



**PARTENARIAT
CANADIEN CONTRE
LE CANCER**

Approches pour répondre aux Besoins des survivants du cancer en matière de santé mentale et de retour au travail

ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT

JUILLET 2019

Table des matières

Résumé	i
Résumé des principales conclusions	i
Santé mentale et besoins psychosociaux des survivants du cancer	ii
Priorités des services pour les survivants du cancer	ii
Parcours de soins aux survivants	iv
Modèles de programmes à l'intention des survivants	iv
Niveaux de besoins psychosociaux	vii
Services de santé mentale et services psychosociaux d'une plus grande acuité	vii
Interventions d'une plus grande acuité	vii
Interventions concernant des sujets précis	viii
Interventions en ligne	ix
Soins primaires	xi
Retour au travail	xi
Conclusion	xii
Contexte	1
Méthodes	1
Objectif	1
Examen de la documentation et des programmes	1
Études de cas et entrevues avec des informateurs clés	2
Résultats	2
Besoins des survivants	2
Priorités et lignes directrices en matière de soins aux survivants du cancer	5
Conception de programmes	7
Élaboration de programmes	7
Principales caractéristiques de la conception de programmes	8
Financement	12
Suivi et amélioration des programmes	12
Modèles de programmes à l'intention des survivants	13
Programmes multimodaux autonomes au sein des centres de cancérologie	13
Services intégrés	14
Programmes communautaires et régionaux	15
Services psychosociaux	17
Cibles et stratification des services	17
Risque faible	18
Autogestion	18
Types de soutien par les pairs	20
Soutien individuel par les pairs	20
Groupes de soutien par les pairs	21
Séances éducatives de groupe	22

Information et soutien éducatif en ligne.....	24
Risque plus élevé.....	25
Programmes psychosociaux ciblés.....	28
Programmes individuels.....	28
Programmes de groupe.....	28
Interventions en ligne en matière de santé mentale.....	30
Pleine conscience et spiritualité.....	32
Activité physique.....	33
Exercice.....	33
Réadaptation.....	35
Soins primaires.....	36
Soins de suivi dans la communauté.....	36
Plans de soins aux survivants (PSS).....	37
Cadres et modèles intégrés pour la poursuite des soins en cancérologie dans le cadre des soins primaires.....	38
Retour au travail.....	39
Besoins en matière de retour au travail.....	39
Interventions liées au retour au travail.....	41
Interventions individuelles et de groupe.....	42
Soins primaires.....	45
Interventions sur le Web.....	45
Publications.....	47
Conclusion.....	48
Annexe A – Informateurs clés.....	51
Annexe B – Liste des études de cas.....	53
Annexe C – Liste de l’inventaire des programmes de survie au cancer.....	55
Annexe D – Liste de l’inventaire des autres programmes sur les maladies chroniques.....	60
Références.....	62

Tableaux

Tableau 1. Recommandations et orientations pancanadiennes sur les soins de soutien psychosociaux pour les survivants adultes ayant survécu au cancer.....	6
Tableau 2. Outils de mesure psychosociaux.....	9
Tableau 3. Lignes directrices de stratification en lien avec le cancer du sein dans le cadre du programme Living With and Beyond Cancer.....	11
Tableau 4. Exemples de programmes éducatifs de groupe protégés par une marque de commerce, à l’intention des survivants du cancer.....	23
Tableau 5. Interventions fondées sur des données probantes pour lutter contre la détresse liée au cancer.....	26

Figures

Figure 1. Symptômes de gravité au moins modérée signalés par les survivants du cancer.....	4
Figure 2. Modèle de soins stratifié de la National Cancer Survivorship Initiative.....	11
Figure 3. Cibles des interventions en oncologie psychosociale.....	17
Figure 4. Modèle à plusieurs niveaux de besoins et de soins psychosociaux.....	18

Figure 5. Cadre conceptuel de l'autogestion du cancer.....	19
Figure 6. Spectre du soutien par les pairs en matière de santé mentale	20
Figure 7. Déterminants associés au retour au travail après un cancer du sein.....	41
Figure 8. Modèle conceptuel de gestion de cas pour le retour au travail	42

Résumé

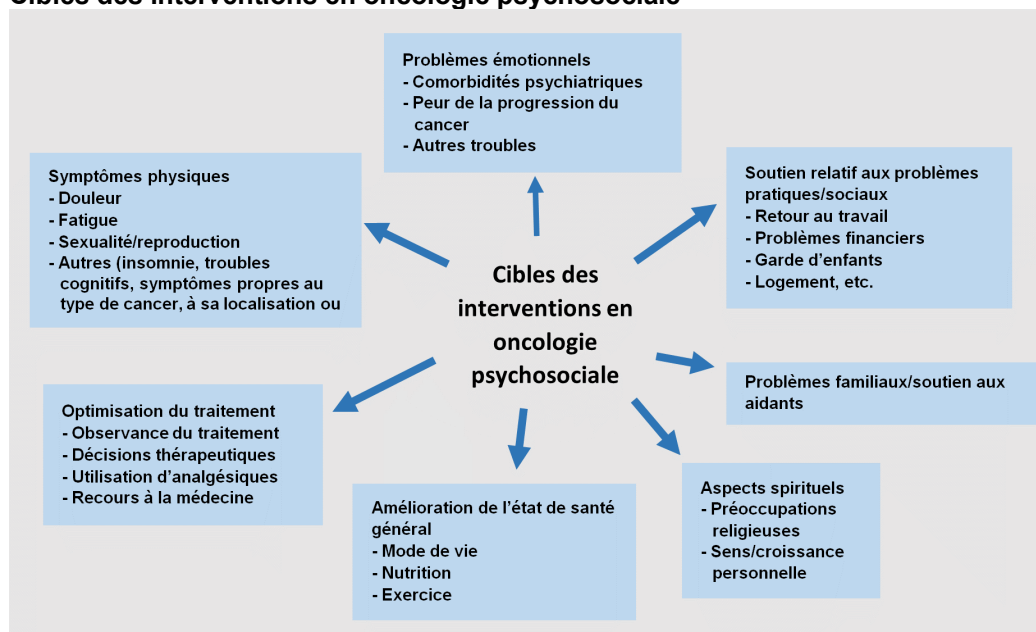
Résumé des principales conclusions

- Malgré le nombre croissant de recommandations et de lignes directrices relatives à des interventions répondant aux besoins uniques des survivants du cancer en matière de santé physique, psychosociale et mentale, nombre d'entre eux ne reçoivent pas un soutien adéquat lors de leur retour à la vie quotidienne, et un grand nombre de leurs besoins demeurent insatisfaits. Peu d'entre eux reçoivent des plans de soins aux survivants.
- De nombreux représentants de programmes indiquent que les services psychosociaux sont très en demande dans les centres de cancérologie et qu'ils ont tendance à se concentrer sur les patients qui sont en cours de traitement.
- Même les personnes à qui l'on donne accès à des programmes à l'intention des survivants peuvent se heurter à des obstacles en raison du manque de temps, de la distance, des ressources et de leur statut socioéconomique.
- Cinq thèmes clés se dégagent des recommandations et des lignes directrices relatives aux programmes à l'intention des survivants : i) l'évaluation des besoins holistiques; ii) la définition des objectifs et des priorités propres aux survivants; iii) les plans individualisés de soins aux survivants; iv) les protocoles à plusieurs niveaux ou stratifiés selon le risque, adaptés aux profils de risque individuels et aux besoins énoncés; et v) les transitions harmonieuses et la coordination des soins.
- Compte tenu des besoins divers des survivants du cancer et des résultats de plusieurs études, les experts sont favorables à une approche multimodale, interprofessionnelle et, dans certains cas, multi-organismes à l'égard des programmes à l'intention des survivants. Ces programmes ont été associés à une plus grande expérience des patients, à un respect plus strict des lignes directrices, à une plus grande participation aux divers services aux survivants, à une réduction des récives et à une amélioration du bien-être des survivants.
- Il a été démontré que de nombreux survivants présentant un risque psychosocial faible à modéré peuvent bénéficier d'interventions d'intensité relativement faible auprès de leurs pairs, en groupe, par téléphone et sur Internet, notamment l'éducation à l'auto-assistance, le soutien individuel et collectif par les pairs, les séances d'éducation et l'activité physique.
- Les survivants du cancer dont les problèmes de santé mentale et les préoccupations psychosociales sont plus aigus peuvent avoir besoin de counseling psychosocial plus intensif dirigé par un professionnel ou d'interventions concernant des sujets précis. L'aiguillage peut se faire au sein d'un programme à l'intention des survivants, d'un centre de cancérologie ou d'un hôpital, ou vers la communauté.
- Il a été démontré que les services en ligne répondaient aux besoins des survivants d'une manière acceptable, accessible, rentable et pratique.
- Les soins primaires jouent un rôle important dans le continuum des soins liés au cancer. Les médecins de famille et leurs patients sont favorables à un rôle accru des soins primaires dans les soins de suivi, mais il existe plusieurs obstacles pour les patients, les prestataires et le système de santé qui empêchent une transition efficace vers les soins primaires, notamment la circulation de l'information, la coordination et la continuité des soins, les lignes directrices variées, ainsi que l'état de préparation et la capacité des soins primaires.
- Plusieurs programmes peuvent aborder le retour au travail dans leurs programmes éducatifs, mais peu d'entre eux offrent un soutien individuel ou collectif dédié aux défis du retour au travail.

Santé mentale et besoins psychosociaux des survivants du cancer

Les survivants du cancer ressentent divers effets tardifs ou à long terme de leur maladie et de son traitement, qui dépendent de la personne, du type de cancer, du schéma thérapeutique et du temps écoulé depuis la fin du traitement. Outre la surveillance continue de leur santé physique, y compris le dépistage et la prévention des récidives, de nombreux survivants en âge de travailler ont besoin d'interventions de soutien qui répondent à leurs besoins uniques en matière de santé psychosociale et mentale. Comme le montre la figure ci-dessous, ces besoins peuvent varier en termes de nature, de complexité et de gravité. Malgré le nombre croissant de recommandations et de lignes directrices concernant ces soins, de nombreux survivants du cancer ne reçoivent pas le soutien nécessaire lors de leur retour à la vie quotidienne et nombre de leurs besoins restent insatisfaits.

Cibles des interventions en oncologie psychosociale



(Adapté de : Lang-Rollin, 2018; traduction libre)

Pour combler cette lacune dans le continuum des soins liés au cancer, le Partenariat canadien contre le cancer a commandé une analyse de l'environnement détaillant les modèles canadiens et internationaux de soins, de programmes et de services destinés aux survivants en matière de santé mentale et de retour au travail. Ladite analyse de l'environnement comportait des recherches dans la littérature nationale et internationale, publiée et non publiée, relative à la survie au cancer, des recherches en ligne sur les programmes à l'intention des survivants, des entrevues avec des experts en survie au cancer et des administrateurs de programmes, ainsi que des questionnaires remplis par des représentants de programmes sélectionnés afin d'informer le contenu de ce rapport et de mettre au point des études de cas et des inventaires de programmes exemplaires en matière de cancer – et de certains autres soins contre les maladies chroniques.

Priorités des services pour les survivants du cancer

De nombreux experts soulignent l'importance du processus de conception des programmes, ainsi que du suivi, de l'évaluation et du perfectionnement des services. Ils s'accordent à dire que ces programmes devraient utiliser des approches fondées sur des données probantes, ainsi que sur la contribution des cliniques et des patients. Cinq thèmes clés se dégagent des recommandations et des lignes directrices relatives aux programmes à l'intention des survivants : i) la réalisation d'évaluations

holistiques des besoins; ii) la définition des objectifs et des priorités propres aux survivants; iii) l'élaboration de plans individualisés de soins aux survivants; iv) la création de protocoles à plusieurs niveaux ou stratifiés selon le risque, adaptés aux profils de risque individuels et aux besoins énoncés; et v) les transitions harmonieuses et la coordination des soins.

Une évaluation des répercussions, 10 ans plus tard, du rapport de 2006 intitulé *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition* (de « patient atteint de cancer » à « survivant du cancer » : perdu dans la transition) a fait ressortir les constatations suivantes :

« Nous devons nous efforcer de coordonner les soins, en utilisant une approche stratifiée selon le risque qui ne se concentre pas seulement sur les effets liés au cancer, mais aussi sur les affections médicales concomitantes et les disparités socioéconomiques. La recherche doit répondre aux questions qui demeurent, promouvoir la mise au point de résultats mesurables et évaluer les modèles de soins qui se rapportent aux dilemmes décisionnels concrets auxquels sont confrontés les survivants du cancer, leurs soignants et les cliniciens. Les initiatives relatives aux politiques des soins de santé doivent prendre pleinement en compte les inégalités en matière d'accès et la charge financière des soins liés au cancer, et promouvoir des stratégies de retour au travail, à l'école et à la vie quotidienne. Nous avons fait des progrès, mais des efforts supplémentaires sont nécessaires pour garantir que tous les survivants reçoivent des soins de qualité, complets et coordonnés » (traduction libre; Nekhlyudov, 2017).

La nature des évaluations des besoins et des plans de soins varie considérablement d'un service de cancérologie à l'autre. Certains adoptent une approche plus globale pour définir les besoins des survivants et y répondre. Toutefois, nombre d'entre eux ne prévoient pas de point de contact principal, de services de santé mentale et de services psychosociaux ou de soutien au retour au travail, et la stratification des risques peut être appliquée de manière formelle ou informelle. Le plan de soins aux survivants vise à soutenir les survivants et leurs prestataires de soins de santé dans les soins prodigués après le traitement, notamment en facilitant la transition vers les soins primaires. Les plans à l'intention des survivants ont un contenu, un format, un calendrier et un mode de prestation variables. Il est important de noter que de nombreux survivants ne bénéficient pas d'un plan de soins après le traitement.

Le dépistage dans les centres de cancérologie et le dépistage universel constituent deux approches d'évaluation du risque psychosocial et en matière de santé mentale. Aux États-Unis, le dépistage de la détresse liée au cancer et les aiguillages vers les services psychosociaux appropriés sont obligatoires pour l'agrément des centres de cancérologie. À titre d'exemple de dépistage dans un centre de cancérologie au Canada, la division d'oncologie psychosociale du Princess Margaret Cancer Centre applique l'outil Distress Assessment and Response Tool (DART; outil d'évaluation de la détresse et de réponse à la détresse), une autoévaluation utilisée pour mesurer la détresse, l'anxiété, la dépression et la difficulté sociale de ses patients. Les résultats sont transmis au patient et placés dans le dossier médical électronique (DME), et ils sont utilisés par une équipe multidisciplinaire pour élaborer un plan d'intervention trié. Les personnes présentant un faible niveau de détresse sont aiguillées vers un bénévole formé à l'outil DART qui va fournir des renseignements de base et un soutien par les pairs et mettre les patients en relation avec des ressources autogérées, telles que la Société canadienne du cancer et Wellspring. Chez les personnes présentant une détresse modérée à élevée, une infirmière ou un oncologue procède à une évaluation plus approfondie et établit un plan de soins, qui peut comprendre une série d'interventions psychosociales visant à répondre à leurs préoccupations, des médicaments et un aiguillage vers des services tels que les soins à domicile et l'accompagnement spirituel. Dans les cas où les survivants présentent une grande détresse, l'équipe soignante peut les aiguiller vers des services spécialisés en oncologie psychosociale.

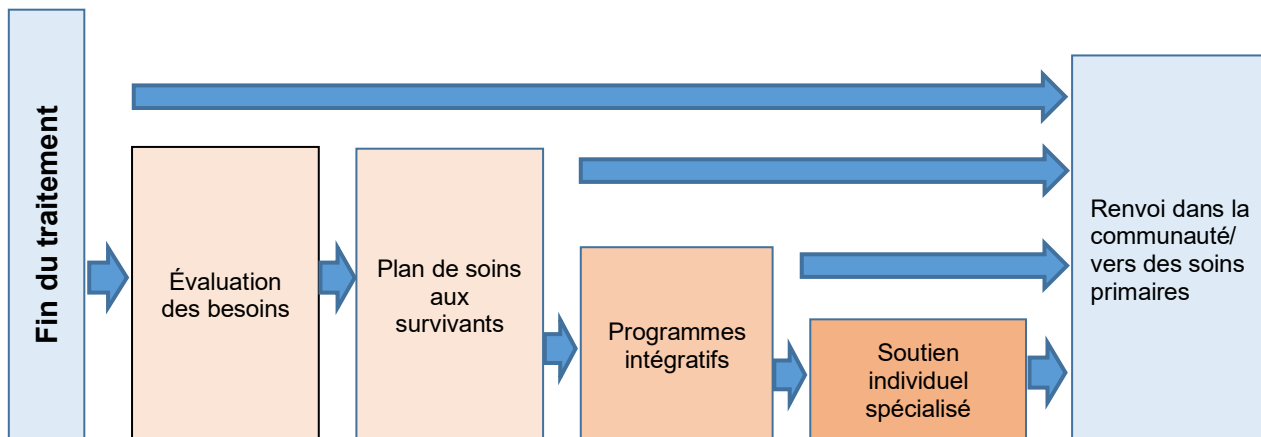
Le programme Improving Access to Psychological Therapies (IAPT; améliorer l'accès aux thérapies psychosociales) du National Health Service (NHS) au Royaume-Uni est un exemple de programme

universel plus complet. Depuis 2018, tous les services de santé locaux sont tenus de fournir un traitement fondé sur des données probantes pour l’anxiété et la dépression (selon les lignes directrices du National Institute for Health and Care Excellence [NICE]), intégré aux protocoles de soins des personnes souffrant d’affections physiques de longue durée et de symptômes n’ayant pas d’explication médicale. Le programme comprend également un suivi régulier des résultats et un soutien aux personnes qui trouvent ou conservent un emploi.

Parcours de soins aux survivants

Le schéma ci-dessous décrit les parcours potentiels de soins psychosociaux et de santé mentale suivis par la plupart des survivants du cancer. À la fin du traitement, la plupart d’entre eux sont renvoyés dans la communauté/vers des soins primaires. Certains bénéficient préalablement d’une évaluation de leurs besoins et d’un plan de soins, qui prévoient le plus souvent un plan de suivi et de surveillance. D’autres, principalement ceux traités dans les grands centres de cancérologie, peuvent être aiguillés vers divers programmes et services intégratifs en fonction de leurs besoins et de leurs priorités. Les personnes ayant besoin d’un soutien psychosocial et mental spécialisé peuvent être aiguillées vers un soutien individuel spécialisé. Bien que ce ne soit pas tous les survivants qui souhaitent ou qui nécessitent des interventions psychosociales, beaucoup de ceux qui en bénéficieraient peuvent ne pas être repérés ou soutenus, et même les personnes à qui l’on donne accès à ces programmes peuvent se heurter à des obstacles en raison du manque de temps, de la distance, des ressources et de leur statut socioéconomique.

Parcours de soins de santé mentale et psychosociaux pour les survivants du cancer




Compte tenu des besoins divers des survivants du cancer, les résultats de plusieurs études et les experts sont favorables à une approche multimodale, interprofessionnelle et, dans certains cas, multi-organismes à l’égard des programmes à l’intention des survivants. Il a été constaté que les programmes autonomes à l’intention des survivants présentaient les caractéristiques suivantes : un taux élevé de satisfaction et d’expérience des clients; un meilleur respect des directives du National Comprehensive Cancer Network (NCCN) et d’autres lignes directrices; une réduction des récives; une augmentation de la fréquentation de divers services intégrés et de soutien pour les survivants; et une amélioration des mesures du bien-être des survivants.

Modèles de programmes à l’intention des survivants

Les programmes multimodaux ou intégratifs à l’intention des survivants offrent des services à la carte visant à répondre aux besoins physiques, mentaux et psychosociaux et à satisfaire aux préférences et aux niveaux de risque uniques. Ils peuvent être dispensés individuellement, en groupe, par téléphone ou en ligne par l’intermédiaire de vidéoconférences, de webinaires, d’applications interactives et de documents imprimés. Le tableau suivant résume les types de services qui pourraient être fournis par

les programmes intégratifs. Les divers programmes multimodaux à l'intention des survivants inclus dans cette étude offrent une certaine combinaison des services décrits (mais pas la totalité de ceux-ci).

Types de services offerts dans le cadre des programmes multimodaux ou intégratifs à l'intention des survivants

Évaluation des besoins/risques et plan de soins aux survivants				
				
Ressources d'auto-assistance	Forme physique et mentale	Séances éducatives de groupe	Soutien par le groupe de pairs	Soutien individuel par les pairs
<ul style="list-style-type: none"> - Bibliothèques - Information en ligne (textes et vidéos) - Guides, trousseaux d'outils - Recueils d'information pour l'action - Support guidé interactif - Autogestion officielle 	<ul style="list-style-type: none"> - Aiguillage vers des activités physiques communautaires - Programmes d'exercice limités dans le temps, sur place - Programmes d'exercice en ligne - Ergothérapie/ physiothérapie/ kinésithérapie/ travail social/ massage/reiki/ acupuncture - Programmes de réadaptation spécialisés - Neuropsychologie 	<ul style="list-style-type: none"> - Alimentation, nutrition, cours de cuisine - Prise en charge médicale et effets secondaires - Yoga, tai-chi - Troubles du sommeil, fatigue - Musique/ art-thérapie - Santé sexuelle et intimité - Finances/retour au travail 	<ul style="list-style-type: none"> - Séances de groupes de pairs - Soutien par les pairs basé sur des thèmes - Groupes de discussion en ligne - Réseautage social - Activités de groupe, p. ex. groupes de marche 	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluation des besoins par les pairs - Soutien sur place par les pairs - Échange d'information - Jumelage entre les pairs - Counseling par les pairs

Trois modèles prédominants de programmes formels à l'intention des survivants sont ressortis de cette analyse de l'environnement : i) des programmes autonomes et multimodaux à l'intention des survivants au sein des centres de cancérologie; ii) des programmes et des services intégrés au système de traitement du cancer; et iii) des programmes communautaires et régionaux.

Parmi les exemples de programmes à l'intention des survivants dans les centres de cancérologie, citons le Rehabilitation and Survivorship Program (programme de réadaptation et de survie au cancer) du Princess Margaret Cancer Centre, l'After Cancer Treatment Transition Clinic (ACTT; clinique de transition après le traitement du cancer) du Women's College Hospital; les centres de cancérologie complets désignés par le National Cancer Institute aux États-Unis, et le Sydney Survivorship Centre en Australie. Certains centres disposent d'un centre de bien-être intégratif sur place. Parmi les exemples, citons le centre de santé, de bien-être et de survie au cancer ELLICSR au Princess Margaret, le Wellness and Integrated Medicine Center à Buffalo, le Leonard P. Zakim Center for Integrative Therapies and Healthy Living à Boston, l'Integrative Medicine Service à New York, et le Well for Wellbeing Complementary Therapies Centre à Barnsley au Royaume-Uni. Plusieurs centres de cancérologie proposent également des services ciblés aux adultes ayant survécu à un cancer infantile et aux adolescents et jeunes adultes (AJA) survivants. Par exemple, BC Cancer et le

BC Children's Hospital proposent la clinique Late Effects, Assessment and Follow-up (LEAF; effets tardifs, évaluation et suivi) pour les jeunes adultes ou les personnes d'âge moyen qui ne sont pas en traitement actif. Le St. Jude's Children's Research Hospital aux États-Unis propose la clinique After Completion of Therapy (ACT; après la fin du traitement), la plus grande clinique de suivi à long terme des enfants atteints d'un cancer aux États-Unis.

Avec les approches intégrées, l'équipe de soins liés au cancer du patient évalue ses besoins après le traitement et l'aiguille vers des traitements et des programmes parallèles en conséquence. À l'Odette Cancer Centre du Sunnybrook Health Sciences Centre, les patients continuent d'être suivis par leur équipe d'oncologie à la fin de leur traitement. Le programme de soutien aux patients et aux familles offre simultanément des services de réadaptation, une éducation nutritionnelle et un soutien émotionnel, social et financier dans le cadre des soins avant, pendant et après le traitement, y compris des services fournis par des travailleurs sociaux, des psychologues, des psychiatres et des ergothérapeutes. Au Tom Baker Cancer Centre, les services psychosociaux sont intégrés aux différents services de cancérologie, et chaque clinicien psychosocial est affecté à un ou deux groupes de tumeurs en particulier. Les consultations individuelles, de couple et familiales sont proposées par des travailleurs sociaux et des psychologues dévoués qui fournissent des services de dépistage, de diagnostic et de traitement. Les patients peuvent également être aiguillés vers des psychiatres. L'Australian Cancer Survivorship Centre du Peter MacCallum Cancer Centre ne fournit pas de soins directs aux patients, mais s'efforce de soutenir et d'améliorer les soins aux survivants fournis par les différents services et filières de soins en cancérologie.

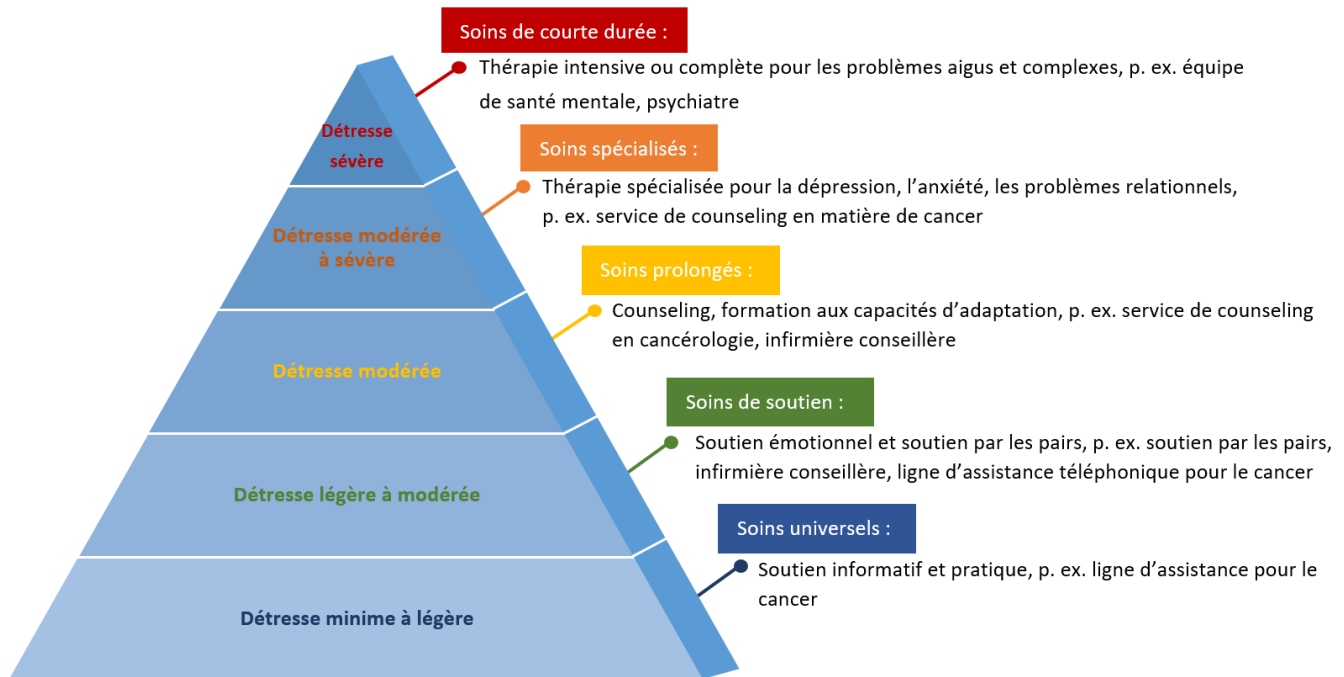
De grands organismes à but non lucratif offrent des programmes complets et intégratifs à l'intention des survivants dans plusieurs pays. La Wellspring Cancer Support Foundation est un exemple canadien. Elle propose 35 programmes différents pour répondre à une grande variété de besoins, notamment le soutien par les pairs, le counseling professionnel à court terme, The Healing Journey (le parcours vers la guérison), Exercise, Relaxation & Visualization (exercice, relaxation et visualisation), les services de thérapie par l'énergie Energy Services, le programme d'activité physique et de mieux-être Chi Life, le programme sur la fonction cognitive Brain Fog, le programme sur la nutrition Nourish, les services aux familles, les ateliers et les conférences de mieux-être « Be Well », et le soutien au retour au travail.

Le programme Living With and Beyond Cancer (la vie avec et après le cancer) de Macmillan Cancer Support fournit un point de contact unique pour l'accès aux services pour toute personne ayant reçu un diagnostic de cancer dans plusieurs régions du Royaume-Uni. Le programme comprend une trousse de rétablissement – qui comporte une évaluation des besoins holistiques, un plan de soins et des aiguillages vers les services de nombreux partenaires locaux de santé et de services sociaux – et facilite la communication entre les spécialistes, les prestataires de soins primaires et les patients. Le programme comprend des renseignements cliniques électroniques partageables, permettant à divers prestataires d'accéder aux évaluations des besoins des patients, aux plans de soins et aux résumés de traitement. La technologie facilite également le suivi à distance, les rappels, le dépistage et la surveillance à proximité du domicile pour les survivants à risque stable ou faible. Dans le cadre de ce programme, les participants sont aiguillés vers le programme IAPT de leur communauté en fonction de l'évaluation de leurs besoins et de leur trousse de rétablissement.

Niveaux de besoins psychosociaux

Le niveau de risque et de besoin en matière de santé mentale et de services psychosociaux varie considérablement d'un survivant à l'autre. L'Association canadienne d'oncologie psychosociale a défini un continuum de détresse psychosociale et propose des protocoles de soins échelonnés pour la détresse, la dépression et l'anxiété liées au cancer.

Modèle à plusieurs niveaux de besoins et de soins psychosociaux



(Adapté de : Howell, 2015; traduction libre)

Il a été démontré que de nombreux survivants présentant un risque psychosocial faible à modéré peuvent bénéficier d'interventions d'intensité relativement faible auprès de leurs pairs, en groupe, par téléphone et sur Internet – comme celles définies dans le tableau ci-dessus décrivant les services disponibles dans les programmes multimodaux ou intégratifs à l'intention des survivants – y compris l'éducation à l'auto-assistance, le soutien individuel et collectif par les pairs, les séances éducatives de groupe et l'activité physique. Voici quelques exemples de programmes éducatifs de groupe à l'intention des survivants : le programme Cancer Transitions: Moving Beyond Treatment (transitions dans le parcours du cancer : la vie après le traitement) du Stronach Regional Cancer Centre; le programme Concentrons-nous sur l'avenir de l'Hôpital général juif de Montréal; les programmes Growing Resiliency and Courage (GRACE; accroître la résilience et le courage) et Emerging from the Haze (programme psychoéducatif en santé cognitive) du Cedars Sinai; et le programme Cancer Transitions: Moving Forward After Treatment (transitions dans le parcours du cancer : aller de l'avant après le traitement) du UNC Lineberger Comprehensive Cancer Center.

Services de santé mentale et services psychosociaux d'une plus grande acuité

Interventions d'une plus grande acuité

Les survivants du cancer dont la santé mentale et les problèmes psychosociaux sont plus aigus nécessitent des interventions psychosociales plus intensives dirigées par des professionnels. Plusieurs centres de cancérologie et certains organismes communautaires proposent un soutien en aiguillant les personnes concernées vers les services de santé mentale et les services psychosociaux

disponibles au sein d'un programme à l'intention des survivants, d'un centre de cancérologie ou d'un hôpital, ou dans la communauté. Les prestataires sont généralement des travailleurs sociaux, des psychologues, des psychiatres et des infirmières. Les critères d'inclusion et l'étendue de l'intervention varient considérablement. Par exemple, certains programmes appliquent un dépistage formel de la détresse, d'autres non. Certains programmes proposent un counseling limité dans le temps (trois à six séances); d'autres offrent un soutien à plus long terme, selon les besoins.

De nombreux cliniciens et chercheurs soulignent l'importance d'intégrer des services psychosociaux dans les programmes à l'intention des survivants. Toutefois, de nombreux représentants de programmes indiquent que les services psychosociaux sont très en demande dans les centres de cancérologie et qu'ils ont tendance à se concentrer sur les patients qui sont en cours de traitement. À ce titre, les programmes à l'intention des survivants peuvent mettre au point des priorités et des protocoles de soins basés à la fois sur les besoins des survivants et sur la disponibilité des ressources dans le centre de cancérologie, la communauté, les soins primaires et d'autres programmes spécialisés en santé mentale.

Le programme provincial d'oncologie psychosociale de BC Cancer offre des services aux patients jusqu'à 18 mois après le traitement. Il propose aux patients et à leur famille six séances de counseling en personne ou par téléphone pour les aider à faire face à leurs émotions, à relever les difficultés dans leurs relations et à gérer les problèmes d'ordre pratique et financier. Wellspring, un organisme communautaire, offre trois séances de counseling individuelles à des clients ayant des besoins importants. Le soutien comprend la prise en charge de la détresse, de l'anxiété et de la dépression, l'adaptation à la survie au cancer, la recherche de sens, la prise en compte des traumatismes passés, les relations et l'attachement, et le retour au travail. Comme indiqué ci-dessus, le programme IAPT est un programme universel qui intègre le traitement de la santé mentale dans le protocole de soins des personnes souffrant d'affections physiques de longue durée.

Par exemple, dans le système de soins cardiaques, le programme de réadaptation cardiaque de l'Institut de cardiologie d'Ottawa permet l'accès à des travailleurs sociaux pour aider les patients à obtenir des médicaments, à demander une aide financière, à assurer un congé et un retour appropriés dans la communauté, à fournir un soutien émotionnel et du counseling pour atténuer la dépression, l'anxiété et l'adaptation à leur état de santé, à communiquer avec leur famille, à accéder aux ressources et à fournir des services de défense et de liaison avec d'autres professionnels de la santé et ressources communautaires.

Il est important de noter qu'il se peut que l'on doive adapter les interventions en santé mentale et psychosociales aux besoins de certains groupes de population. Par exemple, les survivants du cancer autochtones pourraient bénéficier de programmes spécialement adaptés à leur situation personnelle, y compris des soins spirituels personnalisés, la participation des membres de leur famille et des aînés, et des liens avec d'autres survivants du cancer autochtones. Nueva Vida, un organisme à but non lucratif de la région de Washington (D.C.), propose des services gratuits, complets et culturellement adaptés aux femmes latinos touchées par le cancer. Son programme de santé mentale à l'intention des survivantes comprend des interventions psychosociales bilingues et biculturelles pour soutenir les survivantes et leurs soignants au moyen de traitements individuels et collectifs ciblés.

Interventions concernant des sujets précis

En outre, un certain nombre d'interventions individuelles et de groupe fondées sur des données probantes et concernant des sujets précis se sont avérées efficaces pour traiter des problèmes psychosociaux et de santé mentale liés au cancer, notamment l'intervention de lutte contre la crainte de la récurrence ConquerFear, Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM; gérer le cancer et donner un sens à sa vie), The Healing Journey (le parcours vers la guérison), Stress Management and Resilience Training (SMART; formation sur la gestion du stress et la résilience) et la pleine conscience.

ConquerFear est une intervention de métacognition basée sur la théorie qui aborde la manière dont les personnes réfléchissent à leurs pensées liées à la crainte et à l'inquiétude quant à la récurrence du cancer. Il s'agit de counseling personnalisé pour les personnes qui ont un niveau de crainte élevé après le traitement. Les participants reçoivent cinq séances de 60 à 90 minutes avec un psychologue clinicien ou un psychiatre, ainsi que des « devoirs ». On utilise l'échelle Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI; inventaire de la peur de la récurrence du cancer) pour évaluer l'origine de la crainte et sa gravité. Le programme vise à aider les gens à accepter la crainte et l'inquiétude et à prendre de la distance par rapport à celles-ci, à reporter l'inquiétude et à concentrer leur attention là où ils le souhaitent. Cette approche ne remet pas en cause les croyances concernant les risques de récurrence, mais elle vise à aider les clients à vivre avec l'incertitude. L'intervention comprend le dépistage, l'établissement d'objectifs fondés sur des valeurs, l'entraînement de l'attention, le détachement dans la pleine conscience, la remise en question des métacognitions, la responsabilisation dans l'obtention de renseignements auprès de professionnels de la santé, et la reconnaissance des signes de récurrence et des stratégies pour éviter les rechutes.

Le programme The Healing Journey a été mis au point sur la base de recherches publiées et du livre du même nom d'Alastair Cunningham. Le programme est offert au Princess Margaret et dans la communauté par WellSpring et le Hearth Place Cancer Support Centre, et il fournit des outils psychologiques et spirituels « en vue de promouvoir l'harmonie intérieure, la paix et la guérison ». Il a été constaté que le programme réduisait l'anxiété et la dépression, qu'il redonnait un sentiment de contrôle et qu'il soulageait les symptômes tels que la fatigue, les nausées et la douleur. Le programme comporte six niveaux. Les participants doivent commencer au niveau 1 et passer par les niveaux dans l'ordre, ces derniers étant particulièrement applicables aux survivants. Chaque niveau a une durée de 10 semaines et comprend les volets suivants :

1. *Coping with Cancer Stress* (faire face au stress lié au cancer) : relaxation, gestion des pensées, visualisation, expression des émotions, établissement d'objectifs.
2. *Skills for Healing* (capacités de guérison) : méditation, tenue d'un journal, guérison spirituelle, discussion de groupe.
3. *Steps Toward Spiritual Healing* (étapes vers la guérison spirituelle) : compétences pour réduire la frustration, encourager les sentiments de paix et d'équanimité.
4. *Becoming Authentic* (devenir authentique) : explore l'authenticité, l'autonomie et l'acceptation.
5. *A New Earth* (nouvelle Terre) : étude sur un livre concernant l'adaptation
6. *Healing by Expanding Sense of Self* (guérison par l'élargissement de la conscience de soi) : explore le potentiel de l'esprit pour aider à la guérison physique, mentale et spirituelle.

Bien qu'il n'ait pas été conçu à l'intention des survivants, le programme CALM aborde les principes de la détresse qui pourraient être appliqués aux survivants en situation de détresse grave. Le programme CALM est une intervention brève, semi-structurée et fondée sur des données probantes, conçue pour les personnes atteintes d'un cancer métastatique. Il se concentre sur les aspects suivants : 1) la gestion des symptômes et la communication avec les prestataires de soins de santé; 2) les changements au niveau de soi et des relations proches; 3) la spiritualité, le sens et la finalité; et 4) le maintien de l'espoir et la confrontation avec la mort. La thérapie consiste en trois à six séances individuelles dispensées sur une période de trois à six mois par divers professionnels de la santé.

Interventions en ligne

Il a été démontré que les services en ligne répondaient aux besoins des survivants d'une manière accessible, rentable et pratique. Le soutien informatif et éducatif (p. ex. My Journey Kit [ma trousse sur le parcours du cancer; Australie] et Cancer Survival Toolbox [trousse de survie au cancer; États-Unis]) et les réseaux sociaux (p. ex. le réseau des survivants du cancer de l'American Cancer Society) sont des ressources importantes pour les survivants.

