insomnie si l'intervention à distance n'avait pas été disponible, car leur déplacement vers le centre d'oncologie était trop long. Enfin, les auteurs notent que des effets bénéfiques ont été obtenus même s'ils avaient abrégé le protocole d'intervention original, ce qu'ils trouvent encourageant (Zhou *et al.*, 2017)

3.2.3.3 Clavardage

Le groupe de *CancerChatCanada*, qui offre des séances de groupe par clavardage, a démontré que ce serait une modalité appréciée par ses participants (Stephens *et al.*, 2013; Stephens *et al.*, 2014). Rappelons cependant que les données présentées dans ces études ne sont pas propres aux JAC, et qu'il s'agirait plutôt d'adultes d'âge moyen (la moyenne d'âge était de 55 ans). Cependant, au moment de la recherche pour l'intervention RT-É, aucune étude n'avait été publiée sur une intervention de clavardage spécifique aux JAC. Dans les études du programme *CancerChatCanada*, certains participants ont rapporté avoir eu de la difficulté à s'exprimer par écrit, particulièrement durant les deux premières rencontres, mais s'être sentis plus confortables par la suite. Les participants rapportaient également apprécier la confidentialité et le semi-anonymat accordé par le clavardage et l'utilisation d'un pseudonyme (Stephens *et al.*, 2013). Ils rapportaient pouvoir s'exprimer plus ouvertement qu'en personne, et auraient même trouvé que d'écrire au lieu de parler leur était bénéfique. En effet, ils rapportent apprécier avoir eu plus de temps pour structurer leurs pensées et le fait que leurs émotions ne les empêchaient pas de communiquer par écrit (p.ex. ils pouvaient plus facilement écrire que parler en pleurant). Notons également qu'ils rapportent avoir pu créer des liens et se sentir compris et soutenus, et plusieurs ont même décrit avoir été surpris par l'intensité de leur connexion aux autres membres (Stephens *et al.*, 2013).

3.2.3.4 Application mobile

Dans l'étude de Donovan et collègues (2019), présentée dans la section sur les interventions de pleine conscience, l'objectif était de développer une application mobile visant à enseigner la pleine conscience qui serait jumelée à un groupe de soutien sur Facebook, et d'en évaluer l'acceptabilité ainsi que la faisabilité auprès d'adolescents et jeunes adultes atteints d'un sarcome. Un adolescent ou jeune adulte en phase survie aurait été recruté pour modérer le groupe Facebook, et pour y faire une ou deux publications quotidiennes, à partir de messages pré-composés, et de répondre aux questions des autres membres afin de faciliter la conversation au sein du groupe (Donovan *et al.*, 2019). Enfin, l'équipe soignante des participants recevait un manuel d'accompagnement de 12 pages qui contenait des informations sur la pratique de la pleine conscience pour les adolescents et jeunes adultes, et des stratégies spécifiques visant à promouvoir le soutien des participants pendant les 4 semaines de l'intervention (Donovan *et al.*, 2019).

L'application téléphonique comprenait également des vidéos de deux survivants au sarcome, qui servaient à débiter et clore chaque séance, en plus de présenter certains concepts de pleine conscience de manière accessible (Donovan *et al.*, 2019). De plus, quatre textes hebdomadaires étaient partagés sur la page Facebook privée du groupe et dans l'application, visant à renforcer les concepts de pleine conscience appris durant la semaine. Le groupe Facebook privé auquel les participants avaient accès visait à recueillir leurs impressions quant au programme, en plus d'encourager le soutien social entre les membres. Le modérateur de cette page était également un survivant au sarcome (Donovan *et al.*, 2019).

Les données qualitatives concernant le groupe Facebook semblent indiquer que ce serait une composante particulièrement bénéfique du programme. L'un(e) des participant(e)s s'est exprimée ainsi : « Il y a un niveau de camaraderie que tu ne peux pas trouver nulle part ailleurs. C'est comme si tu savais exactement ce que l'autre ressentait sans même avoir à en parler. Ça prend tellement moins d'énergie et d'effort de passer du temps avec quelqu'un comme ça. » [notre traduction] (Donovan *et al.*, 2019). Un(e) autre participant(e) aurait indiqué vouloir « quelque chose d'un peu moins anonyme si ça fait du sens. C'était difficile d'apprendre à vraiment connaître les autres, puisque la majorité des questions ou sujets de discussions étaient plus des 'faits amusants' que pour vraiment apprendre à les connaître » [notre traduction]

(Donovan *et al.*, 2019). Les auteurs estiment également que d'avoir recruté un modérateur qui était enthousiaste face au projet en plus d'avoir de l'expérience personnelle avec le cancer aurait bonifié l'intervention, car il faisait l'effort de bien répondre aux questions et d'encourager la conversation en général.

Tous les participants ayant complété l'intervention auraient indiqué qu'ils recommanderaient le programme à d'autres adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (Donovan *et al.*, 2019). De plus, les membres de l'équipe soignante auraient apprécié le guide accompagnateur reçu et qu'ils le recommanderaient à leurs collègues. Les auteurs partagent également les multiples recommandations reçues par les participants ainsi que l'équipe soignante (Donovan *et al.*, 2019). Dans l'ensemble, l'intervention semblait avoir été bien reçue. Puisque les participants auraient complété en moyenne 17 des 28 méditations suggérées et se seraient servis de l'application mobile 112 minutes sur 10 jours (Donovan *et al.*, 2019), les auteurs suggèrent que les adolescents et jeunes adultes pourraient préférer la modalité de l'application mobile plutôt que les pratiques formelles de méditation. Bien qu'il n'y ait pas eu d'impact significatif sur les dimensions évaluées dans le contexte de cette étude pilote, les auteurs concluent que ce format d'intervention semble bénéficier d'une bonne faisabilité et acceptabilité, ce qui serait prometteur. De plus, ils soulignent le fait que ce type d'intervention est peu dispendieux, facile à disséminer et peut rejoindre un grand nombre d'adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (Donovan *et al.*, 2019).

