

Université de Montréal

Besoins, barrières et facilitateurs des adolescents participant à un programme de promotion des habitudes de vie en oncologie : Perspectives des intervenants, des adolescents et des parents

Par

Johanne Kerba, Dt.P.

Nutritionniste

Département de nutrition, Université de Montréal

Faculté de médecine

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de la maîtrise en nutrition

M.Sc. avec mémoire (2-320-1-0)

29 août 2022

© Johanne Kerba, 2022

Université de Montréal

Département de nutrition, Faculté de médecine

Ce mémoire intitulé

Besoins, barrières et facilitateurs des adolescents participant à un programme de promotion des habitudes de vie en oncologie : Perspectives des intervenants, des adolescents et des parents

Présenté par

Johanne Kerba

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Dr Jean-Claude Moubarac

Président-rapporteur

Dre Valérie Marcil

Directrice de recherche

Dr Olivier Drouin

Membre du jury

Résumé

Problématique : Chez les adolescents, les traitements contre le cancer peuvent provoquer des effets secondaires débilissants à court et à long terme, tels les nausées et la malnutrition, mais aussi des perturbations cardiométaboliques. Des données récentes ont montré que la santé cardiométabolique des adolescents est davantage affectée suite aux traitements que celle des enfants. Malgré cette vulnérabilité, les adolescents répondent généralement de manière mitigée aux programmes traditionnels de promotion de la santé axés sur la famille. Non seulement les interventions de promotion des saines habitudes de vie spécifiques aux adolescents traités pour un cancer sont rares, mais peu d'information est disponible sur les facteurs qui influencent leur participation et leur engagement dans de tels programmes. Cette étude vise à évaluer les besoins, les barrières et les facilitateurs des interventions de promotion de saines habitudes de vie pour les adolescents en oncologie et la meilleure façon d'adapter ces interventions pour eux.

Méthodologie : Trois types de collectes de données ont été effectuées. Pour commencer, des entretiens ont été réalisés avec des adolescents traités pour un cancer (n=9) et des parents (n=6). Par la suite, des groupes de discussion ont été menés avec des intervenants travaillant auprès d'adolescents en oncologie (n=12). Enfin, des questionnaires auto administrés ont été envoyés à des intervenants impliqués dans un programme de promotion de la santé (n=6). Les verbatim et les réponses aux questionnaires ont été codés à l'aide du logiciel NVivo selon une méthode d'analyse qualitative hybride. Une approche déductive, basée sur le cadre conceptuel intitulé Cadre Consolidé pour la Recherche sur la Mise en Œuvre (CFIR) a été utilisée en combinaison avec une approche inductive afin de mettre en évidence les thèmes émergents.

Résultats : Au moment de l'entretien, l'âge moyen des participants adolescents (40% de sexe féminin) était de $17,0 \pm 1,9$ ans (âge moyen au moment du diagnostic : $14,6 \pm 1,6$ ans). Les intervenants ont souligné que les adolescents atteints de cancer ont besoin d'accéder à des activités adaptées à leur âge, de communiquer avec des pairs qui vivent une expérience similaire, et de préserver leur scolarité et leurs amitiés. Les obstacles aux interventions mentionnés par les adolescents, les parents et les intervenants comprennent le manque de motivation, les conflits

d'horaire, la fatigue et les effets secondaires des traitements. Parmi les obstacles mentionnés par les adolescents et les parents figurent la douleur, les problèmes postopératoires, l'école, le déconditionnement physique et le manque de temps. Les facilitateurs mentionnés par les adolescents et les parents incluent la confiance dans l'expertise des intervenants, les approches personnalisées et la flexibilité des horaires. La pandémie de COVID-19 a été identifiée à la fois comme un obstacle et un facilitateur. Les intervenants ont recommandé de développer une relation de confiance, de privilégier les enseignements non moralisateurs, d'adapter les interventions à la capacité d'attention limitée des adolescents et d'éviter d'utiliser les bénéfices à long terme pour la santé comme facteur de motivation.

Conclusion : Proposer des interventions de promotion de la santé adaptées aux besoins spécifiques des adolescents en oncologie pourrait avoir un impact positif sur leur participation, leur niveau d'engagement et possiblement, sur leur santé à long terme.

Mots-clés : Adolescent, cancer, intervention de promotion de la santé, nutrition, activité physique, santé mentale, besoins, barrières, facilitateurs, mode de vie.

Abstract

Background: Treatments for adolescent cancer can cause debilitating side effects in the short- and the long-term, such as nausea and malnutrition, but also cardiometabolic disturbances. Recent data have shown that adolescents' cardiometabolic health is more affected following treatment than that of children. Despite this vulnerability, adolescents typically respond poorly to traditional family-oriented health promotion programs. Not only are healthy lifestyle interventions specific to adolescents treated for cancer scarce, but little information is available on the factors that influence their participation and engagement in such programs. The purpose of this study is to assess the needs, barriers and facilitators of healthy lifestyle interventions for adolescents in oncology and how to best adapt these interventions for them.

Methodology: Three types of data collection were conducted. To begin with, interviews were held with adolescents treated for cancer (n=9) and parents (n=6). Afterwards, focus groups were conducted with stakeholders working with adolescents in oncology (n=12). Lastly, and self-report questionnaires were sent to stakeholders involved in a health promotion intervention (n=6). Verbatim and responses to questionnaires were coded using NVivo software and a hybrid qualitative analysis method. A deductive approach, based on the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR) conceptual framework, was used in combination with an inductive approach in order to highlight emerging themes.

Results: At the time of interview, mean age of adolescent participants (40% female) was 17.0 ± 1.9 years (mean age at diagnosis: 14.6 ± 1.6 years). Stakeholder stated that adolescents with cancer need to access activities adapted to their age, to communicate with peers going through a similar experience, and to preserve their schooling and friendships. Barriers to intervention reported by adolescents, parents and stakeholders include lack of motivation, schedule conflicts, fatigue and treatment side effects. Some of the barriers mentioned by adolescents and parents include pain, post-surgery problems, school, physical deconditioning, and lack of time. Facilitators mentioned by adolescents and parents comprise trust in stakeholders' expertise, personalized approaches, scheduling flexibility. The COVID-19 pandemic was identified as both a barrier and a facilitator. Stakeholders recommended building trust in the relationship, favoring non-moralizing

teachings, adapting interventions to adolescents' limited attention span and avoiding the use of long-term health benefits as a motivator.

Conclusion: Providing health promotion interventions tailored to the specific needs of adolescents in oncology may have a positive impact on their participation, their level of engagement and possibly their long-term health.

Keywords: Adolescent, cancer, health promotion intervention, nutrition, physical activity, mental health, needs, barriers, facilitators, lifestyle.

Table des matières

Résumé.....	1
Abstract.....	3
Remerciements.....	12
1 Introduction.....	15
2 Recension des écrits.....	18
2.1 Habitudes de vie, priorités et comportements caractéristiques des adolescents.....	18
2.1.1 Besoins, valeurs importantes et principales influences des adolescents.....	19
2.1.1.1 Besoins des adolescents en santé.....	19
2.1.1.2 Valeurs importantes pour les adolescents en santé.....	19
2.1.1.3 Influences et habitudes alimentaires des adolescents.....	20
2.1.1.4 Activité physique chez les adolescents.....	21
2.1.1.5 Santé psychologique des adolescents.....	21
2.1.2 Habitudes de vie et perception de la santé des adolescents.....	22
2.2 Le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes.....	24
2.2.1 Les adolescents et jeunes adultes en oncologie.....	24
2.2.2 Caractéristiques des cancers chez les adolescents et jeunes adultes.....	24
2.2.3 Types de cancers.....	26
2.2.4 Effets secondaires à court terme du cancer et de ses traitements en lien avec l'alimentation.....	27
2.2.5 Effets secondaires tardifs du cancer et de ses traitements.....	30
2.2.6 Impact psychologique du cancer chez les adolescents et jeunes adultes.....	33
2.2.7 Besoins généraux des adolescents traités pour un cancer.....	35

2.2.8	Besoin en information des adolescents traités pour un cancer	37
2.2.9	Besoins des parents des adolescents traités pour un cancer	38
2.2.10	Barrières et facilitateurs aux saines habitudes de vie des adolescents suite au cancer	39
2.3	Interventions sur la promotion des saines habitudes de vie chez les adolescents	41
2.3.1	Cadre de travail des interventions pour améliorer la santé	41
2.3.2	Interventions développées pour les adolescents en santé.....	42
2.3.3	Interventions pour des adolescents vivant avec l'obésité ou autre problème de santé	43
2.3.4	Interventions pour des adolescents traités pour un cancer	47
2.3.5	Interventions auprès des adolescents survivants d'un cancer	49
3	Mise en contexte, problématique et objectifs.....	52
4	Méthodologie	54
4.1	Projet VIE.....	54
4.2	Méthodologie de l'étude sur les adolescents	55
4.3	Groupes de discussion avec les intervenants	56
4.4	Questionnaire écrit pour les intervenants de l'étude VIE.....	57
4.5	Entrevues avec les adolescents et les parents.....	58
4.6	Analyse des résultats.....	60
4.7	Contribution de l'étudiante.....	60
5	Résultats	62
5.1	Article intégral	63
6	Discussion	111
7	Recommandations et perspectives.....	120

8 Forces et limites de l'étude123

9 Conclusion125

10 Références bibliographiques.....126

Liste des tableaux

Tableau 1. Nombre de participants lors des entrevues avec les parents et les adolescents, p. 61

Liste des sigles et abréviations

AJAs : Adolescents et jeunes adultes

BRFSS: Behavioral Risk Factor Surveillance System

CAYA: Children, adolescent and young adult

CCSS: Childhood Cancer Survivor Study Cohort

CDC: Center for Disease Control

CFIR: Consolidated Framework for Implementation Research

CHUSJ: Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

ENCCA: European Network for Cancer in Children and Adolescents

ESMO: European Society for Medical Oncology

HDL: Lipoprotéines de haute densité

HEI-EPIC: Healthy Eating Index – European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition

HOMA-IR: Homeostasis Model Assessment of insulin resistance

IC: Intervalle de confiance

IDEAL: Improving Diet and Exercise in ALL

IMC: Indice de masse corporelle

INAYA: Improved Nutrition in Adolescents and Young Adults

KPSC: Kaiser Permanente Southern California

LAL: Leucémie aiguë lymphoblastique

LDL: Lipoprotéines de faible densité

OMS: Organisation mondiale de la santé

PETALE : Prévenir les effets tardifs des traitements de la leucémie lymphoblastique chez l'enfant

SIOP: International Society of Pediatric Oncology

SMR : Standardized mortality ratio

SOPK: Syndrome des ovaires polykystiques

VIE : Valorisation, Implication, Éducation

*À mon amour,
À mes trésors adorés,
À mes si précieux parents,
À mes frères et sœurs.*

Remerciements

J'aimerais commencer par remercier du fond du cœur ma directrice de maîtrise, Dre Valérie Marcil, pour tout son soutien et ses encouragements. Je la remercie également d'avoir cru en moi et de m'avoir donné la confiance de débiter cette maîtrise et de continuer durant mes moments creux. Ça a été un immense plaisir de te retrouver en tant que directrice de maîtrise, 20 ans après notre baccalauréat en nutrition! Je n'aurais pas pu souhaiter une meilleure directrice! Merci pour ton immense patience et pour toutes tes lectures et relectures de mes écrits! J'ai tellement appris de toi! Et j'ai beaucoup d'admiration pour toi et tous tes accomplissements!

Un énorme merci aussi à ma collègue Catherine Demers sans qui ce projet n'aurait pas pu avoir lieu et pour avoir si abondamment partagé ses connaissances et son expertise avec moi! Je tiens aussi à remercier mes collègues de laboratoire Sophia, Véronique, Mélanie, Émilie, Abderrahim, Ghizlane, Josianne, Chloé et Joëlle. C'était toujours agréable et enrichissant pour moi d'être en votre belle compagnie et j'espère que l'on restera amis! Des remerciements spécifiques à Sophia pour son aide lors des demandes de bourses et surtout, pour son travail lors de la soumission de l'article scientifique! Merci à Véronique pour son aide et sa patience avec toutes mes questions! Merci à Mélanie pour son aide avec la mise en page de mon mémoire! Gros merci à Abdé pour ses explications et son aide en biostatistique!

J'éprouve une énorme reconnaissance envers tous les adolescents et les familles du Projet VIE; rares sont les personnes avec autant de courage, de résilience et de détermination! Un gros merci aussi à tous les professionnels de la santé et les enseignants qui ont participé aux groupes de discussion et qui ont répondu au questionnaire! Votre contribution a été très précieuse!

Un grand merci à madame Louise St-Denis qui a été ma marraine de maîtrise et à madame Marie Marquis qui m'a donné de son temps précieux pour me transmettre ses recommandations pour l'analyse qualitative! Merci tout spécial à mon cher cousin, Simon Dermarkar, de m'avoir si habilement et si généreusement guidée et encouragée tout au long de cette aventure! Je ne l'oublierai jamais! Merci à Valérie Brodrique pour ton si précieux soutien moral des derniers mois!!! Merci aussi à Priscilla Routhier d'avoir été mon inspiration pour débiter une maîtrise en

même temps que la mise à jour de mon baccalauréat en nutrition! Et pour tous tes précieux encouragements!

J'aimerais remercier l'équipe de Thèsez-vous et ses membres! C'était génial de pouvoir travailler avec vous en Zoom! J'ai également adoré les retraites de rédaction! Super initiative! Longue vie à Thèsez-vous!

Je remercie de tout mon cœur mon conjoint pour sa patience, son soutien, ses encouragements et pour toute son aide avec nos 2 trésors! Je n'aurais jamais pu réussir sans toi...! Jamais...! Je t'aime my love! Et j'ai hâte qu'on puisse se retrouver...! Merci à mes enfants, les plus adorables du monde entier, pour leurs encouragements et pour leur compréhension lorsque j'étais beaucoup trop occupée... Je vous aime et je demande au Ciel de me donner la santé pour tenter de rattraper le temps des 2 dernières années durant lesquelles je n'étais pas aussi présente que je l'aurais souhaité... Ce à quoi j'ai le plus hâte, c'est d'être pleinement avec vous! Vous grandissez si vite... 10 ans et 14 ans... Mais vous resterez toujours mes petits trésors...! ... et je continuerai de vous aimer plus que tout l'univers !