Les applications et le soutien en ligne en matière de counseling en santé mentale et psychosocial – y compris la thérapie cognitivo-comportementale, les interventions liées au mode de vie et la gestion des symptômes – se sont avérés faisables et acceptables pour les patients atteints de cancer, et ils ont été associés à une réduction de la détresse et à une amélioration de l'adaptation, de l'auto-efficacité et de la qualité de vie liée à la santé. Toutefois, ces programmes pourraient bénéficier de davantage de données sur les pratiques exemplaires et les résultats associés aux interventions destinées uniquement aux survivants du cancer.

Cancer Chat, une thérapie de groupe assurée par des psychologues, des travailleurs sociaux et des infirmières, est un exemple de programme canadien de soutien en ligne en matière de santé mentale. Les séances, d'une durée de huit à dix semaines, portent sur des sujets précis, notamment la gestion de l'insomnie, l'image corporelle, le fonctionnement sexuel, la crainte de la récurrence, le soutien aux soignants et le retour au travail. Le dépistage au moment de l'évaluation psychosociale initiale permet l'appariement des participants et leur aiguillage vers d'autres services, si nécessaire. Une fois qu'ils sont lancés, les groupes sont fermés à d'autres participants et adaptés à leurs besoins. Dans le cadre des séances de thérapie, *Cancer Chat* utilise l'imagerie guidée, le travail artistique, les exercices de relaxation, les outils d'autogestion, les journaux de réflexion et les segments de devoirs. *Cancer Chat* explore également l'utilisation de l'IA pour mettre au point un « co-animateur en ligne ».

Le programme de réadaptation en ligne Insight destiné aux survivants du cancer présentant des symptômes cognitifs persistants est offert au Survivorship Centre de Sydney et mis à l'essai dans 18 centres à travers l'Australie. Les participants bénéficient d'une consultation téléphonique de 30 minutes décrivant des stratégies pour améliorer la cognition générale, la mémoire, la concentration et les tâches multiples. Ils participent ensuite à un programme d'apprentissage neurocognitif à domicile de 15 semaines. Basé sur le modèle de la neuroplasticité, il cible les systèmes de traitement cognitif pour améliorer la vitesse et la précision du traitement de l'information. Il se concentre sur la précision visuelle, l'attention divisée, la mémoire de travail, le champ de vision et la vitesse de traitement visuel.

Soins primaires

Les soins primaires jouent un rôle important dans le traitement et la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer et des survivants, et ils sont de plus en plus intégrés dans le continuum des soins liés au cancer. Plusieurs études ont montré que les patients atteints de cancer peuvent passer en toute sécurité aux soins primaires pour leur suivi, avec des résultats similaires à ceux des soins tertiaires. Les médecins de famille et leurs patients sont favorables à un rôle accru des soins primaires dans les soins de suivi liés au cancer, mais il existe plusieurs obstacles pour les patients, les prestataires et le système de santé qui empêchent une transition efficace des survivants vers les soins primaires, notamment la circulation de l'information, la coordination et la continuité des soins, les lignes directrices variées, ainsi que l'état de préparation et la capacité des soins primaires. De plus, selon la plupart des experts, l'accès à des soins en équipe dans le cadre des soins primaires est essentiel pour fournir des soins complets après le traitement. Il existe des exemples d'initiatives qui traitent de la capacité des soins primaires, notamment le programme de soins primaires et communautaires d'Action Cancer Ontario (ACO) et le Cancer Survivorship Centre au Peter MacCallum Cancer Centre en Australie.

Les plans de soins aux survivants peuvent jouer un rôle important en facilitant la transition entre le traitement actif et les soins primaires. Toutefois, leur mise en œuvre a donné des résultats mitigés en ce qui concerne l'amélioration des résultats pour les patients. Ces plans varient en termes de contenu, de format, de calendrier et de mode de prestation, et certains indiquent que les études d'évaluation ont omis des facteurs importants pour les patients et les prestataires de soins primaires et tertiaires. Comme mentionné ci-dessus, de nombreux survivants ne bénéficient pas de tels plans.

Il existe un consensus sur la nécessité d'une meilleure intégration entre les soins primaires et tertiaires liés au cancer et plusieurs modèles d'intégration, y compris ceux liés aux soins psychosociaux, pourraient servir de cadre d'orientation pour améliorer la coordination, la continuité et la qualité des soins. Ces modèles comprennent le modèle de soins contre les maladies chroniques, les soins médicaux du patient à domicile, le modèle de santé comportementale des soins primaires et l'initiative d'intégration des soins primaires et de la santé mentale.

Retour au travail

L'emploi est une préoccupation importante pour de nombreuses personnes en âge de travailler vivant avec un cancer ou ayant survécu à un cancer, et elles peuvent rencontrer différents défis physiques, cognitifs et psychosociaux liés au travail à différents stades pendant et après le traitement. L'aide au retour au travail est importante pour les survivants du cancer en âge de travailler, car elle leur permet de faire face au stress financier et à la perte de revenus qu'ils subissent souvent, et parce que l'emploi a été associé à une meilleure qualité de vie globale chez les survivants. Plusieurs centres de cancérologie et programmes communautaires à l'intention des survivants abordent les questions liées au retour au travail et proposent des formations et des conseils dans le cadre de leurs offres. Par exemple, le retour au travail peut être l'un des différents sujets abordés lors des séances éducatives de groupe. Plus rares sont ceux qui offrent un soutien individuel ou collectif dédié à cet égard. Parmi les exemples au Canada, citons le programme de réadaptation professionnelle de la BC Cancer Agency et la Wellspring Cancer Support Foundation.

Le programme de réadaptation professionnelle de BC Cancer fournit du counseling individuel (en personne ou par vidéoconférence) par un conseiller en réadaptation professionnelle et comprend la gestion de cas et les aiguillages. Les services comprennent : l'évaluation des aptitudes, l'exploration de carrière et l'aptitude au retour au travail; la réadaptation professionnelle et l'orientation professionnelle; l'appui au retour au travail progressif; le retour à l'école et le counseling et l'aide à la reconversion; l'établissement de priorités; le maintien du bien-être et la prévention du stress sur le lieu de travail; la formation Memory and Attention Adaptation Training (MAAT; adaptation de la mémoire et

de l'attention); et la compréhension des prestations et des assurances et la manière d'y avoir accès. On propose également des séminaires de groupe sur des sujets tels que la gestion du retour au travail, la recherche d'emploi, la rédaction d'un curriculum vitae (CV) et la navigation dans les assurances; le manuel sur le cancer et le retour au travail *Cancer and Returning to Work*; et des renseignements en ligne.

Wellspring propose des ateliers de groupe sur le retour au travail et des séances d'information aux personnes de Toronto, d'Oakville, de Brampton, de London, de Niagara, de Calgary et d'Edmonton. Le programme de retour au travail *Returning to Work* est un programme d'éducation et de soutien en groupe de six semaines dirigé par un travailleur social spécialisé. Parmi les sujets abordés, citons l'aptitude au travail, les mesures d'adaptation de l'emploi, les effets secondaires se répercutant sur le rendement au travail, l'établissement d'objectifs, et l'aptitude au retour au travail. Auparavant, le programme était donné en personne, et il l'est toujours à Niagara et à Calgary, mais il est désormais donné par vidéoconférence ailleurs. Il est accompagné d'un cahier d'exercices décrivant les activités de la séance et les devoirs à faire à la maison. Wellspring propose également deux programmes sur le retour au travail intitulés *Back at Work*, offerts une fois par mois en ligne, par vidéoconférence, qui traitent de l'isolement et de l'impact du cancer sur la vie professionnelle, ainsi que de l'impact du stress sur le rendement et des stratégies de gestion du stress au travail.

Dans le cadre du programme *Money Matters* portant sur les préoccupations d'ordre financier, un gestionnaire de cas rencontre individuellement les personnes incapables de travailler pour les aider à s'orienter dans les programmes de remplacement du revenu, l'assurance-médicaments et les ressources communautaires. Le programme soutient également les clients dans le processus de retour au travail après le traitement, y compris l'évaluation de l'aptitude, la navigation dans le système d'invalidité, la gestion de la paperasse et les relations avec les compagnies d'assurance, les employeurs et les programmes gouvernementaux liés à l'invalidité de longue durée. Ils sont également soutenus par une série de vidéos en cinq parties intitulée *Understanding Long-Term Disability Benefits* (comprendre les prestations d'invalidité de longue durée). L'agent de gestion de cas rencontre le client aussi souvent que nécessaire. Les séances individuelles peuvent se dérouler en face à face, en ligne (par FaceTime ou Skype), ou par téléphone. De plus, les participants ont accès à une clinique de droit du travail qui offre une heure de conseils gratuits et à une clinique d'accompagnement professionnel en ressources humaines.

Les soins primaires jouent également un rôle important dans le retour au travail, notamment en aidant à naviguer dans le système d'assurance et à interagir avec les employeurs. Les données indiquent que des connaissances et des capacités accrues sont nécessaires à cet égard. Le programme de réintégration au travail de la Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail (CSPAAT) en Ontario donne un exemple des éléments clés de l'appui au retour au travail. De plus, il existe plusieurs services de soutien en ligne et sur papier pour le retour au travail, notamment *Cancer and Work* au Canada, *Cancer + Careers* aux États-Unis et *Work After Cancer* en Australie. Le manuel sur le retour au travail *Handbook of Return to Work* – rédigé par des experts canadiens et américains – est une synthèse des interventions cliniques et professionnelles visant à aider les personnes à reprendre le travail et à conserver leur emploi après une blessure ou une maladie grave.

Conclusion

Les survivants du cancer ont des besoins physiques et psychosociaux variés, en fonction de leur situation personnelle. Il existe de nombreux exemples de programmes intégratifs et multimodaux à l'intention des survivants du cancer au Canada et à l'étranger. Ces programmes varient dans leur conception, leur structure et leur offre, y compris dans l'étendue de leurs services de santé mentale, psychosociaux et de retour au travail. Les survivants, quel que soit leur niveau de risque, peuvent bénéficier d'une sélection à la carte de programmes et de services pour répondre à leurs besoins

uniques. Le soutien par les pairs, le réseautage social, les interventions éducatives et les programmes d'exercice, de méditation et de loisirs peuvent tous améliorer la santé mentale et le bien-être des survivants. Les survivants du cancer dont les besoins sont plus aigus en matière de santé mentale et de problèmes psychosociaux peuvent aussi nécessiter des interventions psychosociales plus intensives dirigées par des professionnels. De même, le soutien et l'orientation pour le retour au travail constituent une partie importante des offres de programmes à l'intention des survivants. L'accès aux programmes intégratifs a montré de meilleurs résultats pour les clients en ce qui concerne le respect des lignes directrices, la participation à un plus grand nombre de services de soutien, la récurrence et le bien-être. Toutefois, l'accès à ces services est très variable, en particulier pour les personnes qui ne se trouvent pas à proximité de centres de cancérologie ou d'autres programmes intégratifs, et pour celles qui disposent de peu de temps, de moins de ressources et d'un statut socioéconomique inférieur.

De nombreux centres de cancérologie et programmes à l'intention des survivants utilisent l'expression « renvoi dans la communauté ». Le renvoi dans la communauté peut s'accompagner d'un plan de suivi, d'un aiguillage vers des services communautaires et d'une coordination avec les soins primaires. Toutefois, ce n'est souvent pas le cas. Les soins primaires jouent un rôle important dans le continuum des soins liés au cancer, y compris les besoins des survivants en matière de services psychosociaux et de retour au travail. Cependant, il existe plusieurs obstacles liés aux patients, aux prestataires de soins et au système de santé qui freinent la transition efficace des survivants vers les soins primaires.

Des approches plus systématiques et universelles pourraient permettre à un plus grand nombre de survivants d'obtenir le soutien dont ils ont besoin, et les programmes psychosociaux, liés à la santé mentale et de retour au travail décrits dans cette analyse de l'environnement pourraient permettre d'améliorer les programmes existants, avec l'aide des survivants et des cliniciens.

Contexte

De nombreux survivants du cancer rencontrent des difficultés psychosociales à la fin de leur traitement, et beaucoup ne reçoivent pas le traitement et le soutien nécessaires lors de la transition vers leur vie quotidienne. Pour combler cette lacune dans le continuum des soins liés au cancer, le Partenariat canadien contre le cancer a commandé une analyse de l'environnement détaillant les modèles de soins, de programmes et de services liés à la santé mentale et au retour au travail qui ont fait leurs preuves au Canada et à l'étranger et qui soutiennent les survivants du cancer en âge de travailler, afin d'éclairer sa planification et la mobilisation des intervenants dans la résolution de ces problèmes.

Méthodes

Objectif

L'objectif de cette analyse de l'environnement et de la documentation était de recueillir les commentaires d'experts en la matière, de résumer les données probantes actuelles et de créer un inventaire des modèles de soins, des programmes et des services canadiens et internationaux efficaces qui répondent aux besoins des survivants du cancer en âge de travailler en matière de santé mentale, de services psychosociaux et de retour au travail.

Examen de la documentation et des programmes

L'analyse documentaire a consisté en une recherche approfondie de la littérature nationale et internationale, publiée et non publiée, relative à la survie au cancer, en mettant l'accent sur la santé mentale et le retour au travail, et en la création d'une bibliographie personnalisée. Un examen initial des analyses de l'environnement existantes et une recherche exploratoire ont été effectués pour évaluer l'ampleur et le volume des renseignements disponibles dans la littérature évaluée par les pairs et la littérature grise et pour guider l'élaboration de la stratégie de recherche. Ensuite, l'examen a comporté des recherches bibliographiques et dans des bases de données sur la base de paramètres de recherche préétablis et de critères d'inclusion et d'exclusion, ainsi que des recherches manuelles et sur Internet et des examens de la littérature grise, des organismes et des réseaux pertinents, et il a été réalisé par des références suggérées par des informateurs clés. Des recherches personnalisées ont débuté par des analyses documentaires, des examens systématiques et des méta-analyses existants provenant de sources évaluées par des pairs, afin d'obtenir une vue d'ensemble des données probantes et de définir les principaux auteurs, organismes et publications. Les recherches ont continué jusqu'à ce que la saturation soit atteinte. Une recherche manuelle des principaux journaux évalués par des pairs a également été effectuée. Les recherches dans la littérature grise comprenaient des recherches sur des sites Web définis, tels que des organismes gouvernementaux, cliniques et de santé, ainsi que des organismes qui valorisent ou fournissent des services aux survivants du cancer.

On a utilisé les résultats de l'analyse documentaire et de l'examen des programmes à l'intention des survivants, ainsi que les commentaires des experts, pour élaborer ce rapport, documenter les études de cas et alimenter un inventaire d'environ 140 programmes à l'intention des survivants du cancer qui répondent à leurs besoins en matière de services psychosociaux et de retour au travail, ainsi que 25 autres programmes liés à d'autres maladies chroniques (voir les listes de programmes dans les annexes B, C et D).

Études de cas et entrevues avec des informateurs clés

Dix informateurs clés ayant une expertise dans le domaine de la survie au cancer ont été interrogés afin de fournir un contexte et des conseils sur les besoins des survivants, les lacunes dans les services, les pratiques phares, les services et interventions exemplaires et d'autres experts dans le domaine en la matière avec lesquels communiquer. Des experts de centres de cancérologie, de centres de santé universitaires, de soins primaires et d'organismes de lutte contre le cancer et de santé mentale ont été inclus, ainsi que le rédacteur en chef du *Journal of Cancer Survivorship* (annexe A).

Certains programmes de survie au cancer au Canada, aux États-Unis et en Australie ont été sélectionnés pour une étude plus approfondie à partir de l'analyse documentaire, des recherches sur le Web et des entrevues avec des informateurs clés. Des informateurs clés, ayant une expertise dans l'administration et la recherche de programmes et de services efficaces pour les survivants du cancer et d'autres maladies chroniques, ont été interrogés afin de recueillir des détails sur les approches de ces services. On a communiqué avec les représentants pour leur demander de participer à l'analyse. Ceux qui ont accepté ont reçu un questionnaire comportant des questions ouvertes et fermées sur leurs programmes. Les données recueillies comprenaient des détails sur le cadre des services, les types et le contenu des programmes et des services, les ressources humaines et le financement, ainsi que les facteurs clés de succès et les aspects uniques du travail. Les participants ont été invités à remplir le modèle avant une entrevue téléphonique semi-structurée de 30 à 45 minutes. Pour ces études de cas, les données détaillées de 19 organismes, portant sur 49 programmes, ont été documentées dans une feuille de calcul Excel. Les résultats des questionnaires et des entrevues sont également examinés dans ce rapport.

Résultats

Besoins des survivants

Les survivants du cancer ressentent une variété d'effets physiques, psychosociaux et émotionnels tardifs ou à long terme de leur maladie et de son traitement, qui peuvent dépendre de la personne, du type de cancer, du stade au moment du diagnostic, du schéma thérapeutique et du temps écoulé depuis la fin du traitement. En tant que groupe, ils font état d'une santé et d'un bien-être moins bons et d'un recours relativement plus élevé aux services hospitaliers que les personnes n'ayant jamais reçu de diagnostic de cancer (Richards, 2011). En plus de la surveillance continue de leur santé physique et du dépistage et de la prévention des récurrences, les survivants ont besoin d'une variété d'interventions de soutien qui répondent à leurs besoins et préoccupations uniques, et qui les aident à « revenir à la nouvelle normalité ».

La détresse, la crainte de la récurrence du cancer, la fatigue, l'obésité et la sédentarité étaient les symptômes les plus courants chez les survivants du cancer qui fréquentaient la Survivorship Clinic de Sydney (Tan, 2019). Outre les problèmes physiques, des études systématiques récentes ont montré que les limitations cognitives, les problèmes d'adaptation, la fatigue, la dépression et l'anxiété entravent la capacité des survivants du cancer à travailler (Duijts, 2014); et les problèmes de santé, de relations et de travail peuvent se répercuter sur leurs décisions de vie, leur qualité de vie et leur survie à long terme (Schepisi, 2019) (Weinstein, 2018) (Wu, 2015).

Une récente enquête nationale menée par le Partenariat canadien contre le cancer a révélé que la plupart des survivants du cancer sont confrontés à des problèmes de santé mentale à la fin de leur traitement, et que nombre d'entre eux ne reçoivent pas les traitements et les soins nécessaires lorsqu'ils reprennent leur vie quotidienne (Partenariat canadien contre le cancer, 2018) (Fitch, 2018). Des études ont montré qu'une proportion importante de survivants du cancer présentent des niveaux

cliniquement significatifs d'anxiété et de symptômes dépressifs et une réduction du bien-être mental tout au long de la trajectoire du cancer, y compris après le traitement (Mosher, 2016). Les personnes atteintes d'un cancer présentent des taux de troubles dépressifs nettement plus élevés que ceux de la population générale (Nakash, 2014) (Smith, 2015) (Krebber, 2014) (Storey, 2019), et les jeunes et jeunes adultes ont tendance à présenter un risque plus élevé de dépression, d'anxiété et d'autres troubles que les adultes atteints d'un cancer (Park, 2015) (Roland, 2013) (Raphael, 2017) (Mehnert, 2008).

Les experts estiment que la détresse, la dépression, l'anxiété et/ou les problèmes cognitifs surviennent chez 30 à 60 % des survivants, avec différents niveaux d'acuité et de soutien nécessaires. Les survivants peuvent ressentir de la détresse le long d'un continuum, allant de sentiments de vulnérabilité, de tristesse et de peur à des problèmes potentiellement invalidants, tels que la dépression, l'anxiété, la panique, l'isolement social et les crises spirituelles existentielles. Diverses sources indiquent qu'entre 15 et 40 % des survivants ont des besoins psychosociaux importants nécessitant un soutien, notamment en lien avec la crainte de la récurrence, la détresse, l'anxiété, la dépression et le syndrome de stress post-traumatique (Recklitis, 2017) (Mehnert, 2008), plusieurs études portant à croire que l'anxiété est plus répandue que la dépression chez les survivants du cancer à long terme et leurs conjoints (Mitchell, 2013). De même, une détresse existentielle propre au cancer, associée à une perte de contrôle, d'identité, de sens et à une incertitude quant à l'avenir, a été constatée chez un patient atteint de cancer sur quatre à cinq (Vehling, 2018). Ces comorbidités de santé mentale sont importantes pour la qualité de vie des survivants du cancer, et parce que les personnes souffrant de troubles mentaux ont un risque plus élevé de mortalité (Ives, 2019) (Zafar, 2019).

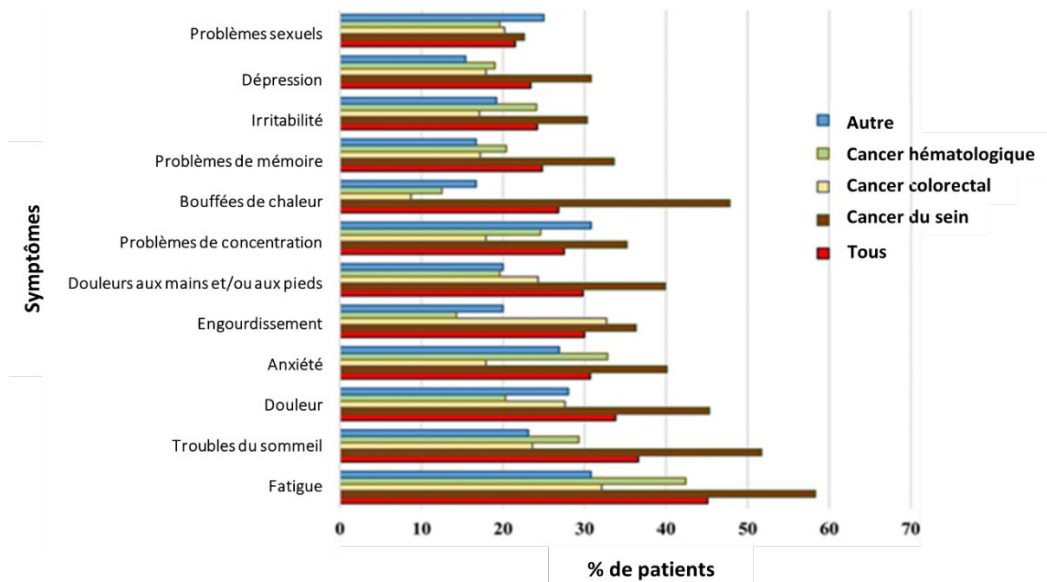
Si la plupart des études constatent une amélioration au fil du temps, d'autres ont montré que le temps écoulé depuis le diagnostic n'avait pas d'effet significatif sur la comorbidité psychologique ou la qualité de vie (Mehnert, 2008). De même, le type de problèmes de santé mentale et physique susceptibles d'influencer la santé mentale peut varier dans le temps. Par exemple, les personnes qui viennent de terminer un traitement peuvent rencontrer des difficultés immédiates pour reprendre leurs activités sociales ou professionnelles habituelles. Deux à cinq ans après le traitement, les survivants peuvent ressentir des effets tardifs du traitement et craindre une récurrence. Plus tard, ils peuvent être touchés par d'autres problèmes de santé – étant donné qu'ils ont plus de risques de contracter d'autres maladies non transmissibles (National Research Council, 2006) (Richards, 2011) – qui se répercutent sur les traitements en cours et sur leur capacité à gérer les soins de suivi. À tout moment, ils peuvent ressentir d'autres effets psychosociaux et spirituels tardifs découlant du diagnostic et du traitement du cancer (National Research Council, 2006) (National Cancer Survivorship Resource Center, 2013).

Les analyses systématiques de la littérature ont montré que les besoins des survivants du cancer varient selon le type de cancer, le sexe et l'âge. Par exemple, le soutien émotionnel et le réconfort face à la crainte de la récurrence du cancer était le besoin le plus important des personnes vivant avec un cancer du côlon ou du rectum et les survivants de ce type de cancer. La plupart d'entre eux avaient également des besoins liés à l'information et à l'éducation ainsi qu'à la communication entre le système de santé et les patients et les cliniciens. Parmi les autres besoins figuraient des renseignements sur l'alimentation et la nutrition, l'autoprise en charge des symptômes et des complications, la fatigue et le contact permanent avec les prestataires de soins de santé (Kotronoulas, 2017). Chez les survivantes du cancer de l'ovaire, on a constaté que les complications physiques et les effets secondaires avaient des répercussions importantes sur leur santé psychosociale. L'accès à des services d'aide sociale et de soutien relationnel était un besoin important, de même que les services liés à la santé mentale, aux relations et à la fonction sexuelle (Roland, 2013). On a constaté que les survivantes du cancer du sein nécessitaient un dépistage de la détresse psychosociale, une éducation et un soutien social et psychosocial, et qu'elles avaient besoin d'être mieux informées des services offerts (Mehnert, 2008).

Les survivants du cancer de la prostate signalent les besoins suivants, par ordre de fréquence : système de santé/information relative à la santé; relations interpersonnelles/intimité; aspects psychologiques, émotionnels et physiques; besoins liés à la famille; communication patient-clinicien; vie quotidienne; aspects pratiques; aspects spirituels; et aspects sociaux. Les besoins non satisfaits les plus fréquemment signalés en matière de soutien concernent l'intimité, l'information et les besoins physiques et psychologiques (Paterson, 2015). Pour les survivants à long terme du cancer du testicule – la tumeur la plus fréquente chez les jeunes hommes âgés de 15 à 39 ans – la santé physique, les problèmes psychologiques, les problèmes liés au travail, les relations sexuelles et l'évolution des perspectives concernant le travail et la vie étaient une source de préoccupation et avaient des répercussions considérables sur leur qualité de vie (Schepisi, 2019). Même si de nombreux survivants du cancer du testicule ne présentaient pas de morbidité psychologique significative, l'anxiété et la crainte de la récurrence du cancer étaient prévalentes. Des ressources d'adaptation inadéquates (p. ex. un statut socioéconomique et un soutien social faibles) et des stratégies (p. ex. l'évitement) ont été associées à de moins bons résultats (Smith, 2018). Chez les survivants d'un sarcome, si des améliorations des aspects physiques de la qualité de vie ont été constatées au fil du temps, il n'en a pas été de même pour les scores de la fonction psychosociale ou de la santé mentale. Ce résultat n'a pas varié en fonction du type d'intervention chirurgicale reçue (Storey, 2019). Les survivants du cancer de l'œsophage subissent des effets post-opératoires à long terme importants qui se répercutent sur leur qualité de vie, notamment la modification du comportement alimentaire, l'adaptation à une nouvelle identité sociale et des niveaux élevés de morbidité psychologique (Graham, 2016).

En résumé, les besoins et les préoccupations peuvent varier selon le type de cancer, ce qui constitue une considération importante pour la planification et l'élaboration des programmes à l'intention des survivants. La Figure 1 ci-dessous résume les symptômes de gravité au moins modérée signalés par les survivants d'un cancer colorectal, du sein, hématologique et d'autres types à la Survivorship Clinic de Sydney du Concord Cancer Centre, en Australie.

Figure 1. Symptômes de gravité au moins modérée signalés par les survivants du cancer



(Adapté de : Tan, 2019; traduction libre)

On a constaté que les adolescents et les jeunes survivants du cancer ont des besoins uniques lorsque le traitement actif de leur cancer prend fin, et qu'un grand nombre de ces besoins ne sont pas satisfaits. Plusieurs besoins sont liés à leur âge et aux problèmes de développement auxquels ils sont confrontés. Il s'agit notamment du développement de l'identité, de l'identité sexuelle, de l'image

corporelle, de l'initiation aux relations intimes et affectives, de la séparation avec les parents, de la promotion de l'autonomie pour une survie à long terme et de la prise de décisions indépendantes concernant les objectifs futurs tels que les études supérieures, la carrière et la fondation d'une famille (Hydeman, 2019) (Barnett, 2016) (Zebrack, 2012) (Ismail, 2018) (Lathren, 2018). Les survivants de ce groupe d'âge accordent une grande importance à la reprise d'une vie normale, et l'isolement par les pairs et l'isolement social les préoccupent beaucoup. Les relations personnelles – y compris les amitiés – et celles avec les prestataires de soins de santé sont importantes pour aider les adolescents et les jeunes adultes à faire face aux problèmes liés à la survie. Parmi les autres besoins définis en matière de soutien figurent les renseignements sur le cancer, l'activité physique, la relaxation, le soutien psychosocial, la nutrition et la perte de poids. Les obstacles à l'accès au soutien comprenaient des obstacles pratiques (p. ex. le manque de temps), la méconnaissance des programmes, des problèmes de santé (p. ex. la fatigue) et des obstacles psychosociaux (p. ex. le manque de motivation) (Rabin, 2010) (Ismail, 2018) (Lathren, 2018).

Priorités et lignes directrices en matière de soins aux survivants du cancer

La survie au cancer est un champ d'investigation et de création de services en pleine expansion. La survie, c'est-à-dire les effets tardifs et à long terme du cancer et de son traitement, est de plus en plus intégrée dans les recommandations, les lignes directrices, la recherche et les programmes relatifs aux soins en oncologie. En 2006, l'Institute of Medicine (IOM) a publié *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*, un rapport contenant des recommandations pour améliorer les soins aux survivants en transition vers la vie après le traitement (National Research Council, 2006). Par la suite, plusieurs instances ont ajouté la question de la survie à leurs priorités et à leurs lignes directrices. Aux États-Unis, le NCCN – une alliance à but non lucratif de 28 centres de cancérologie qui se chargent des soins aux patients, de la recherche et de l'éducation – dispose de lignes directrices détaillant les décisions de gestion séquentielle et les interventions pour le traitement du cancer, y compris la survie (Denlinger, 2019). La National Cancer Survivorship Initiative du Royaume-Uni a défini des principes et des priorités pour les soins aux survivants (Edwards, 2019). En 2018, le NICE a publié de nouvelles orientations sur les soins aux survivants, qui préconisent notamment de s'éloigner du suivi traditionnel pour se concentrer davantage sur le soutien des besoins holistiques et l'élaboration d'une approche individuelle (Edwards, 2019). En mars 2019, Action Cancer Ontario a publié le document *Follow-up Model of Care for Cancer Survivors: Recommendations for the Delivery of Follow-up Care for Cancer Survivors in Ontario* (modèle de soins de suivi pour les survivants du cancer : recommandations pour la prestation de soins de suivi aux survivants du cancer en Ontario) (Action Cancer Ontario, 2019).

Les principes et les composantes documentés communs des soins aux survivants comprennent les points suivants :

- Surveillance, dépistage et prévention des récurrences de cancer et des nouveaux cancers, ainsi que des effets physiques et psychosociaux tardifs
- Évaluation des besoins et planification personnalisée des soins aux survivants en fonction des objectifs et des préférences du patient
- Protocoles de soins stratifiés selon le risque
- Information et soutien en matière d'autogestion, avec un accès rapide à des services d'aiguillage et à des soins appropriés
- Soins de haute qualité, fondés sur des données probantes
- Services accessibles en temps opportun et localement, avec des modalités de soins de substitution
- Transitions planifiées et coordination des soins entre les spécialistes, les oncologues et les soins primaires
- Utilisation optimale des technologies de la santé (National Research Council, 2006) (Denlinger, 2019) (Glaser, 2010) (Action Cancer Ontario, 2019)

En ce qui concerne tout particulièrement les préoccupations psychosociales qui touchent les personnes vivant avec le cancer et les survivants, la norme internationale de qualité des soins contre le cancer de la Société internationale de psycho-oncologie stipule que les soins psychosociaux devraient être un droit humain universel, intégré dans les soins systématiques, et que la détresse émotionnelle devrait être mesurée comme le sixième signe vital (Société internationale de psycho-oncologie, 2014). L'Association canadienne d'oncologie psychosociale et le Partenariat canadien contre le cancer ont élaboré des recommandations et des orientations pancanadiennes sur les soins de soutien psychosociaux pour les adultes ayant survécu au cancer, telles que décrites dans le tableau ci-dessous :

Tableau 1. Recommandations et orientations pancanadiennes sur les soins de soutien psychosociaux pour les survivants adultes ayant survécu au cancer

<p>Organisation et structure de prestation de soins des services aux survivants</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Accès à des services aux survivants répondant à un large éventail de besoins 2. Soutien pendant la transition vers la survie prolongée 3. Résumé du traitement et plan de soins de suivi 4. Modèles de soins et coordination des services aux survivants, y compris l'intégration aux soins primaires 5. Dépistage de la détresse et pratique fondée sur des données probantes 6. Participation active des survivants à l'autogestion 7. Éducation des prestataires de soins de santé en ce qui concerne la survie 8. Promotion de la sensibilisation aux questions relatives aux survivants 9. Recherche 10. Évaluation des services 11. Promotion de la politique et de la législation en matière de santé (droit du travail, assurances et droits de l'homme) pour répondre aux besoins des survivants
<p>Interventions en matière de soins psychosociaux et de soutien</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Soutien d'un mode de vie sain 2. Utilisation d'approches fondées sur la théorie et la modification du comportement de santé 3. Prestation de services psychosociaux individualisés ou en groupe aux personnes souffrant ou risquant de souffrir de détresse ou d'autres problèmes psychosociaux 4. Suivi et prise en charge systématique des symptômes physiologiques et psychosociaux, avec des soins partagés coordonnés et des aiguillages, le cas échéant 5. Psychopédagogie précise concernant les modifications de la santé et de la fonction sexuelles 6. Dépistage de la fatigue liée au cancer et accès à des programmes d'exercice combinés à des interventions psychoéducatives ou à une thérapie cognitivo-comportementale à plusieurs composantes 7. Accès, pour les survivants présentant des symptômes vasomoteurs, à une thérapie cognitivo-comportementale à plusieurs composantes et à des programmes de gestion du mode de vie 8. Accès à des programmes de thérapie cognitivo-comportementale à plusieurs composantes pour gérer les perturbations du cycle veille-sommeil

(Howell, 2011) (Howell, 2015)

Le module d'auto-apprentissage pour les survivants du cancer de l'Association canadienne des infirmières en oncologie (Association canadienne des infirmières en oncologie, 2011), le *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement* de la Commission de la santé mentale du Canada (Commission de la santé mentale du Canada, 2015), les Lignes directrices relatives au soutien par les pairs – Pratique et formation (Sunderland, 2013) et la Norme nationale du Canada sur la santé et la sécurité psychologiques en milieu de travail (Commission de la santé mentale du Canada, 2013) sont également pertinents pour la santé mentale et le retour au travail des survivants du cancer.

Malgré l'attention et les orientations accrues en matière de soutien et de soins aux survivants, des besoins non satisfaits subsistent. Dans une série d'articles parus dans *The Lancet Oncology*, Recklitis et Syrjala résument les lignes directrices et les recommandations existantes pour la prestation de soins psychosociaux systématiques aux survivants du cancer, décrivent les difficultés rencontrées dans la prestation de ces soins et formulent des recommandations pour une meilleure intégration des

services psychosociaux dans les soins aux survivants (Recklitis, 2017). Une évaluation des répercussions du rapport de l'IOM de 2006, dix ans plus tard, a révélé que, même si des progrès avaient été réalisés, de nombreux survivants étaient encore « perdus dans la transition » et la constatation suivante a été faite :

« Nous devons nous efforcer de coordonner les soins, en utilisant une approche stratifiée selon le risque qui ne se concentre pas seulement sur les effets liés au cancer, mais aussi sur les affections médicales concomitantes et les disparités socioéconomiques. La recherche doit répondre aux questions qui demeurent, promouvoir la mise au point de résultats mesurables et évaluer les modèles de soins qui se rapportent aux dilemmes décisionnels concrets auxquels sont confrontés les survivants du cancer, leurs soignants et les cliniciens. Les initiatives relatives aux politiques des soins de santé doivent prendre pleinement en compte les inégalités en matière d'accès et la charge financière des soins liés au cancer, et promouvoir des stratégies de retour au travail, à l'école et à la vie quotidienne. Nous avons fait des progrès, mais des efforts supplémentaires sont nécessaires pour garantir que tous les survivants reçoivent des soins de qualité, complets et coordonnés » (traduction libre; Nekhlyudov, 2017).

Conception de programmes

Élaboration de programmes

Les experts soulignent l'importance du processus employé pour concevoir et mettre en œuvre les programmes de survie, ainsi que pour les surveiller, les évaluer et les perfectionner. Ils s'accordent à dire que ces programmes devraient être élaborés et mis en œuvre en utilisant des approches fondées sur des données probantes pour définir les paramètres des modèles de soins et de prestation pour les survivants, et pour les adapter aux besoins des diverses populations de survivants du cancer. Bien que les études citées ci-dessus et d'autres études déterminent bon nombre des besoins de soutien des survivants du cancer, plusieurs auteurs indiquent que des recherches plus théoriques sont nécessaires pour évaluer les besoins en matière de santé mentale et de bien-être des survivants et définir les facteurs de risque et de protection individuels et externes afin de déterminer les programmes et les interventions appropriés. Ils signalent également que des lacunes subsistent dans la compréhension des diverses trajectoires des survivants et de l'évolution de leurs besoins et de leurs résultats au fil du temps (Mosher, 2016) (Smith, 2018) (Paterson, 2015) (Storey, 2019) (Raphael, 2017).

Les considérations relatives à la conception des programmes doivent inclure l'évaluation des besoins des clients, l'avis des clients sur leurs besoins et les composantes souhaitées du programme, les modes optimaux de prestation de services, les délais optimaux de transition des patients vers les soins aux survivants, les lacunes dans les programmes existants et les obstacles à l'accès (Glaser, 2019) (Hydeman, 2019) (National Cancer Survivorship Resource Center, 2013). Par exemple, le programme Bronx Oncology Living Daily (BOLD) a été élaboré sur la base d'une évaluation des besoins psychosociaux afin de déterminer les services qui aideraient le mieux les clients à faire face à la situation et à prendre en charge leur santé. Plus de la moitié d'entre eux souhaitaient bénéficier de programmes axés sur le corps et l'esprit, d'ateliers de conditionnement physique et de nutrition, de programmes d'arts créatifs et de cours d'éducation à la santé, et un quart d'entre eux demandaient un counseling individuel, une assistance téléphonique et une personne pour les accompagner dans leur traitement. Ces besoins exprimés se reflètent dans l'offre du programme BOLD.

Les principales conditions requises pour mettre au point des programmes intégratifs de survie sont le soutien institutionnel, un leadership fort, une vision claire du fonctionnement du programme, une équipe dédiée et des champions de l'oncologie clinique pour aiguiller les patients vers le programme. L'inclusion de plans de survie, l'évaluation des besoins, le dépistage et les programmes adaptés ont également été définis comme des composantes essentielles des programmes (Glaser, 2019). Selon les participants, le choix, la souplesse, la commodité et les points communs avec les autres

participants au programme sont des considérations importantes dans la conception des programmes (Rabin, 2010). La publicité et la diffusion des programmes disponibles sont également importantes pour leur succès, et il s'agit là d'un défi permanent pour certains centres. Plusieurs organismes signalent que la promotion continue des programmes et le contact avec d'autres services qui traitent et interagissent avec les patients atteints de cancer sont essentiels pour atteindre les clients et formuler des recommandations.