3.2.4 Discussion

Ainsi, plusieurs formats d'intervention semblent prometteurs pour la population des JAC, dont le format face à face et trois approches basées sur la technologie (la vidéoconférence, le clavardage et les applications mobiles), chacun ayant des avantages et inconvénients. D'abord, le format face à face semble permettre de créer de bons liens entre les participants en plus de permettre davantage d'interactions et évite les difficultés associées à l'utilisation de la technologie (Rabin et Simpson, 2013). Toutefois, le fait d'avoir à se déplacer pourrait être un inconvénient significatif pour les JAC, à cause de leurs multiples obligations, d'effets secondaires potentiels et d'associations avec certains lieux d'intervention (Duijts *et al.*, 2014; Ferrerai *et al.*, 2010; Rabin *et al.*, 2011; Stephen *et al.*, 2013). De plus, notons que les rencontres de groupe peuvent

représenter un défi supplémentaire dans le contexte d'une pandémie, surtout pour une population potentiellement immuno- supprimée/à risque.

Les formats basés sur la technologie n'exigeant pas de déplacement permettent d'éviter certains de ces inconvénients. Les difficultés technologiques représentent un des défis potentiels propre à ces formats. Cependant, il semblerait que ceci serait moins significatif pour les JAC en particulier (Lathren *et al.*, 2017), et que les interventions en-ligne seraient même particulièrement appréciées par les JAC (Abrol *et al.*, 2017). De plus, il semble que les interventions par vidéoconférence aient été d'une efficacité semblable à celles en personne, en plus d'être bien reçues par les participants (Aubin *et al.*, 2019; Lathren *et al.*, 2017; Zhou *et al.*, 2017). L'intervention par clavardage semble même avoir permis aux participants de s'exprimer plus librement qu'en personne grâce au semi-anonymat associé à ce format (Stephens *et al.*, 2013). Les auteurs notent que certains participants avaient eu besoin d'une période d'adaptation d'une séance ou deux, mais il est possible que les JAC soient plus à l'aise dès le départ, compte tenu du fait que leur génération communique couramment à l'aide de formats semblables (p.ex. messagerie texte; Duggan et Brenner, 2013; Schiffman *et al.*, 2008; Smith, 2013; Zickuhr et Madden, 2012).

Enfin, le format d'application mobile semble aussi avoir été bien reçu par les JAC, possiblement grâce à la flexibilité offerte par le fait de pouvoir accéder aux méditations en tout temps à partir de leur téléphone (Donovan *et al.*, 2019). Ce format pourrait également être plus accessible que des pratiques formelles de méditation et bien qu'il soit difficile de conclure que l'intervention ait eu un impact significatif, l'ajout d'une application mobile pour bonifier les éléments d'un programme existant est à considérer, surtout puisqu'il s'agit d'un format peu dispendieux et facile à disséminer (Donovan *et al.*, 2019). Depuis la recherche initiale dans le contexte de l'intervention RT-É, plusieurs nouvelles interventions de différents formats conçues pour les JAC ont été publiées (voir Skrabal Ross, 2020 ou Zhang *et al.*, 2021 pour une revue de littérature récente).

L'intervention RT-É a été conçue dans le contexte d'un partenariat avec *CancerChatCanada* et il était prévu de créer une intervention de format clavardage. D'autres éléments ont également guidé ce choix, dont le fait que les participants semblent se sentir plus libres de partager leurs

expériences par clavardage plutôt qu'en personne, le fait d'avoir accès à une plateforme préétablie et sécurisée ainsi qu'à des collaborateurs dans le projet, et la possibilité de créer une intervention qui pourrait être accessible à des JAC francophones à travers le Canada. Cependant, compte tenu de difficultés au niveau du recrutement, Dre Aubin a modifié l'intervention afin de l'offrir en format individuel et par vidéo-conférence après avoir consulté *CancerChatCanada* et la Direction québécoise de cancérologie, qui ont approuvé cette décision.

CONCLUSION

Bien que les JAC soient une population peu nombreuse, ils ont néanmoins des besoins spécifiques compte tenu de l'étape développementale dans laquelle ils se trouvent. Parmi ces besoins, on retrouve notamment le besoin de normalité, d'outils de gestion de la détresse, d'information de qualité en lien avec les expériences propres aux JAC, et surtout de pouvoir rencontrer et échanger avec d'autres JAC. De plus, bien que les JAC aient besoin d'interventions psychosociales pour répondre à ces besoins, plusieurs défis peuvent nuire à leur accès au traitement. En effet, le manque de temps, les séquelles cognitives et physiques, la détresse émotionnelle, et l'éloignement sont des facteurs qui peuvent empêcher plusieurs JAC d'accéder aux soins dont ils auraient besoin. C'est dans ce contexte que ce guide a été rédigé, visant à faciliter le développement de nouvelles interventions standardisées, spécifiques aux JAC et qui tiennent compte de leur réalité.

Dans un premier temps, il s'agit d'effectuer une revue de la littérature concernant les JAC afin de mieux comprendre leur réalité, leurs besoins identifiés et les interventions existantes. Dans le contexte de l'intervention RT-É, le choix avait été fait préalablement de viser le retour au travail ou aux études, tel que recommandé par les participants de l'étude précédente de Dre Aubin, et ceci a été bonifié par une exploration des programmes existants car aucune intervention visant à faciliter le retour au travail ou aux études spécifiquement pour les JAC n'avait été publiée. De plus, des consultations avec des experts du domaine ont également permis d'accéder à leur expérience clinique et à leurs suggestions quant au contenu et au format de l'intervention. Ces différentes étapes ont permis de cibler les composantes à aborder dans l'intervention en développement.

Une fois le contenu sélectionné, l'approche principale de l'intervention peut être choisie. Dans ce guide, des articles présentant des interventions utilisant les approches suivantes ont été discutées : cognitive-comportementale, psychodynamique, humaniste existentielle, acceptation et engagement, pleine conscience et autocompassion. Rappelons que les recherches indiquaient qu'il était également possible de combiner différentes approches dans une même intervention. Dans le contexte de l'intervention RT-É, le choix a été fait en fonction de la littérature existante

chez les JAC, ainsi que de l'approche clinique déjà employée dans les travaux de Dre Aubin. Une fois le contenu et l'approche sous-jacente ciblés, il fut alors possible de rédiger les manuels accompagnateurs (ainsi que les petits devoirs et les enregistrements audios de ceux-ci si désiré). Dans ce guide, les raisons ayant guidé ces décisions sont présentées.