Merci à mes si précieux parents à qui je dois tout! Quelle bénédiction de vous avoir toujours à mes côtés à l'aube de mes 45 ans! Je ne peux pas imaginer ma vie sans vous, et sans votre amour inconditionnel...! Que le Bon Dieu vous bénisse et vous garde en santé pour de très nombreuses années! Merci à ma maman chérie qui a passé une nuit blanche afin de corriger mon mémoire...! Merci à ma si magnifique et admirable grande sœur et à mes si merveilleux frères... Que ferais-je sans vous? Merci de toujours croire en moi et de m'encourager dans mes projets les plus fous! Et merci de me soutenir dans mes moments de stress intense comme, il y a plus de 20 ans, à mes veilles d'examens! Certaines choses ne changent pas... Ha! Ha! J'ai hâte de passer du temps de qualité avec vous! Merci à ma petite sœur Emmanuelle, mon ange au Paradis, de continuellement veiller sur moi et de me donner de la force et du courage. Je t'aimerai toujours... Merci à mes précieux cousins et cousines, mes chers oncles et tantes, toute ma merveilleuse ma famille, et mes fidèles amies: je suis tellement reconnaissante de vous avoir dans ma vie...! J'ai hâte de pouvoir passer du temps avec vous, de célébrer et peut-être même, de rire des nombreuses péripéties de ces dernières années et des moments où je ne croyais plus pouvoir y arriver! Gros

mercis à Dinah, Rosie, Christine, Pierra, Marie-Noëlle et Jessica! Merci à Ghinwa pour toute son aide avec Floriane! Merci aussi à Sœur Nelly pour toutes ses prières!

J'ai les larmes aux yeux en écrivant ces derniers mots! Je ressens de la fierté mais surtout, énormément de gratitude!

1 Introduction

Aux États-Unis, la survie à 5 ans pour les cancers des enfants (0 à 14 ans), des adolescents (15 à 19 ans) et du groupe d'âge incluant les adolescents et jeunes adultes (AJAs) (15 à 39 ans) varient entre 83 et 86 % [1-3]. Dans ces chiffres imparfaits mais encourageants se cachent plusieurs inégalités. Entre autres, les statistiques de survie pour plusieurs cancers varient considérablement en fonction de l'âge [3, 4]. Un exemple marquant est celui de la leucémie, avec un taux de survie à 5 ans de 85,6% chez les enfants (< 15 ans) comparativement à seulement 65,8% chez les AJAs [5]. La survie plus faible pour certains types de cancer des AJAs peut s'expliquer en partie par les caractéristiques biologiques uniques des tumeurs chez cette population [4, 6], souvent associées à un besoin de traitements plus intensifs ou plus ciblés [7-12].

Les traitements antinéoplasiques peuvent engendrer des effets secondaires débilissants, incluant la fatigue, la douleur, les nausées, les vomissements, la diarrhée et la malnutrition [13-15]. Ils peuvent également entraîner des troubles cardiométaboliques, y compris l'obésité, la résistance à l'insuline, la dyslipidémie et l'hypertension artérielle [16-20]. Ces complications cardiométaboliques peuvent persister à moyen et long terme après le traitement [16, 18, 19, 21-23]. En ce sens, les survivants d'un cancer pédiatrique ont un risque accru de mortalité précoce, principalement en raison d'un deuxième cancer ou d'un événement cardiovasculaire comparativement à la population générale sans antécédents de cancer [22, 24-27] et à la fratrie [28, 29]. En effet, une étude rétrospective réalisée en Caroline du Sud incluant plus de 10 574 AJAs survivants d'un cancer indique que ceux ayant été diagnostiqués entre 15 et 39 ans ont un risque de décès, toutes causes confondues, 10,4 fois plus élevé comparativement à une population appariée sans antécédent de cancer [24]. De plus, dans une étude finlandaise, les adultes ayant eu un cancer durant leur enfance ou leur jeunesse avaient un risque plus important de syndrome métabolique et de morbidité cardiovasculaire, évalués par l'usage de médication pour contrer l'hypertension artérielle, la dyslipidémie et/ou le diabète, comparativement à leur fratrie sans antécédent de cancer [28]. Par ailleurs, une équipe de chercheurs du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHUSJ) a récemment montré que, par rapport aux enfants, la santé cardiométabolique des adolescents est davantage affectée suite aux traitements

[21]. Par exemple, la proportion d'adolescents présentant une dyslipidémie ou une hypertension artérielle étaient largement supérieure que chez les plus jeunes. De plus, les adolescents étaient plus susceptibles de cumuler au moins 2 complications métaboliques que les enfants (42% versus 2%, $P < 0.001$) [21].

Bien que les mécanismes exacts à la base du développement des complications cardiométaboliques pendant et après les traitements antinéoplasiques soient inconnus, plusieurs hypothèses ont été proposées. Parmi elles, les habitudes de vie jouent probablement un rôle clé [30-33]. Les traitements contre le cancer peuvent avoir un impact sur l'appétit et causer une altération du goût, qui peut engendrer une modification des préférences et des habitudes alimentaires [34-36]. Ceci peut mener à une consommation sous-optimale de fruits et de légumes et/ou une préférence pour les aliments à base de glucides, de gras et de sel [35, 37, 38]. Parallèlement, pendant la période de traitement, les patients s'engagent dans moins d'activité physique, menant à un mode de vie plus sédentaire et une perte de masse musculaire [39] et présentent également une moins bonne condition physique pour la même quantité d'activité physique comparativement à des sujets sains [40]. Le cancer et ses traitements ont également un impact sur la santé psychologique et la qualité de vie des adolescents atteints de cancer et des survivants [41-45]. La fatigue, les sentiments négatifs, le manque de motivation et l'anxiété liés au cancer et aux traitements s'ajoutent aux nombreuses barrières à l'adoption de saines habitudes de vie des AJAs survivants de cancer [31, 46].

L'adolescence étant une période de la vie marquée par de multiples transitions, les jeunes ont des besoins personnels et en soins de santé qui leur sont spécifiques [47-49]. Des efforts croissants sont requis pour répondre aux besoins uniques des adolescents en matière de santé et pour améliorer les connaissances des professionnels de la santé sur la médecine de l'adolescence [50]. Alors que plusieurs programmes de promotion de la santé et interventions de prévention et d'éducation ont été développés spécifiquement pour la population adolescente, ceux ciblant précisément les adolescents luttant contre le cancer sont rares. Cette étude vise à combler les lacunes dans les connaissances en évaluant les besoins, les obstacles et les éléments facilitateurs des interventions de promotion d'un mode de vie sain pour les adolescents en oncologie. Elle vise

aussi à étudier la meilleure façon d'adapter les interventions de promotion du mode de vie pour les adolescents traités pour le cancer.

Le travail de ce mémoire a été effectué dans le cadre de l'étude VIE (Valorisation, Implication, Éducation) menée au CHUSJ à Montréal (Québec, Canada). Il s'agit d'un programme intégratif et personnalisé visant à soutenir et à informer les patients nouvellement diagnostiqués et leurs familles sur les saines habitudes de vie afin de prévenir les complications de santé à court et à long terme. Ce mémoire porte spécifiquement sur un sous-groupe d'adolescents ayant participé à l'étude VIE, de parents, et d'intervenants œuvrant en oncologie au CHUSJ (personnel soignant et personnel de recherche).

2 Recension des écrits

2.1 Habitudes de vie, priorités et comportements caractéristiques des adolescents

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'adolescence est la période de la vie située entre l'enfance et l'âge adulte, soit à partir de 10 ans jusqu'à l'âge de 19 ans [51]. L'adolescence est une phase cruciale au niveau de la maturation du cerveau, des changements neurobiologiques et hormonaux, du développement et de la croissance [52-54]. Les rôles développementaux de l'adolescence tels une plus grande indépendance par rapport aux parents et une adaptation aux changements majeurs au niveau biologique, cognitif et social peuvent être associés à de nombreux défis en matière d'auto-régulation [55]. Ces nombreuses transformations ainsi que la neuroplasticité accrue chez les adolescents leur confèrent une plus grande sensibilité aux expériences environnementales, tant négatives que positives [56].

L'adolescence est une période de la vie riche en transitions et remises en question. Dans un article de revue paru dans *Annual Review of Psychology* en 2014, l'adolescence est décrite comme une période associée à l'adoption de comportements à risque [57] tant au niveau de la santé qu'au niveau social [58] tels la consommation excessive d'alcool, la conduite à risque et le tabagisme [58, 59]. Il a été proposé que la recherche accrue de récompenses observée chez les adolescents soit liée à la maturation du système dopaminergique [52, 53, 60, 61] qui est accompagnée d'une réduction de contrôle cognitif [62]. Ceci peut être à l'origine d'une consommation excessive d'aliments malsains [52]. Les récompenses par les aliments [63], l'alimentation liée aux émotions [64] et les épisodes d'hyperphagie alimentaire [65] sont des effets potentiels des déséquilibres neurologiques durant l'adolescence pouvant augmenter le risque de surplus pondéral [60]. Une étude effectuée auprès de 88 adolescents a montré qu'en moyenne, les adolescents percevant un plus haut niveau de stress avaient plus de fringales et plus de difficulté à contrôler leur consommation d'aliments savoureux [66]. Enfin, une étude réalisée en Hongrie auprès de 374 étudiants portant sur la confiance en soi, l'image corporelle et les habitudes alimentaires des adolescents a montré que, malgré que l'obésité et le surplus pondéral étaient présents chez une plus grande proportion de garçons, ce sont les adolescentes qui avaient une estime de soi inférieure. De plus, les adolescentes présentaient plus de comportements

alimentaires négatifs tels une alimentation émotionnelle et des signes d'alimentation incontrôlée comparativement aux adolescents de sexe masculin [67].

2.1.1 Besoins, valeurs importantes et principales influences des adolescents

2.1.1.1 Besoins des adolescents en santé

Il est bien reconnu que les adolescents ont des besoins qui leur sont spécifiques [47]. Un rapport de l'OMS stipule que pour rendre un service de soins adapté aux adolescents, il doit être accessible, acceptable, équitable, approprié et efficace [49]. Malgré la diversité importante des adolescents au niveau mondial, certains besoins sont universels tels l'importance pour eux de recevoir des soins dans le respect (exempts de condescendance) et la protection de leur confidentialité [48, 49]. Un consensus provenant d'une consultation regroupant des organismes dont l'OMS ainsi que des représentants de plus de 20 pays travaillant pour des services de santé visant les adolescents indique que les adolescents ont besoin d'accéder à des services disponibles après les heures d'école et durant les fins de semaine [48]. Les adolescents apprécient également pouvoir conserver le même professionnel pendant toute la durée des suivis, avoir suffisamment de temps pour discuter, obtenir de l'information en abondance et avoir accès à tous les services de santé dans un même établissement [48].

2.1.1.2 Valeurs importantes pour les adolescents en santé

L'autonomie, la compétence, le sentiment d'appartenance, la justice sociale et le dépassement de soi sont des valeurs importantes pour les adolescents [68, 69]. Parallèlement, ils sont motivés par l'amour et le respect, s'inquiètent pour leur famille et éprouvent de la compassion pour les personnes qui souffrent dans leur école et dans leur communauté [70]. De même, les jeunes s'indignent de l'injustice et des problèmes environnementaux et de société et souhaitent prendre part à la solution [70].

Certaines priorités ou valeurs importantes pour les adolescents sont parfois des barrières à l'adoption de saines habitudes de vie [68]. En effet, le désir d'autonomie, les préférences alimentaires individuelles ainsi que les normes sociales valorisées par les pairs sont des priorités qui peuvent orienter les adolescents vers des choix alimentaires peu nutritifs [69]. En revanche,

ces valeurs et priorités peuvent être utilisées comme des leviers pour les motiver à améliorer leurs habitudes de vie [68, 69]. En effet, une étude a utilisé comme atouts le besoin d'autonomie des adolescents, l'importance qu'ils portent pour la justice sociale et les objectifs de dépassement de soi, cela afin de favoriser des changements de comportements dans le cadre d'une intervention visant l'amélioration des habitudes de vie [68]. Afin d'optimiser l'engagement des adolescents dans le cadre d'interventions sur les habitudes de vie, il est important de leur offrir la possibilité de prendre leurs propres décisions en ce qui a trait à leur santé et l'opportunité de faire partie d'un groupe de pairs [69].

2.1.1.3 Influences et habitudes alimentaires des adolescents

Les amis et la famille sont des motivateurs importants pour les adolescents. Selon un rapport de l'Institut National de Santé Publique du Québec (INSPQ) portant sur les adolescents âgés entre 12 et 14 ans, la famille est encore la principale influence en ce qui a trait aux habitudes alimentaires étant donné que la plupart des repas sont consommés à la maison [71]. Plus l'adolescent avance en âge plus les influences à l'extérieur du cercle familial prennent de la place et influencent ses habitudes alimentaires [71]. D'ailleurs, une étude européenne de très grande envergure a montré une diminution importante de consommation de fruits et de légumes entre le début de l'adolescence et le milieu de cette période de vie [72]. En effet, la proportion d'adolescents de 11 ans consommant des fruits et des légumes au quotidien était de 22,5%, alors qu'elle était de 16,2% chez les adolescents de 15 ans ($P < 0001$) [72]. Ce phénomène peut s'expliquer entre autres par la plus grande liberté des jeunes en ce qui a trait à leurs choix alimentaires, l'importance de l'influence des pairs ainsi que la disponibilité variable des fruits et légumes en milieu scolaire [72-74].

Les encouragements et l'exemple des parents influencent les habitudes alimentaires de leur adolescent, qu'il en soit conscient ou pas [75, 76]. Il est proposé que les adolescents dont les parents ont un niveau d'autorité modéré et ceux dont les parents sont permissifs adoptent les meilleures habitudes alimentaires [75, 77]. À l'inverse, les adolescents dont les parents sont très autoritaires ou non impliqués présentent des habitudes alimentaires moins favorables [75, 77].