De nombreux organismes disposent de processus formels pour l'élaboration de programmes. Par exemple, la Wellspring Cancer Support Foundation indique qu'elle suit les étapes suivantes. Elle : 1) cerne une lacune dans ses services; 2) mène et examine la recherche; 3) élabore une proposition; 4) la soumet à des fins d'évaluation à un comité d'examen des programmes composé de travailleurs sociaux, de psychologues, de patients et de chercheurs; 5) pilote et évalue les programmes acceptés pendant six à douze mois; 6) soumet les résultats de l'évaluation au comité des programmes; 7) ajuste le programme en fonction de l'évaluation et de l'avis du comité; et 8) met en œuvre le programme, accompagné d'un plan de suivi et d'évaluation permanent.

Le programme Living With and Beyond Cancer de Macmillan s'adresse à une population de deux millions et demi de personnes à Barnsley, Bassetlaw, Doncaster, Hardwick, North Derbyshire, Rotherham, Sheffield et Wakefield. Le programme a été élaboré sur la base des évaluations de projets et de projets pilotes précédents, des pratiques exemplaires au Royaume-Uni et à l'étranger, et des orientations de la National Cancer Task Force Strategy. Une proposition a été élaborée pour l'ensemble de la zone de service, décrivant les objectifs, le contenu et les résultats attendus du programme. Macmillan a ensuite passé une année à collaborer avec des groupes directeurs et des patients conseillers dans chaque localité en vue de concevoir un plan de mise en œuvre local tenant compte du contexte et des besoins locaux. Chaque localité disposait de différents types de services et de prestataires, y compris le secteur bénévole et le secteur caritatif à l'échelle locale. Ainsi, dans chacune des localités, on a défini les programmes et services existants susceptibles d'aider les personnes vivant avec le cancer et les survivants, ainsi que les lacunes, et on a travaillé avec divers organismes pour élaborer un plan de services intégrés permettant l'accès à un point de contact unique et renforçant les traitements et soins cliniques en oncologie. Dans chaque région, le programme a imaginé des moyens d'établir des liens avec les centres hospitaliers de cancérologie, les services sanitaires et sociaux, les soins primaires et les services communautaires, et de soutenir les patients à tout moment de leur expérience du cancer, sur la base d'une évaluation des besoins et d'un plan de soins individualisé. Un thème commun à toutes les localités est que les participants au programme préfèrent accéder à des services de soutien locaux, y compris des services de soutien génériques « sans l'étiquette du cancer ». La mise en œuvre est à des stades différents dans les huit régions, l'une d'entre elles étant opérationnelle depuis deux ans et demi et une autre introduisant actuellement les services.

Principales caractéristiques de la conception de programmes

Deux thèmes clés des diverses recommandations et lignes directrices sur la survie sont la planification des soins aux survivants et les protocoles de soins stratifiés selon le risque. Le rapport *Lost in Transition* publié en 2006 par l'IOM et les lignes directrices qui ont suivi ont recommandé la création de plans de soins individualisés pour les survivants à la fin du traitement, résumant les traitements anticancéreux, l'état de santé actuel et les recommandations de soins de suivi en fonction de leur situation personnelle. Le plan de soins est destiné à soutenir les survivants et leurs prestataires dans les soins prodigués après le traitement, notamment en facilitant le retour vers leur prestataire de soins primaires (National Research Council, 2006). De nombreux programmes de survie proposent désormais des protocoles de soins stratifiés après le traitement, en fonction d'un plan de soins personnel. Le modèle de la National Cancer Survivorship Initiative est unique, dans le sens où il amorce la planification des soins au moment du diagnostic et la met à jour au besoin après le traitement. Un examen des plans de soins aux survivants au Canada, aux États-Unis, en Europe, au Royaume-Uni, en Australie et en Nouvelle-Zélande a révélé que les plans incorporaient plusieurs

des lignes directrices de l'IOM, mais que leur contenu variait considérablement. Bon nombre d'entre eux ne prévoient pas de point de contact principal, de services psychosociaux, de services financiers ou de retour au travail (Daudt, 2014).

De nombreux experts recommandent l'utilisation d'un ou plusieurs outils de dépistage (et d'évaluation) de la qualité de vie fonctionnelle, psychosociale et liée à la santé – tels que ceux énumérés dans le Tableau 2. Outils de mesure psychosociaux – qui doivent être administrés conjointement avec l'élaboration du plan de soins prodigués après le traitement pour les survivants et périodiquement par la suite (Dietrich, 2016) (Glaser, 2019) (Cheng, 2017) (Glaser, 2019) (Recklitis, 2017). Certains indiquent notamment que certaines des approches de dépistage psychologique utilisées « n'ont pas été validées par rapport à des entrevues psychiatriques structurées de référence chez les survivants du cancer » (Recklitis, 2017).

Tableau 2. Outils de mesure psychosociaux

BDI – Beck Depression Inventory (inventaire de dépression de Beck)	FRI – Family Relationship Index (indice des relations familiales)
BIAQ – Body Image Avoidant Questionnaire (questionnaire d'évitement de l'image corporelle)	FSI – Fatigue Symptom Inventory (inventaire des symptômes de la fatigue)
BIQ – Body Image Questionnaire (questionnaire d'image corporelle)	FCRI – Fear of Cancer Recurrence Inventory (inventaire de la peur de la récurrence du cancer)
BIS – Body Image Scale (échelle d'image corporelle)	FSFI – Female Sexual Function Index (indice de la fonction sexuelle féminine)
BFI – Brief Fatigue Inventory (inventaire abrégé de la fatigue)	HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale (échelle hospitalière d'anxiété et de dépression)
BPI – Brief Pain Inventory (inventaire abrégé de la douleur)	HR-QOL – Health-Related Quality of Life (échelle de la qualité de vie liée à la santé)
CCAT-PF – Cancer Communication Assessment Tool for Patients and Families (outil d'évaluation de la communication sur le cancer pour les patients et les familles)	IES-R – Impact of Events Scale - Revised (échelle révisée d'impact des événements)
CARES-SF Sexual subscale – Cancer Rehabilitation Evaluation System-Short Form (sous-échelle sexuelle du CARES-SF – système d'évaluation de la réadaptation à la suite d'un cancer – formulaire court)	LASAS – Linear Analog Self-Assessment Scale (échelle linéaire analogique d'auto-évaluation)
CASE-C – Communication and Attitudinal Self-Efficacy Scale-Cancer (échelle d'auto-efficacité en matière de communication et d'attitude)	MPQ – McGill Pain Questionnaire (questionnaire McGill sur la douleur)
CARS – Concerns About Recurrence Scale (échelle des préoccupations concernant la récurrence)	MOS SPSI – Medical Outcomes Study Sexual Problems Survey Instrument (instrument d'enquête sur les problèmes sexuels de l'étude sur les résultats médicaux)
CBA-OE – Cognitive Behavioural Assessment for Outcome Evaluation (évaluation cognitivo-comportementale pour l'évaluation des résultats)	MOS SSS – Medical Outcomes Study Social Support Survey (enquête sur le soutien social de l'étude des résultats médicaux)
DDRS – Connor Davidson Resilience Scale (échelle de résilience de Connor-Davidson)	MSPSS – Multidimensional Scale of Perceived Social Support (échelle multidimensionnelle de soutien social perçu)
CES-D-10 – Center for Epidemiologic Studies-Depression 10 (échelle à 10 items de la dépression du Centre d'études épidémiologiques)	MYCaW – Measure Yourself Concerns and Wellbeing (mesurez vos préoccupations et votre bien-être)
DART – Distress Assessment and Response Tool (outil d'évaluation de la détresse et de réponse à la détresse)	PAM – Patient Activation Measure (mesure de l'activation du patient)
DAS – Dyadic Adjustment Scale (échelle d'ajustement dyadique)	PRCI – Partner Response to Cancer Inventory (inventaire des réponses des conjoints face au cancer)
DCI – Dyadic Coping Inventory (inventaire de l'adaptation dyadique)	PREM – Bespoke Patient Reported Experience Measure (mesure personnalisée de l'expérience rapportée par les patients)
DUREL – Duke University Religion Index (échelle d'évaluation de l'engagement religieux de l'Université Duke)	PHQ-9 – Patient Health Questionnaire (questionnaire à 9 items sur la santé du patient)
ESAS-AL – Edmonton Symptom Assessment System (système d'évaluation des symptômes d'Edmonton)	PSCC – Patient Satisfaction with Cancer-Related Care (satisfaction des patients à l'égard des soins liés au cancer)
ENRICH – Enriching & Nurturing Relationship Issues, Communication and Happiness (enrichir et nourrir les enjeux relationnels, la communication et le bonheur)	PHCS – Perceived Health Competence Scale (échelle de compétence perçue en matière de santé)
EORTC-QOL-30 – European Organization for the Research and Treatment of Cancer, Quality of Life (questionnaire sur la qualité de vie liée au cancer de l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer)	PSS – Perceived Stress Scale (échelle de stress perçu)
	PTGI – Post-traumatic Growth Inventory (inventaire de croissance post-traumatique)
	PCDSCS – Primary Care Delivery of Survivorship Care Scale (échelle de prestation de soins primaires pour les survivants)

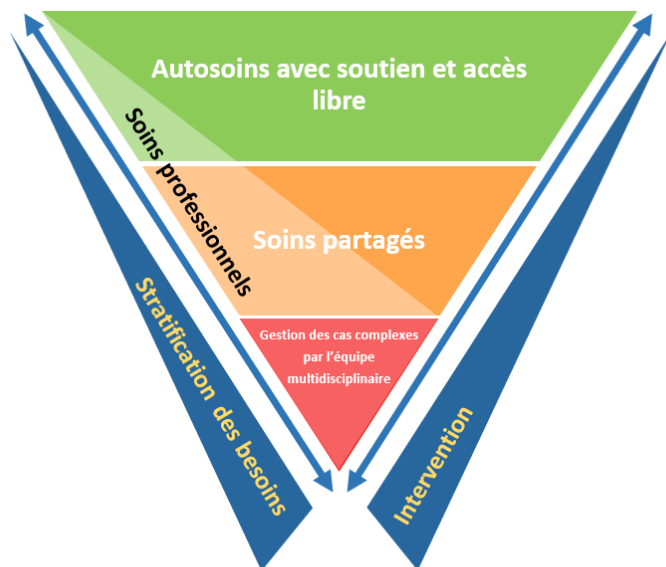
<p>FACIT – Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (évaluation fonctionnelle du traitement des maladies chroniques)</p> <p>FACT – Functional Assessment of Cancer Therapy (évaluation fonctionnelle du traitement du cancer)</p> <p>FACES II – Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (échelle d'évaluation de l'adaptabilité et de la cohésion des familles)</p> <p>F-COPEs – Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (échelle d'évaluation personnelle orientée vers la crise familiale)</p> <p>FES – Family Environment Scale (échelle de l'environnement familial)</p> <p>FSS – Family Satisfaction Scale (échelle de satisfaction familiale)</p>	<p>POMS-SF Anxiety, Depression and Fatigue subscales – Profile of Mood State-Short Form (sous-échelles d'anxiété, de dépression et de fatigue du POMS-SF – profil des humeurs – formulaire court)</p> <p>QOL-CS – Quality of Life-Cancer Survivors (échelle d'évaluation de la qualité de vie – survivants du cancer)</p> <p>SAS – Smith Anxiety Scale (échelle d'anxiété de Smith)</p> <p>SEMCDs – Self-Efficacy for Managing Chronic Disease Scale (échelle d'auto-efficacité pour la prise en charge des maladies chroniques)</p> <p>STAI – State-Trait Anxiety Inventory (inventaire d'anxiété situationnelle et de trait d'anxiété)</p> <p>SCE – Survivorship Care Expectations (attentes en matière de soins aux survivants)</p> <p>SBI-15R – Systems of Belief Inventory (inventaire des systèmes de croyance)</p> <p>SF36 – 36-Item Short Form Survey (enquête courte sur 36 points)</p>
--	--

(Dietrich, 2016) (Glaser, 2019) (Cheng, 2017) (National Cancer Survivorship Resource Center, 2013) (Seers, 2018) (Polley, 2016) (Cipolletta, 2019) (Loprinzi, 2011) (Saracino, 2019)

Plusieurs programmes de survie ont mis en place des protocoles de soins formels et informels stratifiés selon le risque. Au premier niveau, il n'est pas rare que les survivants soient « renvoyés dans la communauté » à la fin de leur traitement, sans plan de soins; ils sont suivis pour leurs symptômes physiques par leur oncologue et leurs prestataires de soins primaires à des intervalles prédéterminés et peuvent accéder à divers services dans la communauté sur la base de l'auto-orientation et des recommandations des prestataires. Pour les personnes qui bénéficient d'un plan de soins aux survivants, le plan comprend un calendrier de surveillance, des recommandations pour l'autogestion et des programmes de soutien, et pour les personnes à plus haut risque, un aiguillage vers des programmes de réadaptation et de soutien adaptés.

À titre d'exemple, le modèle à plusieurs niveaux de la National Cancer Survivorship Initiative du Royaume-Uni pour la planification des soins est présenté à la Figure 2 ci-dessous. Le modèle stratifie les activités de suivi des survivants en fonction de leur capacité à se prendre en charge (Daudt, 2014) (NHS [R.-U.], 2011), en partant du principe que les survivants doivent être encouragés à se prendre en charge grâce à des renseignements et à un soutien adéquats et qu'ils doivent pouvoir accéder rapidement aux professionnels appropriés en cas de problème. Les renseignements que les survivants reçoivent doivent répondre à leurs besoins individuels, être accessibles en temps utile et favoriser la confiance, le choix et le contrôle. L'accent est également mis sur l'exploitation de la technologie pour mieux répondre aux besoins individuels. Des soins planifiés et coordonnés en clinique, dans la communauté ou par téléphone et Internet sont recommandés pour les personnes qui ne sont pas en mesure de se prendre en charge, et une gestion de cas multidisciplinaire est appliquée aux personnes présentant des complications complexes, des besoins symptomatiques ou une évolution rapide de leur santé (Glaser, 2010).

Figure 2. Modèle de soins stratifié de la National Cancer Survivorship Initiative



Modèle de soins stratifié en fonction du risque

(Adapté de : Glaser, 2010; traduction libre)

Le programme Living With and Beyond Cancer de Macmillan, proposé dans huit régions du Royaume-Uni, applique les protocoles de suivi stratifiés. Fondés sur une perspective à la fois clinique et holistique, les protocoles ont été élaborés pour chaque groupe de tumeurs par des responsables d'équipes multidisciplinaires, des infirmières spécialisées en oncologie, des représentants de la radiologie et de la pathologie, des commissaires et des soins primaires. L'objectif était d'adapter le niveau de soutien en fonction des besoins holistiques et cliniques des personnes, y compris la probabilité d'effets secondaires liés au traitement et le risque de récurrence. Les patients jugés stables ou à faible risque bénéficient, dans une proportion relativement plus élevée, d'un soutien à l'autogestion et d'un suivi à distance, qui comprend une surveillance et des tests à l'échelle locale, ce qui leur évite un déplacement à l'hôpital, ce dernier pouvant se trouver dans une autre administration. Le tableau qui suit décrit les lignes directrices de stratification en lien avec le cancer du sein.

Tableau 3. Lignes directrices de stratification en lien avec le cancer du sein dans le cadre du programme Living With and Beyond Cancer

« Les lignes directrices pour le suivi stratifié du cancer du sein étaient bien établies dans toute la géographie de l'Alliance. L'équipe a examiné et approuvé les lignes directrices actualisées en mars 2018. Deux cohortes de patientes ont été définies : à faible risque et à haut risque.

Dès le début du protocole, il est expliqué à toutes les patientes que le suivi est un processus de cinq ans combinant un volet clinique et un volet de surveillance. Les patientes à faible risque, évaluées comme étant à faible risque clinique et présentant un degré moindre de besoins psychosociaux, sont plus susceptibles d'être orientées vers un suivi clinique d'un an avant de passer à l'autogestion soutenue. Pendant cinq ans, elles subiront également des mammographies annuelles systématiques, organisées par l'entremise d'un système électronique. Les patientes à haut risque, évaluées comme présentant un risque clinique plus élevé ou un degré plus élevé de besoins psychosociaux, ont également accès à un processus de suivi de cinq ans combinant un volet clinique et un volet de surveillance, mais ce groupe de patientes a un contact en personne plus régulier au cours des cinq années.

Les infirmières spécialisées en oncologie (ISC) et les travailleurs de soutien en oncologie (TSC) apportent un soutien aux patientes avant qu'elles ne passent à l'autogestion grâce aux interventions de la trousse de rétablissement, conçues pour offrir une approche des soins centrée sur la personne. Cela comprend une

évaluation des besoins holistiques et un processus de planification des soins. Dans certaines fondations, les TSC soutiennent cette évaluation, tout en fournissant des renseignements et un soutien. En dehors d'un hôpital de soins aigus, les patientes discutent de leurs besoins avec des navigateurs de soins chevronnés, des prescripteurs sociaux, des travailleurs de soutien ou des bénévoles basés dans une série d'organisations. Les patientes ont également accès à une série de cours, tels que le cours *Moving Forward* (aller de l'avant), de Breast Cancer Care, et le cours *Hope* (espoir), de Macmillan » (traduction libre; Metcalfe, 2018).

Financement

Au Canada, en Australie et au Royaume-Uni, les services de survie offerts dans les centres de cancérologie sont financés par l'État. Aux États-Unis, il existe des centres de cancérologie dotés de programmes de survie dans les hôpitaux publics, privés et à but non lucratif. Les diverses organisations communautaires internationales qui fournissent des services en personne et en ligne aux survivants reçoivent généralement de l'argent grâce à des dons d'entreprises et privés, à des partenaires communautaires et à certains financements gouvernementaux réservés. Un financement continu est nécessaire pour assurer la durabilité.

Au Canada, en Australie et au Royaume-Uni, presque tous les services aux survivants fournis par les institutions financées par l'État et les organisations communautaires et caritatives sont gratuits. Dans certains cas, il peut y avoir un faible coût à assumer ou un nombre limité de séances pour des programmes particuliers, comme les activités physiques et l'exercice. Il est toutefois important de noter que la réadaptation communautaire (p. ex. la physiothérapie et l'ergothérapie) et les services psychologiques (p. ex. la psychologie) ne sont pas couverts par l'assurance-maladie dans la plupart des provinces et territoires canadiens. Aux États-Unis, les patients peuvent demander le remboursement des interventions cliniques liées à la survie par l'intermédiaire de leur assurance ou payer de leur poche. Plusieurs des activités et programmes proposés par les grands centres de survie en milieu hospitalier sont offerts gratuitement.

Suivi et amélioration des programmes

Le suivi et l'évaluation sont des éléments importants de la conception et de la mise en œuvre des programmes. Ils sont nécessaires pour définir les lacunes dans les services, mesurer la qualité et l'efficacité, et veiller à ce que les services continuent à atteindre et à satisfaire les besoins des clients (Kotronoulas, 2017) (Dietrich, 2016) (National Cancer Survivorship Resource Center, 2013). De nombreux programmes entreprennent des évaluations informelles de la satisfaction et de l'expérience des clients, généralement au moyen d'enquêtes et, dans certains cas, d'entrevues avec des informateurs clés et des groupes de discussion. Certains programmes utilisent une approche informelle « planifier-exécuter-étudier-agir » pour leur évaluation. Si de nombreux organismes procèdent à des évaluations avant et après un programme au moyen d'enquêtes auprès des participants, ils sont moins nombreux à effectuer des évaluations formelles de programmes particuliers au sein de leur offre de services, et encore moins à évaluer leur programme dans son intégralité.

De nombreux centres de cancérologie, tels que les centres de cancérologie Princess Margaret et Tom Baker au Canada, le Memorial Sloan Kettering à New York, le Dana-Farber à Boston et le Roswell Park à Buffalo, partagent des locaux avec des centres de recherche. Plusieurs, comme le Princess Margaret, collaborent avec des instituts de recherche internes et externes. Certains organismes communautaires, tels que Wellspring, participent également à la recherche. Certains programmes suggèrent des approches et des mesures particulières pour la recherche et l'évaluation. Le Tom Baker Cancer Centre indique que l'application de la recherche à la pratique clinique et le fait de permettre aux connaissances et à l'expertise cliniques d'éclairer la recherche sont essentiels à la réussite de son programme. L'accent est mis explicitement sur la définition des lacunes dans les

services et des besoins des patients, ainsi que sur la création d'interventions et de programmes visant à combler ces lacunes et à renforcer les opérations cliniques essentielles. En outre, le programme de formation du département d'oncologie psychosociale contribue de manière significative à la recherche clinique. Le National Cancer Survivorship Resource Center, aux États-Unis, recommande que les évaluations comprennent des appréciations de l'efficacité de la promotion du programme et de sa portée pour la population de clients potentiels, des obstacles à l'accès et de l'expérience et de la satisfaction des clients. Les répercussions et les résultats doivent être évalués à court, moyen et long termes, y compris les changements dans les connaissances, les comportements, le statut fonctionnel, les capacités d'adaptation et d'autogestion des participants, la qualité de vie, la morbidité et la mortalité (National Cancer Survivorship Resource Center, 2013). Le programme Living With and Beyond Cancer soutenu par Macmillan Cancer Support au Royaume-Uni dispose d'un cadre et d'un plan d'évaluation solides pour évaluer ce qui suit : les résultats des clients, des prestataires de soins de santé et du système de soins de santé; les avantages et les résultats différentiels; les prédicteurs des résultats individuels, au niveau de la conception du programme et au niveau de la localité; et la durabilité et l'évolutivité du programme. Les chercheurs soulignent l'importance d'utiliser des outils fiables et validés et des mesures de résultats répétées pour évaluer les résultats. Les outils de mesure possibles sont inclus dans le Tableau 2. Outils de mesure psychosociaux ci-dessus.

Modèles de programmes à l'intention des survivants

Compte tenu de la diversité des besoins des survivants du cancer, plusieurs études et experts préconisent une approche multimodale, multiprofessionnelle et, dans certains cas, multi-organismes à l'égard des programmes de survie au cancer (Kotronoulas, 2017) (Hydeman, 2019) (Glaser, 2019) (Tan, 2019). Le National Cancer Survivorship Resource Center aux États-Unis définit un programme de survie comme suit :

« Il vise à maximiser la qualité de vie des survivants et de leurs soignants. Le programme doit comprendre un ensemble complet de services fournis par des groupes multidisciplinaires travaillant ensemble pour assurer des soins médicaux, une éducation et un soutien émotionnel efficaces. La communication entre et parmi les survivants, leurs soignants et les prestataires est essentielle pour un aiguillage, une navigation et une coordination harmonieuses de ces services » (traduction libre; National Cancer Survivorship Resource Center, 2013).

Trois modèles prédominants de programmes formels pour les survivants se sont dégagés de l'examen de la documentation et de l'analyse de l'environnement. Il s'agit notamment de programmes multimodaux autonomes au sein des centres de cancérologie, de programmes et services intégrés au système de traitement du cancer, ainsi que de programmes communautaires et régionaux.

Programmes multimodaux autonomes au sein des centres de cancérologie

De nombreux centres de cancérologie inclus dans cette étude proposent des programmes complets, multimodaux et intégratifs à l'intention des survivants. Des études de recherche ont révélé que plusieurs de ces programmes présentaient les caractéristiques suivantes : un taux élevé de satisfaction et d'expérience des clients; une meilleure adhésion aux lignes directrices du NCCN et à d'autres lignes directrices relatives à la survie; une réduction des récidives; une augmentation de la fréquence de participation des participants à d'autres services intégratifs et de soutien pour la survie; et une amélioration des mesures du bien-être des survivants (Dietrich, 2016) (Tan, 2019) (Seers, 2018) (Glaser, 2019).

Parmi les exemples de programmes à l'intention des survivants dans les centres de cancérologie, citons le Rehabilitation and Survivorship Program (programme de réadaptation et de survie au cancer) du Princess Margaret Cancer Centre, l'After Cancer Treatment Transition Clinic (ACTT, clinique de transition après le traitement du cancer) du Women's College Hospital; les centres de cancérologie

complets désignés par le National Cancer Institute aux États-Unis, et le Sydney Survivorship Centre en Australie. Ces cliniques spécialisées comprennent généralement une évaluation initiale, un examen des antécédents médicaux, des conseils sur la façon de vivre sainement et l'élaboration d'un plan de soins personnalisé pour les survivants par une infirmière praticienne ou un auxiliaire médical, parfois appuyé par des professionnels de la réadaptation et autres. Les plans de soins sont utilisés pour guider la surveillance continue, la prise de décision clinique et l'aiguillage vers des services de soins de soutien. Les visites peuvent être ponctuelles et consultatives ou comporter un suivi régulier.

Les cliniques de survie sont généralement renforcées et soutenues par d'autres programmes et services vers lesquels les clients peuvent être aiguillés. Il s'agit généralement de counseling en santé mentale, d'éducation en matière d'alimentation et de nutrition, de soutien en matière de santé sexuelle et de fertilité, et d'accès à des thérapies complémentaires ou « intégratives » telles que l'exercice, les massages, l'acupuncture, la méditation, le tai-chi et le yoga. Certains centres disposent d'un centre de bien-être intégratif sur place. Parmi les exemples, citons le centre de santé, de bien-être et de survie au cancer ELLICSR au Princess Margaret, le Wellness and Integrated Medicine Center à Buffalo, le Leonard P. Zakim Center for Integrative Therapies and Healthy Living à Boston, l'Integrative Medicine Service à New York, et le Well for Wellbeing Complementary Therapies Centre à Barnsley au Royaume-Uni.

Plusieurs centres de cancérologie proposent également des services ciblés aux adultes ayant survécu à un cancer infantile et aux adolescents et jeunes adultes (AJA) survivants. Par exemple, la BC Cancer Agency et le BC Children's Hospital proposent la clinique LEAF pour les jeunes adultes ou les personnes d'âge moyen qui ne sont pas en traitement actif. Le St. Jude's Children's Research Hospital aux États-Unis propose la clinique ACT, la plus grande clinique de suivi à long terme des enfants atteints d'un cancer aux États-Unis. D'autres exemples de programmes autonomes de suivi à long terme destinés aux survivants adultes et AJA sont ceux proposés par la Moffitt Cancer Survivorship Clinic en Floride, le Memorial Sloan Kettering Cancer Centre à New York, le Dana-Farber Cancer Institute à Boston, le Roswell Park Comprehensive Cancer Centre à Buffalo et le Simms/Mann UCLA Center for Integrative Oncology à l'Université de la Californie à Los Angeles (UCLA).

Services intégrés

Si de nombreux centres de cancérologie proposent des centres de survie autonomes, plusieurs d'entre eux intègrent des services de survie dans les différents services d'oncologie. L'Australian Cancer Survivorship Centre du Peter MacCallum Cancer Centre ne fournit pas de soins directs aux patients, mais s'efforce de soutenir et d'améliorer les soins aux survivants fournis par les différents services et filières de soins en cancérologie. Le travail du centre consiste notamment à élaborer et à promouvoir l'utilisation de plans de soins pour les survivants, à favoriser et à promouvoir des stratégies et des modèles de soutien (p. ex. pour le manque de sommeil et la crainte de la récurrence), à aider les prestataires des filières du cancer à concevoir et à fournir des services aux survivants, à promouvoir le dépistage systématique de la détresse, à promouvoir l'aiguillage vers l'oncologie psychosociale et à définir les ressources dans la communauté. Le centre s'efforce également d'améliorer l'accès aux renseignements et ressources nécessaires après le traitement, y compris les données audio et vidéo et les renseignements dans des langues autres que l'anglais.

Le Roswell Park Comprehensive Cancer Centre de Buffalo dispose d'une clinique de survie autonome, mais lors de sa planification, les oncologues ont demandé que la décision d'accéder au programme de survie soit prise par l'équipe de soins oncologiques. Roswell Park a donc mis au point un modèle mixte dans lequel certains services aiguillent les patients vers le programme centralisé destiné aux survivants, tandis que d'autres fournissent ces services au sein des cabinets d'oncologie. La clinique de survie est également disponible pour aider les cabinets à mettre au point un protocole de soins pour les survivants et éventuellement à déterminer le moment optimal pour la transition des patients vers le service des survivants, afin de s'assurer que les patients se sentent à l'aise et

soutenus pendant la transition. L'accès à la clinique de survie est également possible par auto-orientation (Glaser, 2019).

À l'Odette Cancer Centre du Sunnybrook Health Sciences Centre, les patients continuent d'être suivis par leur équipe d'oncologie à la fin de leur traitement. Le programme de soutien aux patients et aux familles offre simultanément des services de réadaptation, une éducation nutritionnelle et un soutien émotionnel, social et financier dans le cadre des soins avant, pendant et après le traitement, y compris des services fournis par des travailleurs sociaux, des psychologues, des psychiatres et des ergothérapeutes. Au centre de cancérologie Tom Baker, les services psychosociaux sont intégrés aux différents services, et chaque clinicien psychosocial est affecté à un ou deux groupes de tumeurs en particulier. De nombreuses interventions cliniques sont adaptées aux besoins uniques associés à un type de cancer précis. Cette approche est appliquée pour améliorer les connaissances et les compétences propres au site de la tumeur, l'intégration avec les équipes multidisciplinaires de la tumeur et l'incorporation de la recherche clinique. Les patients, qu'ils se présentent d'eux-mêmes ou qu'ils soient recommandés par un prestataire, bénéficient d'un counseling individuel, familial ou de couple, dispensé par des travailleurs sociaux et des psychologues spécialisés qui fournissent des services de dépistage, de diagnostic et de traitement. Les patients peuvent également être aiguillés vers des psychiatres. En date de 2019, les AJA et les patients autochtones atteints de cancer bénéficient de services d'intervention-pivot prodigués par des infirmières spécialisées.

Programmes communautaires et régionaux

Il existe plusieurs programmes de survie communautaires et régionaux qui offrent des services polyvalents et intégratifs. Certaines études indiquent qu'il s'agit d'une approche sûre et efficace du suivi après le traitement (Edwards, 2019). Par exemple, la Wellspring Cancer Support Foundation propose 35 programmes différents pour répondre à une grande variété de besoins des survivants, notamment le soutien par les pairs, le counseling professionnel à court terme, The Healing Journey (le parcours vers la guérison), Exercise, Relaxation & Visualization (exercice, relaxation et visualisation), les services de thérapie par l'énergie Energy Services, le programme d'activité physique et de mieux-être Chi Life, le programme sur la fonction cognitive Brain Fog, le programme sur la nutrition Nourish, les services aux familles, les ateliers et les conférences de mieux-être « Be Well », et le soutien au retour au travail.

Macmillan Cancer Support assure la direction, la coordination, le financement et l'évaluation du programme Living With and Beyond Cancer en partenariat avec les services de santé nationaux (NHS) de South and Mid Yorkshire, de North Derbyshire et de Bassetlaw. Le programme est mis en œuvre localement avec un point de contact unique pour l'accès aux services. Les services et prestataires participants diffèrent selon les localités, mais comprennent généralement des prestataires du NHS (hôpitaux, services communautaires et soins primaires), le personnel de Macmillan, Age UK, des prestataires indépendants, des services communautaires et des organismes caritatifs locaux. Le programme s'est d'abord concentré sur le cancer du sein, le cancer colorectal et le cancer de la prostate et prévoit une mise en œuvre pour toutes les personnes touchées par le cancer. Une « trousse de rétablissement » est proposée à tous les patients, en mettant l'accent sur un soutien et des soins personnalisés, en commençant par l'évaluation des besoins holistiques et par un plan de soins qui guide les liens et les aiguillages vers l'éducation et le soutien dans la communauté en fonction des besoins exprimés. Outre l'évaluation des besoins holistiques et le plan de soins, la trousse de rétablissement comprend les éléments suivants : 1) un résumé du traitement pour faciliter la communication entre les soins secondaires et primaires; et 2) un bilan des soins liés au cancer pour appuyer les conversations en soins primaires avec un médecin de famille ou une infirmière praticienne. Le programme se caractérise par ses renseignements cliniques électroniques partageables. Un système en ligne permet aux prestataires d'accéder aux évaluations des besoins des patients, aux plans de soins et aux résumés des traitements. Les renseignements fournis par le patient (en ligne ou par une tablette) sont téléchargés dans le système. La technologie facilite également le suivi à distance, les rappels, le dépistage et la surveillance à proximité du domicile pour

les survivants à risque stable ou faible, ainsi que la planification et la recherche au niveau de la population.

Comme nous l'avons vu plus haut, le programme comprend une stratification des risques afin de déterminer les protocoles de suivi les plus appropriés pour les services postcure en fonction des besoins cliniques et holistiques individuels. Le « soutien à l'autogestion » aide les clients à comprendre et à gérer les conséquences éventuelles du traitement, à adopter un mode de vie sain et à accéder à d'autres aides et services. Les clients sont informés des différents programmes de leur communauté répondant à leurs besoins, ou ils sont aiguillés vers ces programmes. Certains sont spécifiquement liés au cancer, d'autres sont d'ordre plus général. À Sheffield – qui compte environ un demi-million d'habitants – le programme s'associe à environ 300 petites et moyennes organisations bénévoles et caritatives qui proposent toute une gamme de services, notamment du counseling psychosocial, des groupes de soutien et des ateliers, un soutien à l'autogestion, des conseils en matière de nutrition, des thérapies complémentaires, de l'exercice et de la méditation.

Le programme Living With and Beyond Cancer est proposé sur la base d'une option de retrait, selon laquelle chaque patient atteint d'un cancer se voit proposer une évaluation des besoins holistiques/un plan de soins et un soutien, et c'est à lui de décider d'accepter ou de refuser. On estime que 80 % des personnes ayant reçu récemment un diagnostic de cancer du sein, colorectal ou de la prostate ont accès à un soutien là où le programme est proposé. Dans une communauté, 90 % des personnes ayant reçu un diagnostic participent au programme, et 300 personnes ont été aiguillées vers 900 services dans leur région.

Penny Brohn est un organisme caritatif britannique; son programme adopte une approche intégrative (approche globale de la personne) pour apporter un soutien physique, émotionnel, psychologique et spirituel aux patients à tous les stades du cancer. Pour les survivants, l'organisme propose des cours, des groupes et des séances individuelles sur la manière de bien manger, de rester actif, de gérer ses émotions et ses relations, et de renouer avec la vie. Penny Brohn a évalué ses cours *Living With and Beyond Cancer* et les participants ont fait état d'améliorations statistiquement significatives de leur mode de vie, de leur capacité d'autogestion, de leur principale préoccupation liée au cancer, de leur bien-être et de l'activation des patients (Seers, 2018). Des améliorations du bien-être spirituel, émotionnel et fonctionnel ont été constatées après 12 mois au National Centre (Polley, 2016).

Les services Life After Stroke de la Stroke Association du Royaume-Uni présentent également un intérêt pour les survivants du cancer. La National Stroke Strategy stipule que tous les survivants ont droit à un examen de leurs besoins après six mois. Pour répondre à ces exigences, les services Life After Stroke comprennent les volets suivants : un examen après un AVC (Post-Stroke Review), les progrès après un AVC (Moving Forward After Stroke), un service de soutien à la communication (Communication Support Service), un service de soutien émotionnel (Emotional Support Service), et un soutien aux soignants (Caring and You). L'examen après un AVC est effectué par un coordonnateur de la réadaptation après un AVC qui cerne les besoins des survivants et fournit des conseils en matière d'information et d'aiguillage vers les services. L'évaluation des besoins couvre 35 domaines problématiques communs liés à leurs besoins sanitaires, médicaux, sociaux et émotionnels. Les résultats et un plan de rétablissement sont partagés avec le client et l'équipe de soins primaires, et les participants sont aiguillés en conséquence. Le service de soutien émotionnel fournit du counseling aux survivants d'un AVC et aux soignants qui ont besoin d'un soutien spécialisé au niveau 3 du modèle à quatre niveaux de soutien psychologique du NICE. Des conseillers professionnels abordent des questions telles que la perte et l'adaptation, les relations, la culpabilité et la colère, et le renforcement de la confiance et de l'estime de soi. Le service propose également des séances de soutien par les pairs, animées par des bénévoles formés et soutenus par les coordonnateurs en soutien émotionnel. Le programme Moving Forward After Stroke est un programme d'exercice et d'éducation de 12 semaines ouvert aux survivants, à n'importe quel stade. Le service de soutien à la communication aide les survivants souffrant de troubles du langage à

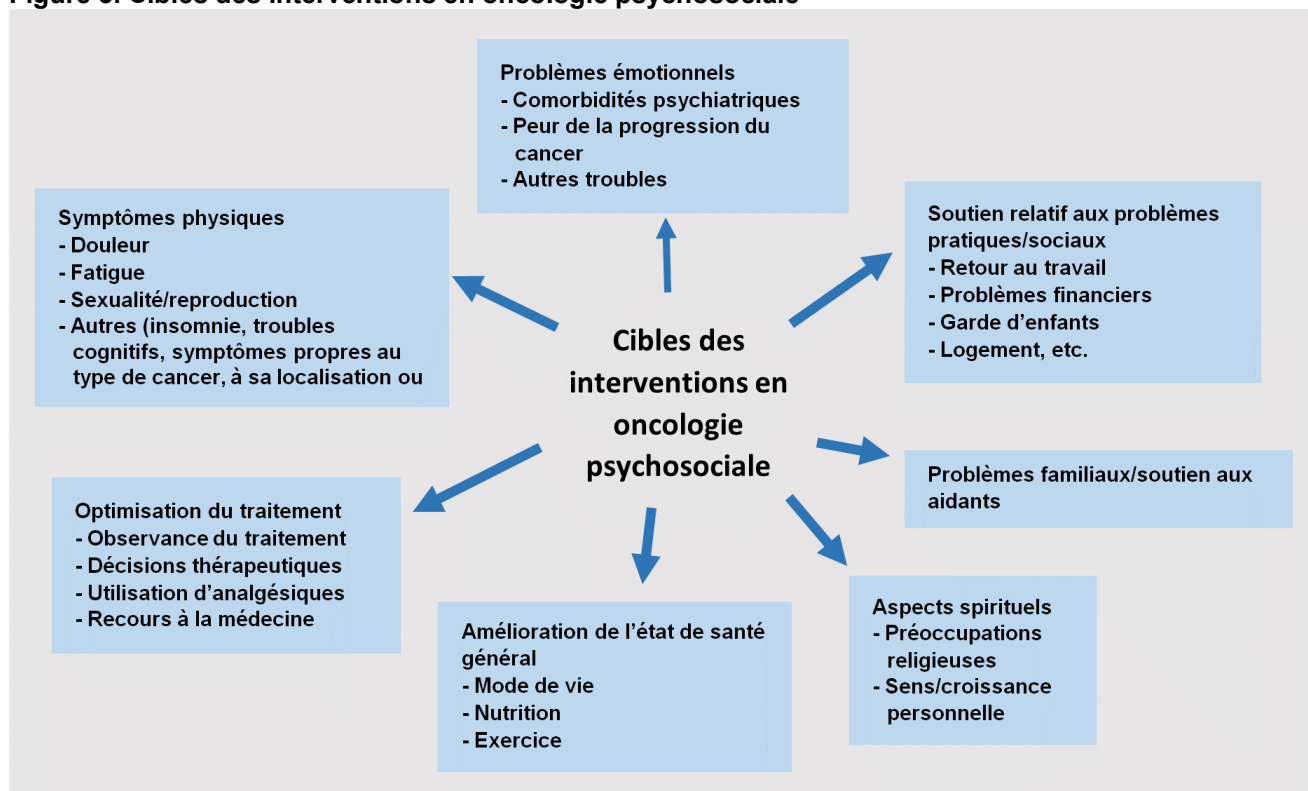
réapprendre à communiquer. Le soutien aux soignants offre un appui et une formation à la famille ou aux amis des survivants. Il a été constaté que le programme améliorait les connaissances, la confiance, le bien-être physique et les compétences de communication, et qu'il réduisait l'anxiété, la détresse émotionnelle, l'isolement, les facteurs de risque et le stress des soignants (Stroke Association, 2018) (Wright, 2016).