Dans un second temps, il s'agit de préciser le format de l'intervention en développement. Ce guide aborde d'abord la question du format individuel ou de groupe, en présentant des recommandations tirées de la littérature existante. Des suggestions en lien avec le développement de l'intervention RT-É sont également présentées. Le guide présente ensuite différentes informations issues de la littérature existante afin d'éclairer les décisions au niveau du type de rencontre, que ce soit face à face, en vidéo-conférence, par clavardage, ou à l'aide d'une application mobile. Enfin, ces informations ont été commentées et les éléments ayant guidé ce choix en lien avec l'intervention RT-É ont été partagés, ainsi que des suggestions en lien avec le développement de cette intervention.

Rappelons que l'intervention RT-É a initialement été conçue afin d'être livrée en format de groupe et via clavardage. Des difficultés significatives au niveau du recrutement ont mené à la modification de l'intervention pour éventuellement la livrer en format individuel via vidéoconférence par Véronique Ménard. Bien que les difficultés de recrutement de JAC soient courantes (voir Siembida *et al.*, 2020 pour une revue récente), un élément clé a été retenu qui aurait pu être bénéfique dans le contexte de l'intervention RT-É. En effet, selon la Stratégie de Recherche Axée sur le Patient (SRAP; Instituts en recherche en santé du Canada, 2015) il aurait été recommandé de consulter des patients au moment du développement de l'intervention, afin d'avoir directement accès à leurs perspectives et suggestions. Ces patients seraient des JAC ou leurs proches issus du même bassin de population que les futurs participants potentiels. Leurs contributions pourraient alors être intégrées directement par les chercheurs afin de créer une intervention maximisant les chances de répondre aux besoins des participants et leur accessibilité. La consultation avec des patients peut aider à préciser les besoins à cibler, le contenu à inclure et la manière de le présenter, en plus de guider les questions au niveau du format (p.ex. groupe vs. individuel ou face à face vs. clavardage). Ainsi, dans le contexte du

développement d'interventions futures, il est suggéré de consulter des patients afin de pouvoir intégrer leurs contributions et afin de possiblement accroître le recrutement.

Une fois le recrutement effectué, les chercheurs peuvent alors effectuer une étude pilote, qui leur permettra d'évaluer l'acceptabilité et la faisabilité de leur intervention, ainsi que l'impact préliminaire de l'intervention et son impact tel que perçu par les participants. Ces informations pourront alors être intégrées à l'intervention afin de la bonifier avant de la disséminer à plus grande échelle.

Nous espérons que ce guide pourra aider des chercheurs qui viseraient à développer de nouvelles interventions psychosociales standardisées pour les JAC, en tenant compte de leurs besoins particuliers et leur réalité. Bien que davantage d'études semblent être faites dans le domaine, l'accès aux soins demeure malheureusement encore trop limité pour les JAC.

RÉFÉRENCES

- Abrol, E. A., Groszman, M., Pitman, A., Hough, R., Taylor, R. M., et Aref-Adib, G. (2017). Exploring the digital technology preferences of teenagers and young adults (TYA) with cancer and survivors: a cross-sectional service evaluation questionnaire. *Journal of Cancer Survivorship, 11*, 670-682. doi: 10.1007/s11764-017-0618-z
- Allen, A. B. et Leary, M. R. (2010). Self-Compassion, Stress, and Coping. *Social and Personality Psychology Compass 4*(2), 107-118. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2009.00246.x>
- Amir, Z., Neary, D. et Luker, K. (2008). Cancer survivors' views of work 3 years post diagnosis: A UK perspective. *European Journal of Oncology Nursing, 12*(3), 190-197. doi: 10.1016/j.ejon.2008.01.006
- Andersen, B. L., DeRubeis, R. J., Berman, B. S., Gruman, J., Champion, V. L., Massie, M. J., Holland, J. C., Partridge, A. H., Bak, K., Somerfield, M. R. et Rowland, J. H. (2014). Screening, Assessment, and Care of Anxiety and Depressive Symptoms in Adults With Cancer: An American Society of Clinical Oncology Guideline Adaptation. *Journal of Clinical Oncology, 32*(15), 1605-1619. doi: 10.1200/JCO.2013.52.4611
- Aubin, S., Rosberger, Z., Hafez, N., Noory, M. R., Perez, S., Lehman, S., Batist, G. et Kavan, P. (2019). Cancer!? I Don't Have Time for That: Impact of a Psychosocial Intervention for Young Adults with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 8*(2), 172-189. doi: 10.1089/jayao.2017.0101
- Barr, R. D. (2011). The adolescent with cancer. *European Journal of Cancer, 37*(12), 1523-1530. doi: 10.1016/S0959-8049(01)00161-7
- BC Cancer Agency. (2014). Cancer and Returning to Work: A Practical Guide for Cancer Patients. http://www.bccancer.bc.ca/coping-and-supportsite/Documents/Cancer_Returning%20to_Work_Manual_Interactive%20%283%29.pdf
- Beck, A.T. (1997). The past and future of cognitive therapy. *The Journal of Psychotherapy Practice and Research, 6*(4), 276-284. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9292441/>
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Pessin, H., Poppito, S., Nelson, C., Tomarken, A., Kosinski Tim, A., Berg, A., Jacobson, C., Sorger, B., Abbeym J. et Olden, M. (2010). Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psychooncology, 19*(1), 21-28. doi:10.1002/pon.1556
- Brimeyer, C. (2012). *The adolescent with cancer's school re-entry experience: exploration of predictors and successful outcomes* (Publication no 3267) [Dissertation doctorale, University of Iowa]. doi: 10.17077/etd.83z9o73e