2.1.1.4 Activité physique chez les adolescents

Selon une étude réalisée chez des adolescents entre 12 et 14 ans, les jeunes sont conscients de l'importance de l'activité physique mais plusieurs facteurs environnementaux sont des barrières à sa pratique suffisante [71]. Alors que pour plusieurs adolescents l'activité physique est une occasion de socialiser, cet aspect représente une barrière chez les jeunes pour qui les relations sociales sont éprouvantes, chez ceux qui sont moins performants ou qui perçoivent de ne pas être doués pour l'activité physique. Le milieu familial est également une influence importante et les parents ont un rôle à jouer pour favoriser la pratique d'activité physique de leurs adolescents [71]. Néanmoins, selon une étude européenne réalisée auprès de 148 839 adolescents, la proportion de jeunes faisant une activité physique quotidiennement diminuent grandement entre l'âge de 11 ans (26,6%) et de 15 ans (18,9%) (IC 95% : -7,7 (-8,4- , -6,9) [72]. Parmi les explications des auteurs, mentionnons l'indépendance et l'exposition aux influences externes. De plus, chez les adolescents plus vieux, l'activité physique devient plus formelle contrairement aux jeux libres du début de l'adolescence et plus coûteuse, ce qui désavantage les adolescents provenant de milieux socioéconomiques plus faibles [72].

2.1.1.5 Santé psychologique des adolescents

En plus des facteurs sociaux incluant le besoin de conformité auprès des pairs et l'influence des médias, la qualité de la vie familiale et la relation avec les pairs sont des déterminants importants de la santé mentale des adolescents [78]. Par ailleurs, l'influence des pairs et la sensibilité au rejet peuvent mener à des comportements risqués afin d'éviter l'exclusion sociale [58]. En effet, il peut arriver qu'un adolescent prenne une décision ou effectue une action menant à des conséquences légales ou pouvant avoir un impact négatif sur la santé (tels des comportements risqués au volant d'une voiture ou la consommation d'alcool ou de cigarette) afin d'éviter le risque social de l'humiliation ou du rejet des pairs [57, 79].

Une perception de pression sociale et l'importance de l'acceptation par les pairs durant l'adolescence peuvent contribuer aux nombreux facteurs affectant leur équilibre et leur état de santé psychologique. Selon l'OMS, 3,6% des adolescents de 10 à 14 ans et chez 4,6% des adolescents de 15 à 19 ans sont aux prises avec un trouble anxieux et environ 14% des jeunes de

10 à 19 ans éprouvent une condition affectant la santé psychologique [78]. La dépression est présente à l'échelle internationale chez 1,1% des jeunes de 10 à 14 ans et chez 2,8% des 15 à 19 ans [78]. Selon l'Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire (2010-2011), 8,6% des élèves avaient reçu une confirmation médicale d'anxiété et 4,9% avaient reçu une confirmation médicale de dépression [80]. Dans la deuxième édition de l'Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire pour les années 2016-2017, ces chiffres étaient plus élevés particulièrement en ce qui a trait à l'anxiété soit le trouble anxieux (17,2%) et la dépression (5,9%). [81]. De surcroît, la pandémie de COVID-19 a eu des conséquences sur la qualité de vie et la santé mentale des jeunes à travers le monde [82-84]. Au Québec, une étude réalisée auprès de 2 990 jeunes (de secondaires 1 et 2) a montré que, comparativement à des données collectées avant la pandémie de COVID-19 (automne 2019), le niveau d'anxiété, la peur du jugement et le perfectionnisme étaient supérieurs lorsque comparés aux données collectées dans un même groupe d'âge durant la pandémie de COVID-19 (automne 2020) [85]. Enfin, dans cette étude, les filles présentaient plus d'anxiété comparativement aux garçons [85].

2.1.2 Habitudes de vie et perception de la santé des adolescents

Une alimentation équilibrée est primordiale pour optimiser le développement du cerveau durant l'adolescence, et à l'inverse, une alimentation de pauvre qualité peut avoir des effets délétères sur le développement cérébral [52, 60]. De plus, il est d'intérêt que les adolescents développent de saines habitudes et routines alimentaires, car elles persistent généralement à l'âge adulte [86, 87]. Une étude américaine réalisée en milieu scolaire privé auprès de 157 étudiants de 11 à 18 ans a montré que moins de 40% des jeunes considéraient que leur régime alimentaire comble leurs besoins nutritionnels [88]. De plus, la majorité des étudiants souhaitaient obtenir plus d'information sur la nutrition et ont mentionné que leurs principales sources d'information provenaient de non professionnels en nutrition [88].

La période de l'adolescence s'échelonnant sur plusieurs années, d'importants changements au niveau des habitudes de vie peuvent être constatés chez les jeunes au fur et à mesure qu'ils avancent en âge. En effet, une étude rassemblant les données de près de 150 000 adolescents

provenant de 37 pays avait pour objectif d'évaluer les changements des habitudes de vie en fonction de l'âge [72]. Un résultat composite incluant les variables activité physique quotidienne, consommation journalière de fruits et de légumes, temps d'écran de moins de 2 heures par jour, et abstinence d'alcool et de produits du tabac, a indiqué que la détérioration des habitudes de vie est linéaire entre le début de l'adolescence et l'âge de 15 ans [72]. Dans cette étude, selon les 5 critères mentionnés ci-haut, seulement 2,7% des adolescents de 11 ans et 1,8% des jeunes de 15 ans étaient considérés comme ayant de saines habitudes de vie [72].

La perception des adolescents vis-à-vis leur santé peut être très variable selon une multitude de facteurs. Une étude qualitative réalisée en Grande-Bretagne a exploré cette question à l'aide de groupes de discussion semi-structurés auprès de 54 britanniques âgés de 13 et 14 ans [69]. Dans cette étude, les adolescents ont révélé qu'il est souvent plus facile et plus accessible de faire des choix alimentaires peu favorables à la santé. Ils ont mentionné par exemple que les aliments moins nutritifs sont présentés en premier à la cafétéria scolaire, que ces aliments sont moins dispendieux et qu'ils leur semblent plus appétissants que les choix « santé ». Les adolescents ont aussi rapporté savoir ce qui est à faire en lien avec la pratique d'activité physique mais ils exprimaient avoir besoin de soutien pour y arriver. Bien qu'ils aient mentionné comprendre l'importance de la santé, celle-ci n'était pas nécessairement alignée avec les valeurs qu'ils priorisaient au même titre que les demandes de la vie quotidienne et de leur vie sociale tels « les besoins d'être avec leurs amis, d'être vus et reconnus en tant qu'individu, de faire ce qu'ils aiment et ce qu'ils savent faire, et d'être respectés et soutenus » [69]. La relation entre la perception qu'ont les adolescents de ce que représente une saine alimentation et leur réelle consommation d'aliments et de boissons a été étudiée auprès de 2 027 jeunes entre 12,5 et 17,5 ans provenant de 10 villes européennes dans le cadre d'une étude transversale [89]. Les adolescents considérant que leur alimentation actuelle pouvait avoir un impact important sur leur santé future adhéraient davantage au modèle alimentaire méditerranéen, tandis que ceux qui sautaient souvent le petit déjeuner adhéraient moins aux modèles alimentaires de boissons saines et collations saines (« Healthy beverage dietary patterns » et « Healthy snack foods dietary patterns ») tels que définis dans l'étude [89].

2.2 Le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes

2.2.1 Les adolescents et jeunes adultes en oncologie

Dans le contexte particulier de l'oncologie, les adolescents et jeunes adultes (AJAs) forment un groupe à part entière. Cette population a été définie dans un rapport d'experts soumis au comité avisé de la *National Cancer Institute* aux États-Unis comme les personnes ayant un premier diagnostic de cancer entre 15 et 39 ans [90]. La même définition est employée au Canada [41] pour référer aux AJAs avec un cancer, bien que des références canadiennes d'importance comme la Société canadienne du cancer (SCC) et la *Canadian Task Force on Adolescent and Young Adults with Cancer* utilisent également l'intervalle de 15 à 29 ans [91, 92]. En Europe, les définitions de l'intervalle d'âge des AJAs variaient beaucoup selon les pays [93]. En 2015, la *European Society for Medical Oncology* (ESMO) et la *European Society for Paediatric Oncology* (SIOP) se sont unis pour former le *Cancer for AYA Working Group* [94]. Suite à cela, le *European Network for Cancer in Children and Adolescents* (ENCCA) a endossé la définition proposée par les États-Unis pour définir l'âge des AJAs [94, 95]. Les normes du *Australian Youth Cancer Service* définissent plutôt les AJAs comme les jeunes compris entre 15 et 25 ans [96, 97] tandis qu'au Royaume-Uni, l'intervalle de 15 à 24 ans est préconisé [98]. Les cancers diagnostiqués chez des jeunes de moins de 15 ans sont considérés comme des cancers pédiatriques [2, 99].

2.2.2 Caractéristiques des cancers chez les adolescents et jeunes adultes

Chez les AJAs de 15 à 39 ans, les données internationales les plus récentes consistent en des estimations pour l'année 2019 prévoyant 1 335 100 nouveaux cas de cancer et près de 400 000 décès à l'échelle mondiale [100]. Aux États-Unis, les estimations pour l'année 2022 chez la population AJA étaient de 87 050 nouveaux cas, ce qui représente environ 4,5% de tous les nouveaux diagnostics de cancer [101]. Le taux d'incidence de cancer chez les AJAs est de 44,99 par 100 000 personnes avec un taux de mortalité annuel de 13,39 par 100 000 personnes [100]. Parmi tous les cancers diagnostiqués au Canada, il est estimé que 4050 (près de 2%) le sont chez des enfants, adolescents et jeunes adultes (0 à 29 ans) [91]. Au Canada, plus de 2500 nouveaux cancers sont diagnostiqués chez les AJAs de 15 à 29 ans à chaque année [102, 103]. En utilisant la définition des AJAs englobant les individus de 15 à 39 ans, près de 8000 personnes reçoivent un

diagnostic de cancer annuellement au Canada [41, 103]. Par ailleurs, la plupart des AJAs ayant survécu à un cancer vivront 50 à 60 années de plus suite à leur diagnostic [92].

Le taux de survie à 25 ans des personnes ayant eu un cancer entre 15 et 39 ans (AJAs) est de 78,5% [24]. L'amélioration du taux de survie des AJAs demeure inférieure à celle observée chez les enfants entre 0 et 14 ans et chez les adultes plus âgés pour ce qui est de plusieurs types de cancers [90, 104, 105]. Le taux de survie à 5 ans de LAL chez les AJAs de 20 à 29 ans n'a connu aucune amélioration significative dans la dernière décennie [4]. Une étude de grande envergure comprenant des données de 27 pays européens rapporte que les taux de survie des AJAs sont inférieurs à ceux des enfants pour 8 cancers importants [104]. Par exemple, plus de 80% des enfants avec LAL parviennent à une guérison à long terme, contrairement à moins de 45% chez les AJAs [4]. Le taux de survie à 5 ans du cancer de la prostate chez les hommes de 40 à 80 ans se situe entre 95% et 100% [12]. Par contre, ce taux est de 30% chez les jeunes entre 15 et 24 ans et de 50% chez les hommes entre 20 et 29 ans [12]. Ces divergences peuvent s'expliquer entre autres par la pathogénèse spécifique plus agressive du cancer de la prostate survenant chez les AJAs comparativement aux hommes plus âgés [12, 106]. En effet, les AJAs ont 6 fois plus de risque de présenter des métastases au moment du diagnostic du cancer de la prostate que les hommes plus âgés [12]. Il en est de même pour le cancer du sein qui est plus agressif chez les AJAs et dont le taux de survie est inférieur à celui des femmes de 40 ans et plus [8, 105, 107].

Outre l'agressivité des tumeurs, d'autres hypothèses peuvent expliquer les différences importantes entre l'évolution des cancers chez les AJAs comparativement aux cancers chez les enfants ou les adultes plus âgés. Les hypothèses proposées incluent le fait que les AJAs accèdent tardivement et/ou difficilement aux soins de santé et la plus faible inclusion des AJAs dans les essais cliniques [108]. Parmi les raisons amenant les AJAs à consulter tardivement un médecin, on retrouve la gêne, l'embarras et le déni [109]. De plus, en raison de leur jeune âge, les AJAs peuvent avoir un sentiment d'invincibilité et donc se sentir peu concernés par le risque de cancer [109]. Les symptômes de cancer chez les AJAs peuvent aussi être mépris pour du stress ou de la fatigue par les nombreux professionnels de la santé consultés [90]. Aux États-Unis, le groupe d'âge des AJAs est celui qui possède le moins de couverture d'assurance santé, ce qui peut mener

à des diagnostics de cancer posés plus tardivement [110]. Une autre hypothèse avancée est que les AJAs sont généralement moins compliants et moins fidèles aux protocoles de soins et aux traitements en raison entre autres de la plus grande toxicité des traitements contre les cancers chez les AJAs [108]. Parallèlement, les professionnels de la santé reçoivent peu de formation spécifique à la santé adolescente [109, 111]. De surcroît, il est proposé que les cancers chez les AJAs comportent des caractéristiques biologiques uniques se traduisant par des différences au niveau clinique ou pharmacologique [4, 6, 105] pouvant avoir un effet sur l'efficacité et la toxicité des traitements [108]. Plus particulièrement, chez les patients AJAs traités pour une LAL, les différences biologiques peuvent se traduire non seulement par une plus faible réponse aux traitements que les enfants, mais également par un taux plus élevé d'infections, d'ostéonécrose, de thromboembolie et d'hyperglycémie [112, 113]. Enfin, dans certains cas, les cancers chez les AJAs présentent des différences cliniques faisant en sorte que le cancer soit plus agressif et plus réfractaire aux traitements que le même cancer chez un adulte plus âgé [4].

Heureusement, certains milieux de cancérologie inaugurent des centres exclusifs aux AJAs afin de mieux répondre à leurs besoins spécifiques [94, 114, 115]. La reconnaissance croissante des besoins particuliers des AJAs en matière de cancer a encouragé les efforts internationaux visant à déterminer les priorités de recherche pour cette population [116]. À cet effet, on note un intérêt grandissant pour l'oncologie des AJAs appuyé notamment par la mise en place de plusieurs groupes de travail à travers le monde [92, 94, 117] et la publication récente de lignes directrices du *National Comprehensive Cancer Network* [114]. En somme, l'objectif de ces lignes directrices était d'identifier et de sensibiliser les professionnels de la santé aux enjeux particuliers des AJAs en oncologie, tant au niveau médical qu'au niveau psychologique [114].