Services psychosociaux

Cibles et stratification des services

Les services psychosociaux sont une composante essentielle des programmes à l'intention des survivants. Comme nous l'avons vu plus haut et comme le montre la Figure 3 ci-dessous, les besoins psychosociaux des survivants du cancer peuvent varier en termes de nature, de complexité, de gravité et de temps écoulé depuis la fin du traitement. Si tous les survivants ne souhaitent pas ou n'ont pas besoin d'interventions psychosociales, beaucoup de ceux qui en bénéficieraient peuvent ne pas être repérés ou soutenus. Des données probantes indiquent que certaines interventions précoces peuvent atténuer les effets négatifs sur la santé mentale résultant de la survie à des événements médicaux mettant la vie en danger (Birk, 2019) (Levin, 2015) (Willems, 2017). Aux États-Unis, le dépistage de la détresse liée au cancer et les aiguillages vers les services psychosociaux appropriés sont obligatoires pour l'agrément des centres de cancérologie.

Figure 3. Cibles des interventions en oncologie psychosociale



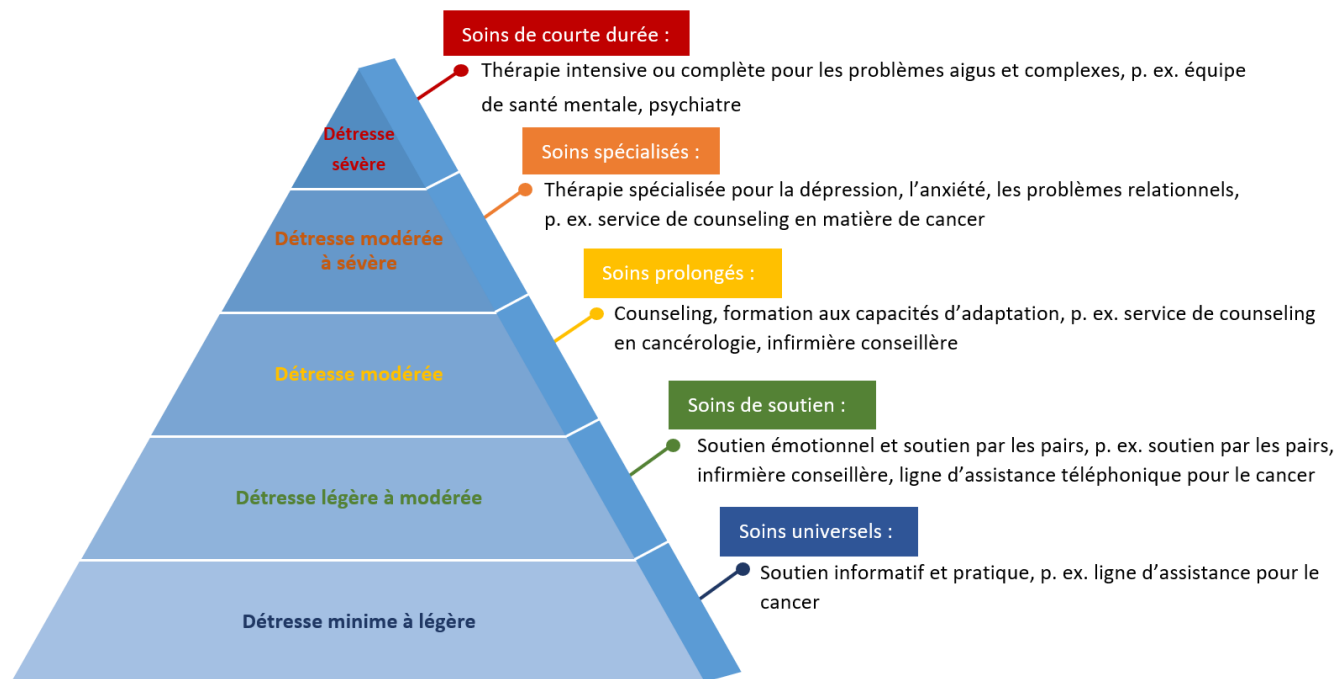
(Adapté de : Lang-Rollin, 2018; traduction libre)

De nombreux cliniciens et chercheurs soulignent l'importance d'intégrer des services psychosociaux dans les programmes à l'intention des survivants (Recklitis, 2017). Toutefois, de nombreux représentants de programmes indiquent que les services psychosociaux sont très en demande dans les centres de cancérologie et qu'ils ont tendance à se concentrer sur les patients qui sont en cours de traitement. À ce titre, les programmes à l'intention des survivants ont tendance à mettre au point des priorités et des protocoles de soins basés à la fois sur les besoins des survivants et sur la

disponibilité des ressources dans la communauté, les soins primaires et des programmes spécialisés en santé mentale.

L'Association canadienne d'oncologie psychosociale définit le continuum de la détresse psychosociale et fournit des protocoles de soins échelonnés pour la détresse, la dépression et l'anxiété liées au cancer chez les adultes atteints de cancer. La Figure 4 montre son modèle de soins psychosociaux à plusieurs niveaux (Howell, 2015). Reconnaisant que les besoins psychosociaux des survivants diffèrent de ceux des personnes en traitement actif selon la personne, que ce soit à dessein ou par défaut, les centres de cancérologie et certains organismes communautaires, comme Wellspring et Macmillan, appliquent un modèle stratifié selon le risque pour répondre aux besoins psychosociaux.

Figure 4. Modèle à plusieurs niveaux de besoins et de soins psychosociaux



(Adapté de : Howell, 2015; traduction libre)

Risque faible

Il a été démontré que de nombreux survivants, considérés comme présentant un faible niveau de risque psychosocial, peuvent bénéficier d'interventions d'intensité relativement faible en groupe, à domicile, par téléphone et sur Internet, y compris une éducation à l'auto-assistance, un soutien individuel et collectif par les pairs, des séances éducatives en groupe et de l'activité physique.

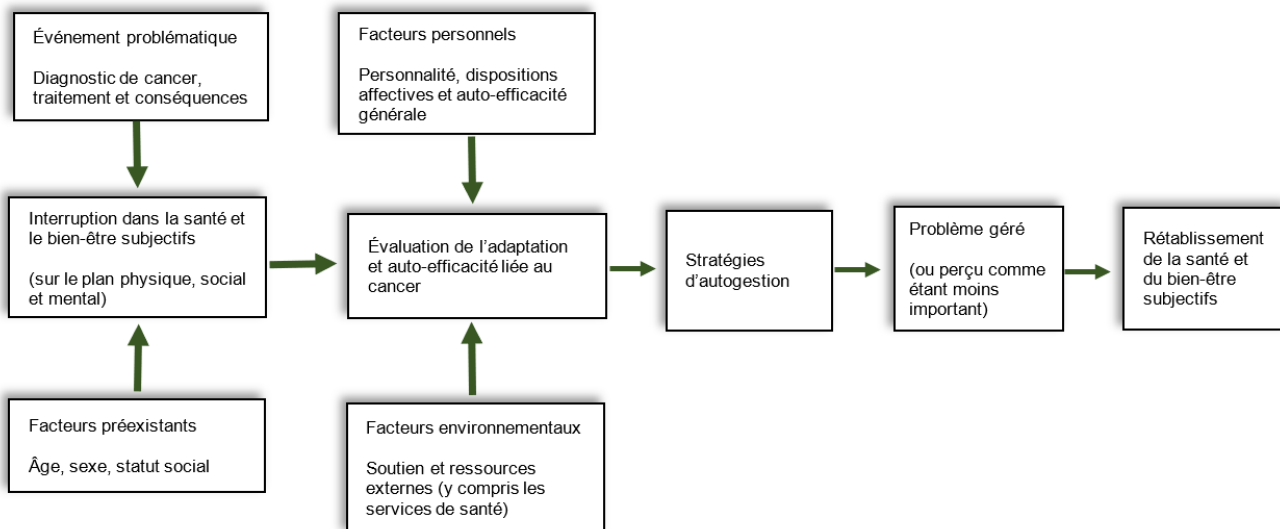
Autogestion

Les survivants du cancer utilisent une série de stratégies et de ressources d'autogestion, qui peuvent inclure la famille, les amis, les prestataires de soins de santé, les services de santé, les organismes communautaires, les collègues, Internet, etc. Les programmes d'autogestion, tels que le programme Expert Patient conçu à l'Université de Stanford, fournissent un ensemble générique de compétences pour aider les gens à gérer eux-mêmes leurs problèmes de santé à long terme. Une partie essentielle de l'autogestion des transitions consisterait à donner aux gens les outils nécessaires pour « rétablir l'ordre dans leurs vies perturbées ». On a constaté que de tels programmes améliorent l'auto-efficacité, l'état de santé et la qualité de vie et réduisent l'utilisation des services de santé (Foster, 2011). Des examens systématiques ont montré que les programmes d'autogestion soutenue peuvent

contribuer au développement de comportements d'autorégulation de la santé et à la gestion des effets biopsychosociaux de plusieurs maladies chroniques, et améliorer ainsi les résultats de santé (Howell, 2018).

La Figure 5 fournit un cadre conceptuel pour l'autogestion du cancer et met l'accent sur la confiance en soi et l'auto-efficacité pour le rétablissement (Foster, 2011). Cependant, certaines recherches donnent à penser qu'une approche générique de l'autogestion des maladies chroniques pourrait ne pas être suffisante pour les maladies chroniques complexes comme le cancer, et que de tels programmes pourraient devoir être adaptés aux survivants du cancer (Howell, 2018).

Figure 5. Cadre conceptuel de l'autogestion du cancer



(Adapté de : Foster, 2011; traduction libre)

Le programme britanno-colombien intitulé *Cancer: Thriving & Surviving Self-Management Program* (cancer : programme d'autogestion pour s'épanouir et survivre) est un programme agréé mis au point à l'Université de Stanford. Il suit un format normalisé et est disponible pour les adultes vivant avec le cancer ou qui ont été touchés par le cancer (p. ex. famille, amis et soignants). Ce programme de six semaines propose des ateliers destinés à aider les survivants du cancer à mieux gérer leur santé et leur vie quotidienne. Les participants apprendront ce qui suit : des techniques pour gérer des problèmes tels que la frustration, la fatigue, la douleur, le manque de sommeil et l'incertitude de la vie; la définition des priorités; les relations; la nutrition; la communication efficace avec la famille, les amis et les professionnels de la santé; la prise de décision concernant le traitement et les thérapies complémentaires; et les exercices appropriés pour retrouver et maintenir la flexibilité et l'endurance. Les responsables sont des bénévoles, dont beaucoup sont des survivants du cancer.

Le programme en ligne Springboard Beyond Cancer du National Cancer Institute et de l'American Cancer Society propose des « recueils d'information pour l'action » contenant des renseignements et des enregistrements audio sur des sujets liés au cancer et des conseils sur les mesures à prendre. Le recueil d'information post-traitement vise à aider les survivants à gérer eux-mêmes leur santé, à faire face aux difficultés et à prévenir de nouvelles difficultés. Il comprend des renseignements sur la pleine conscience et la relaxation, la crainte de la récurrence, la détresse, la fatigue, le brouillard cérébral et les problèmes de mémoire, la santé sexuelle, les bouffées de chaleur, une alimentation saine, l'activité physique, de même que l'obtention d'un soutien sur le lieu de travail et auprès des prestataires de soins de santé.

Une étude Cochrane sur les programmes de survie offerts à domicile comportant au moins deux des interventions suivantes – éducative, physique et psychologique – a révélé des données probantes de qualité modérée montrant des améliorations à court terme de la qualité de vie, mais des données probantes de qualité inférieure indiquant une réduction de la fatigue, de l’insomnie et de l’anxiété (Cheng, 2017).

Potentiellement pertinente pour les survivants du cancer, l’autodétermination guidée, une méthode de réflexion et de résolution de problèmes centrée sur la personne, a été proposée aux jeunes et aux jeunes adultes vivant avec le diabète de type 1 afin de les aider à améliorer leur motivation pour les soins quotidiens et à développer leurs compétences pour faire face aux difficultés de l’autogestion. Des séances collectives et individuelles sur l’autodétermination guidée ont été proposées. Diverses études menées après six et douze mois de suivi ont montré des améliorations dans la réduction de la détresse liée au diabète; les résultats ont été mitigés en termes d’amélioration de la maîtrise glycémique (Haas, 2017) (Mohn, 2017) (Zoffmann, 2015).

Types de soutien par les pairs

Les types de modèles de soutien par les pairs proposés aux survivants du cancer vont du soutien informel et des groupes de soutien en personne et en ligne au soutien adapté d’un pair officiellement formé. À la Figure 6, la Commission de la santé mentale du Canada décrit le spectre des types de soutien par les pairs. (Sunderland, 2013).

Figure 6. Spectre du soutien par les pairs en matière de santé mentale



(Adapté de : Sunderland, 2013; traduction libre)

Soutien individuel par les pairs

Le soutien par les pairs est une composante importante des services de soutien émotionnel fournis par plusieurs programmes de survie, qu’ils soient basés dans un centre, dans la communauté ou en ligne. Ces programmes sont souvent intégrés dans les programmes de traitement et de survie et donnent de hauts niveaux de satisfaction pour les deux parties. Par exemple, au Princess Margaret,

des bénévoles ayant reçu une formation officielle, Healing Beyond the Body (HBB; guérir au-delà du corps), offrent les services suivants : 1) un soutien émotionnel en écoutant les patients, en répondant à leurs questions, en les encourageant, en leur rappelant leurs forces et leurs ressources et en les aidant à se sentir compris et soutenus; 2) des renseignements sur le traitement et ses effets secondaires, les procédures cliniques et le système de soins liés au cancer; 3) des stratégies d'adaptation et de gestion du stress; 4) une aide pour rechercher et acquérir les compétences nécessaires pour trouver les renseignements dont ils ont besoin et accéder aux services hospitaliers et communautaires; et 5) une aide pour se préparer aux rendez-vous et aux questions qu'ils souhaitent poser aux prestataires. Le programme de soutien aux patients et aux soignants du Memorial Sloan Kettering Cancer Centre de New York met en relation les survivants avec des bénévoles formés qui ont subi un traitement contre le cancer. Ces conversations peuvent avoir lieu en personne, par téléphone ou par courrier électronique.

À Wellspring, chaque nouveau client rencontre un pair de soutien dès son entrée dans le programme. Les pairs évaluent les besoins des clients, suggèrent des programmes pertinents et appropriés, et les aident à s'orienter dans les programmes et services au cours des différentes étapes du cancer et de la survie. Wellspring, en collaboration avec l'Odette Cancer Centre, lance un programme dirigé par des pairs pour aider les survivants à déterminer leurs besoins et leurs préoccupations et à faire la transition entre le traitement et les services de survie et communautaires. La formation par les pairs est basée sur le modèle d'accompagnement. Le Cancer Hope Network du New Jersey met en relation des patients avec des pairs bénévoles formés qui ont vécu des expériences similaires. Un soutien gratuit, confidentiel et individuel est offert tout au long du continuum, du diagnostic à la survie. En Australie, Cancer Connect Peer Support offre un soutien téléphonique individuel donné par un bénévole formé ayant vécu une expérience similaire. Il fournit à la fois des renseignements pratiques et un soutien émotionnel, en écoutant avec compréhension et en faisant part de ses expériences et de ses mécanismes d'adaptation. Le programme Living With Cancer and Beyond de Macmillan, au Royaume-Uni, offre une gamme de services de soutien par les pairs, du soutien en milieu hospitalier aux programmes spécialisés pour les patients, en passant par les liens d'amitié, qui mettent les patients en contact avec des personnes ayant des expériences similaires. Certains programmes de pairs sont soutenus par des infirmières cliniciennes spécialisées, mais la plupart sont soutenus par des organismes caritatifs et des communautés de bénévoles.

Groupes de soutien par les pairs

La plupart des programmes de survie des centres de cancérologie, ainsi que plusieurs services communautaires et en ligne, proposent des groupes de soutien. Ces groupes peuvent être efficaces pour créer des réseaux de pairs, offrir un soutien relationnel et informatif, et aider les participants à se sentir compris et rassurés (Cipolletta, 2019). Cependant, certaines études et certains experts indiquent que relativement peu de survivants du cancer profitent des groupes de soutien, et que ceux qui le font sont principalement des personnes ayant un statut socioéconomique élevé, de sexe féminin et plus jeunes que les non-participants, et sont potentiellement des personnes dont les besoins en matière de santé mentale sont déjà satisfaits (Graham, 2016).

Des séances de soutien formel en groupe sont de plus en plus souvent proposées en ligne. Par exemple, la Cancer Council Online Community en Australie propose des forums de discussion et des groupes de soutien en ligne, ainsi que des blogues pour mettre en relation les survivants et les aider à faire part de leurs expériences. D'autres organismes fournissent une plateforme en ligne pour faciliter le réseautage social. Wellspring propose un atelier différent chaque mois. Il s'agit notamment de la musique, de la tenue d'un journal, de la thérapie expressive, de la méditation et de la pleine conscience, de l'autocompassion et de l'art-thérapie. Les conférences de mieux-être « Be Well » sont des présentations d'une heure et demie données par des experts et des professionnels sur des sujets pertinents. Elles ont eu lieu en personne, mais elles sont en train de passer à un format de webinaire.

Le réseautage social est également une méthode courante de soutien par les pairs. Le Cancer Survivors Network (CSN) de l'American Cancer Society est un site de réseautage social gratuit, accessible dans le monde entier aux survivants du cancer et aux soignants, où ils peuvent parler de leurs histoires et de leurs expériences et trouver des renseignements pratiques après un traitement contre le cancer. Le CSN compte plus de 3,6 millions d'utilisateurs par an dans plus de 200 pays. Les fonctionnalités du site les plus utilisées sont les forums de discussion (81 %), la fonction de recherche (64 %) et la bibliothèque de ressources des membres (50 %). Le site fait l'objet d'une évaluation continue afin de déterminer les améliorations à apporter à la convivialité, à la portée, au recrutement, à la fidélisation et aux effets potentiels sur la santé (Fallon, 2018). Il convient de noter que le réseautage social ne s'est pas toujours avéré bénéfique et qu'il doit être conçu et mis en œuvre de manière à atténuer les conséquences négatives potentielles pour certains utilisateurs (Corbett, 2018).

L'interaction en ligne avec les pairs, y compris les réseaux sociaux, est également bien accueillie par les adolescents et les jeunes adultes ayant survécu à un cancer. Les données probantes montrent une amélioration significative de leur bien-être psychologique, de leurs connaissances, de leur confiance, de leur capacité d'adaptation, de leur efficacité personnelle et de leurs compétences interpersonnelles grâce à ces interactions (Zebrack, 2012). Le programme ReCaPTure LiFe (Resilience and Coping skills for young People To Live well Following cancer; aider les jeunes à bien vivre après un cancer grâce à la résilience et à l'adaptation) – dirigé par CanTeen en Australie – est un groupe de soutien en ligne pour les jeunes survivants du cancer, animé par un conseiller. Les participants entrent en contact avec d'autres jeunes survivants du cancer pour parler de leurs histoires et de leurs stratégies d'adaptation au cours de deux séances de 90 minutes, espacées de six semaines.

Si de nombreux groupes de soutien sont structurés et font partie des programmes de survie, certains, comme le Cancer Treat Club, sont des initiatives communautaires moins formelles. Soutenu par Weston Park Cancer Charity et Macmillan au Royaume-Uni, le Cancer Treat Club est ouvert aux adultes âgés de 40 à 60 ans atteints d'un cancer. Ils se réunissent une fois par mois pour participer à des activités telles que le théâtre, le cinéma, les déjeuners, les dîners, la danse, les visites au spa, le yoga, le magasinage, etc. Certains jeunes et jeunes adultes indiquent qu'ils ne souhaitent pas participer à des « groupes de soutien » conventionnels sur le cancer, mais qu'ils préfèrent des occasions adaptées à leur âge de se rencontrer et d'interagir avec leurs pairs. Parmi les exemples de ces groupes, citons le sommet annuel OMG! de Stupid Cancer, les tournois de paintball, les cinq à sept et les tournois de golf, les triathlons pour jeunes adultes et les aventures de plein air First Descents (kayak, escalade, surf).

Séances éducatives de groupe

De nombreuses séances de groupe pour les survivants du cancer comprennent des ateliers éducatifs et des échanges d'information. Bien qu'elles diffèrent en termes d'objectif, de contenu et de durée, plusieurs interventions éducatives destinées aux survivants ont permis d'améliorer la douleur, le fonctionnement physique, les symptômes dépressifs, le stress et la qualité de vie par rapport aux soins habituels (Stanton, 2006) (Luckett, 2011).

Des séances éducatives de groupe sont proposées par de nombreux organismes en parallèle avec d'autres programmes de survie. Par exemple, le programme L'espoir, c'est la vie de l'Hôpital général juif de Montréal propose l'atelier Concentrons-nous sur l'avenir sur six semaines. Les séances couvrent les thèmes suivants : 1) les droits liés au retour au travail, la divulgation, etc.; 2) l'alimentation et la nutrition; 3) la gestion des aspects médicaux et les effets secondaires; 4) la fatigue, le brouillard cérébral et l'adaptation au lieu de travail, y compris l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée; 5) l'exercice recommandé et la manière de l'intégrer dans la vie quotidienne; et 6) les émotions, le stress, la détresse, l'autogestion de la santé et la voie à suivre. En plus du présentateur professionnel, un bénévole assiste à chaque séance et anime la discussion entre

les survivants, y compris les discussions sur l'établissement d'objectifs et la manière d'appliquer les apprentissages. Il existe également un groupe de soutien post-traitement qui se réunit une fois par mois. Wellspring propose un programme de huit semaines pour les enfants et les parents, dirigé par une infirmière et un travailleur social, qui comprend des activités de communication et de jeu thérapeutique pour les enfants âgés de cinq à douze ans dont les parents ont un cancer. Les parents se réunissent séparément au même moment. Du counseling aux familles est disponible sur demande et il existe un guide éducatif en ligne pour les parents.

La BC Cancer Agency travaille en partenariat avec les autorités sanitaires régionales et son mandat couvre le champ complet des soins du cancer, qu'il s'agisse de la prévention, du dépistage, du diagnostic, du traitement, du suivi, des soins palliatifs, de la recherche ou de l'éducation. Il promeut de nombreux groupes de soutien et des séances d'éducation dans les six centres de cancérologie de la province. Par exemple, Victoria propose un atelier de deux jours appelé Cancer Transitions pour les personnes ayant terminé leur traitement. Les modules portent sur l'exercice physique, la nutrition, les effets secondaires persistants des traitements, la crainte de la récurrence et la voie à suivre. L'atelier consiste en un mélange de discussions de groupe, d'exercices et de présentations, avec du temps pour les questions. Le programme After Active Treatment (après un traitement actif), à Vancouver, est une série en quatre parties, proposée deux fois par an, qui fournit des renseignements et des ressources aux survivants. Les thèmes abordés comprennent l'incertitude de la vie, les relations et l'image corporelle. Le programme What Now?, à Surrey, est une séance mensuelle d'accueil pour les survivants et leurs familles, axée sur l'éducation, l'information et les discussions sur la transition du traitement à la guérison et au rétablissement. En outre, le programme d'oncologie psychosociale de BC Cancer propose un programme d'entraînement de la mémoire et de l'attention sur huit semaines, dispensé par des conseillers cliniques et des travailleurs sociaux, ainsi qu'un programme de pleine conscience sur huit semaines.

L'organisation caritative britannique Penny Brohn a évalué ses services Living With and Beyond Cancer, notamment les cours Living Well (bien vivre) et le soutien de suivi, dans le nord de l'Angleterre, sur la côte sud, dans les Midlands, à Londres et dans le sud-est et le sud-ouest du pays. Dans la plupart des régions, six semaines après les cours, les clients ont signalé des changements statistiquement significatifs dans leur mode de vie, leur capacité d'autogestion, leur principale préoccupation liée au cancer, leur bien-être et l'activation des patients (Seers, 2018). Des améliorations du bien-être spirituel, émotionnel et fonctionnel ont été constatées après 12 mois à Bristol (Polley, 2016). Le Tableau 4. Exemples de programmes éducatifs de groupe protégés par une marque de commerce, à l'intention des survivants du cancer – fournit quelques exemples supplémentaires de programmes de groupe protégés par une marque de commerce.

Tableau 5. Exemples de programmes éducatifs de groupe protégés par une marque de commerce, à l'intention des survivants du cancer

Programme de groupe	Description
Southlake Regional Health Centre, Stronach Regional Cancer Centre, Breast Cancer Survivorship, Cancer Transitions: Moving Beyond Treatment^{MC}	Un programme de survie fondé sur des données probantes, mis au point par la Cancer Support Community et LIVESTRONG pour soutenir et responsabiliser les survivantes du cancer du sein lors de la transition entre la phase active et la phase postérieure au traitement. Les séances portent sur les sujets suivants : Get Back to Wellness: Take Control of Your Survivorship (retour vers le mieux-être : prenez votre survie en main); Emotional Health and Well-Being: From Patient to Survivor (santé émotionnelle et bien-être : du patient au survivant); Nutrition Beyond Cancer (la nutrition au-delà du cancer); Exercise for Wellness: Customized Exercise (l'exercice pour le bien-être : exercice personnalisé); Medical Management Beyond Cancer (prise en charge médicale au-delà du cancer); et Life Beyond Cancer (la vie au-delà du cancer). Les participantes se réunissent pendant 2,5 heures par semaine pendant 6 semaines. Le soutien du groupe, les discussions et les exercices sont intégrés dans chaque séance. Une approche interactive facilite le soutien et la discussion en groupe, ainsi que des outils et des renseignements pratiques pour encourager l'établissement d'objectifs à court et à long terme pour le bien-être physique et émotionnel. Le cours complet est proposé 3 ou 4 fois par an. Le site Web de Cancer Transitions est également une ressource pour celles qui ne peuvent pas assister

Programme de groupe	Description
Cedars Sinai, Wellness, Resilience and Survivorship Programs, Mental Health Emerging from the Haze^{MC}	au cours sur place. Un programme psycho-éducatif de 6 semaines qui aide les patients à faire face aux effets du « brouillard de la chimio » et aborde des questions comme la recherche ou la mémorisation des mots, la concentration, les tâches multiples et la mémoire. Les clientes sont des survivantes du cancer du sein qui ont suivi une chimiothérapie ou une radiothérapie au cours des 2 à 24 derniers mois. Le programme fait également partie d'une étude et les participants sont interrogés à différents moments sur leur degré de cognition, leurs symptômes et leur qualité de vie. Une séance de suivi est également prévue un an après la fin du programme.
Cedars Sinai, Wellness, Resilience and Survivorship Programs, Mental Health, GRACE (Growing Resiliency and Courage)^{MC}	Un programme de 6 semaines en petits groupes pour les survivants du cancer qui se concentre sur le développement de la résilience, la gestion de la perspective, la maîtrise de la peur et la découverte d'un sens et d'un but après un diagnostic de cancer.
UNC Lineberger Comprehensive Cancer Center Cancer Transitions: Moving Forward After Treatment^{MC}	Un programme de groupe gratuit de 4 à 6 semaines pour aider les survivants du cancer et leurs soignants à faire la transition entre la phase active et la phase post-traitement. Les thèmes abordés sont les suivants : l'activité physique, la nutrition et l'alimentation saine, le retour au bien-être, les soins médicaux, la gestion du stress et la santé émotionnelle. Chaque séance hebdomadaire dure de 2 à 2,5 heures.

Information et soutien éducatif en ligne

Il a été constaté que la diffusion et la communication d'information par Internet et les médias sociaux encouragent les patients atteints de cancer à participer activement aux décisions relatives à leur santé et améliorent leur confiance en eux et leurs compétences en matière de communication (Zebrack, 2012). Il existe plusieurs exemples de soutien en ligne pour les survivants du cancer. La plupart des organismes utilisent principalement Internet pour fournir des renseignements adaptés aux besoins des survivants. Certains organismes proposent des outils en ligne complets, comme les outils My Journey Kit et Cancer Survival Toolbox.

L'outil My Journey Kit du Breast Cancer Network Australia est un outil en ligne qui fournit des renseignements fondés sur des données probantes et des points de vue d'autres personnes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein. Ses renseignements sont adaptés à tous les stades du cancer du sein, y compris la survie. Accessible au moyen d'un ordinateur, d'une tablette et d'un téléphone intelligent, il propose un contenu multimédia comprenant des vidéos, des webémissions et des fichiers balado, ainsi que des mises à jour sur la recherche et les essais cliniques. La Cancer Survival Toolbox a été mise au point aux États-Unis par la National Coalition for Cancer Survivorship en collaboration avec l'Oncology Nursing Society, l'Association of Oncology Social Workers et la National Association of Social Workers. Cette boîte à outils consiste en une série de conférences audio informatives destinées à aider les gens à acquérir les compétences nécessaires pour mieux comprendre et relever les défis liés à leur cancer. Les séances audio en ligne couvrent les compétences de base et des sujets précis, notamment Living Beyond Cancer, qui aborde les sujets suivants : les effets physiques du cancer et de son traitement; les dossiers médicaux nécessaires à la tenue d'un historique de santé personnel; la sexualité et la fertilité; les relations familiales; les aspects émotionnels du cancer, y compris l'anxiété, la dépression, le chagrin et la détresse; les directives en matière de santé, les testaments et les fiducies, la procuration et la planification financière; et la manière de vivre dans l'incertitude.

Voici d'autres exemples de services éducatifs et interactifs en ligne. L'Australian Cancer Council propose des webinaires sur la survie et le travail et le cancer qui comprennent des présentations sur divers sujets, avec la possibilité d'interagir par l'intermédiaire d'une boîte de discussion avec les présentateurs et les participants. Les webinaires sont enregistrés, ce qui permet aux personnes de les visionner à leur convenance. Le groupe de travail sur la survie au cancer du Massachusetts Cancer Prevention and Control Network et Digital Pitch proposent un guide multimédia du bien-être pour les

adultes ayant survécu à un cancer. Le guide fournit aux survivants des renseignements pour les aider à améliorer leur qualité de vie sur le plan physique, social, intellectuel, spirituel, émotionnel et professionnel. Life Beyond Lymphoma (la vie après un lymphome) est un service interactif en ligne qui fournit des renseignements personnalisés sur la survie après un lymphome, sur la base d'une série de questions. Il fournit des renseignements sur les soins de suivi, les préoccupations liées à la maladie, les effets tardifs des traitements, les modes de vie sains, la compréhension des émotions, l'obtention d'un soutien émotionnel, l'évolution des relations, la vie professionnelle et scolaire, et les questions financières. Outre les questions et réponses et les renseignements en ligne, il propose des guides, des fiches de conseils, des vidéos et des plateformes de médias sociaux.

Risque plus élevé

Il est important de noter que certains survivants du cancer dont les besoins sont plus aigus nécessitent des interventions psychosociales plus intensives dirigées par des professionnels. Selon un expert qui fournit du counseling psychosocial individuel, les préoccupations communes des survivants dans leur adaptation à la survie concernent la recherche de sens et la résilience dans le cadre de la « nouvelle normalité », ainsi que les sentiments d'isolement et de détresse, les relations et l'attachement, l'emploi et les questions économiques, et les symptômes continus du cancer. Un déclencheur commun de détresse émotionnelle peut être associé au rappel selon lequel l'expérience du cancer n'est peut-être pas terminée ou qu'elle peut revenir, notamment les effets tardifs continus, les nouveaux symptômes et les anniversaires. Il peut en résulter de la tristesse, de la frustration ou de la colère de ne pas pouvoir mettre l'expérience derrière soi. Beaucoup de personnes en détresse ont des antécédents de traumatisme qui se manifestent ou s'aggravent après le traitement. Idéalement, les interventions auprès de ces personnes mettent l'accent sur la « croissance post-traumatique ».

Les experts suggèrent que le traitement individuel des problèmes de santé mentale des survivants du cancer, comme la dépression et l'anxiété, devrait suivre les protocoles existants fondés sur des données probantes (c'est-à-dire le dépistage, la planification du traitement, l'aiguillage, l'intervention, la prévention des rechutes et le suivi) (Saracino, 2019) (Gudenkauf, 2018). Le syndrome de stress post-traumatique (SSPT) induit par des événements médicaux mettant la vie en danger a été associé à des résultats négatifs en matière de santé physique et mentale, et des études indiquent qu'une intervention précoce chez les patients atteints de cancer et de maladies cardiaques, mettant l'accent sur la thérapie cognitivo-comportementale ou la recherche de sens, peut réduire les symptômes (Birk, 2019). Si des services comme la thérapie cognitivo-comportementale peuvent être intégrés à un programme de survie, ces services peuvent également être fournis avec succès dans la communauté. En revanche, des symptômes psychologiques et des affections propres au cancer de gravité plus élevée – comme la crainte de la récurrence et la détresse existentielle (remise en question des objectifs centraux de la vie, de l'identité et de la philosophie de vie) – sont potentiellement mieux pris en charge par le système de soins liés au cancer et les programmes de survie. En outre, les survivants souffrant de problèmes de santé physique pourraient bénéficier de soins psychosociaux intégrés à leur réadaptation (Recklitis, 2017) (Vehling, 2018).

Il existe un certain nombre d'interventions fondées sur des données probantes pour lutter contre la détresse liée au cancer, comme le montre le Tableau 6. Interventions fondées sur des données probantes pour lutter contre la détresse liée au cancer. Il a été démontré que ces interventions améliorent la qualité de vie, et contribuent à réduire les récurrences et à améliorer les taux de survie. Les pratiques exemplaires encouragent l'adaptation des interventions aux besoins psychologiques individuels, notamment la gestion du stress et l'adaptation, la résolution de problèmes, l'adhésion aux recommandations médicales et aux soins de soutien, la modification du comportement de santé, le soutien social, la santé sexuelle et l'intimité, le traitement et l'expression des émotions et la communication assertive (Gudenkauf, 2018).

Tableau 7. Interventions fondées sur des données probantes pour lutter contre la détresse liée au cancer

Type d'intervention	Axe d'intervention clinique	Principaux résultats psychosociaux
Gestion cognitivo-comportementale du stress lié au cancer	Approche structurée; psychoéducation Stratégies d'adaptation et de résolution de problèmes axées sur l'approche (p. ex. restructuration cognitive, modification du comportement de santé, compétences interpersonnelles), amélioration de l'auto-efficacité Formation aux techniques de relaxation	Améliorations des symptômes dépressifs, de l'anxiété, de l'efficacité personnelle, de la fatigue, du fonctionnement social, du soutien social perçu et de la recherche d'avantages
Thérapie de soutien expressif	Favorise le soutien social par les pairs et l'expression des émotions et des préoccupations existentielles Aide à faire face à la perte et au deuil	Amélioration des symptômes de dépression, du désespoir et de l'impuissance, des symptômes de traumatisme et du fonctionnement social
Psychothérapie centrée sur le sens	Cible la détresse psychologique, existentielle et spirituelle des survivants à un stade avancé de la maladie	Amélioration de la qualité de vie, des symptômes dépressifs et du désespoir
Interventions basées sur la pleine conscience	Se fondent sur des traditions spirituelles contemplatives Favorisent la prise de conscience sans jugement par rapport au présent	Amélioration de l'anxiété, des symptômes dépressifs, de la crainte de la récurrence, de la fatigue et de la fonction physique
Thérapie d'acceptation et d'engagement	Utilise des stratégies d'acceptation et de pleine conscience Favorise l'engagement à changer de comportement, en augmentant la souplesse psychologique et la capacité d'adaptation	Certaines données probantes de la réduction des symptômes d'anxiété et de dépression
Interventions comportementales liées au mode de vie	Mettent l'accent sur l'augmentation des comportements sains, principalement l'activité physique	Amélioration de la fatigue, des symptômes dépressifs, de l'image corporelle et de la qualité de vie liée à la santé
Yoga	Intervention psychocorporelle impliquant la méditation, la respiration et les postures corporelles	Amélioration de la fatigue, du sommeil, de la qualité de vie liée à la santé, de l'anxiété et des symptômes dépressifs
Interventions axées sur le couple	Soutien psychologique pour les survivants du cancer et leur partenaire	Peuvent améliorer la qualité de vie et le fonctionnement social, et atténuer la détresse et les symptômes physiques

(Gudenkauf, 2018)

De nombreux centres de cancérologie et certains organismes communautaires proposent des services psychosociaux sur recommandation dans le cadre de leurs programmes, mais ils ne sont pas toujours intégrés au système de soins liés au cancer. « De nombreux centres de cancérologie ne disposent pas d'un système de soins psychosociaux intégré aux soins liés au cancer du patient » (traduction libre; Fann, 2012). D'autres programmes et organismes de survie en clinique renvoient aux services de santé mentale communautaires. Les critères d'inclusion et l'étendue de l'intervention peuvent varier considérablement d'un programme à l'autre. Les prestataires sont généralement des travailleurs sociaux, des psychologues, des psychiatres et des ergothérapeutes.