- Canadian Cancer Society's Steering Committee (2009). *Canadian cancer statistics 2009: Special topic on cancer in adolescents and young adults*. Toronto.
- Campo, R. A., Bluth, K., Santacroce, S. J., Knapik, S., Tan, J., Gold, S., Philips, K., Gaylord, S. et Asher, G. N. (2017). A mindful self-compassion videoconference intervention for nationally recruited posttreatment young adult cancer survivors: feasibility, acceptability, and psychosocial outcomes. *Support Care in Cancer*, 25(6), 1759-1768. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3586-y>
- Caplette-Gingras, A., Casault, L., Savard, M.-H. et Savard, J. (2016, avril). La peur de la récursive : Comment vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête? *Ordre des psychologues du Québec*. <https://www.ordrepsy.qc.ca/-/la-peur-de-la-recidive-du-cancer-comment-vivre-avec-une-eppee-de-damocles-au-dessus-de-la-tete->
- Carpentier, M. Y., Fortenberry, J. D., Ott, M. A., Brames, M. J. et Einhorn, L. H. (2011). Perceptions of masculinity and self-image in adolescent and young adult testicular cancer survivors: implications for romantic and sexual relationships. *Psycho-Oncology*, 20, 738-745. <https://doi.org/10.1002/pon.1772>
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer. Statistiques canadiennes sur le cancer 2019, Toronto (Ontario) : Société canadienne du cancer, 2019. www.cancer.ca/Statistiques-cancer-Canada-2019-FR
- Crane, R. (2009). *The CBT distinctive features series. Mindfulness-based cognitive therapy: Distinctive features*. Routledge/Taylor et Francis Group.
- Cunningham, A.J. (2002). *Bringing spirituality into your healing journey*. Key Porter Books.
- Cunningham, A.J. (2005). Integrating spirituality into a group psychological therapy program for cancer patients. *Integrative Cancer Therapies*, 4(2), 178–186. doi: 10.1177/1534735405275648
- D'Agostino, N. M., Penney, A. et Zebrack, B. (2011). Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, 117(10 Suppl), 2329-2334. doi: 10.1002/cncr.26043
- de Boer, A., Taskila, T. K., Tamminga, S. J., Feuerstein, M., Frings-Dresen, M. H. W. et Verbeek, J. H. (2015). Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9. doi: 10.1002/14651858.CD007569.pub3
- Decker, C., Phillips, C. R. et Haase, J. E. (2004). Information needs of adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(6), 327-334. doi: 10.1177/1043454204269606
- Desrosiers, A., Vine, V., Klemanski, D. H. et Nolen-Hoeksema, S. (2013). Mindfulness and emotion regulation in depression and anxiety: Common and distinct mechanisms in action. *Depression and Anxiety* 30(7), 654-661. <https://doi.org/10.1002/da.22124>

- Donovan, E., Martin, S. R., Seidman, L. C., Zeltzer, L. K., Cousineau, T. M., Payne, L. A., Trant, M., Weiman, M., Knoll, M. et Frederman, N. C. (2019). A Mobile-Based Mindfulness and Social Support Program for Adolescents and Young Adults With Sarcoma: Development and Pilot Testing. *JMIR Mhealth Uhealth*, 7(3), e10921. doi: 10.2196/10921
- Drew, S. (2007). "Having cancer changed my life, and changed my life forever": Survival, illness, legacy and service provision following cancer in childhood. *Chronic Illness*, 3(4), 278-295. doi: 10.1177/1742395307085236
- Duffey-Lind, E. C., O'Holleran, E., Healey, M., Vettese, M., Diller, L. et Park, E. R. (2006). Transitioning to survivorship: A pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 335-343. doi: 10.1177/1043454206293267
- Duggan, M. et Brenner J. (2013). The demographics of social media users, 2012. *Pew Research Center*. Washington DC. https://www.hodasandassociates.com/wp-content/uploads/2013/02/PIP_SocialMediaUsers.pdf
- Duijts, S. F. A., van Egmond, M. P., Spelten, E., van Muijen, P., Anema, J. R. et van der Beek, A. J. (2014). Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 23, 481-492. doi: 10.1002/pon.3467
- Edgar, L. et Watt, S. (2004). Nucare, a coping skills training intervention for oncology patients and families: Participants' motivations and expectations. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 14(2), 84-95. doi:10.5737/1181912x1428488
- Eiser, C. et Kuperberg, A. (2007). Psychological support for adolescents and young adults. In W. A. Bleyer et R. D. Barr (dir.), *Cancer in Adolescents and Young Adults* (p. 365-374). New York: Springer Berlin Heidelberg.
- Enskar, K. et von Essen, L. (2007). Prevalence of aspects of distress, coping, support and care among adolescents and young adults undergoing and being off treatment for cancer. *European Journal of Oncological Nursing*, 11(5), 400-408. doi: 10.1016/j.ejon.2007.01.003
- Evan, E. E. et Zeltzer, L. K. (2006). Psychosocial dimensions of cancer in adolescents and young adults. *Cancer*, 107(7 Suppl.), 1663-1671. doi: 10.1002/cncr.22107
- Fern L. A. et Whelan J. S. (2010). Recruitment of adolescents and young adults to cancer clinical trials - international comparisons, barriers, and implications. *Seminars in Oncology*; 37(2), e1-e8. doi: 10.1053/j.seminoncol.2010.04.002
- Feros, D. L., Lane, L., Ciarrochi, J. et Blackledge, J. T. (2013). Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for improving the lives of cancer patients: a preliminary study. *Psychooncology*, 22(2), 459-464. doi: 10.1002/pon.2083
- Ferrari, A., Stark, D., Peccatori, F. A., Fern, L., Laurence, V., Gaspar, N., Bozovic-Spasojevic, I., Smoth, O., De Munter, J., Derwich, K., Hjorth, L., van der Graaf, W. T. A., Soanes,