2.2.3 Types de cancers

Les plus récentes statistiques sur le cancer au Canada indiquent que les plus souvent diagnostiqués chez les enfants de 0 à 14 ans sont la leucémie, les cancers du système nerveux, les lymphomes, les neuroblastomes et les autres cancers du système nerveux périphérique et le sarcome des tissus mous [91]. Les cancers diagnostiqués chez les AJAs sont un mélange entre les cancers retrouvés le plus souvent chez les enfants (ex. cancers hématologiques) et chez les

adultes (ex. tumeurs épithéliales) [91, 105, 114]. Chez les adolescents de 15 à 19 ans, on retrouve une plus grande proportion de cancers qui s'apparentent à ceux des enfants (lymphome hodgkinien et LAL). Les cancers les plus diagnostiqués chez les adolescents de 15 à 17 ans sont le cancer du système nerveux central, le lymphome, le cancer de la thyroïde, la leucémie, le cancer du testicule et les autres cancers du système reproducteur, les tumeurs osseuses, le mélanome et le cancer colorectal [1, 3].

Aux États-Unis, chez les AJAs, le cancer féminin le plus fréquent est le cancer du sein (22,9 nouveaux cas par 100 000 AJAs féminins) et le cancer masculin le plus fréquent est celui du testicule (12,7 nouveaux cas par 100 000 AJAs masculins) [101]. Les dix cancers représentant près de 75% de tous les nouveaux cancers chez les AJAs sont ceux de la thyroïde, du sein, le mélanome de la peau, le cancer du testicule, du colon et du rectum, le lymphome non-Hodgkinien, la leucémie, le lymphome Hodgkinien, le cancer du col de l'utérus et le cancer du cerveau ou autre cancer du système nerveux [91, 101].

2.2.4 Effets secondaires à court terme du cancer et de ses traitements en lien avec l'alimentation

Le choix des traitements antinéoplasiques dépend grandement du type de cancer, des caractéristiques de la tumeur (ex. stade, génétique) et du patient (ex. sexe, âge). Les traitements pour les cancers des AJAs sont les mêmes que ceux utilisés pour les autres groupes d'âge : la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, les traitements ciblés, l'immunothérapie et la transplantation de cellules souches hématopoïétiques [114, 118]. Étant donné les risques d'effets secondaires pouvant mener à l'infertilité et à la dysfonction sexuelle, une attention particulière est portée lors du choix de traitement antinéoplasique pour les AJAs [114].

Le cancer et ses traitements provoquent des effets secondaires aigus non négligeables. Les effets secondaires les plus rapportés sont la fatigue, les ulcères buccaux, les maux de tête, la douleur, les engourdissements et/ou les picotements des mains et des pieds, les nausées et les vomissements, les changements d'appétit et/ou du goût, la constipation et la diarrhée [13, 14, 119]. D'autres effets secondaires physiques incluent la perte de cheveux, la présence de cicatrices, de ballonnements et des changements pondéraux rapides [120]. Les jeunes font

également mention de symptômes neuropsychologiques comme la déception, la peine, la peur, les inquiétudes, se sentir grincheux ou en colère, les difficultés à réfléchir, ainsi que des problèmes de mémoire et des changements au niveau du corps et du visage [119]. Tous ces effets secondaires peuvent affecter négativement la qualité de vie.

Parallèlement, plusieurs effets secondaires peuvent avoir un impact sur la prise alimentaire. Il arrive par exemple que les apports alimentaires des jeunes soient réduits en raison d'une perte d'appétit, de nausées, de vomissements, d'ulcère buccal, d'une altération de l'odorat, de la douleur ou de la fatigue [14, 36, 121]. La dysgueusie (altération du goût) a été rapportée comme ayant le plus d'impact sur l'alimentation, suivi des aversions alimentaires [121]. Il arrive aussi que le jeune n'apprécie plus un aliment parce qu'il l'associe à un épisode de chimiothérapie qui lui a causé beaucoup de nausées [121]. Bien que l'altération du goût soit fréquente, elle peut être très différente d'un individu à l'autres (ex. goût fade ou accentué, goût métallique ou amer etc.) et les préférences alimentaires qui en découlent aussi peuvent être variables [122]. En effet, une étude de 2019 auprès de 50 enfants (4 à 18 ans) recevant des traitements ou ayant terminé leurs traitements de cancer montre que les changements au niveau du goût varient grandement. Plus précisément, en ordre décroissant, les jeunes avaient une préférence pour des aliments moins sucrés, plus salés, des aliments préparés à la maison, des aliments moins épicés, certains voulaient moins de viande, des aliments moins salés, plus fades, plus riches en gras, plus riches en saveurs et même une préférence pour les légumes [122]. Une étude effectuée auprès de 108 jeunes entre 4 et 18 ans provenant d'un hôpital pédiatrique de Toronto montrait que l'altération du goût durant les traitements de cancer entraînait une réduction de la prise alimentaire et du plaisir de manger [123]. De plus, les stratégies utilisées par les jeunes ayant une altération au niveau du goût incluaient : manger des aliments appréciés, manger des aliments à saveurs fortes, consommer des liquides, se brosser les dents et sucer un bonbon [123]. Chez certains, l'altération du goût est présente pendant plus de 9 mois après la fin des traitements [122].

La neutropénie est un effet secondaire potentiellement sérieux de certains traitements antinéoplasiques qui augmente le risque d'infection [124]. Des infirmières travaillant en oncologie ont rapporté que la fièvre liée à l'état neutropénique et la constipation engendrée par

les antiémétiques font en sorte que le jeune se sente malade et refuse de s'alimenter [14]. L'inquiétude des parents vis-à-vis le risque de toxi-infections alimentaires de leur enfant neutropénique peut affecter négativement ses apports énergétiques et son plaisir de manger [35, 121].

Bien que les définitions d'un régime neutropénique (régime faible en bactéries) puissent grandement varier, il s'agit d'un régime alimentaire excluant certains aliments frais et mettant l'emphase sur l'importance de la salubrité des aliments pour les personnes avec immunosuppression sévère (par exemple, suite à une greffe de cellules souches hématopoïétiques) [125, 126]. Pourtant, une revue systématique de la littérature Cochrane n'a pas pu conclure quant à l'efficacité du régime neutropénique pour réduire les infections chez les patients traités en oncologie [124]. Ainsi, les recommandations d'innocuité et salubrité des aliments de base pour la population générale sont préconisées pour les personnes immunosupprimées [125]. Toutefois, le *Center for Disease Control* (CDC) a émis des recommandations supplémentaires liées à la salubrité des aliments pour les patients ayant subi une greffe de cellules souches hématopoïétiques [127].

Certains agents antinéoplasiques peuvent entraîner une augmentation des apports énergétiques. Les corticostéroïdes, par exemple, augmentent l'appétit. De plus, des parents d'enfants traités avec cette classe de médicament décrivent combien il peut être difficile de contrôler les rages alimentaires et l'urgence de manger de leur enfant [128, 129]. Ceci est parfois accompagné de colère et de comportements négatifs si l'enfant n'obtient pas rapidement l'aliment désiré [128]. Ces nouveaux défis alimentaires peuvent se poursuivre plusieurs semaines après la fin des traitements avec les corticostéroïdes [128]. De surcroit, des parents disent avoir noté l'apparition chez leur jeune de nouvelles habitudes alimentaires peu favorables à la santé à partir du diagnostic de cancer [128]. Les résultats d'une méta-analyse indiquent que les patients traités pour une LAL sont à risque élevé de développer de l'embonpoint ou de l'obésité et de maintenir ce surplus pondéral après la fin des traitements [130]. En pédiatrie, la relation entre l'obésité, le cancer et le pronostic de la maladie est un sujet complexe. Des études ont montré une augmentation du risque de développer un cancer secondaire chez les enfants présentant de

l'obésité lors du diagnostic de LAL ou à la fin de la période de traitements [131, 132]. En effet, une étude rétrospective ayant analysé les dossiers de plus de 4000 patients indique que les enfants et les adolescents de 10 ans et plus présentant de l'obésité au moment de leur diagnostic de LAL ont un risque plus élevé de développer un deuxième cancer et ont un taux de survie à 5 ans plus faible que ceux n'ayant pas d'obésité [132]. Par contre, ce lien n'était pas présent chez les enfants de moins de 10 ans [132]. Une autre étude réalisée auprès de 1033 patients pédiatriques avec un diagnostic de LAL n'a pas pu démontrer de lien entre l'obésité au diagnostic de LAL et le pronostic ou le risque de récurrence de cancer [133]. En contrepartie, une étude récente a montré qu'une restriction calorique et une augmentation de la dépense énergétique lors des 4 premières semaines de traitements chez des enfants et adolescents traités pour la LAL sont associées à une réduction du risque de maladie résiduelle [134]. De surcroît, la présence d'obésité chez les enfants et adolescents avec LAL a été associée à un risque plus élevé de développer des effets secondaires, précisément une hypertension artérielle nécessitant un traitement, de l'hyperglycémie nécessitant de l'insuline et une admission pour cause de neutropénie fébrile avant la phase de maintenance de chimiothérapie [135].

2.2.5 Effets secondaires tardifs du cancer et de ses traitements

Les habitudes alimentaires acquises durant les traitements peuvent perdurer à long terme. En ce sens, il a été rapporté que les survivants de cancer pédiatrique ont des habitudes alimentaires peu compatibles avec les recommandations [136, 137]. Une étude portant sur des survivants de LAL pédiatrique indique que 88% des survivants adultes et 46% des survivants pédiatriques avaient une faible adhérence à la diète méditerranéenne [136]. De plus, en moyenne, 51% de leurs apports énergétiques provenaient d'aliments hautement transformés [136]. Dans une étude américaine effectuée auprès de survivants d'un cancer pédiatrique, les participants avaient une consommation sous-optimale de grains entiers et dépassaient de manière importante les recommandations pour la consommation de sucre et de sel [137]. Néanmoins, ils consommaient les quantités minimales recommandées de fruits et légumes et ne dépassaient pas 30% des apports caloriques totaux provenant des lipides [137]. Le fait que peu de survivants du cancer pédiatrique atteignent les recommandations de consommation de fruits, légumes et produits

laitiers peut aussi contribuer à augmenter le risque d'un cancer subséquent et d'ostéopénie [138]. De plus, certains traitements antinéoplasiques ont pour effet de réduire la densité minérale osseuse [139], ce qui est lié au risque accru de fractures chez les survivants [139, 140]. Le risque de complications cardiométaboliques des survivants peut aussi être augmenté en raison de la persistance dans le temps des nouvelles habitudes alimentaires acquises durant la période de traitements [38]. Dans une étude réalisée auprès de 98 adolescents âgés entre 12 et 17 ans survivants d'une LAL ou d'une tumeur maligne du cerveau, 49,7% des participants présentaient un surplus pondéral ou de l'obésité [141]. De plus, les adolescentes avaient davantage tendance à adopter un comportement « d'alimentation émotionnelle » (emotional eating) et faisaient moins d'activités physiques comparativement aux adolescents de sexe masculin [141].

La toxicité des agents antinéoplasiques et les habitudes de vie sous-optimales peuvent avoir des conséquences importantes délétères sur la santé des survivants de cancer. D'ailleurs, il existe une différence marquée en défaveur des survivants d'un cancer AJA en ce qui a trait au taux de mortalité et à l'incidence de conditions chroniques en comparaison avec la population sans passé oncologique [22]. En effet, une étude rétrospective réalisée chez près de 6000 survivants de cancer AJAs (définis ici comme ayant eu un diagnostic de cancer entre 15 et 21 ans) a révélé un risque plus élevé de décès en raison de la survenue d'un autre cancer, d'une maladie cardiovasculaire, d'un problème pulmonaire ou d'autres causes médicales liées aux traitements oncologiques [22]. Le taux de mortalité standardisé (*standardized mortality ratio*, SMR) pour les AJAs par rapport à la population générale était de 5.9 [22]. Une étude du *Kaiser Permanente Southern California* menée auprès de survivants ayant eu un cancer alors qu'ils étaient AJAs (diagnostic entre 15 et 39 ans) a révélé un risque de mortalité à 2 ans 10,4 fois plus élevé comparativement à une cohorte appariée de personnes sans historique de cancer [24]. Le risque demeurait présent plus de 20 ans après le diagnostic avec un rapport de taux d'incidence de 2.0 à 4.3 [24]. Des données américaines recueillies chez près de 17 000 survivants de cancer AJAs (diagnostic entre 15 et 39 ans) indiquent par ailleurs que le risque de décès à 5 ans était 1,4 fois plus élevé dans ce groupe comparativement à la population générale [25]. Le risque de mortalité d'origine cardiovasculaire chez les survivants ayant eu un cancer alors qu'ils étaient AJA demeure élevé même après plus de 30 ans du diagnostic. Les survivants d'un cancer pédiatrique ont un

risque près de 5 fois plus élevé de décéder d'une maladie cardiovasculaire que la population générale américaine [25].

L'étude PETALE (prévenir les effets tardifs des traitements de la leucémie lymphoblastique chez l'enfant) s'est déroulée au CHUSJ. Pour faire partie de l'étude PETALE, les survivants devaient avoir été traités pour LAL au CHUSJ, avoir moins de 19 ans au moment de leur diagnostic et avoir reçu ce diagnostic depuis plus de 5 ans. Au total, 247 survivants de LAL pédiatrique âgés entre 8,5 et 41 ans (âge moyen de 21,7 ans) au moment du recrutement ont participé à l'étude. Les résultats ont montré que le risque de présenter des complications cardiométaboliques, incluant le syndrome métabolique, la dyslipidémie et l'hypertension artérielle, était accrue chez cette population de survivants de LAL pédiatrique comparativement à la population générale [19]. Par exemple, le risque relatif de présenter des niveaux élevés de LDL-cholestérol était de 1,83 et celui d'avoir une pré-hypertension ou une hypertension artérielle était de 2,59 [19]. Dans la cohorte PETALE, 41,3% des participants présentaient une dyslipidémie et, chez les participants de sexe masculin, 20% avaient une pré-hypertension ou hypertension. Enfin, 70,7% des femmes présentaient un surpoids ou une obésité [19].