À titre d'exemple de service de santé mentale situé dans un centre de cancérologie, la division d'oncologie psychosociale du Princess Margaret fournit des soins aux patients et à leurs familles ayant des besoins psychosociaux modérés à graves liés à la détresse et à d'autres problèmes psychosociaux. Elle soutient également les équipes d'oncologie dans leur prise en charge de la détresse psychosociale légère au point de service. Une autoévaluation est réalisée à l'aide de l'outil

DART (Distress Assessment and Response Tool) pour mesurer la détresse, l'anxiété, la dépression et les difficultés sociales des patients. Les résultats sont transmis au patient et au DME pour que l'équipe d'oncologie y ait accès, et ils sont utilisés par une équipe multidisciplinaire pour élaborer un plan d'intervention trié. Les personnes présentant un faible niveau de détresse sont aiguillées vers un bénévole formé à l'outil DART qui va fournir des renseignements de base et un soutien par les pairs et mettre les patients en relation avec des ressources autogérées, telles que la Société canadienne du cancer et Wellspring. Une détresse modérée à élevée est signalée à l'infirmière ou à l'oncologue, qui procède à une évaluation plus approfondie et crée un plan de soins personnalisé, qui peut inclure une série d'interventions allant de la reconnaissance et de la normalisation des préoccupations à l'aiguillage vers des services tels que les soins à domicile, les médicaments ou l'accompagnement spirituel. Dans les cas où les patients présentent des niveaux élevés de détresse, l'équipe soignante envisage de les orienter vers des services spécialisés en oncologie psychosociale, tels que le travail social, la psychiatrie et les soins palliatifs. Une étude pilote du programme DART a révélé que 88 % des patients estimaient que le programme améliorerait leur capacité à communiquer leurs symptômes et leurs préoccupations à l'équipe soignante et qu'environ la moitié d'entre eux estimaient que leur participation au programme avait eu un effet positif sur eux (Li, 2016).

Le programme provincial d'oncologie psychosociale de la BC Cancer Agency offre des services aux patients jusqu'à 18 mois après le traitement. Il propose six séances de counseling individuel aux patients et aux familles, en personne ou par téléphone, pour les aider à faire face à leurs émotions, à relever les défis relationnels et à gérer les problèmes pratiques et financiers. Wellspring, un organisme communautaire, offre trois séances de counseling individuelles à des clients ayant des besoins importants. Le soutien comprend la prise en charge de la détresse, de l'anxiété et de la dépression, l'adaptation à la survie au cancer, la recherche de sens, la prise en compte des traumatismes passés, les relations et l'attachement, et le retour au travail.

Par exemple, dans le système de soins cardiaques, dans le cadre du programme de réadaptation cardiaque de l'Institut de cardiologie d'Ottawa, les patients ont accès à des travailleurs sociaux pour les aider à obtenir des médicaments, à demander une aide financière, à assurer un congé et un retour appropriés dans la communauté, à obtenir un soutien émotionnel et du counseling pour atténuer la dépression, l'anxiété et l'adaptation à leur état de santé, à communiquer avec leur famille, à accéder aux ressources et à obtenir des services de défense et de liaison avec d'autres professionnels de la santé et ressources communautaires.

Le programme IAPT du NHS au Royaume-Uni est un exemple de programme universel plus complet. Depuis 2018, tous les services de santé locaux sont tenus de fournir un traitement fondé sur des données probantes contre l'anxiété et la dépression (selon les lignes directrices du NICE), intégré aux protocoles de soins des personnes souffrant d'affections physiques de longue durée et de symptômes n'ayant pas d'explication médicale. Le programme comprend un suivi régulier des résultats. L'une des priorités du service est d'aider les personnes à trouver ou à conserver un emploi. Dans le cadre du programme Living With and Beyond Cancer soutenu par Macmillan, les participants sont aiguillés vers ce soutien psychosocial au sein de leur communauté sur la base de l'évaluation de leurs besoins holistiques et de leur programme de rétablissement.

Il est important de noter qu'il se peut que l'on doive adapter les interventions psychosociales aux besoins de certains groupes de population. Par exemple, les survivants du cancer autochtones pourraient bénéficier de programmes spécialement adaptés à leur situation personnelle, y compris des soins spirituels personnalisés, la participation des membres de leur famille et des aînés, et des liens avec d'autres survivants du cancer autochtones (Cavanagh, 2016). Nueva Vida, un organisme à but non lucratif de la région de Washington (D.C.), propose des services gratuits, complets et culturellement adaptés aux femmes latinos touchées par le cancer. Le programme de santé mentale à l'intention des survivants comprend des interventions psychosociales bilingues et biculturelles pour soutenir les survivants et leurs soignants au moyen de traitements individuels et collectifs ciblés.

Programmes psychosociaux ciblés

Il existe un certain nombre de programmes fondés sur des données probantes et portant sur des sujets précis qui traitent de symptômes de détresse particuliers chez les survivants du cancer.

Programmes individuels

ConquerFear est une intervention de métacognition basée sur la théorie qui aborde la manière dont les personnes réfléchissent à leurs pensées liées à la et à l'inquiétude quant à la récurrence du cancer. ConquerFear consiste en du counseling individuel pour les personnes ayant une forte crainte de récurrence trois à six mois après le traitement. Les participants reçoivent cinq séances de 60 à 90 minutes avec un psychologue clinicien ou un psychiatre, ainsi que des « devoirs » par la suite. Au cours de la première séance, on utilise l'échelle FCRI (Fear of Cancer Recurrence Inventory) pour évaluer l'origine de la crainte et sa gravité. Le programme vise à aider les gens à accepter la crainte et l'inquiétude et à prendre de la distance par rapport à celles-ci, à reporter l'inquiétude et à concentrer leur attention là où ils le souhaitent. Cette approche ne remet pas en cause les croyances des patients concernant les risques de récurrence, mais elle vise à aider les clients à vivre avec l'incertitude. L'intervention comprend le dépistage, l'établissement d'objectifs fondés sur des valeurs, l'entraînement de l'attention, le détachement dans la pleine conscience, la remise en question des métacognitions, la reconnaissance des signes et symptômes de récurrence, et la responsabilisation dans l'obtention de renseignements auprès de professionnels de la santé. Lors de la dernière séance, les survivants apprennent des stratégies pour éviter les rechutes.

Les patients dont le score était supérieur à un seuil clinique indiquant une anxiété persistante qui interférait avec leur capacité à vivre pleinement leur vie ont été inclus dans un essai contrôlé à répartition aléatoire du programme. On a constaté une satisfaction et une fidélisation élevées par rapport aux clients recevant cinq séances de contrôle de l'attention, en utilisant la thérapie de relaxation. On a constaté une diminution accrue de la crainte de la récurrence chez les participants après la thérapie et après trois et six mois. Ce sont les personnes présentant des symptômes plus importants au départ qui ont le plus bénéficié de ConquerFear. Si la thérapie de relaxation a aidé les personnes souffrant d'une détresse plus légère, elle s'est avérée insuffisante pour les personnes présentant des niveaux de crainte élevés, car elle ne ciblait pas les processus cognitifs clés (Butow, 2019) (Butow, 2017). Le programme est désormais proposé dans toute l'Australie. Des versions en ligne et de groupe ainsi que des fiches d'information sont en cours d'expérimentation.

Bien qu'il n'ait pas été conçu à l'intention des survivants, le programme CALM) aborde les principes de la détresse qui pourraient être appliqués aux survivants en situation de détresse grave. Le programme CALM est une intervention brève, semi-structurée et fondée sur des données probantes, conçue pour aider les personnes atteintes d'un cancer métastatique et leurs proches à gérer les problèmes pratiques et profonds associés à une maladie avancée. La réduction de la détresse psychologique et la prévention de la détresse future sont les principaux objectifs de cette thérapie. se concentre sur quatre domaines : 1) la gestion des symptômes et la communication avec les prestataires de soins de santé; 2) les changements au niveau de soi et des relations proches; 3) la spiritualité, le sens et la finalité; et 4) le maintien de l'espoir et la confrontation avec la mort. La thérapie consiste en trois à six séances individuelles dispensées sur une période de trois à six mois par divers professionnels de la santé. Les recherches menées au cours des dix dernières années ont montré que le programme CALM était une thérapie réalisable, acceptable et efficace pour réduire et prévenir la détresse et les symptômes dépressifs chez les personnes atteintes d'un cancer avancé ou métastatique (Rodin, 2018).

Programmes de groupe

Le programme The Healing Journey a été mis au point sur la base de recherches publiées et du livre du même nom d'Alastair Cunningham. Le programme est offert au Princess Margaret et dans la communauté par Wellspring et le Hearth Place Cancer Support Centre, et il fournit des outils psychologiques et spirituels « en vue de promouvoir l'harmonie intérieure, la paix et la guérison ». Il a été constaté que le programme réduisait l'anxiété et la dépression, qu'il redonnait un sentiment de contrôle et qu'il soulageait les symptômes tels que la fatigue, les nausées et la douleur.

Le programme The Healing Journey comporte six niveaux. Les participants doivent commencer au niveau 1 et passer par les niveaux dans l'ordre, ces derniers étant particulièrement applicables aux survivants. Les niveaux 1 à 5 durent chacun 10 semaines. Le niveau 1, intitulé *Coping with Cancer Stress* (faire face au stress lié au cancer), enseigne aux participants les avantages de s'aider eux-mêmes grâce à des soins de soutien et propose une introduction aux techniques de gestion du stress, telles que la relaxation profonde, la gestion saine des pensées, la visualisation, l'expression des émotions et l'établissement d'objectifs. Le niveau 2, *Skills for Healing* (capacités de guérison), s'appuie sur les compétences et les techniques acquises au niveau 1 par la méditation, la tenue d'un journal, la consultation d'un guérisseur intérieur, le lâcher-prise sur la rancœur, les aspects spirituels de la guérison et les discussions de groupe de soutien. Le niveau 3, *Steps Toward Spiritual Healing* (étapes vers la guérison spirituelle), explore les répercussions du cancer sur l'identité et le bien-être spirituels. Il propose des compétences psychospirituelles pour aider à réduire les frustrations et la rancœur et encourager les sentiments de paix et d'équanimité. Le niveau 4, *Becoming Authentic* (devenir authentique), synthétise les stratégies et les sujets abordés aux niveaux 1 à 3, et explore plus en profondeur la guérison personnelle par l'authenticité, l'autonomie et l'acceptation. Le niveau 5, *A New Earth* (nouvelle Terre), utilise les concepts et les modèles des niveaux précédents pour revoir les chapitres d'un livre d'Eckhart Tolle et en discuter. Le niveau 6, *Healing by Expanding the Sense of Self* (guérison par l'élargissement de la conscience de soi), est un cours hebdomadaire avancé sur 10 mois destiné à ceux qui veulent explorer plus en profondeur le potentiel de leur esprit pour aider à leur guérison physique, mentale et spirituelle. Le cours est accompagné d'un manuel qui décrit les sujets hebdomadaires et fournit des devoirs à faire à la maison. Les manuels et les fichiers audio sont disponibles en ligne et suivent le même contenu que le programme « en direct ».

Le programme SMART est proposé à la Mayo Clinic. Le programme consiste en deux séances de formation en groupe de 90 minutes, une brève séance individuelle et trois appels téléphoniques de suivi. Dans un essai contrôlé à répartition aléatoire, les participants ont connu une amélioration significative de la résilience, du stress perçu, de l'anxiété et de la qualité de vie globale après 12 semaines par rapport au début de l'essai, alors qu'aucune amélioration n'a été constatée dans le groupe témoin, ce qui indique que les interventions brèves de gestion du stress en groupe peuvent être efficaces (Loprinzi, 2011). Dans une évaluation du cours sur l'anxiété de Macmillan Cancer Support, la majorité des participants ont signalé une amélioration de leurs symptômes et de leur bien-être physique et émotionnel, ainsi qu'une réduction de leur anxiété. Les participants se sont sentis mieux dotés en outils pour gérer leur anxiété. Ils ont également indiqué qu'ils se sentaient plus heureux, plus autonomes et moins seuls.

Il existe des exemples de programmes et d'approches pour les adolescents et les jeunes adultes liés à d'autres maladies chroniques qui pourraient être pertinents. Le projet Adolescents Coping, Connecting, Empowering, and Protecting Together (ACCEPT; tous ensemble en tant qu'adolescents pour l'adaptation, la responsabilisation et la protection) est une intervention de groupe proposée aux adolescents et aux jeunes adultes ayant reçu un diagnostic de VIH récent aux États-Unis et en Afrique. Il a été mis au point sur la base du modèle Disability-Stress-Coping (invalidité-stress-adaptation) et intègre des activités de renforcement des compétences guidées par la théorie sociale cognitive. Le programme comporte huit à douze séances – dont certaines sont individuelles et le reste en groupe – et a pour but d'aborder la stigmatisation personnalisée, les inquiétudes liées à la divulgation et l'image de soi, de développer des compétences d'adaptation et de fournir un soutien social entre pairs. Les participants ont déclaré qu'ils se sentaient moins isolés socialement grâce aux

liens établis avec leurs pairs (Zebrack, 2012), et qu'ils avaient réduit la stigmatisation personnalisée, les inquiétudes liées à la divulgation et l'image négative de soi (Harper, 2014).

Interventions en ligne en matière de santé mentale

Conception et contenu

De nombreuses personnes vivant avec le cancer et ayant survécu au cancer peuvent être confrontées à des obstacles – tels que des contraintes de temps, de distance et de ressources – pour accéder aux services nécessaires. Les interventions et les applications en ligne ont le potentiel de répondre à certains des besoins non satisfaits des survivants d'une manière accessible, rentable et pratique. Il est de plus en plus évident que certains survivants préfèrent les supports et les applications en ligne pour les aider à résoudre leurs problèmes de santé mentale et de qualité de vie, en raison de leur commodité et de la réduction de la charge et des perturbations dans leur vie. Des études, y compris des essais contrôlés à répartition aléatoire, ont montré que les interventions en ligne en matière de santé mentale – notamment la thérapie cognitivo-comportementale, les interventions sur le mode de vie et la gestion des symptômes – sont réalisables et acceptables pour les survivants du cancer (Post, 2016) (Forbes, 2019).

La télésanté – interventions par vidéoconférence ou par Skype – est de plus en plus souvent proposée aux survivants qui ne vivent pas à proximité des sites du programme ou qui ne sont pas en mesure de s'y rendre. Pour beaucoup, les soins personnalisés à distance et l'assurance d'avoir accès à un professionnel de la santé sont importants (Cox, 2017). Les programmes de survie au cancer offrent de plus en plus de services de counseling en santé mentale et de programmes de groupe par vidéoconférence. BC Cancer et Wellspring proposent du counseling individuel en ligne et Wellspring offre certains de ses programmes éducatifs exclusivement par vidéoconférence.

En plus de veiller à ce que le contenu des interventions technologiques soit fondé sur des données probantes, les résultats de la recherche soulignent l'importance de les concevoir de manière à ce qu'elles correspondent aux besoins et aux capacités uniques des survivants, et de faire participer les professionnels et les utilisateurs finaux à la conception afin de maximiser leurs avantages (Corbett, 2018) (Borosund, 2018) (Cox, 2017). Les survivants du cancer – ainsi que les prestataires de soins de santé et les experts en santé en ligne – souhaitent que les applications Web et les applications soient faciles d'accès, disponibles au moment choisi par l'utilisateur, conviviales, rédigées dans un langage compréhensible, qu'elles comportent plusieurs sections courtes plutôt que des sections plus longues, et applicables (notamment un contenu propre à l'évolution de leurs besoins et des soins échelonnés en fonction de l'étape de la trajectoire de survie). La vie privée et la confidentialité sont également importantes (Corbett, 2018) (Borosund, 2018) (Cox, 2017) (Willems, 2017).

La plupart des adolescents et jeunes adultes survivants sont des utilisateurs actifs de la technologie numérique et sont à l'aise avec diverses applications. Les principales préoccupations de ce groupe sont l'isolement social et l'anxiété liée à la santé (Lathren, 2018). Dans une étude, la moitié des jeunes survivants sont restés en contact avec d'autres personnes rencontrées pendant le traitement et 12 % sont restés en contact avec ceux qu'ils n'avaient pas rencontrés en personne. En ce qui concerne leurs préférences en ligne, deux tiers des adolescents et des jeunes adultes survivants souhaitaient avoir accès à des renseignements cliniques en ligne, plus de la moitié souhaitaient avoir accès à des salons de discussion et à des groupes de soutien en ligne, et 44 % souhaitaient bénéficier de counseling ou d'un soutien psychologique en ligne (Abrol, 2017). D'autres études montrent également le désir des jeunes survivants d'avoir un accès en ligne aux renseignements cliniques afin d'accroître leurs connaissances et leur auto-efficacité, y compris des renseignements adaptés à leur âge et des options interactives par l'intermédiaire de sites Web et de jeux (Zebrack, 2012). En outre, l'utilisation de textos pour rappeler de prendre des rendez-vous de suivi, notamment pour le dépistage, ainsi que des suggestions personnalisées de ressources communautaires, est également possible et acceptable pour les adolescents et les jeunes adultes ayant survécu à un cancer (Casillas, 2017).

Résultats

Bien qu'il y ait de plus en plus de données probantes à l'appui de l'efficacité, de l'accessibilité et de l'acceptabilité des interventions en ligne fondées sur des données probantes en matière de santé mentale pour les populations de patients générales et particulières, il y a moins d'études axées sur les pratiques exemplaires et les résultats associés aux interventions destinées uniquement aux survivants du cancer (Leykin, 2012). Bien que de telles études soient en cours (p. ex. une intervention cognitivo-comportementale basée sur la thérapie d'acceptation et d'engagement pour l'anxiété et la dépression légères à modérées) (Mendes-Santos, 2019), des travaux supplémentaires sont nécessaires afin de déterminer les stratégies en ligne appropriées pour aborder les problèmes de santé mentale et promouvoir la modification du comportement, ainsi que le stade optimal de la survie au cancer pour proposer de telles interventions (Corbett, 2018).

Néanmoins, certaines études indiquent que les interventions de soutien en ligne sont associées à une réduction de la détresse, de la dépression et de la fatigue liées au cancer, à une amélioration de l'adaptation, du fonctionnement social et de la qualité de vie liée à la santé chez les survivants du cancer (Forbes, 2019) (Willems, 2017), ainsi qu'à une augmentation des connaissances, de l'auto-efficacité, de l'autogestion et de l'adhésion chez les jeunes survivants (Zebrack, 2012). Certains types d'interventions en ligne se sont avérés aussi efficaces que les interventions en face à face (bien que les résultats puissent varier selon l'âge), et le niveau d'adhésion à l'intervention est fortement associé aux résultats (Kim, 2016) (Borosund, 2018) (Huber, 2018).

Cancer Chat est une thérapie de groupe en ligne dispensée par des psychologues, des travailleurs sociaux et des infirmières de niveau maîtrise formés à la thérapie interactive en ligne. Les séances portent généralement sur des sujets particuliers, notamment la thérapie cognitivo-comportementale de l'insomnie, l'image corporelle, le fonctionnement sexuel, le cancer avancé, la crainte de la récurrence, le soutien aux soignants et le retour au travail. Les séances de thérapie de groupe durent de huit à dix semaines et sont ouvertes aux participants de tout le Canada. Un dépistage psychosocial est effectué lors de l'admission des participants afin d'assurer un appariement approprié et de dépister les niveaux élevés de détresse. Des références sont fournies si une dépression ou d'autres types de détresse sont décelés. Les séances sont dirigées par un ou deux animateurs et comptent généralement de huit à dix participants. Une fois lancés, les groupes sont fermés aux nouveaux membres et peuvent être adaptés pour répondre aux besoins des participants. Dans le cadre des séances de thérapie, Cancer Chat utilise l'imagerie guidée, le travail artistique, les exercices de relaxation, les outils d'autogestion, les journaux de réflexion et les segments de devoirs. En général, le niveau de satisfaction est élevé dans les évaluations postérieures aux séances. Selon le programme, des améliorations ont été constatées en ce qui concerne l'adaptation, l'image corporelle, le fonctionnement sexuel, les troubles du sommeil, la qualité de vie et d'autres symptômes liés au cancer, comme la détresse. Sur la base des résultats de l'évaluation, certains groupes sont affinés et testés dans le cadre d'essais financés. Un projet travaille sur un modèle d'IA pour mettre au point un « coanimateur en ligne ».

Le guide Kanker Nazorg Wijzer (guide de suivi du cancer) est un outil de soutien en ligne mis en œuvre dans 21 hôpitaux néerlandais pour les survivants du cancer ayant des problèmes psychosociaux. Un essai contrôlé à répartition aléatoire a révélé une augmentation du fonctionnement émotionnel et social et une réduction de la dépression et de la fatigue à six mois par rapport à un groupe témoin sur une liste d'attente, mais pas à 12 mois, ce qui indique que l'intervention peut accélérer le rétablissement psychologique des survivants après le traitement (Willems, 2017).

Le programme informatisé de réadaptation cognitive Insight destiné aux survivants du cancer présentant des symptômes cognitifs persistants est offert au Survivorship Centre de Sydney et testé dans 18 centres à travers l'Australie. Les participants bénéficient d'une consultation téléphonique de 30 minutes décrivant des stratégies pour améliorer la cognition générale, la mémoire, la concentration et les tâches multiples. Ils participent ensuite à un programme d'apprentissage neurocognitif à

domicile de 15 semaines. Basé sur le modèle de la neuroplasticité, il cible les systèmes de traitement cognitif pour améliorer la vitesse et la précision du traitement de l'information. Il se concentre sur la précision visuelle, l'attention divisée, la mémoire de travail, le champ de vision et la vitesse de traitement visuel. Un essai contrôlé à répartition aléatoire a révélé de meilleurs résultats cognitifs dans le groupe d'intervention, ainsi que des niveaux significativement plus faibles d'anxiété, de dépression et de fatigue (Bray, 2017).

Pleine conscience et spiritualité

La formation à la pleine conscience peut aider les gens à faire face aux défis émotionnels, physiques, psychologiques et existentiels. Dans des revues systématiques et des méta-analyses, il a été démontré que la réduction du stress basée sur la pleine conscience avait un effet positif modéré à important sur la santé mentale des personnes vivant avec un cancer et des survivants du cancer, notamment une réduction de l'anxiété, de la dépression, de la crainte de la récurrence, de la fatigue et de la fonction physique (Zhang, 2016) (Hulett, 2016) (Zainal, 2013). La psychoneuroimmunologie (PNI) est un domaine d'étude relativement nouveau qui s'intéresse aux interactions entre le système nerveux central et le système immunitaire. Une analyse des études mesurant les résultats de la PNI associée à la réduction du stress basée sur la pleine conscience, a révélé que les groupes d'intervention avaient de meilleurs résultats en matière de santé mentale et des profils neuroendocriniens-immunitaires améliorés ou stables par rapport aux groupes de contrôle. L'auteur indique que les recherches futures devraient se concentrer sur la dose et la durée minimales nécessaires pour améliorer ou stabiliser la fonction neuroendocrinienne-immunitaire, ainsi que sur les contextes efficaces pour l'intervention (Hulett, 2016).

Les outils de pleine conscience peuvent être utilisés dans le cadre d'autres approches psychosociales. La thérapie d'acceptation et d'engagement (TAE) utilise des stratégies de pleine conscience et se concentre sur la modification du comportement pour améliorer la capacité d'adaptation psychologique. La TAE est potentiellement un outil pour travailler à l'acceptation de la rechute et des autres craintes liées au cancer. De petites études ont montré que la TAE était efficace pour réduire les symptômes d'anxiété et de dépression, mais pas en comparaison avec la thérapie cognitivo-comportementale. Il a été démontré que l'écriture expressive, qui permet aux survivants d'écrire sur leurs expériences émotionnelles et les bienfaits tirés de l'expérience du cancer, réduisait les symptômes physiques et les visites médicales liées au cancer. Toutefois, l'efficacité dépend du sujet de l'écriture et du niveau d'évitement du cancer (Gudenkauf, 2018).

La pleine conscience et des programmes similaires sont proposés aux patients et aux survivants du cancer par plusieurs centres de cancérologie et organismes communautaires. Certains organismes ont des programmes de pleine conscience autonomes; d'autres intègrent des séances de pleine conscience dans un programme global de bien-être à l'intention des survivants ou l'associent au yoga dans des programmes de relaxation. Parmi les centres de cancérologie qui intègrent des approches de pleine conscience dans leurs programmes de survie, on peut citer les centres affiliés à la BC Cancer Agency, à Action Cancer Manitoba et au Princess Margaret Cancer Centre au Canada, la Roswell Park Comprehensive Cancer Center Survivorship Clinic, le Simms/Mann UCLA Center for Integrative Oncology et le UNC Comprehensive Cancer Center aux États-Unis, le programme de survie ENRICHing du Cancer Council et le Sydney Survivorship Centre au Concord Hospital en Australie, ainsi que le Centre for Cancer Rehabilitation à Stockholm, en Suède.

Les participants aux interventions basées sur la pleine conscience au Princess Margaret ont déclaré qu'ils se sentaient plus à même de faire face à bon nombre de leurs préoccupations liées à l'expérience du cancer, notamment la dépression, l'anxiété, la détresse relative à l'image corporelle, la douleur, et le fait de vivre dans l'incertitude et la crainte de la récurrence. La BC Cancer Agency a constaté que son programme de pleine conscience permettait aux patients de bénéficier d'une réduction significative du stress, de l'anxiété et de la douleur.

Le programme de relaxation et de visualisation de Wellspring est un exemple de programme communautaire qui intègre la pleine conscience. Il s'agit d'un programme hebdomadaire sans rendez-vous qui comprend 15 minutes d'exercices de relaxation, 45 minutes de discussion sur la façon de faire face au cancer et à ses séquelles, et 30 minutes d'exercices de visualisation. Les survivants ont tendance à utiliser le programme pour traiter les effets secondaires durables, la crainte de la récurrence et la dépression. Wellspring propose également des programmes énergétiques, dont le toucher thérapeutique et le reiki, ainsi que « Chilife », une combinaison de qigong et de tai-chi adaptée aux patients atteints de cancer, qui comprend 10 minutes de méditation, une séquence de qigong, puis des mouvements de tai-chi.

Quelques programmes de survie incluent le soutien spirituel comme l'un des objectifs de leurs offres; certains de ces programmes (p. ex. Penny Brohn, The Healing Journey) fournissent explicitement un soutien physique, émotionnel, psychologique et spirituel intégré. Les études évaluant l'association entre la spiritualité et la religion (p. ex. les croyances, les expériences, l'adaptation) et la santé mentale (p. ex. la dépression, l'anxiété, le bien-être) chez les patients atteints de cancer ont utilisé des mesures hétérogènes et produit des résultats incohérents. Peu d'interventions basées sur la spiritualité ont mesuré les concepts religieux ou spirituels. Une méta-analyse a révélé une corrélation modeste entre les deux, qui dépend de la manière dont la spiritualité/religion et la santé mentale sont évaluées (Salsman, 2015). Une autre étude a trouvé peu d'associations entre la religion/spiritualité et le bien-être psychologique chez les survivants du cancer, et a conclu que le bien-être psychologique peut dépendre dans une certaine mesure des systèmes de croyance. Cependant, le fait de se tourner vers la religion sans avoir une relation préalable tangible avec elle ou sans avoir un comportement spirituel minimal peut entraîner une diminution du bien-être et, bien que le fait de lutter contre son système de croyances ou de le remettre en question puisse être associé à des niveaux de bien-être plus faibles au début de la survie, cela s'améliore généralement avec le temps (Schreiber, 2012).

Activité physique

Exercice

Les programmes d'exercice supervisés et communautaires se sont avérés efficaces et sûrs pour les survivants du cancer de différents âges et diagnostics. Les interventions peuvent inclure des exercices de musculation, des exercices de résistance, de la marche, du vélo, de la danse, du yoga, du qigong et du tai-chi. De nombreuses études reposant sur des essais contrôlés à répartition aléatoire menés dans le monde entier ont révélé une amélioration de la force, de l'endurance, de la vitesse, de la souplesse et de la tension artérielle, ainsi que de la qualité de vie liée à la santé, de l'estime de soi, de l'image corporelle, de la douleur, de la fatigue, de l'insomnie, du fonctionnement cognitif, du bien-être émotionnel, de la dépression, de l'anxiété, de la sexualité, ainsi que du soutien et du fonctionnement sociaux. L'activité physique peut également réduire la morbidité et la mortalité, ainsi que l'excès de poids, un facteur de risque de récurrence. Des études ont également montré que les participants étaient plus susceptibles de respecter les lignes directrices recommandées en matière d'exercice et de maintenir leur adhésion (Irwin, 2017) (Levin, 2015) (Livingston, 2015) (Rajotte, 2012) (Turner, 2018) (Grimmett, 2019) (Levin, 2015) (Mishra, 2012) (Demark-Wahnefried, 2018). Les experts indiquent que des données probantes supplémentaires sont nécessaires sur la manière de maintenir les effets positifs dans le temps et sur les attributs clés des programmes (p. ex. le mode, l'intensité, la fréquence, la durée, le moment) selon le type de cancer et de traitement.

Plusieurs études ont montré que le yoga améliorait la qualité de vie liée à la santé des survivants du cancer et réduisait la fatigue et les troubles du sommeil par rapport à l'absence de thérapie, et qu'il réduisait la dépression, l'anxiété et la fatigue à court terme par rapport aux interventions psychosociales/éducatives (Cramer, 2017). En outre, des méta-analyses ont fait ressortir des données probantes de qualité inférieure qui laissent penser que le yoga pourrait être aussi efficace que d'autres interventions fondées sur l'activité physique pour améliorer la qualité de vie, la

dépression et l'anxiété et être potentiellement utilisé comme solution de rechange à d'autres programmes d'exercice (Cramer, 2017) (El-Hashimi, 2019).

Les programmes de danse et de musique peuvent également améliorer les résultats psychologiques et physiques chez les personnes vivant avec le cancer et chez les survivants. Des essais contrôlés à répartition aléatoire ont montré que la participation à des programmes de danse améliorait la qualité de vie autodéclarée (Bradt, 2015) (Sandel, 2005) et que la musicothérapie réduisait l'anxiété, la dépression, la douleur et la fatigue, et pouvait avoir un léger effet sur la fréquence cardiaque, la fréquence respiratoire et la tension artérielle (Bradt, 2016).

La participation et l'adhésion à l'activité physique chez les survivants du cancer ont tendance à être faibles, et ceux qui y participent ont tendance à avoir un statut socioéconomique plus élevé et à vivre dans des zones urbaines (Demark-Wahnefried, 2018). Beaucoup de ceux qui participent à des programmes d'exercice rapportent que la recommandation d'un clinicien a influencé leur décision de participer (Livingston, 2015). Deux études systématiques ont révélé que les techniques de modification du comportement comprenant l'établissement d'objectifs, l'échelonnement des tâches, l'accompagnement individualisé, le soutien social et les instructions sur la manière de modifier le comportement étaient le plus souvent liées au fait que les participants respectaient les recommandations et les objectifs en matière d'exercice physique et continuaient à y adhérer (Turner, 2018) (Grimmett, 2019). Une autre étude systématique porte à croire que les survivants du cancer souhaitent participer à des programmes d'activité physique, mais que les préférences en matière d'exercice varient considérablement. L'examen a révélé que les programmes de marche, les programmes matinaux, les programmes pouvant être adaptés aux activités à domicile et le counseling en matière d'activité physique dispensés par un expert en conditionnement physique dans un centre de cancérologie étaient de loin privilégiés, ce qui indique que des programmes adaptés aux préférences des survivants, ainsi qu'une information rapide sur les programmes, peuvent optimiser le recrutement et l'adhésion (Wong, 2018). En règle générale, des résultats plus probants ont été associés aux programmes basés dans les cliniques, mais une plus grande portée et un fardeau réduit pour les participants sont associés aux interventions à domicile (Demark-Wahnefried, 2018). Une étude du programme communautaire de gestion du mode de vie TrueNTH pour les survivants du cancer de la prostate à Calgary a révélé que les facteurs suivants favorisaient l'accès et la participation : avantages perçus de la participation (physiques, psychologiques et sociaux); facteurs facilitant la participation (conception du programme, accès initial gratuit, adapté aux besoins précis du cancer de la prostate, milieu psychosocial); et possibilités d'amélioration et de durabilité (exercice faisant partie des soins standard, coût, options à domicile) (Culos-Reed, 2019).

De nombreux programmes d'activité physique proposés par les centres de cancérologie et les organisations communautaires comprennent l'exercice, la danse, le yoga, le tai-chi, etc. Plusieurs centres de cancérologie disposent d'installations dédiées à l'exercice et proposent des cours hebdomadaires réguliers. Les activités physiques et l'exercice sont souvent intégrés dans les programmes éducatifs et les programmes de groupe pour les survivants. Les grands centres de cancérologie peuvent compter dans leurs rangs plusieurs spécialistes de l'exercice physique, notamment des physiologistes de l'exercice, des kinésiologues, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et d'autres experts du conditionnement physique. En outre, de nombreux centres de cancérologie ont établi des liens et des partenariats avec des programmes d'exercice dans la communauté, vers lesquels ils aiguillent les personnes après la fin du traitement du cancer.

LIVESTRONG est un programme d'exercice communautaire populaire en groupe pour les survivants, en partenariat avec la YWCA. Ce programme de 12 semaines se déroule deux fois par semaine pendant 90 minutes et utilise des méthodes d'exercice traditionnelles pour aider les participants à retrouver la forme et à maintenir un poids sain. Les sujets abordés sont les suivants : développement de la masse et de la force musculaires, augmentation de la souplesse et de l'endurance, et amélioration de la confiance et de l'estime de soi. Les participants acquièrent également des

connaissances sur le bien-être, la réduction du stress, ainsi que des méthodes visant à maintenir des habitudes saines après la fin du programme. Le programme LIVESTRONG au YMCA propose une approche individualisée de la guérison et adapte les activités physiques en fonction du confort et des capacités des participants. Il les encourage également à interagir les uns avec les autres et à faire part de leurs expériences. Des essais ont révélé des améliorations chez les participants au programme en ce qui concerne la quantité d'exercice par semaine, le test de marche de six minutes et les mesures de la qualité de vie (Irwin, 2017).

Le programme Healthy Living after Cancer (HLaC; vivre sainement après un cancer) est proposé par quatre conseils australiens de lutte contre le cancer. Il s'agit d'un programme d'accompagnement gratuit, fondé sur des données probantes, centré sur le mode de vie après le traitement et dispensé par téléphone pendant six mois. Il fournit un soutien basé sur la théorie du comportement en matière d'activité physique, d'alimentation saine et de poids sain. Une évaluation du programme a révélé un taux de fidélisation de 57 % et, parmi ceux qui ont terminé le programme, des améliorations sur le plan du poids, de l'activité physique, des apports nutritionnels, du comportement, de la qualité de vie, des effets secondaires liés au cancer et de la crainte de la récurrence (Demark-Wahnefried, 2018).

Réadaptation

Certains patients ont besoin d'une réadaptation physique plus intensive après le traitement. Au Princess Margaret, tous les patients qui terminent leur traitement contre le cancer sont aiguillés vers le programme de réadaptation et de survie au cancer (CRS; Cancer Rehabilitation and Survivorship) pour subir une évaluation qui guidera l'élaboration d'un plan de réadaptation. Certains sont aiguillés vers des programmes à l'hôpital ou dans la communauté. D'autres sont aiguillés vers le programme Cancer Rehabilitation and Exercise (CaRE), un programme de huit semaines proposé en groupe au centre ou individuellement en ligne, comprenant une heure d'éducation et une heure d'exercice. Des montres intelligentes sont fournies pendant toute la durée du programme pour permettre aux patients de surveiller leurs activités, et une nouvelle application est en cours d'introduction pour aider le kinésologue à mettre au point, surveiller et ajuster les programmes d'exercice individuels. Les personnes présentant plus d'une déficience liée au cancer sont orientées vers un programme de réadaptation spécialisé à l'Institut de réadaptation de Toronto, qui comprend des consultations individuelles avec un ergothérapeute ou un physiothérapeute, des consultations avec un travailleur social, des massages et une neuropsychologie individuelle pour le brouillard cérébral si nécessaire. Une fois le programme terminé, les clients reviennent pour une réévaluation par le programme de réadaptation et de survie au cancer (CRS) et obtiennent un soutien supplémentaire ou sont renvoyés dans la communauté.

La PINC & STEEL Cancer Rehabilitation Foundation soutient la réadaptation à la suite d'un cancer en Nouvelle-Zélande et en Australie, et elle étend ses programmes au Royaume-Uni, en Afrique du Sud, au Canada, aux États-Unis, au Brésil et à Dubaï. Elle offre trois programmes principaux dispensés par des physiothérapeutes de PINC & STEEL certifiés en réadaptation à la suite d'un cancer. L'un de ces programmes, Next Steps (prochaines étapes), est un programme d'exercice en groupe de dix semaines destiné aux hommes et aux femmes qui ont terminé leur traitement contre le cancer. Le programme combine le Pilates, le yoga et des exercices cardiovasculaires dans une séance d'entraînement conçue pour aider à rétablir la force, la souplesse et l'endurance. Le programme de réadaptation PINC s'adressant aux femmes vise à améliorer la forme cardiovasculaire, la force, l'endurance, la souplesse, le métabolisme, le tonus musculaire et la composition corporelle après le traitement. Le programme de réadaptation STEEL s'adressant aux hommes vise à améliorer la force, la qualité de vie et le sentiment de bien-être. Il est conçu pour aider les hommes à retrouver leur force physique, leur endurance, leur forme cardiovasculaire, leur souplesse, leur endurance, leur métabolisme, leur tonus musculaire et leur composition corporelle, et à intégrer l'exercice dans leur mode de vie. Les exercices des programmes PINC et STEEL se concentrent tous deux sur l'amélioration du fonctionnement physique pour favoriser le retour au travail et une vie productive. Les séances d'éducation portent sur la gestion de la fatigue, le retour au travail, le sport et les loisirs. Les

autres services comprennent la physiothérapie, les évaluations physiques et fonctionnelles, le Pilates clinique individualisé, la gestion de la fatigue, l'entraînement à la résistance et la prescription d'exercices.

Un autre exemple de programme de réadaptation à domicile est le programme de réadaptation cardiaque de l'Institut de cardiologie d'Ottawa, qui propose un programme à domicile de trois mois géré individuellement; ce programme comprend une évaluation des facteurs de risque de maladie coronarienne, des objectifs individuels personnalisés et un programme d'exercice à domicile. Il y a 15 rendez-vous de 30 minutes, trois à l'Institut de cardiologie et les autres par téléphone. En outre, le programme Cardio-Fit en ligne, d'une durée de six mois, est un programme d'exercice et d'activité physique adapté à domicile. Il existe cinq tutoriels en ligne sur la planification de l'activité physique (10 à 15 minutes chacun) et un journal d'activité physique en ligne.

Soins primaires

Soins de suivi dans la communauté

Comme nous l'avons vu plus haut, les effets résiduels potentiels du cancer et de son traitement sont nombreux – symptômes à long terme, dépression, anxiété, crainte de la récurrence, brouillard cérébral, douleur, fatigue, insomnie, prise de poids, changements corporels, ménopause précoce, problèmes liés à la santé sexuelle et à la fertilité, et problèmes d'emploi – et peuvent apparaître immédiatement ou quelque temps après le traitement. Les survivants et leurs soignants peuvent également se sentir perdus et isolés lorsqu'ils sortent du système de soins liés au cancer. Les experts indiquent qu'une partie des services aux survivants consiste à « rétablir la personne » et qu'une grande partie de cette tâche est « transférée » aux soins primaires. En outre, alors que par le passé, les patients pouvaient rester un certain temps dans le système de soins liés au cancer, désormais ils en sortent plus fréquemment et plus tôt.