- L., Jezdic, S., Blondeel, A., Bielack, S., Douillard, J. Y., Mountzios, G., et Saloustros, E. (2021). Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open*, 6(2), 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.100096>
- Ferrari, A., Thomas, D., Franklin, A. R. K., Hayes-Lattin, B. M., Mascarini, M., van der Graaf, W. et Albritton, K. H. (2010). Starting an Adolescent and Young Adult Program: Some Success Stories and Some Obstacles to Overcome. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4850-4857. doi: 10.1200/JCO.2009.23.8097
- Fillion, L., Dupuis, R., Tremblay, I., De Grâce, G. R. et Breitbart, W. (2006). Enhancing meaning in palliative care practice: A meaning-centered intervention to promote job satisfaction. *Palliative et Supportive Care*, 4(4), 333-344. doi: 10.1017/s1478951506060445
- Frankl, V. E. (1988). *The Will to Meaning: Foundations and Applications of Logotherapy* (Expanded edition). Penguin Books.
- Frazier, L. M., Miller, V. A., Horbelt, D. V., Delmore, J. E., Miller, B. E. et Averett, E. P. (2009). Employment and quality of survivorship among women with cancer: domains not captured by quality of life instruments. *Cancer Control*, 16(1), 57-65. doi: 10.1177/107327480901600109
- Gagnon, P., Fillion, L., Robitaille, M. A., Girard, M., Tardif, F., Cochrane, J. P., Moreau, J. L. M. et Breitbart, W. (2015). A cognitive-existential intervention to improve existential and global quality of life in cancer patients: A pilot study. *Palliative Support Care*, 13(4), 981-990. doi: 10.1017/S147895151400073X
- Gagnon, P., Girard, M. et Fillion, L. (2008) La recherche de sens à la suite d'un diagnostic de cancer: Une intervention pour améliorer la qualité de vie existentielle et globale. *Les Cahiers Francophones de Soins Palliatifs*, 9(1),57-69. <http://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetailtid=402723>
- Germer, C. K. (2009). *The mindful path to self-compassion: Freeing yourself from destructive thoughts and emotions*. The Guilford Press.
- Gorman, J. R., Bailey, S., Pierce, J. P. et Su, H. I. (2012). How do you feel about fertility and parenthood? The voices of young female cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(2), 200-209. doi: 10.1007/s11764-011-0211-9
- Gorman, J. R., Roberts, S. C., Dominick, S. A., Malcarne, V. L., Dietz, A. C. et Su, H. I. (2014). A Diversified Recruitment Approach Incorporating Social Media Leads to Research Participation Among Young Adult-Aged Female Cancer Survivors. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 3(2), 59-65. doi: 10.1089/jayao.2013.0031
- Gravel, N. et Robitaille, M.-A. (2014). Le programme Cancer Transitions : Exemple de collaboration entre les centres hospitaliers et un organisme communautaire pour favoriser

la transition des personnes en survivance. https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/lutte-contre-le-cancer/congres-2014/AM_9-11h10_Cancer_Transitions.pdf

- Greco, L.A., Lambert, W. et Baer, R.A. (2008). Psychological inflexibility in childhood and adolescence: Development and evaluation of the avoidance and fusion questionnaire for youth. *Psychological Assessment*, 20(2), 93-102. doi: 10.1037/1040-3590.20.2.93
- Grinyer, A. (2007). The biographical impact of teenage and adolescent cancer. *Chronic Illness*, 3(4), 265-277. doi: 10.1177/1742395307085335
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A. et Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44(1), 1-25. doi: 10.1016/j.brat.2005.06.006
- Hayes, S. C., et Smith, S. (2005). *Get out of your mind and into your life: The new Acceptance and Commitment Therapy*. New Harbinger.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D. et Wilson, K. G. (2011). *Acceptance and Commitment Therapy, Second Edition: The Process and Practice of Mindful Change*. The Guilford Press.
- Hulbert-Williams, N. J., Storey, L. et Wilson, K. G. (2015). Psychological interventions for patients with cancer: psychological flexibility and the potential utility of Acceptance and Commitment Therapy. *European Journal of Cancer Care*, 25(1), 15-27. doi: 10.1111/ecc.12223
- Husson, O. et Zebrack, B. J. (2017). Perceived impact of cancer among adolescents and young adults: Relationship with health-related quality of life and distress. *Psychooncology*, 26(9), 1307-1315. doi: 10.1002/pon.4300
- Instituts de recherche en santé du Canada (2015). *Stratégie de recherche axée sur le patient du Canada : Aperçu du Cadre d'engagement des patients*. [Monographie]. Numéro de catalogue : MR4-27/1-2015F-PDF. https://publications.gc.ca/collections/collection_2015/irsc-cihhr/MR4-27-1-2015-fra.pdf
- Jin, Z., Griffith, M. A. et Rosenthal, A. C. (2021). Identifying and Meeting the Needs of Adolescents and Young Adults with Cancer. *Current Oncology Reports*, 23(17). <https://doi.org/10.1007/s11912-020-01011-9>
- Johnson, E. A. et O'Brien, K. A. (2013). Self-compassion soothes the savage ego-threat system: Effects on negative affect, shame, rumination, and depressive symptoms. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 32(9), 939-963. <https://doi.org/10.1521/jscp.2013.32.9.939>
- Jones, J. M., Fitch, M., Bongard, J., Maganti, M., Gupta, A., D'Agostino, N. et Korenblum, V. (2020). The needs and experiences of post-treatment adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Clinical Medicine*, 9(5), 1444. <https://doi.org/10.3390/jcm9051444>

- Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. Dell Publishing.
- Kabat-Zinn, J. (1996). Mindfulness meditation: What it is, what it isn't, and its role in health care and medicine. In Haruki, Ishii, Y., and Suzuki, M. (dir.), *Comparative and Psychological Study on Meditation*, Eburon, Netherlands, p. 161–170.
- Kennedy, F., Haslam, C., Munir, F. et Pryce, J. (2007). Returning to work following cancer: A qualitative explorative study into the experience of returning to work following cancer. *European Journal of Cancer Care*, 16, 17-25. doi: 10.1111/j.1365-2354.2007.00729.x
- Kent, E. E., Wilder Smith, A., Keegan, T. H., Lynch, C. F., Wu, X. C., Hamilton, A. S., Kato, I., Schwartz, S. M., et Harlan, L. C. (2013). Talking About Cancer and Meeting Peer Survivors: Social Information Needs of Adolescents and Young Adults Diagnosed with Cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 2(2), 44-52. doi: 10.1089/jayao.2012.0029
- Koch, L., Jansen, L., Brenner, H. et Arndt, V. (2013). Fear of recurrence and disease progression in long-term (>=5 years) cancer survivors: A systematic review of quantitative studies. *Psycho-Oncology*, 22(1), 1-11. doi: 10.1002/pon.3022
- Krenz, S., Godel, C., Stagno, D., Steifel, F. et Ludwig, G. (2014). Psychodynamic interventions in cancer care II: a qualitative analysis of the therapists' reports. *Psychooncology*, 23(1), 75-80. doi: 10.1002/pon.3373
- Kumar, A. R. et Schapira, L. (2013). The impact of intrapersonal, interpersonal, and community factors on the identity formation of young adults with cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1753-1758. doi: 10.1002/pon.3207
- Labay, L.E., Mayans, S. et Harris, M.B. (2004). Integrating the child into home and community following the completion of cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 165-169. doi: 10.1177/1043454204264396
- Lathren, C., Bluth, K., Campo, R., Tan, W. et Futch, W. (2017). Young adult cancer survivors' experiences with a mindful self-compassion (MSC) video-chat intervention: A qualitative analysis. *Self and Identity*, 6, 646-665. <https://doi.org/10.1080/15298868.2018.1451363>
- Leary, M. R., Tate, E. B., Adams, C. E., Allen, A. B. et Hancock, J. (2007). Self-Compassion and Reactions to Unpleasant Self-Relevant Events: The Implications of Treating Oneself Kindly. *Personality Processes and Individual Differences*, 92(5), 887-904. doi: 10.1037/0022-3514.92.5.887
- Leykin, Y., Thekdi, S. M., Shumay, D. M., Munoz, R. F., Riba, M. et Dunn, L. B. (2012). Internet interventions for improving psychological well-being in psycho-oncology: Review and recommendations. *Psychooncology*, 21(9), 1016-1025. doi: 10.1002/pon.1993

- Luborsky, L., Diguerm L., Barber, J. P., Moras, K., Schmidt, K., et Berubeis, R. J. (1996). Factors in Outcomes of Short-Term Dynamic Psychotherapy for Chronic vs. Nonchronic Major Depression. *The Journal of Psychotherapy Practice and Research*, 5(2), 152-159. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22700274/>
- Mathews-Bradshaw, B., Johnson, R., Kaplan, S., Craddock, K. et Hayes-Lattin, B. (2011). The History and Accomplishments of the LIVESTRONG Young Adult Alliance. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 1(1), 43-47. doi: 10.1089/jayao.2010.0006
- Mattson, E., Ringner, A., Ljungman, G. et von Essen, L. (2007). Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. *Psychooncology*, 16(11), 1003-1009. doi: 10.1002/pon.1162
- Ménard, V. (2021). *Intervention auprès des jeunes adultes en processus de retour au travail-études après le cancer* [Thèse doctorale, Université du Québec à Montréal]. Dépôt institutionnel. <https://archipel.uqam.ca/14802/>
- Nachreiner, N. M., Dagher, R. K., MCGovern, P. M., Baker, B. A., Alexander, B. H. et Gerberich, S. G. (2007). Successful return to work for cancer survivors. *Workplace Health and Safety*, 55(7), 290-295. doi:10.1177/216507990705500705
- Nathan, P. C., Hayes-Lattin, B., Sisler, J. J. et Hudson, M. M. (2011). Critical issues in transition and survivorship for adolescents and young adults with cancers. *Cancer*, 117(10 suppl.), 2335-2341. doi: 10.1002/cncr.26042
- Neff, K. D. (2003). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2, 85-102. doi: 10.1080/15298860390129863
- Neff, K. D. et Germer, C. K. (2013). A pilot study and randomized controlled trial of the Mindful Self-Compassion program. *Journal Of Clinical Psychology*, 69(1), 28-44. doi: 10.1002/jclp.21923
- Neff, K. D., Hseih, Y. et Dejjitthirat, K. (2005). Self-compassion, achievement goals, and coping with academic failure. *Self and Identity*, 4, 263-287. doi: 10.1080/13576500444000317
- Neff, K. D., Rude, S. S. et Kirkpatrick, K. (2007). An examination of self-compassion in relation to positive psychological functioning and personality traits. *Journal of Research in Personality*, 41, 908-916. doi:10.1016/j.jrp.2006.08.002
- Nitkin, P., Parkinson, M., et Schultz, I. Z. (2011). *Cancer and work: A Canadian perspective*. Toronto: Canadian Association of Psychosocial Oncology.
- Ouellette, A., Pelland, M.-E., Racicot, K. et Robert, E. (2016, avril). Jeunes adultes et cancer : quand l'improbable survient. *Ordre des psychologues du Québec*. <https://www.ordrepsy.qc.ca/web/ordre-des-psychologues-du-quebec/-/jeunes-adultes-et-cancer-quand-l-improbable-survient>