D'autres conséquences du cancer sont également présentes chez les survivants à long terme. En effet, une étude canadienne portant sur les effets tardifs chez des survivants de lymphomes (diagnostiqués entre 15 et 24 ans) a montré les nombreuses séquelles à long terme des traitements de radiothérapie [142]. La complication la plus prévalente était l'hypothyroïdie, suivie de la survenue de cancer secondaire, de toxicités pulmonaires symptomatiques, de complications œsophagiennes, de xérostomie, de caries dentaires, de maladies cardiaques et d'infertilité [142]. Enfin, les traitements antinéoplasiques peuvent aussi avoir des effets délétères à long terme au niveau neurologique, pulmonaire, endocrinien, musculosquelettique, rénal, gastro-intestinal, oculaire, et dentaire [22, 143, 144]. Quoique le risque de conséquences tardives des traitements oncologiques soit bien documenté, la majorité des survivants adultes de cancer pédiatrique rapportent ne pas avoir de suivis médicaux centrés spécifiquement sur les risques à long terme des traitements [145].

2.2.6 Impact psychologique du cancer chez les adolescents et jeunes adultes

Un diagnostic de cancer durant l'adolescence peut avoir de nombreuses répercussions d'ordre psychologique [44]. Dès le diagnostic, les adolescents expriment se sentir différents de leurs pairs à plusieurs égards [43]. Ce sentiment est exacerbé par l'incapacité d'aller à l'école et de faire les mêmes activités que les jeunes de leur âge [43]. Des entrevues tenues auprès d'adolescents traités pour un cancer et portant sur la perception de leur vie durant les traitements ont révélé 3 grands thèmes: la souffrance, les réactions émotionnelles et le rééquilibrage suite au diagnostic [146]. La souffrance était liée aux effets néfastes du cancer et des traitements, les rechutes de cancer, l'hospitalisation, le fardeau de la thérapie nutritionnelle, les retards au niveau de la scolarité, le manque de relations avec leurs pairs et le fait que les activités leur soient limitées. La peur, les inquiétudes, la peine, la colère et la solitude ont été les réactions émotionnelles les plus rapportées par ces adolescents. Le thème du rééquilibrage faisait référence aux expériences positives suite au diagnostic de cancer et au fait que les adolescents mentionnaient avoir constaté l'importance des relations familiales solides, de la pensée optimiste et des saines habitudes de vie [146].

Le cancer peut également avoir des conséquences psychologiques pouvant mener jusqu'à la détresse psychologique. Selon une étude réalisée auprès d'AJAs (13 à 22 ans), la détresse psychologique se manifestait autant pendant les traitements et qu'après leur fin [147]. La souffrance physique était pour sa part plus présente pendant la période de traitements qu'après [147]. Néanmoins, la fatigue se faisait sentir pendant les traitements chez 93% des AJAs (13 à 22 ans) et elle était toujours là chez 67% des AJAs après la fin de leurs traitements [147]. Chez les adolescents traités pour un cancer, on rapporte de la détresse psychologique, une fragilité liée à l'image corporelle, des problèmes d'identité, des changements au niveau des relations sociales et la présence de peurs existentielles [44, 148-150]. Des entrevues réalisées auprès de 5 adolescents de 14 à 17 ans ont évoqué que les jeunes se sentent peu attrayants, se trouvent différents et avec une apparence malade qui attire les regards et les rend vulnérables [150]. Par ailleurs, des adolescentes traitées pour un cancer ont rapporté vivre une anxiété importante liée au changement de leur apparence physique notamment la perte de leurs cheveux [120, 151]. Les adolescents sont à risque de dépression, de niveau élevé de stress, de faible niveau d'estime de

soi, de mauvaise acceptation par leurs pairs et de stigmatisation [149, 152]. Les adolescents et les jeunes adultes ressentent parfois que leur famille les surprotège et ils vivent parallèlement des pertes d'amitiés et l'abandon de leurs pairs [148]. Une étude portant sur les idées suicidaires et la dépression chez 500 AJAs traités pour un cancer a révélé qu'ils avaient des idéations suicidaires à un niveau plus élevé que les adultes plus âgés (40 ans et plus) [153]. Une étude longitudinale auprès de survivants d'un cancer pédiatrique de la cohorte du *Childhood Cancer Survivor Study Cohort* (CCSS) a montré que 8,9% présentaient de la dépression, 4,9% de l'anxiété et 7,2% de la somatisation près de 30 ans après le diagnostic [45]. L'impact psychologique du cancer pédiatrique demeure présent chez certains patients même à l'âge adulte [45]. En effet, des données de l'étude PETALE rapportent que plus de 5 ans après leur diagnostic, 14% des adolescents survivants de la LAL pédiatrique présentaient de l'anxiété de niveau moyen à sévère, 21% présentaient de la dépression et 30%, de la détresse [42]. Dans cette même cohorte, le sentiment de détresse était plus présent chez les survivants adolescents de 13 à 19 ans comparativement aux adultes de 19 ans et plus (30% vs 19%, $P < 0.05$) [42].

Vivre des traitements contre le cancer durant l'adolescence peut engendrer de nombreuses répercussions dans la vie des jeunes. Une étude qualitative a documenté l'expérience psychologique de 14 adolescents âgés entre 13 et 17 ans traités pour un cancer hématologique [149]. Le thème principal émergent des entrevues était l'impact pour ces jeunes d'avoir été hospitalisés durant plusieurs mois, d'avoir été séparés de leur famille et de leurs amis, d'avoir eu une nouvelle routine de vie et des règles strictes à suivre. Certains jeunes ont mentionné se sentir privés d'activité physique, d'avoir peu de liberté et de manquer d'autonomie dans l'environnement hospitalier. De plus, ne pas être en mesure d'étudier, de socialiser et de jouer avec leurs amis a contribué à augmenter leur niveau d'anxiété. L'évolution de la maladie et les changements associés ont engendré des sentiments négatifs qui ont eu un impact sur leur bien-être psychologique. Une participante de l'étude a mentionné avoir pris la décision ne pas parler de son diagnostic à ses pairs par peur de rejet. En effet, elle se mentionnait l'expérience négative d'une camarade qui avait perdu ses amis en raison de leur crainte de « l'infection » de son frère qui avait un cancer. En plus de se sentir seuls, les adolescents ont rapporté ressentir de l'inquiétude et de la peur pour l'inconnu et avoir été peu préparés aux effets secondaires des

traitements et aux tests invasifs subis. Ils ont mentionné que le manque de connaissances, d'éducation et de soutien en lien avec leur diagnostic de cancer a fait en sorte que la réflexion sur la mort ait pris une grande place dans leur esprit.

2.2.7 Besoins généraux des adolescents traités pour un cancer

Le cancer durant l'adolescence peut engendrer de nombreuses conséquences tant au niveau physique, psychologique et social. D'ailleurs, une étude de 2019 menée en Californie incluant des entrevues réalisées auprès de 30 jeunes (10 à 22 ans) portant sur leur expérience de cancer indiquent que les principaux enjeux rencontrés étaient liés aux activités de la vie quotidienne et au fait de perdre contact avec l'école et par le fait même, de perdre leurs amis et leurs enseignants [154]. Dans cette étude, les jeunes ont rapporté des exemples de communication découlant de la transition entre les soins pédiatriques et les soins pour adultes : une jeune femme a rapporté que des intervenants du département d'oncologie s'adressaient à elle d'une manière trop enfantine ou qu'ils questionnaient seulement ses parents [154].

Les adolescents vivant avec un cancer ont de nombreux besoins non comblés. En effet, dans le cadre d'entrevues portant sur l'expérience psychologique du cancer chez les adolescents, ces derniers ont rapporté l'importance et leur besoin de soutien de leur famille et de leurs pairs durant la période de cancer [149]. Le soutien mutuel d'adolescents en traitement est aussi important car il leur permet d'échanger sur des sujets sensibles [149, 155]. Dans une étude effectuée auprès de 6 adolescentes entre 14 et 19 ans traitées en oncologie, ces jeunes ont manifesté leur souhait que les professionnels de la santé s'adressent directement à eux plutôt qu'à leurs parents et ont révélé leur besoin d'échanger avec d'autres jeunes vivant la même expérience en oncologie, notamment en ce qui a trait aux changements de l'apparence physique [120]. Elles ne souhaitaient pas s'identifier à leur maladie mais au contraire, elles voulaient préserver la normalité et être perçues comme étant normales aux yeux de leurs proches [120]. Un sondage effectué auprès des AJAs survivants de cancer portant sur les interventions en ligne a révélé que la moitié des participants (52%) étaient intéressés à créer des liens avec d'autres

adolescents ou jeunes adultes survivants [156]. Le besoin d'interaction avec leurs pairs en santé était également un besoin important [151].

Les amis sont d'une importance capitale durant l'adolescence et cela est aussi vrai pour les adolescents avec un cancer. En effet, les résultats d'entrevues effectuées auprès d'adolescents traités pour un cancer indiquent que leurs amis sont très importants pour eux [43]. Des adolescents ont aussi souligné l'importance de la présence familiale lors de l'annonce du diagnostic et de leur soutien. Selon ces jeunes, les moyens employés par les membres de leur famille pour leur montrer du soutien comprenaient leur présence auprès d'eux à l'hôpital, leurs encouragements et le fait de garder le dialogue ouvert afin de partager leurs inquiétudes au besoin [43]. Dans le cadre de ces entrevues, des jeunes ont verbalisé un désir d'altruisme et de vouloir aider d'autres jeunes recevant un diagnostic de cancer. D'autres ont nommé l'importance de pouvoir faire un choix de carrière qui leur permettra d'augmenter la sensibilisation de la population au cancer ou même d'espérer vivre assez longtemps afin de pouvoir travailler en tant que professionnel de la santé en oncologie [43]. Par ailleurs, les résultats d'un sondage ayant pour objectif d'explorer l'expérience de 203 AJAs récemment diagnostiqués (1 à 6 semaines post-diagnostic) avec un cancer indiquent que leurs principales priorités durant la période de traitements de cancer étaient la guérison, d'être bons envers les personnes qu'ils aiment et d'avoir le soutien de leurs proches [157]. Parmi les autres priorités se trouvaient le fait d'être avec leur famille, de retourner au travail ou à l'école après les traitements, le maintien des relations avec les amis, la fertilité, d'être capable de faire les mêmes activités que leurs pairs et de préserver un certain sens de normalité malgré le diagnostic et les traitements. Un autre élément considéré important par les participants était la réduction des effets secondaires des traitements. Dans cette étude, les participants de 22 ans et plus priorisaient davantage la guérison, les relations amoureuses et être avec les gens qui les soutiennent comparativement aux plus jeunes adultes et aux adolescents [157]. Enfin, une étude australienne portant sur les besoins de 196 AJAs (15 à 25 ans) ayant un cancer et de leurs parents (n=204) a révélé plusieurs besoins non comblés incluant des rencontres avec un spécialiste en activité physique afin de maintenir la force musculaire, la participation à des groupes de soutien de cancer, des discussions sur le cancer avec un spécialiste en génétique, des discussions avec un conseiller pédagogique au sujet de

l'éducation, de la formation ou de l'emploi et des rencontres avec un nutritionniste [158]. En ce sens, le besoin des adolescents pour des rencontres en nutrition était plus élevé après la période de traitement (35%) que durant les traitements (26%) [158]. Par ailleurs, les résultats montrent que les individus de sexe féminin avaient un besoin plus élevé pour des rencontres avec un nutritionniste que ceux de sexe masculin [158]. Enfin, une étude récente réalisée auprès d'AJAs et de professionnels de la santé en oncologie a montré le lourd fardeau lié à l'alimentation durant les traitements de cancer et le grand besoin de soutien en nutrition pour gérer de manière plus efficace les effets secondaires de la médication antinéoplasique affectant négativement l'alimentation [13].

2.2.8 Besoin en information des adolescents traités pour un cancer

Le cancer durant l'adolescence engendre des besoins en information à plusieurs égards. Les adolescents et les AJAs ont exprimé le besoin de recevoir des renseignements et des conseils spécifiques en lien avec la manière de faire face à leur image corporelle [149, 155]. Ils souhaitaient aussi obtenir plus d'information générale sur leur cancer, les effets secondaires des traitements, l'activité physique, la nutrition, les services de santé supplémentaires et les risques d'infertilité [149, 155, 159]. Des adolescents ayant participé à des entrevues ont rapporté avoir reçu la majorité de l'information en lien avec leur cancer et leur traitement de leur médecin [43]. Lorsqu'ils avaient besoin de plus d'information, ils se tournaient vers les membres de leur famille, un infirmier/une infirmière en oncologie ou bien internet [43]. Selon des résultats d'études basées sur des registres de cancer chez les AJAs de 7 hôpitaux, plus de la moitié des AJAs survivants ont rapporté avoir des besoins d'information non comblés en ce qui a trait aux possibilités de rechute de cancer et en lien avec les traitements [160]. Parmi les besoins des AJAs avant, durant et après les traitements figuraient le besoin de voir un psychologue, de recevoir des conseils d'un professionnel quant au paiement des soins médicaux, et de la possibilité de participer à un groupe de discussion [160]. Même après la fin des traitements, les jeunes continuaient d'avoir de nombreux besoins en information. En effet, lors de groupes de discussion portant sur les besoins d'information en ligne, des AJAs survivants de cancer ont révélé avoir des besoins au niveau psychologique en lien avec l'anxiété, la dépression, la confiance en soi [156].

Les plus jeunes AJAs ont indiqué le besoin d'avoir accès à de l'information sur le cancer qui est fiable et facile à comprendre et de pouvoir poser des questions au besoin [156]. Des intervenants en oncologie ont rapporté que le cancer demeurait un facteur culminant dans l'esprit des adolescents ayant terminé leurs traitements et qu'ils continuaient d'avoir besoin d'être rassurés par le personnel médical et d'entretenir un lien avec leur infirmière [161].