Les prestataires de soins primaires jouent un rôle actif dans le traitement et la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer et des survivants, et les soins primaires sont de plus en plus intégrés dans le continuum des soins liés au cancer. Plusieurs essais contrôlés à répartition aléatoire et d'autres études ont montré que les patients atteints de cancer peuvent passer en toute sécurité aux soins primaires pour leur suivi, que ces soins ont des résultats similaires à ceux des soins de santé tertiaires (Zhao, 2018) (Miedema, 2018) et que ce passage aux soins primaires peut être rentable (Wollersheim, 2018). Les données probantes montrent également que les soins primaires jouent un rôle important dans la détection des récurrences du cancer (Rasmussen, 2018) (de Boer, 2018).

Une analyse de la documentation a révélé que tant les médecins de famille que les patients sont favorables à un rôle accru des soins primaires dans le suivi du cancer. Cela inclut un rôle accru dans la coordination des soins, le soulagement des symptômes et de la douleur, le dépistage, le diagnostic et la gestion des effets physiques et psychologiques du cancer et de son traitement, ainsi que la promotion de la santé, les soins complets continus et les soins palliatifs (Meiklejohn, 2016). Lors de la réunion de mai 2019 du Cancer and Primary Care Research International Network, la plupart des participants ont approuvé l'idée que, « du point de vue des médecins de famille/généralistes, la prise en charge des patients pendant le traitement du cancer et la survie est tout aussi importante que la prise en charge des patients souffrant de pathologies à forte prévalence, comme les problèmes de santé mentale et les maladies cardiaques » (Cancer and Primary Care Research International Network Conference (Ca-PR), 2019).

Néanmoins, il existe des obstacles liés aux patients, aux prestataires de soins et au système de santé qui freinent la transition efficace des survivants vers les soins primaires (Miedema, 2018). Les lignes directrices, les approches et les pratiques concernant le retour des patients vers leurs prestataires de soins primaires et le suivi des soins de cancérologie varient considérablement à l'échelle nationale et internationale et selon les centres de cancérologie. Dans certains cas, il existe des lignes directrices

et des protocoles formels; dans d'autres, le processus est plus ponctuel (Meiklejohn, 2016). Une analyse documentaire a mis au jour des données probantes limitées sur les pratiques exemplaires relatives à la mise en œuvre et à l'évaluation des modèles de transition et un manque de lignes directrices qui positionnent les modèles de transition comme des soins habituels (Miedema, 2018). Pour les prestataires de soins primaires, nombreux sont ceux qui, dans la communauté, se sentent mal équipés ou trop occupés pour répondre aux préoccupations des survivants du cancer de façon satisfaisante. Une étude canadienne a révélé que les prestataires de soins primaires n'étaient disposés à assumer la responsabilité exclusive du suivi systématique des cancers que 2,5 à 3,2 ans en moyenne après le traitement, selon le type de cancer. Ceux qui fournissent déjà ce type de soins étaient disposés à le faire plus tôt (Del Giudice, 2009). Selon la plupart des experts, l'accès à des soins en équipe dans le cadre des soins primaires est essentiel pour fournir des soins complets après le traitement. En ce qui concerne leurs besoins et leurs expériences, les survivants ont fait état de besoins non satisfaits (p. ex. un soutien psychosocial et des renseignements sur les effets possibles à long terme), d'une participation insuffisante des médecins de famille à leurs soins, d'une inquiétude quant à l'expertise des médecins en matière de prise en charge du cancer, de la crainte que les médecins soient trop occupés et d'un manque de continuité et de cohérence des soins, ce qui rend difficile la résolution des problèmes à long terme. Ils accordent également une grande importance au rôle des visites de suivi dans la détection des récurrences et au rôle des soins primaires pour rassurer et superviser la surveillance (Khan, 2011) (Richards, 2011) (Bock, 2018). En outre, les caractéristiques des survivants ainsi que le type et la gravité du cancer peuvent influencer les préférences des patients en matière de soins (Wieldraaijer, 2018).

Les problèmes de santé mentale, notamment la dépression et l'anxiété, sont souvent traités au niveau des soins primaires après le traitement du cancer. Les prestataires de soins primaires jouent un rôle central dans la prise en charge de la dépression et des comorbidités physiques concomitantes. Il existe de nombreuses ressources pour éclairer ce type de soins, notamment une série d'examen de pointe du *British Medical Journal (BMJ)* sur les lignes directrices et les recommandations fondées sur des données probantes pour le dépistage, le diagnostic et le traitement de la dépression. La série couvre diverses approches, notamment l'auto-assistance guidée, le counseling psychologique, la thérapie cognitivo-comportementale informatisée, la thérapie cognitivo-comportementale, la thérapie de résolution de problème, la psychothérapie interpersonnelle, l'activation comportementale et la psychothérapie psychodynamique à court terme (Ferenchick, 2019) (Ramanuj, 2019). De plus, certains indiquent que l'utilisation de la liste canadienne de vérification des problèmes a été bien intégrée au système.

Plans de soins aux survivants (PSS)

Les plans de soins aux survivants (PSS), qui décrivent les antécédents du patient en matière de soins de santé, son état de santé et les recommandations pour les soins continus, pourraient jouer un rôle important en facilitant les transitions entre le traitement actif et les soins primaires. De nombreux organismes canadiens et américains recommandent ou exigent leur utilisation à cet égard. Cependant, les données probantes actuelles sont mitigées en ce qui concerne l'efficacité des PSS post-traitement. Une étude sur le Programme de bien-être au-delà du cancer de l'Hôpital d'Ottawa a révélé que la plupart des prestataires de soins primaires avaient déclaré que les PSS étaient utiles pour formuler des recommandations sur les soins de suivi (Rushton, 2015). D'autres études confirment ce résultat et l'importance des PSS dans la transmission d'information sur les traitements du cancer, les effets secondaires et les lignes directrices de suivi des survivants. Ces plans permettent également d'améliorer la communication et la coordination des soins avec les spécialistes du cancer (Chaput, 2018). Cependant, certaines études ont montré que des contraintes de ressources et des préoccupations en matière de rentabilité ont limité leur adoption, et d'autres études n'ont pas trouvé d'impact sur les résultats cliniques ou pour les patients, y compris des essais contrôlés à répartition aléatoire au Canada qui n'ont trouvé aucune différence significative en termes de détresse propre au cancer, de qualité de vie liée à la santé, de satisfaction des patients, de continuité et de coordination des soins, et de résultats des services de santé tels que le respect des lignes directrices

(Boekhout, 2015) (Grunfeld, 2011). Les différences constatées dans les résultats liés à l'utilisation des PSS ont été attribuées à la diversité du contenu, du format, du moment et du mode de prestation (Chaput, 2018). En outre, bien que les essais contrôlés à répartition aléatoire n'aient pas démontré l'efficacité des PSS, des études qualitatives et d'observation ont montré que les survivants et les prestataires de soins primaires déclaraient qu'ils tiraient des avantages des PSS. Un examen récent de ces essais, ainsi que des priorités des intervenants canadiens et américains, a permis de déterminer qu'il se pouvait que les résultats mesurés dans les essais ne correspondent pas à ceux qui sont importants pour les patients et les prestataires de soins primaires et tertiaires. Par exemple, les prestataires de soins primaires souhaitent que les PSS améliorent la clarté du rôle des soins de suivi, la communication avec les spécialistes du cancer, l'accès à l'information (p. ex. en ce qui concerne les lignes directrices en matière de surveillance); et leur compréhension et leur confiance dans les responsabilités permanentes (Urquhart, 2018). L'étude canadienne a révélé que pour assumer la responsabilité exclusive des soins de suivi liés au cancer, les prestataires de soins primaires avaient besoin de ce qui suit : 1) des lignes directrices imprimées; 2) des renseignements propres au patient de la part du spécialiste; 3) des voies de réorientation rapides; et 4) un accès rapide aux examens en cas de suspicion de récurrence (Del Giudice, 2009).

De nombreux centres de cancérologie dotés de programmes de survie élaborent des plans de soins pour les survivants qui sont partagés avec les prestataires de soins primaires. À titre d'exemple d'approche régionale, le programme Living With and Beyond Cancer soutenu par Macmillan Cancer Support au Royaume-Uni propose une évaluation des besoins et un plan de soins personnalisé aux personnes ayant reçu un diagnostic de cancer. Ces documents, de même que le résumé du traitement et la lettre de sortie, sont disponibles sous forme électronique pour tous les prestataires de soins primaires. En outre, selon une politique nationale, les médecins de famille sont tenus d'entreprendre l'examen des soins liés au cancer dans les trois mois suivant le diagnostic, avec un taux d'adhésion de 95 %. Le programme de Macmillan s'efforce également de soutenir les soins primaires en améliorant le flux d'information sur les patients et leurs conversations avec les personnes vivant avec le cancer et les survivants, afin de favoriser une meilleure qualité des soins aux survivants au niveau communautaire.

Cadres et modèles intégrés pour la poursuite des soins en cancérologie dans le cadre des soins primaires

Plusieurs des modèles et cadres de soins intégrés mis au point pour les soins primaires – le modèle de soins contre les maladies chroniques, le modèle de réadaptation, les soins médicaux du patient à domicile, le modèle d'autogestion et le modèle de soins collaboratifs – pourraient servir de guide pour améliorer le suivi et les soins psychosociaux des personnes vivant avec le cancer et ayant survécu à un cancer. Plusieurs d'entre eux – notamment le programme Improving Mood–Promoting Access to Collaborative Treatment (IMPACT; améliorer l'humeur – promouvoir l'accès à un traitement collaboratif), le modèle de santé comportementale des soins primaires, et l'initiative d'intégration des soins primaires et de la santé mentale – ont démontré leur applicabilité et leur efficacité en tant que modèles de soins psychosociaux intégrés pour les survivants (Strong, 2008) (Fann, 2009) (Fann, 2012) (Recklitis, 2017) (Robinson P. J., 2016). Dans ces modèles, les professionnels de la santé comportementale/mentale travaillent en collaboration avec les prestataires de soins primaires pour fournir des évaluations, des consultations et des interventions brèves en santé mentale, ainsi que des aiguillages vers des soins spécialisés en santé mentale, si nécessaire. Dans le cadre de la mise en œuvre de ces modèles, plusieurs outils et stratégies ont été élaborés, notamment des descriptions de poste, des interventions fondées sur des données probantes, des protocoles de soins cliniques, des mesures d'évaluation, des indicateurs de qualité et des procédures de planification et de suivi (Recklitis, 2017). Au Royaume-Uni, le programme IAPT sert également de modèle de protocole de soins intégrés pour les personnes souffrant d'affections physiques de longue durée et de symptômes n'ayant pas d'explication médicale.

Le Collège des médecins de famille du Canada a récemment publié un modèle actualisé du Centre de médecine de famille (CMF), en médecine familiale, qui pourrait également servir de cadre à une meilleure intégration des soins liés au cancer. Le modèle met l'accent sur l'ensemble du voisinage médical du patient, sur les soins interreliés et sur l'importance des liens et de l'échange d'information avec les hôpitaux, les spécialistes, les services de santé mentale et de toxicomanie, les services sociaux et communautaires, etc. (Collège des médecins de famille du Canada, 2019). Le modèle du Centre de médecine de famille est également un élément important à prendre en compte, car les survivants risquent également de souffrir d'autres maladies chroniques à long terme et de symptômes supplémentaires, ainsi que de problèmes de santé liés au vieillissement, de multimorbidités qui nécessitent un traitement et une prise en charge continus, ainsi qu'une autogestion continue par le patient (Cavers, 2018).

La collaboration entre les soins primaires et les spécialistes du cancer est également importante pour les adultes ayant survécu à un cancer infantile. Il existe des lignes directrices à l'intention des prestataires de soins primaires, telles que celles publiées par le Children's Oncology Group, qui décrivent les problèmes cliniques pouvant toucher ce groupe, notamment la dépression, le stress et une diminution de l'estime de soi, ainsi que leurs effets potentiels sur la santé des parents. Cependant, les données indiquent qu'une meilleure communication avec les prestataires de soins primaires et des ressources pour ces derniers sont nécessaires à cet égard (Jain, 2019).

Les experts indiquent également que les médecins de famille doivent mieux connaître les problèmes de santé physique et mentale auxquels sont confrontés les survivants, notamment en raison de la nature de la relation entre le patient et le prestataire dans le cadre des soins primaires et du fait que ces problèmes sont susceptibles d'apparaître dans le cadre des soins primaires. Il existe des modèles pour améliorer cette capacité dans les soins primaires. Par exemple, le programme de soins primaires et communautaires d'Action Cancer Ontario (ACO) vise à faire en sorte que les patients soient soutenus par leur prestataire de soins primaires tout au long de leur expérience du cancer et qu'ils bénéficient d'un soutien et d'une surveillance appropriés à la fin du traitement actif. Le Réseau provincial des soins primaires et de la lutte contre le cancer d'ACO comprend un responsable provincial, 21 responsables régionaux des soins primaires et 10 responsables régionaux autochtones chargés de mobiliser les soins primaires dans le système de soins liés au cancer. Le Primary Care Cancer Survivorship Program of Western Massachusetts vise à fournir des services de soins primaires et à coordonner les services, pendant que les personnes vivant avec un cancer et les survivants reçoivent des soins de l'oncologue. Ils travaillent également en étroite collaboration avec l'équipe d'oncologie pour assurer la transition des patients entre le traitement actif et le suivi des soins primaires. L'Australian Cancer Survivorship Centre du Peter MacCallum Cancer Centre travaille avec les prestataires dans la communauté dans le but de renforcer les capacités de survie au cancer et soutient un programme de placement dans le centre de cancérologie pour les médecins de famille et autres prestataires de soins primaires afin qu'ils soient encadrés et perfectionnent leurs compétences en matière de soins partagés.

De plus, certains experts indiquent que l'amélioration des soins intégratifs entre les soins primaires, les spécialistes et les centres de cancérologie pourrait se faire dans un cadre d'amélioration et de gestion de la qualité, y compris potentiellement la promotion de la santé, la prévention et la surveillance, la gestion des effets physiques et psychosociaux du cancer, la gestion des multimorbidités, l'expérience du patient, la communication et la coordination des soins, et la mesure des résultats cliniques (Barbui, 2014) (Nekhlyudov, 2018).

Retour au travail

Besoins en matière de retour au travail

L'emploi est une préoccupation importante pour de nombreuses personnes en âge de travailler vivant avec un cancer ou ayant survécu à un cancer, et elles peuvent rencontrer différents obstacles liés au

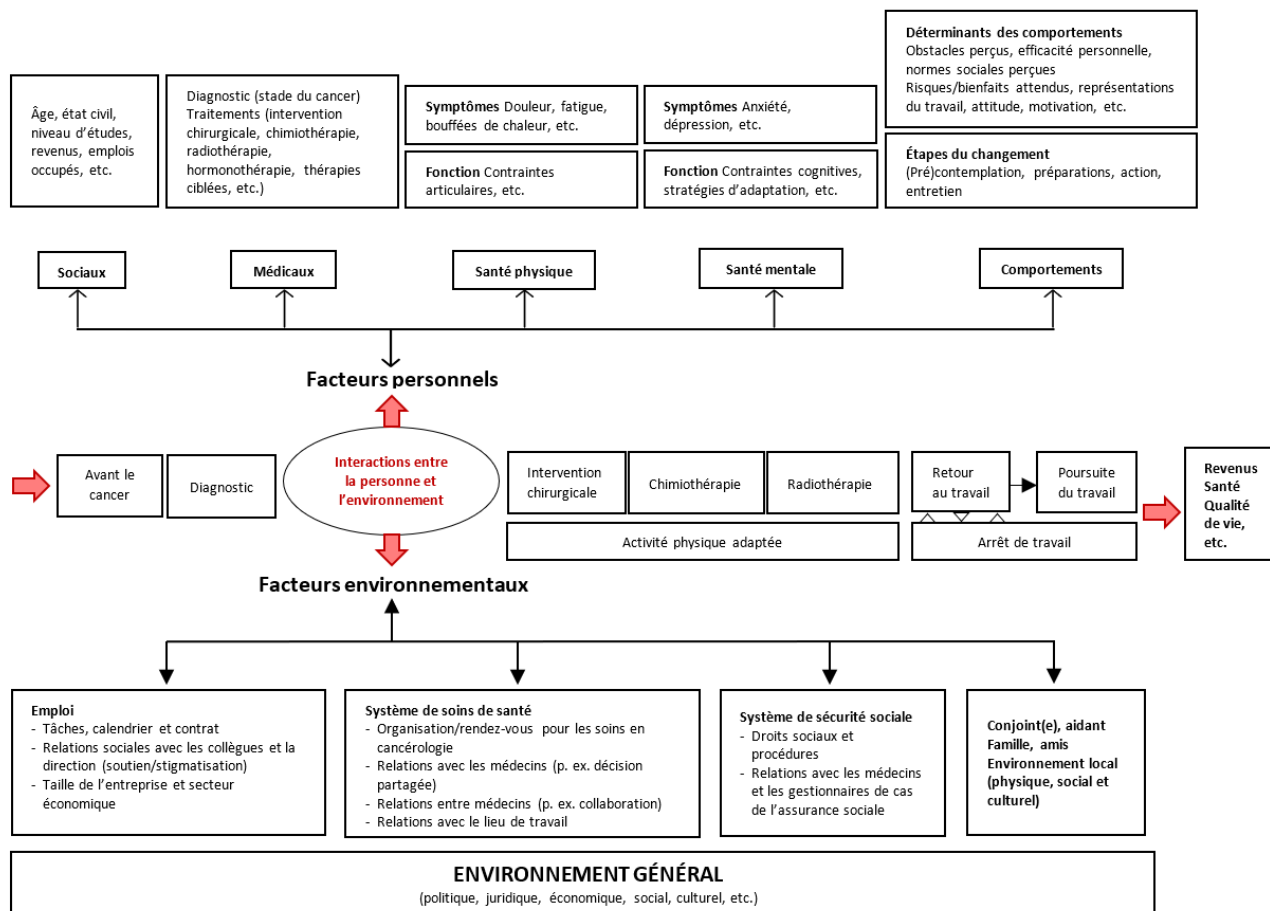
travail à différents stades de leur expérience pendant et après le traitement. Un diagnostic de cancer nécessite la communication d'information aux employeurs et la nécessité de pouvoir compter sur une certaine souplesse de leur part pendant le traitement et la réadaptation. Après leur traitement, les personnes peuvent avoir du mal à déterminer le bon moment pour reprendre le travail, à savoir si elles peuvent réintégrer leur poste précédent, ainsi que l'ampleur, le rythme de travail et le niveau de productivité appropriés. Il est important de noter que les problèmes de retour au travail peuvent persister pendant longtemps chez les survivants du cancer et que les besoins des travailleurs peuvent changer au fil du temps. Si les obstacles initiaux ont tendance à être davantage liés au cancer et au traitement, ils deviennent de plus en plus psychosociaux et liés au lieu de travail. Une étude sur le retour au travail a révélé une amélioration du fonctionnement au travail et une diminution de la fatigue, des symptômes cognitifs et dépressifs au cours des 12 premiers mois, qui sont restés stables jusqu'à 18 mois, et le soutien social de leur superviseur était également associé au fonctionnement au travail des survivants (Dorland, 2018). Dans une étude portant sur les survivantes du cancer du sein, un nombre non négligeable d'entre elles ont signalé un changement de situation professionnelle, comme une perte d'emploi, cinq à dix ans après leur retour au travail (van Maarschalkerweerd, 2019).

Bien que le cancer puisse modifier leur point de vue sur le travail et leurs décisions professionnelles, une étude systématique a conclu que l'emploi était associé à une meilleure qualité de vie globale pour les survivants du cancer en âge de travailler (Stone, 2017). Dans une étude, les survivants étaient susceptibles de retourner au travail plus tôt lorsqu'ils accordaient une plus grande valeur au travail, avaient une meilleure perception de leur capacité de travail et de leur auto-efficacité/confiance au travail, ainsi qu'une fatigue moindre (Wolvers, 2018).

En outre, nombre d'entre eux sont confrontés à la pression supplémentaire du stress financier dû à la réduction de leur revenu en raison de leur incapacité à travailler; certaines personnes ne bénéficient d'aucune prestation et celles qui sont en invalidité de longue durée reçoivent environ les deux tiers de leur revenu annuel. De plus, la diminution de la capacité de travail lors du retour au travail peut s'accompagner d'une baisse des revenus et de difficultés financières, et peut entraîner une détresse accrue, en particulier chez les jeunes adultes (Stone, 2017).

Les facteurs physiques et psychosociaux individuels, l'environnement social du lieu de travail, la culture et les exigences du lieu de travail, les systèmes de soutien social et les autres ressources de soutien peuvent tous influencer la capacité des survivants du cancer à retourner au travail ainsi que leur rendement au travail (Sun, 2017) (Stergiou-Kita, 2014). De retour sur le lieu de travail, les survivants peuvent rencontrer des limitations physiques (telles que la fatigue et une force réduite) et des difficultés cognitives (tels que le brouillard cérébral). Les problèmes psychosociaux tels que la crainte de la récurrence, la dépression, l'anxiété, le manque de confiance en soi et les préoccupations existentielles liées au sens du travail qu'ils effectuent peuvent tous influencer leur capacité à travailler (Duijts, 2018) (Bijker, 2018) (Duijts, 2014) (Stone, 2017). La stigmatisation et la discrimination sur le lieu de travail sont également des préoccupations importantes pour les survivants du cancer (Stergiou-Kita, 2016), surtout lorsqu'elles portent atteinte à leurs droits et à leurs relations interpersonnelles. De plus, des mesures d'adaptation appropriées sur le lieu de travail peuvent améliorer la capacité des survivants à rester ou à retourner au travail (Stergiou-Kita, 2016). Fassier propose le cadre conceptuel à la Figure 7 permettant d'évaluer les différents déterminants individuels et environnementaux associés au retour au travail après un cancer du sein (Fassier, 2018).

Figure 7. Déterminants associés au retour au travail après un cancer du sein



(Adapté de : Fassier, 2018; traduction libre)

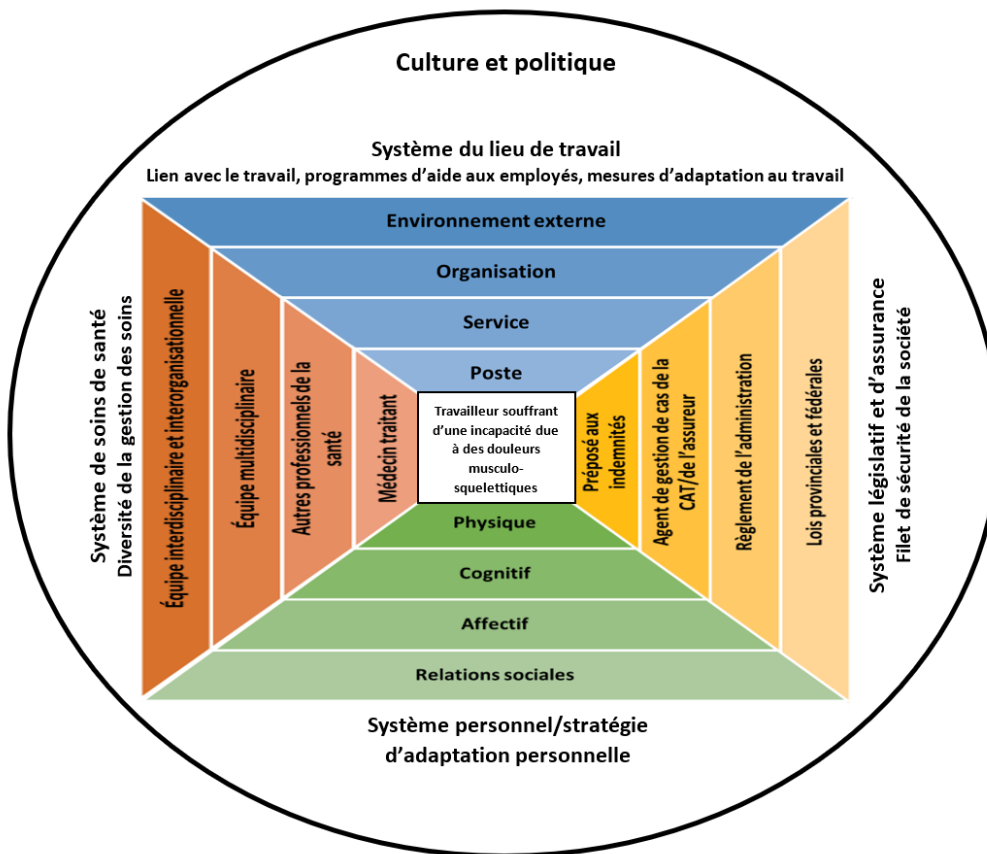
Interventions liées au retour au travail

Comme nous l'avons vu plus haut, le retour au travail est un processus continu qui nécessite une planification et une prise de décision concernant l'aptitude au travail et la gestion des symptômes. En ce qui concerne les stratégies et les programmes visant à faciliter le retour au travail, de nombreux survivants du cancer ont besoin d'un soutien intégré – et, dans certains cas, d'une gestion de cas dédiée – de la part de professionnels de la santé et en réadaptation professionnelle dans le cadre du processus de rétablissement. De nombreuses personnes qui retournent au travail ont besoin d'information et de soutien concernant les options de retour au travail, les compétences en matière de communication, la divulgation et le dialogue avec leur employeur concernant toute limitation fonctionnelle, leurs droits et la loi, la gestion financière, ainsi que la navigation et l'accomplissement des conditions préalables à l'accès aux prestations et à l'aide disponibles. Le soutien peut également consister à effectuer une autoévaluation ou une évaluation professionnelle de l'aptitude au travail, à évaluer la manière dont les symptômes peuvent influencer sur le rendement au travail, à définir les attentes et les objectifs professionnels et à déterminer les mesures d'adaptation nécessaires. Ces mesures d'adaptation peuvent inclure ce qui suit : 1) des plans de retour au travail progressif et des horaires flexibles; 2) la modification des tâches de travail et des attentes en matière de rendement; 3) le recyclage et les aides sur le lieu de travail; et 4) les modifications de l'environnement physique de travail et les aides et technologies d'adaptation. Les survivants peuvent avoir besoin d'aide pour comprendre leurs droits, obtenir des renseignements sur les mesures d'adaptation répondant à leurs besoins et négocier avec les employeurs à cet égard (Stergiou-Kita, 2016) (Stergiou-Kita, 2014) (Wolvers, 2018).

Il a été démontré que les interventions fondées sur des données probantes en matière de réadaptation professionnelle, de counseling professionnel et de retour au travail après le traitement amélioraient l'aptitude physique (p. ex. fatigue, force et dextérité) et psychologique (p. ex. dépression, anxiété et qualité de vie) au retour au travail et le fonctionnement du lieu de travail (Hoving, 2009) (Dorland, 2018) (Hunter, 2017) (de Boer, 2015) (Leensen, 2017). Il peut être nécessaire d'adapter les interventions pour répondre aux besoins de populations particulières. Par exemple, les femmes déclarent se sentir plus pénalisées et plus stigmatisées que les hommes lors de leur retour au travail (Fassier, 2018), et les personnes de faible statut socioéconomique sont particulièrement touchées par les effets financiers liés à l'incapacité de travailler pendant un cancer et les coûts de traitement associés. Le projet FACiliter et Soutenir le retour au TRAvail après un Cancer du Sein (FASTRACS) en France visait à réduire les disparités sociales en matière d'emploi après un cancer par une meilleure compréhension des obstacles au retour au travail, une cartographie des interventions et une meilleure coordination entre les services de santé, le lieu de travail et les assurances (Fassier, 2018).

Knauf présente un modèle conceptuel écologique de gestion de cas pour le retour au travail lié à l'invalidité professionnelle qui pourrait également s'appliquer au cancer (Figure 8) (Knauf, 2016).

Figure 8. Modèle conceptuel de gestion de cas pour le retour au travail



(Adapté de : Knauf, 2016; traduction libre)

Interventions individuelles et de groupe

Plusieurs centres de cancérologie et programmes communautaires à l'intention des survivants abordent les questions liées au retour au travail et proposent des formations et des conseils dans le cadre de leurs offres. Plus rares sont ceux qui offrent un soutien individuel ou collectif dédié à cet égard. Parmi les exemples de programmes complets de retour au travail, citons le programme de

réadaptation professionnelle (Vocational Rehabilitation) de BC Cancer, le programme Returning to and Back at Work de Wellspring, le programme Improving Access to Psychological Therapies (IAPT) au Royaume-Uni, et les programmes Working Beyond Cancer et Redkite du Cancer Council en Australie. Notamment, les programmes de BC Cancer et de Wellspring sont dirigés et administrés par une seule personne.

Les compagnies d'assurance proposent des programmes dédiés au retour au travail, généralement fournis par des tiers. Les personnes en invalidité de longue durée sont dirigées vers un spécialiste de la réadaptation professionnelle qui évalue leur aptitude à reprendre le travail et peut leur proposer des services de gestion de cas et de réadaptation, si nécessaire. Les services peuvent comprendre l'élaboration d'un plan de retour au travail, l'ergothérapie, des programmes de conditionnement au travail, la thérapie cognitivo-comportementale ou un programme de gestion de l'activité progressive (PGAP). Il est important de noter que de nombreuses personnes n'ont pas d'assurance-invalidité et qu'il peut y avoir un désaccord quant au moment où la personne est prête à reprendre le travail et à quelle capacité.

Le programme de réadaptation professionnelle de la Cancer Agency en Colombie-Britannique fournit du counseling individuel (en personne ou par vidéoconférence) par un conseiller en réadaptation professionnelle et comprend la gestion de cas et les aiguillages (p. ex. vers Work BC). Les services comprennent : l'évaluation des aptitudes, l'exploration de carrière et l'aptitude au retour au travail; la réadaptation professionnelle et l'orientation professionnelle; l'appui au retour au travail progressif; le retour à l'école et le counseling et l'aide à la reconversion; l'établissement de priorités; le maintien du bien-être et la prévention du stress sur le lieu de travail; la formation à l'adaptation de la mémoire et de l'attention (MAAT); et la compréhension et l'accès aux prestations et aux assurances. Les outils proposés comprennent le manuel sur le cancer et le retour au travail *Cancer and Returning to Work*, qui guide les personnes dans l'élaboration d'un plan de retour au travail, une feuille de travail pour l'analyse du travail et une liste de contrôle des symptômes cognitifs au travail. Des séminaires de groupe sont proposés sur des sujets tels que la gestion du retour au travail, la recherche d'emploi, la rédaction d'un CV et la navigation dans les assurances. Le site Web de la BC Cancer Agency contient des renseignements sur le régime d'assurance-maladie, les programmes d'aide aux frais médicaux, des conseils pour rédiger un CV, ainsi que des documents, des vidéos et d'autres ressources.

Wellspring propose des ateliers de groupe sur le retour au travail et des séances d'information aux personnes de Toronto, d'Oakville, de Brampton, de London, de Niagara, de Calgary et d'Edmonton. Returning to Work est un programme d'éducation et de soutien en groupe de six semaines dirigé par un travailleur social spécialisé et conçu pour soutenir les personnes dans leur retour au travail après une absence due au cancer. Parmi les sujets abordés, citons l'aptitude au travail, les mesures d'adaptation de l'emploi, les effets secondaires se répercutant sur le rendement au travail, l'établissement d'objectifs, et l'aptitude au retour au travail. Auparavant, le programme était donné en personne, et il l'est toujours à Niagara et à Calgary, mais il est désormais donné par vidéoconférence ailleurs. Il est accompagné d'un cahier d'exercices décrivant les activités de la séance et les devoirs à faire à la maison. Wellspring propose deux programmes (les programmes Back at Work) de vidéoconférence en ligne concernant le retour au travail, une fois par mois. Le programme Back at Work : Moving Beyond Cancer and Letting Go traite de l'isolement que ressentent les personnes lorsqu'elles reprennent le travail et vise à aider les gens à déterminer l'incidence de l'expérience du cancer sur leur vie professionnelle et à fournir des stratégies pour dépasser le cancer. Le programme Back at Work : Managing Stress at Work traite de l'incidence du stress sur le rendement au travail et fournit des stratégies pour gérer le stress au travail, y compris la façon de gérer efficacement les demandes et les conflits au travail.

Dans le cadre du programme Money Matters, un gestionnaire de cas rencontre individuellement des patients atteints de cancer qui sont incapables de travailler afin de les aider à s'orienter dans les programmes de remplacement du revenu, l'assurance-médicaments et les ressources

communautaires. Le programme soutient également les clients dans le processus de retour au travail après le traitement, y compris l'évaluation de l'aptitude, la navigation dans le système d'invalidité souvent déroutant, la gestion de la paperasse et les relations avec les compagnies d'assurance, les employeurs et les programmes gouvernementaux liés aux programmes d'invalidité de longue durée. Ils sont également soutenus par une série de vidéos en cinq parties intitulée *Understanding Long-Term Disability Benefits* (comprendre les prestations d'invalidité de longue durée). L'agent de gestion de cas rencontre le client aussi souvent que nécessaire. Certains clients ont besoin d'une ou deux séances, d'autres ont besoin d'une gestion de cas continue. Les séances individuelles peuvent se dérouler en face à face, en ligne (par FaceTime ou Skype), ou par téléphone. Pour les personnes confrontées à des problèmes de retour au travail liés à l'employeur (p. ex. en ce qui concerne les mesures d'adaptation ou la sécurité de l'emploi), une clinique du droit du travail offre une heure de conseils gratuits. Il existe également une clinique d'accompagnement professionnel en ressources humaines pour les personnes sans emploi, où les participants reçoivent une aide pour créer un CV et rechercher un emploi.

Au Royaume-Uni, l'aide au retour au travail est fournie dans le cadre du programme Improving Access to Psychological Therapies (IAPT), une initiative nationale et intégrative axée sur le traitement de l'anxiété et de la dépression pour toutes les personnes souffrant d'une affection physique de longue durée. Ce programme propose un soutien gratuit si l'anxiété et la dépression se répercutent sur le rendement au travail et pour les personnes qui envisagent de reprendre le travail. Le programme aide également les personnes à faire face à la discrimination fondée sur le handicap et aux mesures d'adaptation nécessaires au travail, ainsi qu'à des questions telles que les licenciements, les licenciements abusifs, les congés et les griefs. Le programme travaille également avec les employeurs pour les aider à comprendre les répercussions de l'anxiété et de la dépression sur le travail, et il leur fournit des conseils et des sources d'information supplémentaires.

En Australie, le Cancer Council propose un programme national de retour au travail *pro bono* qui met en relation les personnes avec un conseiller bénévole en ressources humaines (RH) dans la communauté. Des conseils sont fournis par téléphone ou par courriel, et des services d'interprétation sont offerts. Pour les personnes qui rencontrent des difficultés dans leur emploi actuel, les conseillers en RH fournissent des conseils sur les sujets suivants : la divulgation d'un diagnostic de cancer et les obligations de confidentialité; les modalités de travail flexibles; les congés et le salaire pendant un congé de maladie; la gestion des attentes des employeurs et des collègues; et la discrimination. Pour les personnes qui reprennent le travail, les conseillers fournissent des conseils sur les aspects suivants : les stratégies de recherche et de retour au travail, y compris les obligations de divulgation; l'explication des lacunes d'un CV dues au traitement; la préparation d'un CV; et les techniques d'entrevue. Ils peuvent également mettre les clients en relation avec un avocat, un planificateur financier, un comptable ou un professionnel des RH/du recrutement. Une brochure intitulée *Cancer, Work and You* (le cancer, le travail et vous) est également disponible.

Redkite fournit des renseignements et un soutien individuel ou en groupe aux jeunes de 15 à 24 ans atteints d'un cancer ou qui ont combattu un cancer, afin de les aider à reprendre le travail, les études ou la formation. Les services sont fournis à Sydney, Melbourne, Brisbane et Perth, en Australie. Les travailleurs sociaux mentors apportent un soutien pour la poursuite des études, y compris les inscriptions, et pour l'évaluation des objectifs d'études ou de travail. Ils aident les clients à établir des objectifs à court et à long terme et à élaborer un plan d'études et de carrière. Ils mettent également les clients en contact avec des ressources, telles que *Thinking Ahead*, un guide complet sur l'école, les études et le travail, élaboré avec des jeunes. Redkite offre également des subventions aux personnes âgées de moins de 24 ans pour les aider à atteindre leurs objectifs de travail ou d'études. Ces subventions sont offertes jusqu'à deux ans après la fin du traitement et peuvent être utilisées pour le tutorat ou l'encadrement, les cours, le soutien scolaire, le matériel et l'équipement, la poursuite d'un intérêt, comme la musique, l'art ou la danse, et la thérapie développementale qui n'est pas disponible dans le système de santé.

En Ontario, le processus de réintégration au travail de la CSPAAT, qui aide les travailleurs souffrant de blessures liées au travail ou de maladies, y compris le cancer, et leurs employeurs au moyen d'une approche de gestion de cas complète, constitue un exemple des éléments clés du soutien au retour au travail. Le processus prévoit et facilite ce qui suit : des évaluations de l'aptitude au retour au travail (y compris les tâches et les exigences du lieu de travail et l'état de santé du travailleur); un soutien et une orientation cliniques; un plan de retour au travail avec des objectifs et des activités de travail et de rétablissement; des services de réadaptation professionnelle et des services progressifs de « conditionnement au travail »; la négociation et la mise en œuvre de mesures d'adaptation sur le lieu de travail avec l'employeur; des services communautaires de santé mentale; et un soutien à la recherche d'emploi et un recyclage lorsqu'un retour à l'emploi existant ou à un travail adapté n'est pas possible. Le programme interne de retour au travail de la CSPAAT comprend également un soutien par l'intermédiaire de son Healthy Workplace Centre (centre pour un milieu de travail sain), un soutien par les pairs, une gestion de cas par un travailleur social, du counseling téléphonique en matière de santé mentale et un programme d'aide à l'emploi et à la famille (PAEF).

Soins primaires

Les prestataires de soins primaires indiquent qu'une part importante de leur rôle dans les soins aux survivants du cancer concerne le retour au travail. Ce rôle peut inclure un soutien pour les (ré)évaluations régulières, les formalités administratives pour les prestations d'invalidité et d'assurance, et l'interaction avec les employeurs en ce qui concerne leur compréhension de la santé du patient, de sa trajectoire de rétablissement et de ses besoins en matière de mesures d'adaptation. Ils soulignent l'importance de ce rôle pour leurs jeunes survivants adultes. Les prestataires de soins primaires signalent que leurs patients ayant survécu à un cancer ont souvent besoin de plus de services et de soutien en matière de réadaptation, d'ergothérapie et de conditionnement physique. Une récente analyse documentaire a révélé que le rôle du médecin de famille en matière d'orientation et de soutien dans le cadre du cancer et du retour au travail était peu documenté. L'étude a révélé que beaucoup d'entre eux n'avaient pas de connaissances suffisantes sur les questions liées au travail et n'avaient pas accès aux lignes directrices et aux stratégies à cet égard (de Boer, 2018).