- Partenariat canadien contre le cancer. (2017, mars). *Indicateurs relatifs à l'approche centrée sur la personne au Canada : Un rapport de référence – Les adolescents et les jeunes adultes (AJA) atteints de cancer*. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2019/10/Adolescents-and-Young-Adults-Cancer-Reference-Report-FR.pdf>
- Payne, D. K., Lundberg, J. C., Brennan, M. F. et Holland, J. C. (1997). A Psychosocial Intervention for Patients with Soft Tissue Sarcoma. *Psycho-Oncology*, 6(1), 65-71. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199703\)6:1<65::AID-PON236>3.0.CO;2-2](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199703)6:1<65::AID-PON236>3.0.CO;2-2)
- Pinto-Gouveia, J., Duarte, C., Matos, M. et Fraguas, S. (2014). The Protective Role of Self-compassion in Relation to Psychopathology Symptoms and Quality of Life in Chronic and in Cancer Patients. *Clinical Psychology et Psychotherapy*, 21(4), 311-323. <https://doi.org/10.1002/cpp.1838>
- Prevatt, F.F., Heffer, R.W. et Lowe, P.A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38(5), 447-467. doi: 10.1016/S0022-4405(00)00046-7
- Przedziecki, A. et Sherman, K. A. (2016). Modifying affective and cognitive responses regarding body image difficulties in breast cancer survivors using a self-compassion-based writing intervention. *Mindfulness*, 7(5), 1142–1155. <https://doi.org/10.1007/s12671-016-0557-1>
- Przedziecki, A., Sherman, K. A., Baillie, A., Taylor, A., Foley, E. et Stalgis-Bilinki, K. (2013). My changed body: breast cancer, body image, distress and self-compassion. *Psychooncology*, 22(8), 1872-1879. doi: 10.1002/pon.3230
- Rabin, C. et Simpson, N. (2013). Intervention Format and Delivery Preferences Among Young Adult Cancer Survivors. *International Journal of Behavioral Medicine*, 20, 204-310. doi: 10.1007/s12529-012-9227-4
- Rabin, C., Simpson, N., Morrow, K. et Pinto, B. (2011). Behavioural and Psychosocial Program Needs of Young Adult Cancer Survivors. *Qualitative Health Research*, 21(6), 796-806. doi: 10.1177/1049732310380060
- Rabin, C., Simpson, N., Morrow, K. et Pinto, B. (2013). Intervention format and delivery preferences among young adult cancer survivors. *International Journal of Behavioral Medicine*, 20(2), 304-310. doi: 10.1007/s12529-012-9227-4
- Rosen, A., Rodriguez-Wallberg, K. A. et Rosenzweig, L. (2009). *Psychosocial distress in young cancer survivors*. *Seminars in Oncology Nursing*, 25(4), 268-277. doi: 10.1016/j.soncn.2009.08.004
- Rost, A. D., Wilson, K., Buchanan, E., Hildebrandt, M. J. et Mutch, D. (2012). Improving Psychological Adjustment Among Late-Stage Ovarian Cancer Patients: Examining the Role of Avoidance in Treatment. *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(4), 508-517. doi: 10.1016/j.cbpra.2012.01.003

- Rush, S. E. et Sharma, M. J. (2017). Mindfulness-Based Stress Reduction as a Stress Management Intervention for Cancer Care: A Systematic Review. *Journal of Evidence-Based Complementary et Alternative Medicine*, 22(2), 347-359. <https://doi.org/10.1177/2156587216661467>
- Samson-Daly, U. M., Wakefield, C. E., McGill, B. C. et Patterson, P. (2015). Ethical and Clinical Challenges Delivering Group-based Cognitive-Behavioural Therapy to Adolescents and Young Adults with Cancer Using Videoconferencing Technology. *Australian Psychologist*, 50(4), 271-278. <https://doi.org/10.1111/ap.12112>
- Savard, J. et Ivers, H. (2013). The evolution of fear of cancer recurrence during the cancer care trajectory and its relationship with cancer characteristics. *Journal of Psychosomatic Research*, 74, 354-360. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.12.013
- Schiffman, J. D., Csongradi, E. et Suzuki, L. K. (2008). Internet use among adolescents and young adults (AYA) with cancer. *Pediatric Blood et Cancer* 51, 410-415. doi: 10.1002/pbc.21616
- Searle, N. S., Bleyer, A., Askins, M. A. et Bleyer, W. A. (2003). Homebound schooling is the least favorable option for continued education of adolescent cancer patients: A preliminary report. *Medical and Pediatric Oncology*, 40(6), 380-384. doi: 10.1002/mpo.10270
- Segal, Z. V., Williams, J.M.G. et Teasdale, J.D. (2002). *Mindfulness-based cognitive therapy for depression: A new approach to preventing relapse*. Guilford Press; New York.
- Seigneur, E. (2007). L'adolescent et le jeune adulte confrontés au cancer. Dans *La psychoncologie* (p. 108-115). Montrouge, France : John Libbey Eurotext.
- Shennan, C., Payne, S. et Fenlonm D. (2011). What is the evidence for the use of mindfulness-based interventions in cancer care? A review. *Psycho-Oncology*, 20(7), 681-697. doi: 10.1002/pon.1819.
- Sharpe, L., Thewes, B. et Butow, P. (2017). Current directions in research and treatment of fear of cancer recurrence. *Current Opinions in Supportive and Palliative Care*, 11(3), 191-196. doi: 10.1097/SPC.0000000000000288
- Siembida, E. J., Loomans-Kropp, H. A., Trivedi, N., O'Mara, A., Sung, L., Tami-Maury, I., Freyer, D. R. et Roth, M. (2020). Systematic review of barriers and facilitators to clinical trial enrollment among adolescent and young adults with cancer: Identifying opportunities for intervention. *Cancer*, 126(5), 949-957. doi: 10.1002/cncr.32675
- Skrabal Ross, X., Gunn, K. M., Olver, I., Willems, R. A., Lechner, L., Mesters, I. et Bolman, C.A.W. (2020). Online psychosocial interventions for posttreatment cancer survivors: an international evidence review and update. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 14(1), 40-50. doi: 10.1097/SPC.0000000000000478
- Smith, A. (2013). Smartphone ownership – 2013 update. *Pew Research Center*. Washington DC.