2.2.9 Besoins des parents des adolescents traités pour un cancer

L'annonce du diagnostic chez un adolescent et la période de traitements représentent des épreuves importantes pour le jeune et pour ses parents. Dans des entrevues réalisées auprès de parents d'enfants traités pour un cancer, le besoin pour du soutien psychologique a été identifié [162]. De plus, des parents ont mentionné avoir eu des inquiétudes importantes pour la sécurité de leur enfant et vouloir constamment être à ses côtés afin de le protéger de souffrances additionnelles [162]. Des parents ayant participé à des groupes de discussion en lien avec les besoins des AJAs survivants d'un cancer ont également mentionné qu'ils auraient eu besoin d'information sur les effets secondaires des traitements, incluant les effets tardifs [163] et sur les moyens pour soutenir leur enfant au niveau de sa scolarité [156]. Ils ont également mentionné le besoin de soutien afin d'être en mesure d'aider leur jeune lorsqu'il vit du rejet ou l'abandon de ses amis [156]. Les parents dont les adolescents ont terminé les traitements de cancer ressentent de la gratitude, de la joie et du soulagement, mais ils ressentent également de l'appréhension et un manque de préparation pour le futur [164]. Des parents ont mentionné avoir été surpris que la période de rémission ait été si éprouvante en raison de la poursuite des effets secondaires des traitements, des complications, des rendez-vous médicaux et de la médication [164].

Il existe de nombreux besoins non comblés des parents dont l'enfant ou l'adolescent a terminé la période de traitement. Les parents d'AJAs ayant terminé leurs traitements pour le cancer ont exprimé s'être sentis abandonnés par le personnel médical, non préparés et peu confiants à affronter la période post-traitements et avoir de nombreuses questions sur le futur immédiat et à long terme tout en ayant peu de réponses et d'orientation [162, 164]. Les parents mentionnaient également ressentir de la peur face à la possibilité de rechute chez leur jeune [164], avoir été peu préparés par les professionnels de la santé à la période suivant la fin des

traitements et avoir souhaité obtenir un plan structuré, des recommandations et du soutien [165]. Les parents mentionnaient aussi avoir vécu une période de crise identitaire parentale après la fin des traitements et s'être sentis peu compris par leur entourage tout en ayant reçu peu d'empathie [165]. Certains parents se posaient des questions sur la cause du cancer et si celui-ci aurait pu être prévenu [164]. Ils se questionnaient aussi sur le futur de leur adolescent après la fin des traitements et sur l'impact du cancer sur la relation de l'adolescent avec ses frères et sœurs [164]. Des parents ont mentionné s'être senti déchirés entre leur enfant traité pour un cancer et les besoins de leurs autres enfants [162]. Des auteurs ont recommandé de développer des services, des ressources et du matériel pédagogique pour mieux préparer, informer et outiller les parents à affronter tous les défis liés à la période post-traitements de leur adolescent [164]. D'autres auteurs ont recommandé que l'équipe de soins prépare les parents à la période post-traitements en les soutenant dans leur rôle parental, en les invitant à exprimer leurs craintes et leurs appréhensions et en leur fournissant davantage de soutien médical et psychologique [165]. Un programme de soutien psychologique déployé au Danemark auprès de parents (n=204) de jeunes enfants (0-6 ans) survivants d'un cancer a montré une réduction des symptômes de choc post-traumatique et de dépression chez les parents [166]. Par contre, en Australie, une intervention psychologique de groupe par visioconférence destinée aux parents d'enfants et d'adolescents survivants de cancer (<18 ans) n'a pas montré d'amélioration sur la qualité de vie ou la santé psychologique des parents [167]. Plusieurs organismes offrent de l'information sur le cancer ou des services de soutien aux parents d'enfants avec un cancer [168-170]. Néanmoins, il semble exister un besoin de programmes éducatifs et de sensibilisation destinés aux parents de jeunes survivants de cancer afin de mieux les préparer et les outiller à affronter les défis de la période post-traitement.

2.2.10 Barrières et facilitateurs aux saines habitudes de vie des adolescents suite au cancer

De nombreuses barrières aux saines habitudes de vie chez les adolescents survivants d'un cancer ont été identifiées. Une étude canadienne a relaté que la qualité de vie des AJAs survivants d'un cancer diffère grandement de celle de la population générale [41]. En effet, les résultats du sondage indiquaient que la moitié des participants avait une santé psychologique précaire et plus

du tiers avait une santé physique fragile [41]. Une étude réalisée auprès de survivants de cancer pédiatrique indique qu'une des plus importantes barrières aux soins de santé est le manque de connaissances sur les complications à long terme, autant de la part des survivants que des professionnels de la santé [171]. Un sondage effectué auprès de survivants de cancer pédiatrique âgés entre 11 et 30 ans (n=26) et auprès de leurs soignants (n=46) a révélé que 93,2% des participants rapportaient au moins une barrière aux saines habitudes de vie [31]. Les barrières les plus souvent rapportées en lien avec l'activité physique étaient la fatigue, la réduction de la force, le manque de motivation, les limitations physiques, la peur de se blesser, la prise de poids, les restrictions médicales à l'activité physique, l'épuisement, la dépression et la perte de masse musculaire. Les principales barrières liées à la nutrition incluaient l'alimentation sélective, la consommation d'aliments peu nutritifs, la perte d'appétit, le manque de volonté de manger des légumes et des fruits, l'utilisation d'aliments peu nutritifs comme récompenses, l'augmentation de l'appétit et la consommation de boissons sucrées. Les obstacles au sommeil comprenaient le manque de routine de sommeil, le fait de passer du temps au lit à faire autre chose que dormir ou de se coucher trop tard et de se lever trop tard, les siestes, et le fait de partager son lit [31].

Il existe de nombreux facilitateurs à l'adoption de saines habitudes de vie chez les adolescents survivant d'un cancer. Des facilitateurs identifiés par des AJAs (18 à 39 ans au moment de l'étude) survivants d'un cancer pour la pratique d'activité physique et la saine alimentation comprenaient l'image corporelle, la santé, la réduction de la fatigue, l'accès à des espaces verts et à des salles d'entraînement [46]. Les survivants soulignaient également vouloir des interventions sur les saines habitudes leur donnant l'occasion d'échanger avec d'autres survivants du même groupe d'âge et répondant à leurs besoins spécifiques [46]. Une revue examinant des interventions en ligne auprès d'AJAs a montré que les interventions sur les habitudes de vie faisant appel à la technologie ont le potentiel de combler les besoins psychologiques et les besoins en information des survivants AJAs [172].

2.3 Interventions sur la promotion des saines habitudes de vie chez les adolescents

2.3.1 Cadre de travail des interventions pour améliorer la santé

De nombreuses étapes sont impliquées lors du développement d'interventions de promotion des habitudes de vie. De plus, le développement de ce type d'interventions est habituellement appuyé par un cadre théorique [173]. Les cadres théoriques utilisés sont diversifiés et peuvent inclure des théories basées sur le changement de comportement [173]. Tel que décrit dans le cadre théorique développé par le *United Kingdom Medical Research Council*, il existe 4 étapes principales pour le développement et l'évaluation d'interventions complexes dans le domaine de la santé: le développement, la faisabilité, l'évaluation et l'implémentation [174-176]. Un guide a été élaboré afin de présenter les principes fondamentaux et les actions à prendre spécifiquement pour l'étape du développement de l'intervention en santé [174]. En effet, les points importants à prendre en considération sont l'identification d'un besoin de santé reconnu, la considération des besoins et de la réalité de la population ciblée, la planification du processus de développement et l'inclusion de toutes les parties prenantes notamment celles qui fourniront, utiliseront et bénéficieront de l'intervention [173, 174]. Il est également recommandé de réunir une équipe et d'établir les processus décisionnels, d'examiner les recherches publiées, d'entreprendre les collectes de données et de bien comprendre le contexte [173, 174]. L'étape suivante est de porter attention à l'implantation future de l'intervention en considérant dès le départ les barrières et les facilitateurs à rejoindre la population ciblée [174]. Afin d'éviter une perte de ressources, il est important d'étudier les interventions existantes dont l'efficacité a été démontrée dans différents contextes et adaptées à un problème de santé, à une population ou à un cadre différent [173].

Une fois qu'une première version de l'intervention est disponible, il est requis de l'affiner et de l'optimiser en procédant à une évaluation de son acceptabilité, de sa faisabilité et de son intérêt, y compris les inconvénients potentiels et les conséquences fortuites. L'obtention de commentaires de la part des parties prenantes sur les premières versions de l'intervention est primordiale pour améliorer les chances d'obtenir une version finale de l'intervention qui soit faisable et acceptable [173].

2.3.2 Interventions développées pour les adolescents en santé

L'adolescence étant une période de la vie comprenant de nombreuses spécificités, les interventions développées pour cette population doivent être adaptées aux besoins de cette population. Par exemple, il est connu que de recourir à la santé à long terme comme unique facteur de motivation dans le cadre d'interventions de promotion des habitudes de vie auprès des adolescents n'est pas une stratégie gagnante dans les programmes éducatifs traditionnels [68]. En revanche, une étude randomisée à double insu réalisée auprès de plus de 500 adolescents d'un collège du Texas a évalué l'impact d'une approche présentant les saines habitudes alimentaires comme étant compatibles avec des valeurs importantes pour eux : l'autonomie et la recherche de justice sociale. La saine alimentation y était présentée comme une manière de s'élever contre les pratiques manipulatrices et injustes de l'industrie agroalimentaire conçues pour influencer les adolescents à manger de plus grandes quantités d'aliments malsains qu'ils ne le feraient autrement. Ils ont également présenté aux jeunes les conséquences sur la justice sociale de ces pratiques manipulatrices de l'industrie au détriment des personnes défavorisées et des jeunes enfants [68]. L'issue primaire de cette étude était l'effet de cette approche sur les choix de collations et de boissons un jour après l'intervention, lorsque les participants ne savaient pas qu'ils étaient observés. Les résultats ont montré que les adolescents ayant été exposés à la présentation sur les pratiques manipulatrices de l'industrie ont choisi en plus faible proportion des aliments de type malbouffe et boissons sucrées que le groupe placebo. Cette approche a aussi augmenté la proportion d'adolescents considérant qu'une alimentation saine était en accord avec les valeurs d'autonomie et de justice sociale. Ceci a pu être évalué à l'aide d'un sondage comprenant les points suivants : « lorsque je mange sainement, j'ai l'impression d'avoir le contrôle sur mes choix alimentaires » et « quand je mange sainement, je fais ma part pour protéger les enfants qui sont contrôlés par les entreprises alimentaires ». Enfin, les résultats soutiennent que l'utilisation de ce type d'approche puisse produire des changements durables dans le comportement alimentaire des adolescents en modifiant les réactions émotionnelles aux publicités alimentaires auxquelles ils sont continuellement exposés [68].

Certaines stratégies comme l'utilisation de modèles alimentaires ou de la technologie ont le potentiel d'améliorer les habitudes alimentaires des adolescents. Par exemple, une intervention

nutritionnelle en milieu scolaire utilisant des modèles alimentaires a engendré des résultats favorables chez 203 adolescents de 14 à 19 ans provenant de 6 écoles situées à Vancouver [177]. Cette étude contrôlée randomisée avait pour objectif principal d'évaluer l'impact de 2 séances de formation d'une durée de 45 minutes utilisant des modèles alimentaires en 2 dimensions et de grandeur nature sur le niveau de connaissance des adolescents à propos du contenu en sucre des aliments et des boissons. Plus spécifiquement, l'objectif était d'augmenter les connaissances, la sensibilisation, les compétences et l'intention de changer les habitudes en lien avec le sucre des jeunes [177]. Les connaissances en lien avec le sucre étaient limitées dans les 2 groupes à l'entrée dans l'étude et elles se sont améliorées chez les jeunes du groupe intervention comparativement à ceux du groupe contrôle. Par exemple, les bonnes réponses obtenues au sujet du sucre ajouté sont passées de 15,7 à 20,1% dans le groupe contrôle et de 18,5% à 47,7% chez les jeunes du groupe expérimental. De plus, l'intention des jeunes de consommer moins de sucre et leur niveau de confiance pour interpréter les étiquettes nutritionnelles étaient nettement améliorés dans le groupe intervention, mais non dans le groupe contrôle [177].

Les avancées informatiques et leur importante acceptabilité par la population adolescente en font une avenue d'intérêt pour la gestion du poids et la prévention de l'obésité [178]. Un programme d'intervention innovant en matière de santé mobile (mHealth), développé spécifiquement pour les adolescents, a été utilisé dans le cadre d'une étude multicentrique en milieu scolaire auprès de jeunes de 12 à 16 ans afin de promouvoir des comportements sains et prévenir l'obésité [179, 180]. Comparativement aux jeunes du groupe contrôle, les jeunes du groupe intervention ayant bénéficié de l'intervention mHealth ont obtenu des résultats positifs dans plusieurs dimensions de leur mode de vie, incluant le niveau de responsabilisation en matière de santé, de la nutrition, des perspectives de vie positives et des habitudes de vie générales [180].

2.3.3 Interventions pour des adolescents vivant avec l'obésité ou autre problème de santé

Étant donné les besoins spécifiques des adolescents vivant avec une maladie chronique, plusieurs interventions ont été développées pour les adolescents vivant avec de l'obésité ou d'autres problèmes de santé. Les interventions sur les saines habitudes de vie auprès des adolescents

doivent miser sur la qualité de l'alimentation plutôt qu'uniquement sur l'évolution pondérale [60]. L'implication des adolescents durant le développement d'une intervention portant sur les habitudes de vie a le potentiel d'en améliorer sa faisabilité, son acceptabilité et son efficacité [181]. Des jeunes de 14 à 19 ans ayant un surplus de poids ou de l'obésité ont participé à des groupes de discussion dont l'objectif était de connaître leurs préférences par rapport aux interventions visant la perte pondérale [181]. Les principaux résultats de ces groupes de discussion indiquaient que les adolescents préfèrent les interventions dont les objectifs visent les bonnes habitudes de vie ainsi que le bien-être physique et psychologique plutôt que de prioriser la perte de poids. Ils jugeaient que l'implication des parents devrait être optionnelle puisqu'elle peut être bénéfique pour certains jeunes mais représente un obstacle pour d'autres. Les jeunes ont identifié quelques éléments essentiels pour favoriser leur engagement et leur rétention : la présence de mesures incitatives, des activités intéressantes et des communications par voie électronique. Les adolescentes de cette étude quant à elles priorisaient davantage la socialisation et l'établissement de relations et elles avaient apprécié les groupes de discussion stratifiés selon le sexe [181].