Interventions sur le Web

Il existe plusieurs services de soutien en ligne relativement au cancer et au retour au travail. Au Canada, Cancer et travail est un site Web conçu avec la contribution de cliniciens interdisciplinaires, d'experts juridiques, de décideurs politiques et d'universitaires. Il fournit des renseignements détaillés et des ressources sur le retour au travail pour les survivants du cancer, les prestataires de soins de santé et les employeurs. Pour les survivants, le site Web fournit les types d'information suivants :

- *Retour au travail/maintien en poste* : compréhension des capacités et des défis actuels; communication avec l'équipe soignante; stratégies pour améliorer les capacités de travail; détermination des services de soutien; mise au point d'un plan officiel de retour au travail; préparation aux premiers jours, semaines et mois de retour au travail; suivi des progrès; et gestion des attentes du lieu de travail
- *Répercussions du cancer sur le travail et stratégies* : symptômes physiques; fatigue; conseils en matière d'exercice; nutrition; sommeil; douleur; difficultés de communication; symptômes cognitifs; stress, anxiété et dépression
- *Communication et travail d'équipe pour le retour au travail* : communication avec l'équipe soignante, l'employeur et le lieu de travail au moment du diagnostic, pendant l'arrêt de travail et lors du retour au travail; divulgation; pratiques et politiques pertinentes de retour au travail; questions clés pour guider un plan de retour au travail; façons de négocier des mesures d'adaptation au travail; retour au travail; maintien du contact avec ses collègues pendant l'arrêt de

- travail; discussion avec ses collègues lors du retour au travail; communication avec les prestataires d'assurance; questions sur l'assurance-invalidité; et rôles des professionnels
- *Évaluation des aptitudes au travail* : évaluation des aptitudes physiques; outil d'évaluation des facteurs stimulants et décourageants; outil de suivi de la fatigue; évaluation des aptitudes cognitives; outils d'autoévaluation psychologique; aptitude au retour au travail; évaluations professionnelles; évaluation des exigences du poste; compréhension des caractéristiques du poste; fiche d'analyse du poste; examen de la description du poste pour déterminer les tâches essentielles et non essentielles; estimation d'une journée de travail typique à l'aide d'une fiche d'analyse des tâches; utilisation des renseignements du système national de classification des professions; et création d'une évaluation du poste
 - *Finances et invalidité* : programmes gouvernementaux et privés, et prestations d'invalidité à court et à long terme
 - *Mesures d'adaptation sur le lieu de travail* : adaptations de l'emploi pour les problèmes propres au cancer et autres handicaps; aides et technologies d'adaptation; évaluations ergonomiques et des technologies d'adaptation; responsabilités en matière d'adaptation
 - *Bien-être au travail* : changement dans sa situation professionnelle; modification des pensées et sentiments négatifs; utilisation de la feuille de travail « Changing unhelpful thoughts » (changer ses pensées négatives); utilisation du modèle ABC pour gérer l'anxiété; modification des réactions au stress négatif du travail; négociation de limites saines; affirmation de soi; relations honnêtes et équilibrées; conseils en matière d'exercice pour améliorer sa forme physique et se préparer au travail
 - *Changement d'emploi et recherche d'emploi* : changement de priorités professionnelles; recherche d'emploi; entrevues d'information; rédaction de CV; entrevues d'embauche; divulgation pendant une entrevue d'embauche; exploration de carrière
 - *Soignants* : droits au travail; soutien financier pour les congés; prestations de compassion; stratégies de gestion de la fatigue; possibilités d'adaptation de l'emploi; changements dans le rôle de soignant; stratégies pour être le soignant d'un survivant du cancer
 - *Information sur le droit, les politiques et les pratiques* : droits de l'homme; questions et réponses juridiques; ressources juridiques; droit sur les normes du travail; aide du syndicat; indemnisation des travailleurs; liens vers des services et des ressources

Cancer + Careers est un organisme à but non lucratif situé à New York. Il fournit des ressources et des programmes liés au travail pour les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer, les survivants du cancer et les prestataires de soins de santé, y compris des conseils d'experts en ligne, imprimés et en personne, des outils interactifs et des événements éducatifs qui abordent les obstacles pratiques et juridiques liés au travail et au cancer. Les ressources « Back to Work After Cancer » (retour au travail après un cancer) comprennent des renseignements sur les répercussions du cancer sur la vie professionnelle et le travail, sur la façon de profiter des protections juridiques, sur la réintégration et le retour à ses habitudes, sur l'évaluation de l'aptitude, sur l'élaboration d'un plan de retour au travail, sur la façon de gagner en confiance, et sur les assurances et la loi. Il existe une plateforme de discussion en ligne sur divers sujets avec des accompagnateurs en gestion de carrière. Les autres ressources se trouvent dans les rubriques suivantes : « Recasting Yourself after Cancer » (refonte de votre image après un cancer), « Addressing Comments at Work » (réponse aux commentaires au travail), « Setting Professional Boundaries » (établissement de limites professionnelles), « Your Mindset » (votre état d'esprit) et « Relieving Stress » (réduction du stress). Le site Web propose également des ressources pour explorer les possibilités d'emploi, chercher du travail, un service d'examen des CV, des méthodes d'entrevue et la recherche d'un emploi intéressant. Cancer + Careers organise également des ateliers, des webinaires et des téléconférences, fournit des vidéos éducatives et organise une conférence annuelle. Le site Web dispose également d'une liste de contrôle, d'un manuel, d'information juridique et de conseils pour les prestataires de soins de santé, et propose des cours de formation continue pour les professionnels.

Le site Web Work After Cancer est financé par Cancer Australia et constitue une ressource pour soutenir les personnes qui travaillent pendant et après un cancer. Il fournit des conseils aux personnes atteintes d'un cancer, à leurs proches, aux cliniciens et aux employeurs concernant leurs options, leurs droits et leurs responsabilités. Le site fournit des renseignements sur les thèmes suivants : les bases du travail après un cancer; les stratégies pour le travail après le cancer; la recherche d'un professionnel ayant une expertise dans le retour au travail; l'autonomie dans le retour au travail; les droits et responsabilités juridiques; et l'aide financière. Le Cancer Council en Australie propose des webinaires sur la survie et le travail. Ils comprennent des présentations et donnent la possibilité de faire part d'une expérience commune en temps réel et d'interagir via un clavardage avec les présentateurs et les participants. Les personnes inscrites reçoivent un lien vers l'enregistrement du webinaire, une copie de la présentation PowerPoint et une liste de ressources pour référence ultérieure.

Workplace Strategies for Mental Health, avec le financement du Great-West Life Centre for Mental Health in the Workplace, soutient le site Web Working Through pour les personnes qui ont des problèmes de santé mentale, y compris ceux en lien avec des maladies potentiellement mortelles, comme le cancer. Le site propose un soutien par les pairs en ligne, ainsi que des vidéos, des modèles et des questionnaires présentant diverses stratégies pour aborder les problèmes liés au lieu de travail et le processus de retour au travail. Parmi les autres ressources figurent les suivantes : Supporting Employee Success (soutenir la réussite des employés); Being a Health Advocate (militer pour la santé), Plan for Resilience (planifier la résilience); Stress Strategies (stratégies de gestion du stress); et Requesting Accommodation (demander des mesures d'adaptation).

Publications

Le manuel sur le retour au travail *Handbook of Return to Work*, rédigé par des experts canadiens et américains, est une synthèse des interventions cliniques et professionnelles visant à aider les personnes à reprendre le travail et à conserver leur emploi après une blessure ou une maladie grave, ainsi que des approches visant l'amélioration des divers résultats de la réintégration. Les renseignements sont accessibles et couvrent la théorie, la recherche et les interventions, en mettant l'accent sur les approches fondées sur des données probantes pour la planification, le retour au travail et le maintien en poste. Ils couvrent la motivation relative au retour au travail, l'économie des gains et des pertes, les obstacles au retour au travail, la modification du comportement et de la culture, l'évaluation des programmes de retour au travail, et la collaboration avec les intervenants dans les processus de retour au travail. Des chapitres consacrés à des pathologies précises, notamment « l'amélioration des résultats professionnels chez les survivants du cancer », décrivent les pratiques exemplaires en matière de retour et de maintien au travail, quel que soit le diagnostic médical ou psychologique. Ce manuel se veut une ressource pour les psychologues de la santé, de la réadaptation, du travail et du milieu clinique, les psychologues-conseils, les spécialistes de la réadaptation, les ergothérapeutes et les kinésithérapeutes, les médecins de famille, les psychiatres, les spécialistes de la médecine physique et de la réadaptation, les spécialistes de la médecine du travail, les gestionnaires de cas et d'invalidité, et les professionnels des ressources humaines (Schultz, 2016).

La publication de la National Coalition for Cancer Survivorship aux États-Unis, *Working it Out*, décrit les droits juridiques des patients atteints de cancer en matière d'emploi. Elle fournit des suggestions sur la manière d'éviter les problèmes d'emploi liés au cancer et décrit les étapes à suivre si les personnes pensent avoir été victimes de discrimination. Le document comprend les chapitres suivants : « How Employment Discrimination Laws Protect Cancer Survivors? » (de quelle façon les lois sur la discrimination dans l'emploi protègent-elles les survivants du cancer?); « What Can I Do to Avoid Discrimination? » (que puis-je faire pour éviter la discrimination?); et « What Can I Do to Enforce My Legal Rights? » (que puis-je faire pour faire valoir mes droits?) (Hoffman, 2012).

Conclusion

Les survivants du cancer ont des besoins en matière de santé physique, mentale et psychosociale qui varient selon la personne, le type de cancer, le stade du diagnostic, le schéma thérapeutique et le temps écoulé depuis la fin du traitement, et dont beaucoup ne sont pas satisfaits. Bien que les recommandations et les lignes directrices relatives aux programmes de survie prévoient des plans de soins individualisés et des protocoles de soins stratifiés selon le risque, la nature de ces plans de soins varie considérablement d'un programme à l'autre (et peut ne pas répondre aux besoins psychosociaux ou financiers/de retour au travail), de nombreux survivants n'ont pas accès à de tels programmes ou ne reçoivent pas de plan de soins aux survivants après le traitement. Le programme Living With and Beyond Cancer de Macmillan est un exemple de point de contact unique et universel qui propose un programme de rétablissement comprenant une évaluation holistique des besoins, un plan de soins, l'aiguillage vers divers services sanitaires et sociaux locaux, et qui facilite la communication entre les spécialistes, les soins primaires et les patients.

Une approche multimodale, interprofessionnelle et, dans certains cas, multi-organismes à l'égard des programmes à l'intention des survivants est recommandée, et peut inclure les aspects suivants : 1) des programmes de survie autonomes et multimodaux au sein des centres de cancérologie; 2) des programmes et des services intégrés au système de traitement du cancer; et 3) des programmes communautaires et régionaux. Les survivants, quel que soit leur niveau de risque, peuvent bénéficier d'une sélection à la carte de programmes et de services pour répondre à leurs besoins uniques. L'accès aux programmes intégratifs a montré de meilleurs résultats pour les clients en ce qui concerne le respect des directives, la récurrence, l'accès aux services intégratifs et le bien-être. Toutefois, l'accès à ces services est très variable, en particulier pour les personnes qui ne se trouvent pas à proximité de centres de cancérologie et d'autres programmes intégratifs, et pour celles qui disposent de moins de ressources et d'un statut socioéconomique inférieur.

Les programmes à l'intention des survivants de nombreux centres de cancérologie et de plusieurs organismes communautaires offrent un large éventail de services visant le bien-être psychosocial des survivants. Le soutien par les pairs, le réseautage social, les programmes et interventions éducatifs et les programmes d'exercice, de méditation et de loisirs peuvent tous améliorer la santé mentale et le bien-être des survivants. Les survivants du cancer dont les besoins sont plus aigus en matière de santé mentale et de problèmes psychosociaux nécessitent aussi des interventions psychosociales plus intensives dirigées par des professionnels. Ces services sont disponibles, selon le programme, par référence au sein du programme de survie, du centre de cancérologie ou de l'hôpital, ou dans la communauté. Les critères d'inclusion et l'étendue de l'intervention varient considérablement d'un programme à l'autre. Par exemple, certains programmes appliquent un dépistage formel de la détresse, d'autres non. Certains programmes proposent des conseils limités dans le temps, d'autres offrent un soutien à plus long terme, selon les besoins. Le programme Improving Access to Psychological Therapies (IAPT) du Royaume-Uni est un exemple de programme universel de soins contre les maladies chroniques. Il exige de tous les services de santé locaux qu'ils fournissent un traitement de l'anxiété et de la dépression fondé sur des données probantes et intégré aux protocoles de soins des personnes souffrant de maladies physiques de longue durée.

Il existe également un certain nombre d'interventions individuelles et collectives ciblées, fondées sur des données probantes, en personne, par téléphone et en ligne, qui se sont avérées efficaces pour répondre aux préoccupations psychosociales liées au cancer. De même, les applications et le soutien en ligne – y compris la thérapie cognitivo-comportementale, les interventions liées au mode de vie et la gestion des symptômes – se sont avérées faisables et acceptables pour les survivants du cancer, et ils ont été associés à une réduction de la détresse et à une amélioration de l'adaptation, de l'auto-efficacité et de la qualité de vie liée à la santé. Toutefois, ces programmes pourraient bénéficier de davantage de données sur les pratiques exemplaires et les résultats associés aux interventions destinées uniquement aux survivants du cancer.

L'emploi est aussi une préoccupation importante pour de nombreuses personnes en âge de travailler vivant avec un cancer ou ayant survécu à un cancer, et elles peuvent rencontrer différents obstacles physiques, cognitifs et psychosociaux liés au travail à différents stades pendant et après le traitement. L'aide au retour au travail est importante pour les survivants du cancer en âge de travailler, car elle leur permet de faire face au stress financier et à la perte de revenus qu'ils subissent souvent, et parce que l'emploi a été associé à une meilleure qualité de vie globale chez les survivants. Plusieurs centres de cancérologie et programmes communautaires à l'intention des survivants abordent les questions liées au retour au travail et proposent des formations et des conseils dans le cadre de leurs offres. D'autres, comme le programme de réadaptation professionnelle (Vocational Rehabilitation) de BC Cancer et la Wellspring Cancer Support Foundation, offrent un soutien individuel ou de groupe à cet égard. Les soins primaires jouent également un rôle important dans le retour au travail, notamment en aidant à naviguer dans le système d'assurance et en interagissant avec les employeurs, mais des connaissances et des capacités accrues sont nécessaires à cet égard. Le programme de réintégration au travail de la CSPAAT, en Ontario, donne un exemple des éléments clés de l'appui au retour au travail. De plus, il existe plusieurs ressources de soutien en ligne et sur papier pour le retour au travail, notamment Cancer and Work (au Canada), Cancer + Careers (aux États-Unis) et Work After Cancer (en Australie). Le manuel sur le retour au travail *Handbook of Return to Work*, rédigé par des experts canadiens et américains, est une synthèse des interventions cliniques et professionnelles visant à aider les personnes à reprendre le travail et à conserver leur emploi après une blessure ou une maladie grave.

De nombreux centres de cancérologie et programmes à l'intention des survivants utilisent l'expression « renvoi dans la communauté ». Le renvoi dans la communauté peut s'accompagner d'un plan de suivi, d'un aiguillage vers des services communautaires et d'une coordination avec les soins primaires. Toutefois, souvent, ce n'est pas le cas. Les soins primaires jouent un rôle important dans le continuum des soins liés au cancer, y compris les besoins des survivants en matière de services psychosociaux et de retour au travail. Cependant, il existe plusieurs obstacles pour les patients, les prestataires de soins et le système de santé qui empêchent une transition efficace des survivants vers les soins primaires, notamment le flux d'information, la continuité des soins, l'état de préparation et la capacité des soins primaires, et l'accès irrégulier aux soins en équipe au sein des soins primaires. D'autres initiatives visant à éliminer ces obstacles sont nécessaires, notamment l'examen des modèles d'intégration existants (qui comprennent des composantes psychosociales) qui pourraient servir de cadre d'orientation pour améliorer la coordination, la continuité et la qualité des soins. Parmi les exemples, citons le modèle de soins contre les maladies chroniques, le foyer médical du patient, le modèle de santé comportementale des soins primaires, l'initiative d'intégration des soins primaires et de la santé mentale et le programme d'amélioration de l'accès aux thérapies psychologiques (IAPT).

L'emploi est une préoccupation importante pour de nombreuses personnes en âge de travailler vivant avec un cancer ou ayant survécu à un cancer, et elles peuvent rencontrer différents défis liés au travail à différents stades pendant et après le traitement. L'aide au retour au travail est importante, car elle permet de faire face au stress financier et à la perte de revenus subis par de nombreuses personnes, et parce que l'emploi a été associé à une meilleure qualité de vie globale chez les survivants. Plusieurs centres de cancérologie et programmes communautaires à l'intention des survivants abordent les questions liées au retour au travail et proposent des formations et des conseils dans le cadre de leurs offres. Toutefois, plus rares sont ceux qui offrent un soutien individuel ou collectif dédié à cet égard.

Il existe de nombreux exemples de programmes intégratifs et multimodaux à l'intention des survivants du cancer au Canada et à l'étranger. Ces programmes varient dans leur conception, leur structure et leur offre de programmes, y compris l'étendue de leurs services psychosociaux et de retour au travail. Les survivants qui ont accès à ces programmes peuvent en bénéficier grandement; cependant, beaucoup n'ont pas accès à ces offres ou n'en profitent pas pleinement. Des approches plus

systematiques et universelles pourraient permettre à un plus grand nombre de survivants d'obtenir le soutien dont ils ont besoin, et les programmes psychosociaux, liés à la santé mentale et de retour au travail décrits dans cette analyse de l'environnement pourraient permettre d'améliorer les programmes existants, avec l'aide des survivants et des cliniciens et en se fondant sur des données probantes.

Annexe A – Informateurs clés

Nom	Poste, organisation
Alexandria Woodside	Coordonnatrice de programme Living Beyond Cancer, Cancer Survivorship Program Memorial Sloan Kettering Cancer Centre, New York (NY)
Barry Bultz	Directeur, Département d'oncologie psychosociale et de réadaptation, Tom Baker Cancer Centre, Professeur et chef, Division d'oncologie psychosociale, titulaire de la chaire de leadership en oncologie psychosociale de la Daniel Family Foundation, Cumming School of Medicine, Université de Calgary
Claudia Campos/ Laura Logie	Chef des programmes et directrice de la santé mentale/directrice de la recherche Nueva Vida, Washington (D.C.)
Georgina Wiley	Conseillère en traitement et rétablissement MacMillan Cancer Support, Royaume-Uni
Helana Kelly/ Michael Jefford	Gestionnaire/conseiller en oncologie médicale, directeur de l'Australian Cancer Survivorship Centre. Professeur honoraire à l'Université de Melbourne Australian Cancer Survivorship Centre, Peter MacCallum Cancer Centre
Hinda Goodman	Coordonnatrice du programme d'oncologie Hope and Cope, Hôpital général juif, Montréal
Ilene Schiller	Directrice Programmes financiers et en milieu de travail, Wellspring, Toronto
Jeff Sisler	Directeur général, Développement professionnel et soutien à la pratique, Collège des médecins de famille du Canada Médecin de famille au Family Medical Centre, Winnipeg Professeur, Département de médecine familiale, Université du Manitoba Vice-doyen, Bureau de compétences continues et d'évaluation, Faculté des sciences de la santé Rady
Judi Perry Brinkert	Chargée de mission en chef Wellspring, Toronto
Kate Glaser	Professeure adjointe d'oncologie Département de la prévention et de la lutte contre le cancer Roswell Park Comprehensive Cancer Center Survivorship Clinic Buffalo (NY)
Lauren Knelson	Gestionnaire de projet Adult Survivorship Program Dana-Farber Cancer Institute, Harvard Medical School Boston (MA)
Lisa Del Giudice	Professeure adjointe, Département de médecine familiale et communautaire, Université de Toronto Médecin de famille au Sunnybrook Health Sciences Centre Responsable régionale des soins primaires – RLISS du Centre-Toronto
Lucy Holland	Chargée de recherche principale Queensland University of Technology Children's Health Queensland Hospital and Health Services, Australie
Mary Ann Baynton	Directrice de programmes Se rétablir en travaillant, Stratégies en milieu de travail pour la santé mentale, Canada
Mary Jane Esplen	Professeure et vice-présidente, Département de psychiatrie, Faculté de

	médecine de l'Université de Toronto Directrice générale, de Souza Institute, University Health Network Clinicienne et scientifique affiliée, Princess Margaret Cancer
Mary Vachon	Professeure, Départements de psychiatrie et des sciences de la santé publique, Université de Toronto; Psychothérapeute et consultante en pratique privée Consultante clinique, Wellspring, Toronto
Maureen Parkinson	Conseillère en réadaptation professionnelle BC Cancer Agency, Vancouver
Melanie McDonald	Responsable de la pratique professionnelle Expérience des patients et des familles, Survie et soins primaires Clinique LEAF Programme d'oncologie psychosociale, BC Cancer Agency, Vancouver
Michael Feuerstein	Rédacteur en chef, <i>Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice</i> Département de psychologie médicale et clinique, Uniformed Services University of the Health Sciences Washington (D.C.)
Myann Marks	Gestionnaire de programme Programme de réadaptation et de survie au cancer, Service des soins de soutien, Princess Margaret Cancer Centre, Toronto.
Phyllis Butow	Directrice, Centre for Medical Psychology and Evidence-based Decision Making, Université de Sydney National Health and Medical Research Council Chargée de recherche principale Australie
Richard Metcalfe	Directeur de programmes Programme Living With and Beyond Cancer de Macmillan Macmillan Cancer Support/South Yorkshire, Bassetlaw and North Derbyshire Cancer Alliance, Royaume-Uni
Sandra Koppert/Brandon Hey	Directrice, Programmes et priorités/analyste, Recherche et politiques, Promotion de la santé mentale Commission de la santé mentale du Canada
Todd Leader	Vice-président, Programmes de soutien Société canadienne du cancer, Division de la Nouvelle-Écosse
Victoria Hewitson	Directrice, Réclamations avec perte de temps, Prestation de services CSPAAT, Ontario

Annexe B – Liste des études de cas

Organisme responsable	Nom du programme	Pays
BC Cancer Agency	Psychosocial Oncology Program	Canada
BC Cancer Agency	Late Effects, Assessment and Follow-Up (LEAF) Clinic	Canada
BC Cancer Agency	Vocational Rehabilitation	Canada
BC Cancer Agency	Life after Cancer	Canada
Cancer et travail	Information en ligne	Canada
Cancer + Careers	Information en ligne sur le retour au travail	États-Unis
CanTeen Australia, Youth Cancer Services,	Life After Treatment	Australie
CanTeen Australia, Youth Cancer Services,	ReCaPTure LiFe	Australie
Dana-Farber Cancer Institute, Harvard Medical School	Adult Survivorship Program	États-Unis
Dana-Farber Cancer Institute, Harvard Medical School	Programmes pour jeunes adultes	États-Unis
de Souza Institute, Réseau universitaire de santé	Cancer Chat Canada	Canada
Hôpital général juif, Centre de bien-être Hope and Cope	Concentrons-nous sur l'avenir	Canada
Macmillan Cancer Support	Living With and Beyond Cancer Programme (LWABC)	Royaume-Uni
Macmillan Cancer Support	Cours sur l'anxiété	Royaume-Uni
Memorial Sloan Kettering Cancer Centre	Adult Survivorship Program	États-Unis
Memorial Sloan Kettering Cancer Centre	Adult Long-Term Follow-Up Program	États-Unis
Memorial Sloan Kettering Cancer Centre	Living Beyond Cancer, Resources for Life After Cancer	États-Unis
Nueva Vida	Mental Health Survivorship	États-Unis
Peter MacCallum Cancer Centre	Australian Cancer Survivorship Centre	Australie
Princess Margaret Cancer Centre	Healing Beyond the Body (HBB) Volunteers	Canada
Princess Margaret Cancer Centre	ELLICSR Health, Wellness & Cancer Survivorship Centre	Canada
Princess Margaret Cancer Centre, Service des soins de soutien	Cancer Rehabilitation and Survivorship Program	Canada
Princess Margaret Cancer Centre, Service des soins de soutien	Psychosocial oncology	Canada
Princess Margaret Cancer Centre, Service de soins de soutien Global Institute of Psychosocial Palliative and End of Life Care	CALM Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM)	Canada et à l'international

Roswell Park's Comprehensive Center's Survivorship and Supportive Care Clinic	Survivorship and Support Care Center	États-Unis
Roswell Park's Comprehensive Center's Survivorship and Supportive Care Clinic	Adolescent and Young Adult Survivorship Center	États-Unis
Tom Baker Cancer Centre	Département d'oncologie psychosociale et de réadaptation	Canada
Sydney Survivorship Centre, Concord General Hospital, Université de Sydney	ConquerFear	Australie
Wellspring Cancer Support Foundation	Overall Program	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Peer support	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Short-term professional counselling	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	The Healing Journey	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Cancer Exercise	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Relaxation & Visualization, Energy Services, Chilife	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Brain Fog (Maximum Capacity)	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Nourish	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Family services	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Workshops and Be Well Talks	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Money Matters	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Returning to work	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Back at work	Canada
Autres maladies chroniques		
Workplace Strategies for Mental Health	Working Through It	Canada
Stroke Association (Royaume-Uni)	Life After Stroke Services	Royaume-Uni
Stroke Association (Royaume-Uni)	My Stroke Guide Intervention	Royaume-Uni
Stroke Association (Royaume-Uni)	Volunteer Program	Royaume-Uni
Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail (CSPAAT)	Return to Work	Canada
Association canadienne pour la santé mentale	Retrouver son entrain	Canada

Annexe C – Liste de l’inventaire des programmes de survie au cancer

Organisme responsable	Nom du programme	Pays
Breast Cancer Network Australia	My Journey Kit	Australie
Cancer Council	ENRICHing Survivorship Program	Australie
Cancer Council	Living Well After Cancer program	Australie
Cancer Council	Healthy Living after Cancer (HLaC)	Australie
Cancer Council	Cancer Connect	Australie
Cancer Council	Soutien en ligne et par téléphone	Australie
Cancer Council	Webinaires	Australie
Cancer Council	Working Beyond Cancer, services consultatifs sur le lieu de travail	Australie
Cancer Council Victoria	Wellness and Life After Cancer Program	Australie
CanTeen Australia, Youth Cancer Services,	Life After Treatment	Australie
CanTeen Australia, Youth Cancer Services,	ReCaPTure LiFe	Australie
Concord Cancer Centre	Sydney Survivorship Centre	Australie
Flinders Centre fo Innovation in Cancer, Cancer Australia	Work After Cancer	Australie
National Centre for Cancer Survivorship	Post-Cancer Resources	Australie
Peter MacCallum Cancer Centre	Australian Cancer Survivorship Centre	Australie
Peter MacCallum Cancer Centre	Thinking Ahead	Australie
Redkite	Education and Career Support and Grants	Australie
Sydney Survivorship Centre, Concord Clinical School, Université de Sydney et 18 sites en Australie,	Programme de réadaptation cognitive (Insight)	Australie
Sydney Survivorship Centre, Concord General Hospital	ConquerFear	Australie
État de Victoria, Ministère de la Santé et des Services sociaux	Victorian Cancer Survivorship Program	Australie
De Souza Institute	Cancer Chat Canada	Canada
BC Cancer Agency	Psychosocial Oncology Program	Canada
BC Cancer Agency	Late Effects, Assessment and Follow-Up (LEAF) Clinic	Canada
BC Cancer Agency	Vocational Rehabilitation	Canada
BC Cancer Agency	Life After Cancer	Canada
Breast Cancer Action Ottawa	More than just Fitness	Canada
Société canadienne du cancer	Plan de mieux-être	Canada
Société canadienne du cancer	La vie après le traitement du cancer	Canada
Réseau canadien des survivants du cancer	Réseau canadien des survivants du cancer	Canada

Cancer et travail	Cancer et travail	Canada
Action Cancer Manitoba, Services de soutien aux patients et aux familles	Oncologie psychosociale	Canada
Action Cancer Ontario	Action Cancer Ontario Programme de survie	Canada
CancerConnection.ca	CancerConnection.ca	Canada
CAREpath Incorporated	Navigation System™	Canada
De Souza Institute, Réseau universitaire de santé	Cancer Chat Canada	Canada
Tom Baker Cancer Centre	Département d'oncologie psychosociale et de réadaptation	Canada
Gilda's Club	Transitions: From Recovery to Wellness	Canada
Hearth Place	Bouncing Back	Canada
Hearth Place	Healing Journey	Canada
Centre du cancer Segal de l'Hôpital général juif, Centre de bien-être Hope et Cope	Concentrons-nous sur l'avenir	Canada
Lymphome Canada	Life Beyond Lymphoma	Canada
Centre universitaire de santé McGill (CUSM)	Programme de survie au cancer du CUSM	Canada
Centre universitaire de santé McGill (CUSM)	Programme d'oncologie psychosociale (OPS)	Canada
Centre universitaire de santé McGill (CUSM)	CanSupport des Cèdres	Canada
North York General	Colorectal Survivorship Program	Canada
Odette Cancer Centre, Sunnybrook	Patient and Family Support Program	Canada
Hôpital d'Ottawa	Wellness Beyond Cancer Program	Canada
Fondation du cancer de la région d'Ottawa	Coaching en matière de cancer	Canada
Self Management British Columbia	Cancer: Surviving and Thriving Self- Management Program	Canada
Southlake Regional Health Centre - Stronach Regional Cancer Centre	Breast Cancer Survivorship	Canada
Princess Margaret Cancer Centre, Service de soins de soutien, Global Institute of Psychosocial Palliative and End of Life Care	CALM Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM)	Canada
Princess Margaret Cancer Centre	Programme de réadaptation et de survie au cancer	Canada
Princess Margaret Cancer Centre	Oncologie psychosociale	Canada
Princess Margaret Cancer Centre	Bénévoles du programme Healing Beyond the Body (HBB)	Canada
Princess Margaret Cancer Centre	Centre de santé, de bien-être et de survie au cancer ELLICSR	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Back at Work	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Brain Fog (Maximum Capacity)	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Cancer Exercise	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Family services	Canada

Wellspring Cancer Support Foundation	Money Matters	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Nourish	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Peer support	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Relaxation & Visualization, Energy Services, Chi life	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Returning to Work	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Short term professional counselling	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	The Healing Journey	Canada
Wellspring Cancer Support Foundation	Workshops and Be Well Talks	Canada
Women's College Hospital	After Cancer Treatment Transition Clinic (ACTT)	Canada
We Gather the Power	Life Force Course and Physical Training	Danemark
European Cancer and Work Network (CANWON)	European Cancer and Work Network	Europe
Ligue contre le cancer	Ligue contre le cancer	France
Université de Lyon	Faciliter et Soutenir le retour au TRAvail après un Cancer du Sein (FASTRACS)	France
Livestrong	LIVESTRONG Survivorship Centers of Excellence Network	International
Ovarian Cancer Research Alliance	Survivors Teaching Students	International
WarOnCancer	WarOnCancer	International
Département de psychologie générale, Université de Padoue, Padoue, Italie	Groupes de soutien psychopédagogique	Italie
	<i>Kanker Nazorg Wijzer (Cancer Aftercare Guide)</i>	Pays-Bas
Pinc & Steel Cancer Rehabilitation Trust	PINC and STEEL	Nouvelle-Zélande
Centre for Cancer Rehabilitation	Cancer Rehabilitation	Suède
Ligue suisse contre le cancer	Outpatient oncological rehabilitation	Suisse
Breast Cancer Care (Royaume-Uni)	Moving forward after breast cancer treatment	Royaume-Uni
Organisme caritatif communautaire	CLAN (Cancer Support for All)	Royaume-Uni
Macmillan Cancer Support	MacMillan Cancer Support	Royaume-Uni
Macmillan Cancer Support	Living With and Beyond Cancer Programme (LWABC)	Royaume-Uni
Penny Brohn UK	Living Well With Cancer	Royaume-Uni
WaveWalkers	WaveWalkers	Royaume-Uni
Weston Park Cancer Charity Macmillan	Cancer Treat Club	Royaume-Uni
Albert Einstein College of Medicine	Psychosocial & Integrative Oncology Program; Bronx Oncology Living Daily - BOLD Program	États-Unis
American Cancer Society	Cancer Survivors Network online social networking community	États-Unis
American Society of Clinical Oncology	cancer.net Return to Work	États-Unis

American Society of Clinical Oncology	Guidelines	États-Unis
Cancer + Careers	Return to Work web-based information	États-Unis
Cancer Hope Network	Volunteer training and support	États-Unis
Cancer Legal Resources Centre	National Telephone Assistance Line/ Educational Outreach, RTW	États-Unis
CDC	National Cancer Survivorship Resource Center	États-Unis
Cedars Sinai	Wellness, Resilience and Survivorship Programs, Exercise and Healthy Lifestyles	États-Unis
Cedars Sinai	Wellness, Resilience and Survivorship Programs, Mental Health	États-Unis
City of Hope		États-Unis
Survivor Journeys	Survivor Journeys	États-Unis
Fred Hutchison Cancer Centre	Survivorship Clinic	États-Unis
Froedtert Hospital and Medical College of Wisconsin Clinical Cancer Center	Healing With Ballet	États-Unis
Journey Forward, collaboration d'organismes ayant pour objectif commun d'améliorer les soins aux survivants, dont Anthem Inc., Cancer Support Community, Genentech, National Coalition for Cancer Survivorship, Oncology Nursing Society et UCLA Cancer Survivorship Center.	Survivorship Plan	États-Unis
Livestrong	At the YMCA	États-Unis
Massachusetts Cancer Prevention and Control Network Survivorship Workgroup, gouvernement du Massachusetts	Wellness Guide for Cancer Survivors	États-Unis
Clinique Mayo	Cliniques pour les survivants du cancer Clinique des survivants du cancer du sein Clinique des survivants du cancer gynécologique Clinique des survivants du lymphome	États-Unis
Clinique Mayo	Programme SMART (Stress Management and Resilience Training)	États-Unis
MD Anderson's Cancer Center	Life after Cancer for Survivors	États-Unis
Memorial Sloan Kettering Cancer Centre	Adult Survivorship Program	États-Unis
Memorial Sloan Kettering Cancer Centre	Adult Long-Term Follow-Up Program	États-Unis
Memorial Sloan Kettering Cancer Centre	Living Beyond Cancer, Resources for Life After Cancer	États-Unis
Moffitt Cancer Center	Cancer Survivorship Clinic	États-Unis
Youth Survival Coalition	Living Your Best Life With Breast Cancer	États-Unis
National Cancer Institute	Adolescents and Young Adults with Cancer	États-Unis
National Cancer Institute et American Cancer Society	Springboard Beyond Cancer	États-Unis
CancerCare	Post treatment survivorship	États-Unis
National Coalition For Cancer Survivorship	Cancer Survival Toolbox®	États-Unis

National Coalition For Cancer Survivorship	Employment rights	États-Unis
Nueva Vida	Mental Health Survivorship	États-Unis
Oncolife	Survivorship Care Plan	États-Unis
Riverside Cancer Institute, Riverside Healthcare	Riverside Cancer Institute Survivorship Program	États-Unis
Roswell Park Comprehensive Cancer Centre Survivorship Clinic	Survivorship & Supportive Care Center	États-Unis
Roswell Park Comprehensive Cancer Centre Survivorship Clinic	Adolescent and Young Adult Survivorship Center	États-Unis
Simms/Mann UCLA Center for Integrative Oncology	Survivorship Clinic, including young adult services	États-Unis
Springfield Medical Associates	Primary Care Cancer Survivorship Program	États-Unis
St. Jude's	After Completion of Therapy Clinic	États-Unis
The National Comprehensive Cancer Network	Life After Cancer	États-Unis
UCLA Jonsson Comprehensive Cancer Center	UCLA-LIVESTRONG VITA Program	États-Unis
UNC Comprehensive Cancer Center	Comprehensive Cancer Support Program	États-Unis
UNC Comprehensive Cancer Center	Cancer Transitions: Moving Forward After Treatment™	États-Unis
UNC Comprehensive Cancer Center	Physical Activity	États-Unis
Valley Children's Healthcare	Childhood Cancer Survivorship Program	États-Unis
Wellness House for Living with Cancer	Unique Boutique	États-Unis
Winship Cancer Institute, Emory	Wellness for Living	États-Unis
Winship Cancer Institute, Emory	Young Adult Cancer Survivorship Program	États-Unis
American Cancer Society	Cancer Survivors Network	États-Unis
Université d'Alabama à Birmingham	Harvest for Health	États-Unis

Annexe D – Liste de l’inventaire des autres programmes sur les maladies chroniques

Organisme responsable	Nom du programme	Pays
Stroke Foundation	Enable Me	Australie
Stroke Foundation	StrokeConnect	Australie
AIDS Committee of Toronto	Employment ACTion	Canada
Association canadienne pour la santé mentale	Retrouver son entrain	Canada
Association canadienne pour la santé mentale	Mental Health Works	Canada
Hôpital St. Michael	My BeST: Trauma Survivors' Network	Canada
Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail (CSPAAT)	Retour au travail	Canada
Stratégies pour la santé mentale en milieu de travail Soutenues par Mental Health Works, la Mood Disorders Association of Ontario et le Centre pour la santé mentale en milieu de travail de la Great-West.	Se rétablir en travaillant	Canada
Département de psychopédagogie, psychologie de l'orientation et de l'enseignement spécialisé, Université de la Colombie-Britannique, et Département de psychologie, Université du Texas à Arlington.	<i>Handbook of Return to Work</i>	Canada et États-Unis
Stroke Alliance for Europe	Stroke Alliance for Europe (SAFE)	Europe
German Stroke Foundation	STROKE OWL	Allemagne
Plusieurs organismes	Autodétermination guidée	International
Hersenletsel.nl	Hersenletsel.nl	Pays-Bas
Stroke Foundation	Community Stroke Advisors	Nouvelle-Zélande
Stroke Foundation	Return to Work	Nouvelle-Zélande
National Health Service	Improving Access to Psychological Therapies (IAPT)	Royaume-Uni
Stroke Association	Services Life After Stroke	Royaume-Uni
Stroke Association	My Stroke Guide Intervention	Royaume-Uni
Stroke Association	Programme de bénévolat	Royaume-Uni
Dirigé individuellement	Stroke Stories	Royaume-Uni
Administration de la sécurité sociale (Social Security Administration)	Ticket to Work	États-Unis
Université de Chicago, Illinois	Project ACCEPT (Adolescents Coping, Connecting, Empowering, and Protecting Together)	États-Unis
Centre de cardiologie Peter Munk	Programme de prévention et de réadaptation cardiovasculaire	Canada

Programmes de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa	Programme de réadaptation cardiaque	Canada
--	-------------------------------------	--------

Références

- Abrol, E., Groszmann, 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. *J Cancer Surviv*, 11(6), 670-682. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0618-z>.
- Barbui, T., Björkholm, M. et Gratwohl, A. (2014). Cancer survivorship programs: time for concerted action. *Haematologica*, 99(8), 1273-1276. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.3324/haematol.2014.104059>.
- Barnett, M., McDonnell, G., DeRosa, A., Schuler, T., Philip, E., Peterson, L. et coll. (2016). Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *J Cancer Surviv*, 10(5), 814-831. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0527-6>.
- Bijker, R., Duijts, S. F. A., Smith, S. N., de Wildt-Liesveld, R., Anema, J. R. et Regeer, B. J. (2018). Functional impairments and work-related outcomes in breast cancer survivors: a systematic review. *J Occup Rehabil*, 28(3), 429-451. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s10926-017-9736-8>.
- Birk, J. L., Sumner, J. A., Haerizadeh, M., Heyman-Kantor, R., Falzon, L., Gonzalez, C. et coll. (2019). Early interventions to prevent posttraumatic stress disorder symptoms in survivors of life-threatening medical events: a systematic review. *J Anxiety Disord*, 64, 24-39. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2019.03.003>.
- De Bock, G. H. (2018). *Patients' expectations and preferences regarding cancer follow-up care*. Conférence du Cancer and Primary Care Research International Network (Ca-PRI), du 18 au 20 avril 2018, Groningen, Pays-Bas. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://ca-pri.org>.
- Boekhout, A. H., Maunsell, E., Pond, G. R., Julian, J. A., Coyle, D., Levine, M. N. et coll. (2015). A survivorship care plan for breast cancer survivors: extended results of a randomized clinical trial. *J Cancer Surviv*, 9(4), 683-691. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0443-1>.
- Borosund, E., Mirkovic, J., Clark, M. M., Ehlers, S. L., Andrykowski, M. A., Bergland, A. et coll. (2018). A stress management app intervention for cancer survivors: design, development, and usability testing. *JMIR Form Res*, 2(2), e19. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.2196/formative.9954>.
- Bradt, J., Dileo, C., Magill, L. et Teague, A. (2016). Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev*, 8, Cd006911. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006911.pub3>.
- Bradt, J., Shim, M. et Goodill, S. W. (2015). Dance/movement therapy for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev*, 1, Cd007103. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007103.pub3>.
- Bray, V. J., Dhillon, H. M., Bell, M. L., Kabourakis, M., Fiero, M. H., Yip, D. et coll. (2017). Evaluation of a web-based cognitive rehabilitation program in cancer survivors reporting cognitive symptoms after chemotherapy. *J Clin Oncol*, 35(2), 217-225. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1200/jco.2016.67.8201>.
- Butow, P., Williams, D., Thewes, B., Tesson, S., Sharpe, L., Smith, A. B. et coll. (2019). A psychological intervention (ConquerFear) for treating fear of cancer recurrence: views of study therapists regarding sustainability. *Psychooncology*, 28(3), 533-539. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/pon.4971>.
- Butow, P. N., Turner, J., Gilchrist, J., Sharpe, L., Smith, A. B., Fardell, J. E. et coll. (2017). Randomized trial of ConquerFear: a novel, theoretically based psychosocial intervention for fear of cancer recurrence. *J Clin Oncol*, 35(36), 4066-4077. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1200/jco.2017.73.1257>.
- Association canadienne des infirmières en oncologie. (2020). La survivance au cancer chez les adultes : module d'autoformation pour les infirmières. Disponible à l'adresse : https://www.cano-acio.ca/page/survivorship_module.
- Partenariat canadien contre le cancer. (2018). *Vivre avec un cancer : rapport sur l'expérience du patient*. Toronto, Ontario, Canada : Partenariat canadien contre le cancer. Disponible à l'adresse : <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/topics/living-with-cancer-report-patient-experience/#>.