- Specia, M., Carlson, L.E., Goodey, E. et Angen, M. (2000). A randomized, wait-list controlled clinical trial: the effect of a mindfulness meditation-based stress reduction program on mood and symptoms of stress in cancer outpatients. *Psychosomatic Medicine*, 62(5):613–622. doi: 10.1097/00006842-200009000-00004.
- Spelten, E. R., Sprangers, M. A. G. et Verbeek, J. H. A. M. (2002). Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: A literature review. *Psycho-Oncology*, 11(2), 124-131. doi : 10.1002/pon.585
- Stanton A. L. (2012). What happens now? Psychosocial care for survivors after medical treatment completion. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1215-1220. doi: 10.1200/jco.2011.39.7406
- Steiner, J. F., Cavender, T. A., Nowels, C. T, Beaty, B. L., Bradley, C. J., Fairclough, D. L. et Main, D. S. (2008). The impact of physical and psychosocial factors on work characteristics after cancer. *Psycho-Oncology*, 17(2), 138-147. doi: 10.1002/pon.1204
- Stephen, J., Rojubally, A., MacGregor, K., McLeod, D., Specia, M., Taylor-Brown, J., Fergus, K., Collie, K., Turner, J., Sellick, S. et Mackenzie, G. (2013). Evaluation of CancerChatCanada: A program of online support for Canadians affected by cancer. *Current Oncology*, 20(1), 39-47. doi: 10.3747/co.20.1210
- Stephen, J., Collie, K., McLeod, D., Rojubally, A., Fergus, K., Specia, M., Turner,-Brown, J., Sellick, S., Burrus, K. et Elramy, M. (2014). Talking with text: Communication in therapist-led, live chat cancer support groups. *Social Science et Medicine*, 1004, 178-186. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.12.001
- Stone, D. S., Ganz, P. A., Pavlish, C. et Robbins, W. A. (2017). *Journal of Cancer Survivorship*, 11(6), 765-781. doi: 10.1007/s11764-017-0614-3
- Taylor, J. Z. et Kashubeck-West, S. (2017). Counseling Preferences of Young Adults with Cancer. *The Professional Counselor*, 7(3), 259-271. doi:10.15241/jzt.7.3.259
- Teasdale, J. D., Segal, Z. V. et Williams, J. M. G. (2003). Mindfulness training and problem formulation. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(2), 157–160. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bpg017>
- Teasdale, J. D., Segal, Z. V., Williams, J. M., Ridgeway, V. A., Soulsby, J. M. et Lau, M. A. (2000). Prevention of relapse/recurrence in major depression by mindfulness-based cognitive therapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(4), 615-623. doi: 10.1037//0022-006x.68.4.615
- Terry, M. L. et Leary, M. R. (2011). Self-compassion, self-regulation, and health. *Self and Identity*, 10(3), 352-362. DOI: 10.1080/15298868.2011.558404
- Thomas, L. P., Meier, E. A. et Irwin, S. A. (2016). Meaning-Centered Psychotherapy: A Form of Psychotherapy for Patients With Cancer. *Current Psychiatry Reports*, 16(10), 488. doi: 10.1007/s11920-014-0488-2

- Thompson, K. et Thomas, D. (2009). A facilitated peer support and education based survivorship group for adolescents and young adults living with cancer. *Building Cancer Support Groups*. onTrac@PeterMac Victorian Adolescent et Young Adult Cancer Service for Cancer Australia, Melbourne.
- Tindle, D., Denver, K. et Lilley, F. (2009). Identity, image, and sexuality in young adults with cancer. *Seminars in Oncology*, 36(3), 281-288. doi: 10.1053/j.seminoncol.2009.03.008
- Van der Gucht, K. V., Takano, K., Labarque, V., Vandenabeele, K., Nolf, N., Kuylen, S., Cosyns, V., Van Broeck, N., Kuppens, P. et Raes, F. (2017). A Mindfulness-Based Intervention for Adolescents and Young Adults After Cancer Treatment: Effects on Quality of Life, Emotional Distress, and Cognitive Vulnerability. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(2), 307-317. <https://doi.org/10.1089/jayao.2016.0070>
- van der Spek, N., Vos, J., van Uden-Kraan, C. F., Breitbart, W., Cuijpers, P., Holtmaat, K., Witte, B. I., Tollenaar, R. A. E. M. et Verdonck-de Leeuw, I. M. (2017). Efficacy of Meaning-Centered Group Psychotherapy for Cancer Survivors: a Randomized Controlled Trial. *Psychological Medicine*, 47(11), 1990-2001. doi:10.1017/S0033291717000447.
- Ward, A., et BC Cancer Agency. (2010). *Cancer Survivorship: creating uniform and comprehensive supportive care programming in Canada - Cancer Transitions: Moving beyond treatment*. Vancouver: BC Cancer Agency.
- Wilson, K. G. et DuFrene, T. (2009). *Mindfulness for two: An acceptance and commitment therapy approach to mindfulness in psychotherapy*. New Harbinger Press
- Yaker, J., Munir, F., Bains, M., Kalaway, K. et Haslam, C. (2010). The role of communication and support in return to work following cancer-related absence. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1078-1085. doi: 10.1002/pon.1662
- Yuppa, D. P. et Meyer, F. (2017). When and Why Should Mental Health Professionals Offer Traditional Psychodynamic Therapy to Cancer Patients? *AMA Journal of Ethics*, 19(5), 467-474. doi: 10.1001/journalofethics.2017.19.5.stas2-1705
- Zabelina, D. L. et Robinson, M. D. (2010). Don't be so hard on yourself: Self-compassion facilitates creative originality among self-judgmental individuals. *Creativity Research Journal*, 22(3), 288-293. <https://doi.org/10.1080/10400419.2010.503538>
- Zebrack, B., Bleyer, A., Albritton, K., Medearis, S. et Tang, J. (2006). Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer*, 107, 2915-2923. doi: 10.1002/cncr.22338
- Zebrack, B. J. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*, 117(10 suppl.), 2289-2294. doi: 10.1002/cncr.26056
- Zebrack, B. et Isaacson, S. (2012). Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1221-1226. doi: 10.1200/JCO.2011.39.5467

- Zhang, A., Zebrack, B., Acquati, C., Roth, M., Jackson Levin, N., Wang, K. et Schwartz, S. (2022). Technology-Assisted Psychosocial Interventions for Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Survivors: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, *11*(1) 6-16. doi: 10.1089/jayao.2021.0012
- Zhou, E. S., Vrooman, L. M., Manley, P. E., Crabtree, V. M. et Recklitis, C. J. (2017). Adapted Delivery of Cognitive-Behavioral Treatment for Insomnia in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: A Pilot Study. *Behavioural Sleep Medicine*, *15*, 288-301. doi: 10.1080/15402002.2015.1126597
- Zickhur, K. et Madden, M. (2012). Older adults and internet use. *Pew Research Center*. Washington DC.
- Zwerenz, R., Beutel, M. E., Imruck, B. H., Wiltink, J., Haselbacher, A., Ruckes, C., Schmidberger, H., Hoffmann, G., Schmidt, M., Kohler, U., Langanke, D., Kortmann, R. D., Kihnt, S., Weissflog, G., Barthel, Y., Leuteritz, K. et Brahler, E. (2012). Efficacy of psychodynamic short-term psychotherapy for depressed breast cancer patients: study protocol for a randomized controlled trial. *BMJ Cancer*, *12*(578). doi: 10.1186/1471-2407-12-578