Une approche psychologique a été utilisée auprès d'adolescents dans un contexte de perte de poids. En effet, dans une étude clinique randomisée dont l'objectif était d'évaluer l'impact de l'entretien axé sur la solution (solution focused interviews) sur les attitudes et les comportements des adolescents en surpoids ou obèses en matière de nutrition et d'exercice physique, les adolescents du groupe intervention ont participé à 8 entretiens sur une période de 6 mois [182]. Les résultats tant au niveau du poids, du glucose à jeun, de l'insuline à jeun, de l'indice HOMA-IR (Homeostasis Model Assessment of insulin resistance), un indicateur du niveau d'insulinorésistance, du LDL-C (cholestérol lié aux lipoprotéines de faible densité) et du HDL-C (cholestérol lié aux lipoprotéines de haute densité), du cholestérol total et des triglycérides ont été améliorés entre l'entrée dans l'étude et la fin [182]. De plus, au suivi de 6 mois, les résultats de scores d'attitudes et de comportements ont montré que cette approche a permis une amélioration des habitudes de vie [182].

Les interventions sur les habitudes de vie ont le potentiel d'améliorer lesdites habitudes et les

paramètres de santé des adolescents en surpoids ou à risque d'obésité, incluant les adolescentes avec un diagnostic de syndrome des ovaires polykystiques (SOPK). Une méta-analyse portant sur des études d'interventions nutritionnelles et/ou d'activités physiques visant l'amélioration des habitudes de vie chez des adolescentes avec un diagnostic de SOPK a montré une amélioration de plusieurs paramètres hormonaux et de santé chez les adolescentes participant à des interventions sur les habitudes de vie comparativement à leur entrée dans les études [183]. Plus précisément, les résultats de la méta-analyse indiquent une amélioration sur les cycles menstruels, une progression positive de nombreux scores de santé, une réduction de l'IMC et des triglycérides sanguins.

Les femmes avec un diagnostic du SOPK sont à risque de conséquences cardiovasculaires. Un essai pilote randomisé d'une durée de 6 mois a été réalisé auprès d'adolescentes ayant un diagnostic de SOPK et du surpoids ou de l'obésité dans l'objectif d'évaluer l'impact d'un régime à faible charge glycémique par rapport à un régime à faible teneur en lipides sur l'hyperandrogénie et les facteurs de risque cardiométaboliques. Pour ce faire, 19 adolescentes (13 à 21 ans) ont été randomisées dans 2 groupes d'interventions nutritionnelles : une alimentation faible en glucides (45% des calories provenant des glucides, 35% des lipides et 20% des protéines) ou une réduite en gras (55% de glucides, 25% de lipides et 20% de protéines) [184]. La méthodologie comportait 12 séances mensuelles avec une nutritionniste, soit 6 rencontres en personne et 6 par téléphone. De plus, les adolescentes assistaient à 3 ateliers culinaires avec un chef exécutif. Un parent accompagnait l'adolescente aux rencontres en personne et aux ateliers culinaires mais les rencontres téléphoniques, basées sur une approche centrée sur le patient, n'incluaient pas le parent. Des collations à emporter étaient remises aux participantes après chacune des rencontres en personne et des ingrédients clés étaient remis après les ateliers culinaires. L'intervention a permis une légère réduction du pourcentage d'adiposité à 6 mois chez les adolescentes des 2 groupes comparativement à leur entrée dans l'étude, mais aucune différence n'a été constatée entre les deux groupes. Par ailleurs, la diminution du percentile de l'IMC était plus importante pour le groupe dont l'alimentation était faible en lipides comparativement au groupe avec un régime à faible charge glycémique. Le ratio entre cholestérol total et HDL-cholestérol était diminué dans le groupe avec régime à faible charge glycémique, mais ce rapport était resté

inchangé dans le groupe avec un régime faible en lipides. Les autres facteurs de risque cardiovasculaires mesurés, incluant les triglycérides, le HbA1C, la tension artérielle, le cholestérol total et HDL-cholestérol, n'avaient pas changé dans les deux groupes. Ainsi, malgré que les interventions aient été efficaces pour favoriser une perte pondérale et une réduction de l'adiposité dans les 2 groupes, d'autres interventions devront être développées afin de réduire l'hyperandrogénie et les facteurs de risques cardiovasculaires chez les adolescents en surpoids et obèses atteints de SOPK.

Comme chez les adolescents en santé, la technologie peut également être utile pour des interventions auprès d'adolescents vivant avec de l'obésité ou dans l'objectif de prévenir l'obésité chez des adolescents à risque. Une revue systématique de 14 interventions basées sur la technologie (jeux vidéo actifs ou interventions en ligne ayant une composante nutritionnelle et un volet d'activité physique) supporte que ce type d'intervention a le potentiel de prévenir l'obésité chez les adolescents de 12 à 18 ans [178]. D'ailleurs, plusieurs de ces interventions ont démontré un impact à court terme sur la réduction de l'IMC et sur le pourcentage de gras corporel ainsi qu'une augmentation du temps d'activité physique, une amélioration des habitudes alimentaires et un impact psychologique positif chez les participants. Par contre, la plupart des interventions étaient de courte durée et aucune n'a eu d'impact à long terme sur la réduction de l'IMC. Une seule des études, s'adressant à des adolescentes, comportait un suivi à long terme (plus de 12 mois après la fin de l'intervention) : les adolescentes ayant participé à cette intervention en ligne ont présenté une perte de masse adipeuse à 6 mois statistiquement supérieure aux adolescentes du groupe contrôle. Par contre, en raison de la baisse de l'utilisation de l'intervention en ligne dans le temps, les résultats de perte de masse adipeuse étaient non statistiquement significatifs après 2 ans [178, 185].

Il est d'intérêt d'évaluer les barrières et les facilitateurs des interventions sur la promotion des saines habitudes de vie afin de pouvoir adapter les programmes aux préférences de la population visée. Lors d'entrevues réalisées 8 semaines après une intervention communautaire pour favoriser les saines habitudes de vie chez des adolescents de 12 à 16 ans présentant un surpoids (IMC > 85^e percentile) et chez leurs parents, les éléments les plus appréciés par les jeunes étaient

les rencontres avec des adolescents ayant les mêmes problèmes qu'eux, les ateliers culinaires et les séances d'activité physique [76]. Les principales barrières mentionnées par les adolescents pour le maintien de saines habitudes de vie étaient l'incapacité de faire de l'exercice physique de manière régulière et la difficulté à résister à la malbouffe. De plus, les adolescents mentionnaient la barrière de temps principalement en lien avec les activités scolaires, le manque de motivation et l'impossibilité de s'entraîner en salle en raison de leur jeune âge. Les parents ont mentionné comme barrières à la participation aux rencontres la difficulté à motiver leur adolescent, ainsi que le manque de temps, la mauvaise météo, la circulation et leurs autres enfants. Les principaux facilitateurs rapportés par les adolescents pour l'amélioration des habitudes de vie incluaient la sensibilisation à l'importance des saines habitudes de vie, la confiance en soi pour trouver des activités agréables et le soutien et les encouragements de leurs parents [76].

2.3.4 Interventions pour des adolescents traités pour un cancer

La grande majorité des interventions visant les adolescents traités pour un cancer ont également inclus des enfants et des jeunes adultes [134, 186-188]. Les quelques interventions développées spécifiquement pour les adolescents en oncologie avaient des issues principales en lien avec la pratique d'activité physique plutôt que des habitudes alimentaires et elles s'adressaient principalement aux adolescents ayant terminé leurs traitements ou considérés comme étant survivants d'un cancer pédiatrique [189] et non à ceux en traitement actif. À notre connaissance, le seul programme développé spécifiquement pour des adolescents traités pour un cancer est un programme éducatif en 8 modules, sur une durée de 8 semaines, basé sur la plateforme Facebook [190]. La description du développement de ce programme a été publiée et les adolescents et leurs familles ont été consultés afin d'obtenir leurs commentaires sur son application et sur les possibilités d'amélioration [190]. Les modules éducatifs portaient sur les caractéristiques des cancers pédiatriques, les tests diagnostiques, les traitements ainsi que la gestion des effets secondaires, le retour à l'école et dans la société (dont une sous-section portait sur la nutrition et les activités quotidiennes). Le dernier module portait sur l'entourage de l'adolescent, incluant la famille et les amis [190]. L'efficacité de cette intervention sera étudiée lors de son déploiement auprès d'adolescents traités pour un cancer.

En oncologie pédiatrique, la détermination du moment idéal pour débiter une intervention nutritionnelle peut influencer sa faisabilité notamment en raison de l'hospitalisation requise pour les traitements intensifs suite au diagnostic et du choc causé par ce dernier. Au moment du diagnostic de cancer, les parents sont préoccupés et inquiets pour la survie de leur enfant [162] et il peut être difficile pour eux de prendre une décision en lien avec la participation de leur enfant à une étude clinique [191]. Néanmoins, certaines études avaient l'objectif d'évaluer la faisabilité d'une intervention précoce étant donné les risques de santé accrus dès le début des traitements chez les jeunes avec un diagnostic de cancer. En effet, une étude pilote multicentrique a été élaborée afin d'examiner la faisabilité d'une intervention nutritionnelle précoce et personnalisée d'une durée de 6 mois visant à prévenir le gain de poids chez des enfants et adolescents avec LAL [186]. L'intervention nutritionnelle réalisée auprès de 28 jeunes entre 5 et 21 ans traités pour une LAL était débutée à l'intérieur de 3 jours du commencement des traitements d'induction. Les suivis nutritionnels avaient lieu de manière hebdomadaire durant les 3 premiers mois et ensuite, mensuellement pour les 3 mois suivants. L'approche nutritionnelle misait sur une alimentation de faible charge glycémique (la charge glycémique prend en considération l'indice glycémique des aliments et leur contenu en glucides). Des améliorations au niveau des habitudes alimentaires des participants ont été observées, aucune augmentation du score-Z de l'IMC n'a été constatée durant la période d'induction ni pendant la durée de l'intervention et la majorité des parents ont trouvé l'intervention nutritionnelle facile à suivre [186]. Les résultats de cette intervention devront être confirmés dans une étude randomisée contrôlée et ayant un plus grand nombre de participants.

Une autre étude auprès de jeunes patients avec un diagnostic de LAL dont les interventions débutaient de manière précoce a récemment été publiée. En effet, IDEAL « Improving Diet and Exercise in ALL » est une étude contrôlée non randomisée menée auprès de 40 enfants et adolescents (10 à 21 ans) atteints de LAL [134]. L'intervention comportait un volet nutritionnel et un volet d'activité physique débutant dès la première journée de la phase d'induction des traitements pour LAL. L'objectif de l'étude était d'évaluer la réduction de masse adipeuse chez les participants, de tester la faisabilité de l'intervention et d'évaluer si elle pouvait améliorer la réponse à la chimiothérapie. Bien que les résultats n'aient pas démontré une diminution globale

de la masse adipeuse chez les participants, une analyse stratifiée montrait une réduction du gain de masse adipeuse chez les patients qui présentaient un surplus pondéral ou de l'obésité dans le groupe suivant le « régime IDEAL » comparativement au groupe contrôle (changement moyen de +1,5% versus +9,7%, $P < 0.03$). De plus, un des objectifs de portée clinique importante a été atteint, soit une réduction du risque de maladie résiduelle (minimal residual disease (MDR)), mesure quantifiant la résistance aux traitements de chimiothérapie, avec un rapport de cote de 0,30 ($P < 0,02$) et ce, indépendamment d'une réduction ou non du poids ou de la masse adipeuse [134]. Les résultats indiquent également que les interventions sont faisables malgré leur début précoce.

2.3.5 Interventions auprès des adolescents survivants d'un cancer

Étant donné le risque cardiométabolique accru auquel font face les survivants de cancer, les interventions sur les habitudes de vie pour cette population demeurent une priorité afin de favoriser la santé à long terme et prévenir les complications. En effet, de nombreuses interventions ont été développées pour les survivants de cancer. L'impact d'une intervention nutritionnelle intensive sur l'amélioration des habitudes de vie a été évaluée auprès de 23 AJAs de 18 à 39 ans ayant terminé leur traitement oncologique et présentant au moins un facteur de risque cardiovasculaire [187]. Les participants de l'étude *Improved Nutrition in Adolescents and Young Adults* (INAYA) ont participé à 4 rencontres individuelles avec une nutritionniste sur une période de 3 mois. Bien qu'aucun changement n'ait été observé pour les paramètres de qualité de vie, de ratio taille : hanche ou de tension artérielle, il y a eu une amélioration statistiquement significative du comportement alimentaire selon l'échelle *Healthy Eating Index – European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition* (HEI-EPIC). De plus, le protocole de l'étude intitulée *CARE for CAYA-Program* (Child, Adolescent and Young Adult) a été publié [188]. Cette étude a débuté en Allemagne en 2018 et inclura 1500 participants dans 14 sites à travers le pays. L'objectif est d'évaluer les besoins des survivants de cancers des enfants, adolescents et jeunes adultes (participants âgés entre 15 et 39 ans au recrutement) afin de développer des interventions répondant à leurs besoins et visant à améliorer leur santé à long terme. L'IMC, le ratio tour de taille : tour de hanche, la présence de comorbidités (tels la dyslipidémie, l'hypertension artérielle et le diabète), le statut psychosocial et les habitudes de vie des

participants seront évalués au moment de l'entrée dans l'étude. Les participants prendront part à des interventions adaptées selon l'évaluation de leurs besoins individuels liés à l'activité physique, la nutrition et le soutien psychologique. Une autre évaluation des besoins sera effectuée à 12 mois et les participants seront assignés à des interventions supplémentaires selon la détermination des besoins spécifiques de chacun. Les résultats de cette étude permettront de déterminer si les interventions ciblées ont été efficaces pour réduire les besoins non comblés des survivants de cancers pédiatriques et de cancers des AJAs, la faisabilité d'un tel programme ainsi que l'efficacité à 12 mois des interventions modulaires basées sur les besoins individuels, les facteurs de risque cardiovasculaire et la qualité de vie par rapport à l'évaluation initiale [188].