- Conférence du Cancer and Primary Care Research International Network (Ca-PRI) [éditeur], du 21 au 23 mai 2019, Toronto, Ontario. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://ca-pri.org/>.
- Action Cancer Ontario. (2019). *Follow-up model of care for cancer survivors: recommendations for the delivery of follow-up care for cancer survivors in Ontario*. Toronto. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.cancercareontario.ca/en/content/follow-model-care-cancer-survivors-recommendations-delivery-follow-care-cancer-survivors-ontario>.
- Casillas, J., Goyal, A., Bryman, J., Alquaddoomi, F., Ganz, P. A., Lidington, E., et coll. (2017). Development of a text messaging system to improve receipt of survivorship care in adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv*, 11(4), 505-516. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0609-0>.
- Cavanagh, B. M., Wakefield, C. E., McLoone, J. K., Garvey, G. et Cohn, R. J. (2016). Cancer survivorship services for indigenous peoples: where we stand, where to improve? A systematic review. *J Cancer Surviv*, 10(2), 330-341. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0479-2>.
- Cavers, D. (2018). The experience of living with and beyond cancer with comorbid illness: a qualitative systematic review. Conférence du Cancer and Primary Care Research International Network (Ca-PRI), du 18 au 20 avril 2018, Groningen, Pays-Bas. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://ca-pri.org>.
- Chaput, G. (2018). The survivorship care plan: a valuable tool for primary care providers? *Curr Oncol*, 25(3), 194-195. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.3747/co.25.4156>.
- Cheng, K. K. F., Lim, Y. T. E., Koh, Z. M. et Tam, W. W. S. (2017). Home-based multidimensional survivorship programmes for breast cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev*, 8, Cd011152. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011152.pub2>.
- Cipolletta, S., Simonato, C. et Faccio, E. (2019). The effectiveness of psychoeducational support groups for women with breast cancer and their caregivers: a mixed methods study. *Front Psychol*, 10, 288. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00288>.
- Collège des médecins de famille du Canada. (2019). *Une nouvelle vision pour le Canada : Pratique de médecine familiale – Le Centre de médecine de famille*. Mississauga, Ontario : Collège des médecins de famille du Canada. Disponible à l'adresse : <https://patientsmedicalhome.ca/fr/vision/medecins/>.
- Corbett, T., Singh, K., Payne, L., Bradbury, K., Foster, C., Watson, E., et coll. (2018). Understanding acceptability of and engagement with Web-based interventions aiming to improve quality of life in cancer survivors: a synthesis of current research. *Psycho-oncology*, 27(1), 22-33. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/pon.4566>.
- Cox, A., Lucas, G., Marcu, A., Piano, M., Grosvenor, W., Mold, F. et coll. (2017). Cancer survivors' experience with telehealth: a systematic review and thematic synthesis. *J Med Internet Res*, 19(1), e11. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.2196/jmir.6575>.
- Cramer, H., Lauche, R., Klose, P., Lange, S., Langhorst, J. et Dobos, G. J. (2017). Yoga for improving health-related quality of life, mental health and cancer-related symptoms in women diagnosed with breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, 1, Cd010802. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010802.pub2>.
- Culos-Reed, S. N., Dew, M., Shank, J., Langelier, D. M. et McDonough, M. (2019). Qualitative evaluation of a community-based physical activity and yoga program for men living with prostate cancer: survivor perspectives. *Glob Adv Health Med*, 8, 2164956119837487. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1177/2164956119837487>.
- Daudt, H. M. L., van Mossel, C., Dennis, D. L., Leitz, L., Watson, H. C. et Tanliao, J. J. (2014). Survivorship care plans: a work in progress. *Curr Oncol*, 21(3), 14. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://dx.doi.org/10.3747/co.21.1781>.
- de Boer, A. (2018). The role of the general practitioner in return to work after cancer – a systematic review. Conférence du Cancer and Primary Care Research International Network (Ca-PRI), du 18 au 20 avril 2018, Groningen, Pays-Bas. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://ca-pri.org>.

- de Boer, A. G., Taskila, T. K., Tamminga, S. J., Feuerstein, M., Frings-Dresen, M. H. et Verbeek, J. H. (2015). Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev*, 9, CD007569. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007569.pub3>.
- Del Giudice, M. E., Grunfeld, E., Harvey, B. J., Piliotis, E. et Verma, S. (2009). Primary care physicians' views of routine follow-up care of cancer survivors. *J Clin Oncol*, 27(20), 3338-3345. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.20.4883>.
- Demark-Wahnefried, W., Schmitz, K. H., Alfano, C. M., Bail, J. R., Goodwin, P. J., Thomson, C. A. et coll. (2018). Weight management and physical activity throughout the cancer care continuum. *CA Cancer J Clin*, 68(1), 64-89. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.3322/caac.21441>.
- Denlinger, C. S., Sanft, T., Baker, K. S., Broderick, G., Demark-Wahnefried, W., Friedman, D. L. et coll. (2019). *Survivorship, Version 1.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology*. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://nccn.org>.
- Dietrich, L., Smith, A. L., Watral, A., Borgert, A. J., Al-Hamadani, M., Van Oosbree, M. et coll. (2016). Effectiveness of a survivorship program: an assessment of patients with breast cancer in a community setting. *J Oncol Pract*, 12(6), e688-e96. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1200/JOP.2015.010413>.
- Dorland, H. F., Abma, F. I., Van Zon, S. K. R., Stewart, R. E., Amick, B. C., Ranchor, A. V. et coll. (2018). Fatigue and depressive symptoms improve but remain negatively related to work functioning over 18 months after return to work in cancer patients. *J Cancer Surviv*, 12(3), 371-378. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0676-x>.
- Duijts, S. F., 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(5), 481-492. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/pon.3467>.
- Duijts, S. F. A. Management of work through the seasons of cancer survivorship. (2018). *Curr Opin Support Palliat Care*, 12(1), 80-85. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000320>.
- Edwards, K., Wilkins, A. et McManus, P. (2019). P042. Evaluation of a breast cancer survivorship programme: 7-year patient outcomes and service experience. *Eur J Surg Oncol*, 45(5), 896-897. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1016/j.ejso.2019.01.064>.
- El-Hashimi, D. et Gorey, K. M. (2019). Yoga-specific enhancement of quality of life among women with breast cancer: systematic review and exploratory meta-analysis of randomized controlled trials. *J Evid Based Integr Med*, 24, 2515690x19828325. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1177/2515690x19828325>.
- Fallon, E. A., Driscoll, D., Smith, T. S., Richardson, K. et Portier, K. (2018). Description, characterization, and evaluation of an online social networking community: the American Cancer Society's Cancer Survivors Network®. *J Cancer Surviv*, 12(5), 691-701. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0706-8>.
- Fann, J. R., Ell, K. et Sharpe, M. (2012). Integrating psychosocial care into cancer services. *J Clin Oncol*, 30(11), 1178-1186. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1200/jco.2011.39.7398>.
- Fann, J. R., Fan, M. Y. et Unutzer, J. (2009). Improving primary care for older adults with cancer and depression. *J Gen Intern Med*, 24 (suppl. 2), S417-424. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11606-009-0999-4>.
- Fassier, J. B., Lamort-Bouche, M., Broc, G., Guittard, L., Peron, J., Rouat, S. et coll. (2018). Developing a return to work intervention for breast cancer survivors with the intervention mapping protocol: challenges and opportunities of the needs assessment. *Front Public Health*, 6, 35. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00035>.
- Ferenchick, E. K., Ramanuj, P. et Pincus, H. A. (2019). Depression in primary care: part 1—screening and diagnosis. *BMJ*, 365, l794. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1136/bmj.l794>.
- Fitch, M., Zomer, S., Lockwood, G. et Louzado, C., Shaw Moxam, R., Rahal, R. et coll. (2018). Experiences of adult cancer survivors in transitions. *Support Care Cancer*. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4605-3>.
- Forbes, C. C., Finlay, A., McIntosh, M., Siddiquee, S. et Short, C. E. (2019). A systematic review of the feasibility, acceptability, and efficacy of online supportive care interventions targeting men with a history of prostate cancer. *J*

- Cancer Surviv*, 13(1), 75-96. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0729-1>.
- Foster, C. et Fenlon, D. (2011). Recovery and self-management support following primary cancer treatment. *Br J Cancer*, 105, S21. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1038/bjc.2011.419>.
- Glaser, A. (2010). *National Cancer Survivorship Initiative Model of Care*. National Cancer Survivor Initiative. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://www.ncin.org.uk/>.
- Glaser, K. M., McDaniel, D. C., Hess, S. M., Flores, T. F., Rokitka, D. A. et Reid, M. E. (2019). Implementing an integrative survivorship program at a comprehensive cancer center: a multimodal approach to life after cancer. *J Altern Complement Med* (New York, New York), 25(S1), S106-s11. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1089/acm.2018.0383>.
- Graham, L. et Wikman, A. (2016). Toward improved survivorship: supportive care needs of esophageal cancer patients, a literature review. *Dis Esophagus*, 29(8), 1081-1089. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1111/dote.12424>.
- Grimmett, C., Corbett, T., Brunet, J., Shepherd, J., Pinto, B. M., May, C. R. et coll. (2019). Systematic review and meta-analysis of maintenance of physical activity behaviour change in cancer survivors. *Int J Behav Nutr Phys Act*, 16(1), 37. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1186/s12966-019-0787-4>.
- Grunfeld, E., Julian, J. A., Pond, G., Maunsell, E., Coyle, D., Folkes, A. et coll. (2011). Evaluating survivorship care plans: results of a randomized, clinical trial of patients with breast cancer. *J Clin Oncol*, 29(36), 4755-4762. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1200/jco.2011.36.8373>.
- Gudenkauf, L. M. et Ehlers, S. L. (2018). Psychosocial interventions in breast cancer survivorship care. *Breast* (Édimbourg, Écosse), 38, 1-6. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1016/j.breast.2017.11.005>.
- Haas, J., Persson, M. et Brorsson, A. L., Toft, E. H. et Olander, A. L. (2017). Guided self-determination-young versus standard care in the treatment of young females with type 1 diabetes: study protocol for a multicentre randomized controlled trial. *Trials*, 18(1), 562. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1186/s13063-017-2296-6>.
- Harper, G. W., Lemos, D. et Hosek, S. G. (2014). Stigma reduction in adolescents and young adults newly diagnosed with HIV: findings from the Project ACCEPT intervention. *AIDS Patient Care STDS*, 28(10), 543-554. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1089/apc.2013.0331>.
- Hoffman, B. (2012). *Working it Out*. National Coalition for Cancer Survivorship. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.canceradvocacy.org/>.
- Hoving, J. L., Broekhuizen, M. L. A. et Frings-Dresen, M. H. W. (2009). Return to work of breast cancer survivors: a systematic review of intervention studies. *BMC Cancer*, 9(1), 117. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1186/1471-2407-9-117>.
- Howell, D., Hack, T. F., Oliver, T. K., Chulak, T., Mayo, S., Aubin, M. et coll. (2011). *Pan-Canadian guidance on organization and structure of survivorship services and psychosocial-supportive care best practices for adult cancer survivors*. Toronto, Ontario, Canada : Partenariat canadien contre le cancer (Groupe d'action pour l'expérience globale du cancer) et Association canadienne d'oncologie psychosociale. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.capo.ca/guidelines>.
- Howell, D., Keshavarz, H., Esplen, M. J., Hack, T., Hamel, M., Howes, J. et coll. (2015). *Pan-Canadian practice guideline: screening, assessment and management of psychosocial distress, depression and anxiety in adults with cancer*. Partenariat canadien contre le cancer et Association canadienne d'oncologie psychosociale. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.capo.ca/guidelines>.
- Howell, D. D. (2018). Supported self-management for cancer survivors to address long-term biopsychosocial consequences of cancer and treatment to optimize living well. *Curr Opin Support Palliat Care*, 12(1), p. 92-99. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000329>.
- Huber, J., Muck, T., Maatz, P., Keck, B., Enders, P., Maatouk, I. et coll. (2018). Face-to-face vs. online peer support groups for prostate cancer: a cross-sectional comparison study. *J Cancer Surviv*, 12(1), 1-9. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0633-0>.

- Hulett, J. M. et Armer, J. M. (2016). A systematic review of spiritually based interventions and psychoneuroimmunological outcomes in breast cancer survivorship. *Integr Cancer Ther*, 15(4), 405-423. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1177/1534735416636222>.
- Hunter, E. G., Gibson, R. W., Arbesman, M. et D'Amico, M. (2017). Systematic review of occupational therapy and adult cancer rehabilitation: Part 2. Impact of multidisciplinary rehabilitation and psychosocial, sexuality, and return-to-work interventions. *Am J Occup Ther*, 71(2), 7102100040p1-p8. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.023572>.
- Hydeman, J. A., Uwazurike, O. C., Adeyemi, E. I. et Beaupin, L. K. (2019). Survivorship needs of adolescent and young adult cancer survivors: a concept mapping analysis. *J Cancer Surviv*, 13(1), 34-42. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0725-5>.
- Société internationale de psycho-oncologie. (2014). *International Standard of Quality Cancer Care*. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://ipos-society.org/about/quality>.
- Irwin, M. L., Cartmel, B., Harrigan, M., Li, F., Sanft, T., Shockro, L. et coll. (2017). Effect of the LIVESTRONG at the YMCA exercise program on physical activity, fitness, quality of life, and fatigue in cancer survivors. *Cancer*, 123(7), 1249-1258. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/cncr.30456>.
- Ismail, Y. et Hendry, J. (2018). Support needs of adolescents' post-cancer treatment: a systematic review. *Radiography* (Londres, Angleterre : 1995), 24(2), 175-183. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1016/j.radi.2017.12.004>.
- Ives, J. (2019). *Cancer patients with mental health history have greater risk of death*. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.news-medical.net/news/20190307/Cancer-patients-with-mental-health-history-have-greater-risk-of-death.aspx>.
- Jain, J., Qorri, B. et Szewczuk, M. R. (2019). The crucial role of primary care providers in the long-term follow-up of adult survivors of childhood cancer. *Cancer Manag Res*, 11, 3411-3418. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.2147/cmar.S197644>.
- Khan, N. F., Evans, J. et Rose, P. W. (2011). A qualitative study of unmet needs and interactions with primary care among cancer survivors. *Br J Cancer*, 105, S46. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1038/bjc.2011.422>.
- Kim, J., Lim, S., Min, Y. H., Shin, Y. W., Lee, B., Sohn, G. et coll. (2016). Depression screening using daily mental-health ratings from a smartphone application for breast cancer patients. *J Med Internet Res*, 18(8), e216. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.2196/jmir.5598>.
- Knauf, M. T. et Schultz, I. Z. (2016). Current conceptual models of return to work. Dans I. Z. Schultz et R. J. Gatchel (dir.), *Handbook of return to work: from research to practice* (p. 27-51). Boston, MA : Springer US. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : https://doi.org/10.1007/978-1-4899-7627-7_2.
- Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., Burns-Cunningham, K., Simpson, M. et Maguire, R. (2017). A systematic review of the supportive care needs of people living with and beyond cancer of the colon and/or rectum. *Eur J Surg Oncol*, 29, 60-70. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.05.004>.
- Krebber, A. M. H., Buffart, L. M., Kleijn, G., Riepma, I. C., de Bree, R., Leemans, C. R. et coll. (2014). Prevalence of depression in cancer patients: a meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psycho-oncology*, 23(2), 121-130. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/pon.3409>.
- Lang-Rollin, I. et Berberich, G. (2018). Psycho-oncology. *Dialogues Clin Neurosci*, 20(1), 13-22. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29946207>.
- Lathren, C., Bluth, K., Campo, R., Tan, W. et Futch, W. (2018). Young adult cancer survivors' experiences with a mindful self-compassion (MSC) video-chat intervention: a qualitative analysis. *Self Identity*, 17(6), 646-665. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1080/15298868.2018.1451363>.
- Leensen, M. C. J., Groeneveld, I. F., van der Heide, I., Rejda, T., van Veldhoven, P. L. J., van Berkel, S. et coll. (2017). Return to work of cancer patients after a multidisciplinary intervention including occupational counselling and physical exercise in cancer patients: a prospective study in the Netherlands. *BMJ Open*, 7(6), e014746. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014746>.

- Levin, G. T., Greenwood, K. M., Singh, F., Tsoi, D. et Newton, R. U. (2015). Exercise improves physical function and mental health of brain cancer survivors: two exploratory case studies. *Integr Cancer Ther*, 15(2), 190-196. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1177/1534735415600068>.
- 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. *Psycho-oncology*, 21(9):1016-1025. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/pon.1993>.
- Li, M., Macedo, A., Crawford, S., Bagha, S., Leung, Y. W., Zimmermann, C. et coll. (2016). Easier said than done: keys to successful implementation of the Distress Assessment And Response Tool (DART) program. *JCO Oncol Pract*, 12(5), e513-e26. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1200/jop.2015.010066>.
- Livingston, P. M., Craike, M. J., Salmon, J., Courneya K. S., Gaskin, C. J., Fraser, S. F. et coll. (2015). Effects of a clinician referral and exercise program for men who have completed active treatment for prostate cancer: a multicenter cluster randomized controlled trial (ENGAGE). *Cancer*, 121(15), 2646-2654. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/cncr.29385>.
- Loprinzi, C. E., Prasad, K., Schroeder, D. R. et Sood, A. (2011). Stress Management and Resilience Training (SMART) program to decrease stress and enhance resilience among breast cancer survivors: a pilot randomized clinical trial. *Clin Breast Cancer*, 11(6):364-368. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2011.06.008>.
- Luckett, T., Britton, B., Clover, K. et Rankin, N. M. (2011). Evidence for interventions to improve psychological outcomes in people with head and neck cancer: a systematic review of the literature. *Support Care Cancer*, 19(7), 871-881. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1119-7>.
- Mehnert, A. et Koch, U. (2008). Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors. *J Psychosom Res*, 64(4), 383-391. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.12.005>.
- Meiklejohn, J. A., Mimery, A., Martin, J. H., Bailie, R., Garvey, G., Walpole, E. T. et coll. (2016). The role of the GP in follow-up cancer care: a systematic literature review. *J Cancer Surviv*, 10(6), 990-1011. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0545-4>.
- Mendes-Santos, C., Weiderpass, E., Santana, R. et Andersson, G. (2019). A guided internet-delivered individually-tailored ACT-influenced cognitive behavioural intervention to improve psychosocial outcomes in breast cancer survivors (iINNOVBC): Study protocol. *Internet Interv*, 17, 100236. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1016/j.invent.2019.01.004>.
- Commission de la santé mentale du Canada. (2013). *Norme nationale du Canada sur la santé et la sécurité psychologiques en milieu de travail*. Ottawa. Disponible à l'adresse : <https://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/ce-que-nous-faisons/sante-mentale-en-milieu-de-travail/norme-nationale>.
- Commission de la santé mentale du Canada. (2015). *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement*. Ottawa, Ontario. Disponible à l'adresse : https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/MHCC_RecoveryGuidelines_FRE_0.pdf.
- Metcalfe, R. (2018). *Stratified Follow-up Pathways – Case study: implementation of stratified follow up guidance for breast, prostate and colorectal cancer within South Yorkshire, Bassetlaw and North Derbyshire Cancer Alliance*. Royaume-Uni : Macmillan Living With and Beyond Cancer Programme, South Yorkshire Bassetlaw and North Derbyshire Cancer Alliance. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://www.northerncanceralliance.nhs.uk>.
- Miedema, B. (2018). *Still building the bridge! Barriers to transitioning to primary health care for cancer follow-up care*. Conférence du Cancer and Primary Care Research International Network (Ca-PRi), du 18 au 20 avril 2018, Groningen, Pays-Bas. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://ca-pri.org>.
- Mishra, S. I., Scherer, R. W., Geigle, P. M., Berlanstein, D. R., Topaloglu, O., Gotay, C. C. et coll. (2012). Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev*, 8, Cd007566. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007566.pub2>.
- Mitchell, A. J., Ferguson, D. W., Gill, J., Paul, J. et Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncology*, 14(8), 721-732. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(13\)70244-4](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(13)70244-4).

- Mohn, J., Graue, M., Assmus, J., Zoffmann, V., Thordarson, H., Peyrot, M. et coll. (2017). The effect of guided self-determination on self-management in persons with type 1 diabetes mellitus and HbA_{1c} ≥64 mmol/mol: a group-based randomised controlled trial. *BMJ Open*, 7(6), e013295. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013295>.
- Mosher, C. E., Winger, J. G., Given, B. A., Helft, P. R. et O'Neil, B. H. (2016). Mental health outcomes during colorectal cancer survivorship: a review of the literature. *Psycho-oncology*, 25(11), 1261-70. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/pon.3954>.
- Nakash, O., Levav, I., Aguilar-Gaxiola, S., Alonso, J., Andrade, L. H., Angermeyer, M. C. et coll. (2014). Comorbidity of common mental disorders with cancer and their treatment gap: findings from the World Mental Health Surveys. *Psycho-oncology*, 23(1), 40-51. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3992888/>.
- National Cancer Survivorship Resource Center. (2013). *Moving beyond patient satisfaction: tips to measure program impact*. États-Unis. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.cancer.org/content/cancer/en/health-care-professionals/national-cancer-survivorship-resource-center/tools-for-health-care-professionals.html>.
- National Health Service (Royaume-Uni). (2011). *NHS Improvement - Cancer - Effective follow up: testing risk stratified pathways*. Leicester, Royaume-Uni : NHS Improvement. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : www.improvement.nhs.uk/cancer/survivorship.
- National Research Council. (2006). *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. Hewitt, M., Greenfield, S. et Stovall, E. (dir.). Washington, DC : The National Academies Press, 534 p. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.17226/11468>.
- Nekhlyudov, L. (2018). *Developing a framework for measuring quality of cancer survivorship care*. Conférence du Cancer and Primary Care Research International Network (Ca-PRI), du 18 au 20 avril 2018, Groningen, Pays-Bas. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://ca-pri.org>.
- Nekhlyudov, L., Ganz, P. A., Arora, N. K. et Rowland, J. H. (2017). Going beyond being lost in transition: a decade of progress in cancer survivorship. *J Clin Oncol*, 35(18), 1978-1981. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28437163>.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/PMC5676953/>.
- Park, E. M. et Rosenstein, D. L. (2015). Depression in adolescents and young adults with cancer. *Dialogues Clin Neurosci*, 17(2), 171-180. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4518700/>.
- Paterson, C., Robertson, A., Smith, A. et Nabi, G. (2015). Identifying the unmet supportive care needs of men living with and beyond prostate cancer: a systematic review. *Eur J Surg Oncol*, 19(4), 405-418. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.12.007>.
- Polley, M. J., Jolliffe, R., Boxell, E., Zollman, C., Jackson, S. et Seers, H. (2016). Using a whole person approach to support people with cancer: a longitudinal, mixed-methods service evaluation. *Integr Cancer Ther*, 15(4), 435-445. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1177/1534735416632060>.
- Post, K. E. et Flanagan, J. (2016). Web based survivorship interventions for women with breast cancer: an integrative review. *Eur J Oncol Nurs*, 25, 90-99. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.10.004>.
- Rabin, C., Simpson, N., Morrow, K. et Pinto, B. (2010). Behavioral and psychosocial program needs of young adult cancer survivors. *Qual Health Res*, 21(6), 796-806. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1177/1049732310380060>.
- Rajotte, E. J., Yi, J. C., Baker, K. S., Gregerson, L., Leiserowitz, A. et Syrjala, K. L. (2012). Community-based exercise program effectiveness and safety for cancer survivors. *J Cancer Surviv*, 6(2), 219-228. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0213-7>.
- Ramanuj, P., Ferenchick, E. K. et Pincus, H. A. (2019). Depression in primary care: part 2—management. *BMJ*, 365, l835. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1136/bmj.l835>.
- Raphael, D., Frey, R. et Gott, M. (2017). Psychosocial distress in haematological cancer survivors: an integrative review. *Eur J Cancer Care*, 26(6). Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1111/ecc.12640>.

- Rasmussen, L. A. (2018). *Activity in general practice preceding a diagnosis of cancer recurrence*. Conférence du Cancer and Primary Care Research International Network (Ca-PRI), du 18 au 20 avril 2018, Groningen, Pays-Bas. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://ca-pri.org>.
- Recklitis, C. J. et Syrjala, K. L. (2017). Provision of integrated psychosocial services for cancer survivors post-treatment. *Lancet Oncology*, 18(1), e39-e50. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(16\)30659-3](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(16)30659-3).
- Richards, M., Corner, J. et Maher, J. (2011). The National Cancer Survivorship Initiative: new and emerging evidence on the ongoing needs of cancer survivors. *Br J Cancer*, 105 (suppl. 1), S1-S4. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1038/bjc.2011.416>.
- Robinson, P. J. et Reiter, J. T. (2016). *Behavioral consultation and primary care: the "why now?" and "how? Behavioral consultation and primary care: a guide to integrating services*. Springer International Publishing. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.springer.com/gp/book/9783319139531>.
- Rodin, G., Lo, C., Rydall, A., Shnall, J., Malfitano, C., Chiu, A. et coll. (2018). Managing cancer and living meaningfully (CALM): a randomized controlled trial of a psychological intervention for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*, 36(23), 2422-2432. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.77.1097>.
- Roland, K. B., Rodriguez, J. L., Patterson, J. R. et Trivers, K. F. (2013). A literature review of the social and psychological needs of ovarian cancer survivors. *Psycho-oncology*, 22(11), 2408-2418. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/pon.3322>.
- Rushton, M., Morash, R., Larocque, G., Liska, C., Stoica, L., DeGrasse, C. et coll. (2015). Wellness Beyond Cancer Program: building an effective survivorship program. *Curr Oncol*, 22(6), e419-e34. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.3747/co.22.2786>.
- Salsman, J. M., Pustejovsky, J. E., Jim, H. S. L., Munoz, A. R., Merluzzi, T. V., George, L. et coll. (2015). A meta-analytic approach to examining the correlation between religion/spirituality and mental health in cancer. *Cancer*, 121(21), 3769-3778. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/cncr.29350>.
- Sandel, S. L., Judge, J. O., Landry, N., Faria, L., Ouellette, R. et Majczak, M. (2005). Dance and movement program improves quality-of-life measures in breast cancer survivors. *Cancer Nurs*, 28(4), 301-309. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=16046894>.
- Saracino, R. M. et Nelson, C. J. (2019). Identification and treatment of depressive disorders in older adults with cancer. *J Geriatr Oncol*. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2019.02.005>.
- Schepisi, G., De Padova, S., De Lisi, D., Casadei, C., Meggiolaro, E., Ruffilli, F. et coll. (2019). Psychosocial issues in long-term survivors of testicular cancer. *Front Endocrinol*, 10, 113. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.3389/fendo.2019.00113>.
- Schreiber, J. A. et Brockopp, D. Y. (2012). Twenty-five years later—what do we know about religion/spirituality and psychological well-being among breast cancer survivors? A systematic review. *J Cancer Surviv*, 6(1), 82-94. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0193-7>.
- Schultz, I. Z. et Gatchel, R. J. (2016). *Handbook of return to work*. Schultz, I. Z. et Gatchel, R. J. (dir.). Boston, MA : Springer US, 27-51 p.
- Seers, H., Griffiths, M., Churchward, S., Samuel, R., Naidoo, M., French, H. et coll. (dir.). (2018). *Evaluation of Penny Brohn UK's national programme of 'Living Well With and Beyond Cancer' services*. Conférence du National Cancer Research Institute, 4 au 6 novembre, Glasgow. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.pennybrohn.org.uk>.
- Smith, A., Sharpe, L., Thewes, B., Turner, J., Gilchrist, J., Fardell, J. E. et coll. (2018). Medical, demographic and psychological correlates of fear of cancer recurrence (FCR) morbidity in breast, colorectal and melanoma cancer survivors with probable clinically significant FCR seeking psychological treatment through the ConquerFear study. *Support Care Cancer*, 26(12), 4207-4216. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4294-y>.
- Smith, H. R. (2015). Depression in cancer patients : pathogenesis, implications and treatment (Review). *Oncol Lett*, 9(4), 1509-1514. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.3892/ol.2015.2944>.

- Stanton, A. L. (2006). Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *J Clin Oncol*, 24(32), 5132-5137. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1200/jco.2006.06.8775>.
- Stergiou-Kita, M., Grigorovich, A., Tseung, V., Milosevic, E., Hebert, D., Phan, S. et coll. (2014). Qualitative meta-synthesis of survivors' work experiences and the development of strategies to facilitate return to work. *J Cancer Surviv*, 8(4), 657-670. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-014-0377-z>.
- Stergiou-Kita, M., Pritlove, C., van Eerd, D., Holness, L. D., Kirsh, B., Duncan, A. et coll. (2016). The provision of workplace accommodations following cancer: survivor, provider, and employer perspectives. *J Cancer Surviv*, 10(3), 489-504. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0492-5>.
- Stone, D. S., Ganz, P. A., Pavlish, C. et Robbins, W. A. (2017). Young adult cancer survivors and work: a systematic review. *J Cancer Surv*, 11(6), 765-781. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0614-3>.
- Storey, L., Fern, L. A., Martins, A., Wells, M., Bennister, L., Gerrand, C. et coll. (2019). A critical review of the impact of sarcoma on psychosocial wellbeing. *Sarcoma*, 2019, 9730867. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1155/2019/9730867>.
- Stroke Association. (2018). *Stroke Recovery Service – The value of our services*. Londres, Royaume-Uni : Stroke Association (Royaume-Uni). Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://stroke.org.uk>.
- Strong, V., Waters, R., Hibberd, C., Murray, G., Wall, L., Walker, J. et coll. (2008). Management of depression for people with cancer (SmaRT oncology 1): a randomised trial. *Lancet*, 372(9632), 40-48. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(08\)60991-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(08)60991-5).
- Sun, Y., Shigaki, C. L. et Armer, J. M. (2017). Return to work among breast cancer survivors: a literature review. *Support Care Cancer*, 25(3), 709-718. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3446-1>.
- Sunderland, K., Mishkin, W., équipe des leaders en matière de soutien par les pairs et Commission de la santé mentale du Canada. (2013). *Lignes directrices relatives au soutien par les pairs – Pratique et formation*. Calgary. Disponible à l'adresse : https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/2018-06/peer_support_guidelines_fr.pdf.
- Tan, S. Y., Turner, J., Kerin-Ayres, K., Butler, S., Deguchi, C., Khatri, S. et coll. (2019). Health concerns of cancer survivors after primary anti-cancer treatment. *Supportive Care Cancer*. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04664-w>.
- Turner, R. R., Steed, L., Quirk, H., Greasley, R. U., Saxton, J. M., Taylor, S. J. et coll. (2018). Interventions for promoting habitual exercise in people living with and beyond cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, 9, Cd010192. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010192.pub3>.
- Urquhart, R. *Survivorship care plans: Discrepancies between what RCTs assess and what stakeholders expect from their use*. Conférence du Cancer and Primary Care Research International Network (Ca-PRI), du 18 au 20 avril 2018, Groningen, Pays-Bas. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://ca-pri.org>.
- van Maarschalkerweerd, P. E. A., Schaapveld, M., Paalman, C. H., Aaronson, N. K. et Duijts, S. F. A. (2020). Changes in employment status, barriers to, and facilitators of (return to) work in breast cancer survivors 5-10 years after diagnosis. *Disabil Rehabil*, 42(21), 3052-3058. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1583779>.
- Vehling, S. et Philipp R. (2018). Existential distress and meaning-focused interventions in cancer survivorship. *Curr Opin Support Palliat Care*, 12(1), 46-51. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000324>.
- Weinstein, A. G., Henrich, C. C., Armstrong, G. T., Stratton, K. L., King, T. Z., Leisenring, W. M. et coll. (2018). Roles of positive psychological outcomes in future health perception and mental health problems: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psycho-Oncology*, 27(12), 2754-2760. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/pon.4881>.
- Wieldraaijer, T., Duineveld, L., Donkervoort, S., Busschers, W., van Weert, H. et Wind, J. (2018). Colorectal cancer patients' preferences for type of caregiver during survivorship care. Conférence du Cancer and Primary Care Research International Network (Ca-PRI), du 18 au 20 avril 2018, Groningen, Pays-Bas. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://ca-pri.org>.

- Willems, R. A., Mesters, I., Lechner, L., Kanera, I. M. et Bolman, C. A. W. (2017). Long-term effectiveness and moderators of a web-based tailored intervention for cancer survivors on social and emotional functioning, depression, and fatigue: randomized controlled trial. *J Cancer Surv*, 11(6), 691-703. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0625-0>.
- Wollersheim, B., van Weert, H. C. P. M., van Asselt, K. M., van der Poel, H. G., Aaronson, N. K., van de Poll-Franse, L. V. et coll. (2018). *Prostate cancer follow-up care in secondary and primary health care (prospec study): Study protocol for a randomised controlled trial*. Conférence du Cancer and Primary Care Research International Network (Ca-PRi), du 18 au 20 avril 2018, Groningen, Pays-Bas. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://ca-pri.org>.
- Wolvers, M. D. J., Leensen, M. C. J., Groeneveld, I. F., Frings-Dresen, M. H. W. et De Boer, A. G. E. M. (2018). Predictors for earlier return to work of cancer patients. *J Cancer Surviv*, 12(2), 169-177. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0655-7>.
- Wong, J. N., McAuley, E. et Trinh, L. (2018). Physical activity programming and counseling preferences among cancer survivors: a systematic review. *Int J Behav Nutr Phys Act*, 15(1), 48. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1186/s12966-018-0680-6>.
- Wright, D. (2016). *An exploratory study of the value and impact of the Stroke Association's Stroke Recovery Service to stroke survivors and carers*. Royaume-Uni : Merle Wright Consulting Limited. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <http://stroke.org.uk>.
- Wu, H. S. et Harden, J. K. (2015). Symptom burden and quality of life in survivorship: a review of the literature. *Cancer Nurs*, 38(1), E29-54. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1097/ncc.000000000000135>.
- Zafar, A. (2019). Cancer patients treated for mental health conditions have greater risk of dying, study finds. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://www.cbc.ca/news/health/cancer-patients-mental-health-study-1.5072439>.
- Zainal, N. Z., Booth, S. et Huppert, F. A. (2013). The efficacy of mindfulness-based stress reduction on mental health of breast cancer patients: a meta-analysis. *Psycho-oncology*, 22(7), 1457-1465. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1002/pon.3171>.
- Zebrack, B. et Isaacson, S. (2012). Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *J Clinical Oncol*, 30(11), 1221-1226. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1200/jco.2011.39.5467>.
- Zhang, J., Xu, R., Wang, B. et Wang, J. (2016). Effects of mindfulness-based therapy for patients with breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *Complement Ther Med*, 26, 1-10. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2016.02.012>.
- Zhao, Y., Brettell, A. et Qiu, L. (2018). The effectiveness of shared care in cancer survivors-a systematic review. *Int J Integr Care*, 18(4), 2. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.5334/ijic.3954>.
- Zoffmann, V., Vistisen, D. et Due-Christensen, M. (2015). Flexible guided self-determination intervention for younger adults with poorly controlled Type 1 diabetes, decreased HbA1c and psychosocial distress in women but not in men: a real-life RCT. *Diabet Med*, 32(9), 1239-1246. Disponible à l'adresse (en anglais seulement) : <https://doi.org/10.1111/dme.12698>.