Afin d'optimiser la participation des adolescents aux interventions, il est d'intérêt d'évaluer leurs préférences. Une étude réalisée auprès de survivants de cancer ayant entre 11 et 19 ans s'intéressait aux préférences des jeunes quant aux différents modes d'intervention [189]. La majorité des adolescents de l'étude préféraient des interventions en personne plutôt qu'en mode virtuel et avaient une préférence pour des rencontres avec un entraîneur personnel plutôt qu'un intervenant en nutrition. Ils ont soulevé ne pas aimer le goût des fruits et des légumes et de difficilement pouvoir résister à la consommation de malbouffe. Enfin, la grande majorité des participants ont mentionné que le moyen le plus efficace pour entrer en contact avec eux est par messagerie texte [189]. Les interventions en santé faisant appel à la technologie ont aussi le potentiel d'améliorer les habitudes de vie des AJAs survivants d'un cancer, tout en ayant un effet positif sur leur bien-être et la gestion de leurs symptômes [172]. Une étude visant à augmenter l'activité physique chez les adolescents de 14 à 18 ans survivant d'un cancer pédiatrique, a utilisé une montre intelligente (Fitbit) et un groupe privé sur Facebook pour rejoindre ces jeunes et les encourager à modifier leurs habitudes de vie [192]. Suite à l'analyse des résultats et des commentaires des participants, l'approche étudiée a été considérée comme étant faisable et acceptable. Les participants ont partagé quelques recommandations pour améliorer l'intervention comme l'utilisation de Snapchat ou de Instagram plutôt que Facebook. Les participants ont également mentionné que l'utilisation de la montre intelligente était motivante et les rappels par textos étaient appréciés. Une autre étude réalisée chez des adolescents survivants d'une cancer pédiatrique visait à mesurer l'efficacité d'une intervention en ligne de 24

semaines sur la pratique d'activité physique modérée à vigoureuse et sur la condition physique, les capacités neurocognitives et la qualité de vie liée à la santé [193]. Les résultats ont montré que l'activité physique hebdomadaire modérée à vigoureuse avait augmenté à la fin de l'étude dans le groupe intervention et avait diminué chez les participants du groupe contrôle. Par contre, la différence entre les 2 groupes n'avait pas atteint le seuil de signification statistique. De plus, la force de préhension, la condition physique, la fonction neurocognitive et les résultats de score sur la qualité de vie liée à la santé s'étaient améliorés dans le groupe intervention par rapport au début de l'étude mais pas chez les participants du groupe contrôle.

Pour conclure, il est bien reconnu que les adolescents traités pour un cancer sont à risque de complications cardiométaboliques. Des interventions précoces sur les habitudes de vie pourraient avoir le potentiel d'atténuer ce risque pour la santé. Pourtant, peu d'interventions ont été développées spécifiquement pour cette population durant la période active de traitements. Pour favoriser la réussite de telles interventions, il est souhaitable de mieux comprendre les barrières et les facilitateurs à la participation des adolescents ayant un cancer à un programme sur les saines habitudes de vie. De plus, il est d'intérêt de connaître leurs besoins spécifiques durant cette période de vie éprouvante.

3 Mise en contexte, problématique et objectifs

Le taux de survie à 5 ans des adolescents atteints d'un cancer est de 85% [1]. Par contre, la période de traitements demeure éprouvante en raison des nombreux effets secondaires tels les nausées, les vomissements et la malnutrition [15, 119]. De plus, les traitements peuvent causer d'autres effets secondaires tels un gain de poids, une intolérance au glucose, une hypertriglycéridémie et une hypertension artérielle pour en nommer que quelques-uns [16, 17]. Ces complications peuvent perdurer après la fin des traitements [21]. Ainsi, les jeunes traités pour un cancer se trouvent à haut risque de développer des complications cardiométaboliques.

Les enfants traités pour un cancer et leur famille sont confrontés à des problématiques particulières en lien avec la nutrition [35]. Entre autres, les familles ont peu de temps pour préparer des repas sains et penser à bien s'alimenter. De plus, les jeunes rencontrent souvent une perte ou une modification du goût, ce qui les amène à rechercher des saveurs fortes et une tendance à se nourrir d'aliments gras et salés [35]. Les changements au niveau des habitudes alimentaires des enfants et adolescents traités pour un cancer perdurent après la fin des traitements, ce qui peut contribuer à augmenter leur risque de complications métaboliques [38]. Le fait que peu de jeunes survivants rencontrent les recommandations de fruits, légumes et produits laitiers pourraient aussi contribuer à augmenter le risque d'un cancer subséquent et d'ostéopénie [138]. De surcroît, des données récentes indiquent une augmentation significative du risque de développer un deuxième cancer chez les enfants présentant de l'obésité lors du diagnostic et à la fin des traitements de leur premier cancer [131].

Afin d'adresser certaines problématiques de santé liées aux cancers pédiatriques, notre équipe de recherche a mis sur pied le programme VIE au CHUSJ. Le projet VIE (Valorisation, Implication, Éducation) visait à prévenir ou réduire l'incidence des effets tardifs des enfants et des adolescents traités pour un cancer et ainsi augmenter leur qualité de vie. Cette étude de faisabilité contrôlée non randomisée comportait 3 volets d'interventions : la nutrition, l'activité physique et la psychologie. Le programme intégré et personnalisé visait la promotion précoce, chez les patients nouvellement diagnostiqués et leurs familles, de mode de vie sain : une alimentation équilibrée, un mode de vie active et une bonne gestion du stress. Ce programme a démarré en 2017 et a

permis le recrutement de 62 patients en traitement et 85 patients contrôles qui avaient terminé leur traitement. Dans une étude de faisabilité de la mise en œuvre d'une intervention nutritionnelle précoce en oncologie pédiatrique, notre équipe de recherche a constaté que les adolescents présentaient un taux de participation et d'engagement inférieur à celui des enfants [194]. Les raisons expliquant le faible engagement des adolescents ne sont pas claires, mais nous avons suggéré que la conception de l'intervention centrée sur la famille n'était pas adaptée aux préférences et aux besoins des adolescents. De plus, c'est pendant cette période charnière du développement que les traitements anticancer risquent le plus fortement d'affecter la santé cardiometabolique à long terme. En effet, nos résultats ont montré que, tôt après la fin des traitements (moyenne de 1,4 années), la santé cardiometabolique des adolescents était davantage affectée que celle des enfants [21].

Quoique les adolescents traités pour un cancer présentent un risque élevé de complications à court et à long terme et qu'ils participent moins aux interventions s'adressant également aux jeunes enfants, peu d'interventions ont été développées et testées spécifiquement pour eux. Outre le programme éducatif sur la plateforme Facebook décrit plus tôt [190], les interventions de promotion de la santé pour les adolescents mises en œuvre pendant la période de traitements contre le cancer incluait également des enfants ou des jeunes adultes [134, 186, 194-196].

Le cancer peut engendrer des répercussions importantes chez les adolescents tant au niveau physique que psychosocial. Avant de développer des interventions qui leur seront efficaces et adaptées, il est nécessaire de connaître les besoins des adolescents qui luttent contre un cancer, et de comprendre les facteurs qui mèneront à une meilleure acceptation et à un meilleur engagement.

Les objectifs du mémoire sont de:

- (1) Évaluer les besoins des adolescents traités pour un cancer ainsi que les barrières et facilitateurs à leur participation à des interventions de promotion des saines habitudes de vie;
- (2) Étudier comment adapter les interventions sur les saines habitudes pour les adolescents traités pour un cancer.

4 Méthodologie

4.1 Projet VIE

L'étude présentée dans ce mémoire fait partie intégrante du Projet VIE. Pour être éligible au projet VIE, les participants devaient rencontrer les critères d'inclusion suivants : 1) être âgé de moins de 21 ans au moment du diagnostic de cancer; 2) recevoir des traitements par chimiothérapie ou radiothérapie; 3) être apte à donner un consentement éclairé (par l'enfant, le parent ou le tuteur légal). Les participants devaient également avoir reçu leur diagnostic de cancer un maximum de 12 semaines avant leur entrée dans l'étude VIE. Un groupe contrôle a été recruté selon les mêmes critères que le groupe intervention parmi les patients suivis à la clinique externe d'oncologie du CHUSJ qui avaient terminé leur traitement de cancer avant que l'intervention VIE ait été mise en place. Aucune intervention n'a été proposée aux participants du groupe contrôle en dehors des consultations et suivis cliniques traditionnels.

Le projet VIE comprend 3 composantes visant l'amélioration des habitudes de vie : nutrition, activité physique et santé mentale. L'intervention nutritionnelle visait à promouvoir les saines habitudes alimentaires pour favoriser la croissance et le développement des participants, et maintenir le poids pendant et après les traitements. L'évaluation initiale des participants comprenait des mesures alimentaires et anthropométriques ainsi que des analyses sanguines. Des visites de suivi étaient prévues tous les 2 mois, pour un total de 6 suivis en nutrition au cours de la première année. Des nutritionnistes de recherche évaluaient les apports nutritionnels et le profil anthropométrique des participants à chaque visite. Les objectifs nutritionnels étaient déterminés en fonction des besoins spécifiques de chacun des participants. Des conseils individualisés étaient également prodigués en lien avec les effets secondaires des traitements antinéoplasiques [194]. De plus, les conseils nutritionnels avaient pour objectifs d'encourager des changements et favoriser des comportements alimentaires sains ainsi que la mise en place d'une routine alimentaire [194]. Par ailleurs, les nutritionnistes favorisaient une exposition répétée à des aliments sains, tout en évitant les restrictions alimentaires, la pression pour manger et la catégorisation des aliments [194]. Pour le volet activité physique, chaque participant recevait un plan d'activité physique personnalisé et adapté à sa condition physique et à sa tolérance. Un

kinésiologue rencontrait les participants à la visite initiale et à tous les 2 mois suivant leur entrée dans l'étude, en alternance avec la nutritionniste de recherche. Le volet de santé psychologique était offert aux parents des enfants et adolescents du projet VIE. Il comprenait des rencontres individuelles lors des visites prévues à l'hôpital et des rencontres en couple à la maison, pour un total de 6 rencontres avec un psychologue. À la toute fin de leur participation au projet VIE, les participants et leurs parents étaient invités à une évaluation de fin de programme. Cette rencontre comprenait des évaluations finales sur les 3 volets et des entrevues visant à recueillir l'avis des participants sur le projet VIE. L'impact des interventions en nutrition et en kinésiologie est évalué en comparant les données de fin de programme aux données des participants à leur entrée dans l'étude et en comparaison avec celles du groupe contrôle.

4.2 Méthodologie de l'étude sur les adolescents

Cette étude a été réalisée au CHUSJ, un hôpital pédiatrique de renommée situé à Montréal (Québec, Canada). L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique à la recherche du CHUSJ (#2021-3129 et #2021-3278). Il s'agit d'une étude qualitative avec analyse thématique utilisant des groupes de discussion, des entrevues semi-structurées et un questionnaire écrit à réponses ouvertes. Nous avons choisi la recherche qualitative, une approche préconisée pour générer des connaissances et mieux comprendre des phénomènes ou réalités dans différents secteurs, entre autres dans le domaine de la santé [197]. En effet, la recherche qualitative a déjà été utilisée dans des études en oncologie ayant pour objectif d'étudier la perception de jeunes, de leurs parents ou des professionnels de la santé [121, 149, 198-202]. Afin d'explorer différentes perspectives, nous avons consulté des adolescents traités pour un cancer, des parents, des professionnels de la santé œuvrant en oncologie pédiatrique et des enseignants travaillant en milieu hospitalier auprès d'adolescents. Pour la présente étude, les critères d'inclusion des adolescents étaient : 1) être âgé entre 12 et 21 ans au moment du diagnostic de cancer; 2) avoir été traité par chimiothérapie et/ou radiothérapie; 3) être en mesure de donner un consentement éclairé (parent ou tuteur légal) et; 4) avoir participé à l'étude VIE pendant au moins 1,5 an. Les critères d'inclusion pour les parents étaient: 1) être le parent ou le tuteur légal d'un adolescent âgé de 12

à 21 ans au moment du diagnostic de cancer qui a participé à l'étude VIE pendant au moins 1,5 an et 2) être en mesure de donner un consentement éclairé. Notre étude incluait 2 types d'intervenants : (1) des professionnels de la santé en oncologie et des enseignants en milieu hospitalier travaillant en oncologie avec des adolescents au CHUSJ et (2) du personnel de recherche ayant mené des interventions du projet VIE. Les critères d'inclusion des intervenants aux groupes de discussion étaient : 1) être un professionnel de la santé ou un enseignant en milieu hospitalier travaillant avec des enfants et des adolescents en oncologie au CHUSJ et 2) avoir été exposé de près ou de loin à l'étude VIE (professionnels de la santé). Les critères d'inclusion des intervenants aux questionnaires écrits étaient : 1) être membre de l'équipe de recherche de l'étude VIE et 2) avoir travaillé directement avec les participants aux volets sur la nutrition ou sur l'activité physique (personnel de recherche).

4.3 Groupes de discussion avec les intervenants

Afin d'explorer la perception des professionnels de la santé et des enseignants en milieu hospitalier sur le projet VIE, des groupes de discussion ont été organisés. Les participants (oncologue, infirmier, nutritionniste, professionnel de la réadaptation, psychologue et enseignant en milieu hospitalier) ont été approchés par courriel. Parmi les professionnels de la réadaptation, 5 invitations avaient été envoyées et les 5 ont participé aux groupes de discussion (100%). Nous avons contacté 2 nutritionnistes et 1 a participé (50%). De plus, 3 oncologues ont été contactés et 2 ont participé aux groupes de discussion (66,7%). Parmi les 5 infirmiers pivots et superviseurs invités, 1 seul a participé (20%). Pour ce qui est de l'équipe psychosociale, 5 intervenants ont été invités et 1 a participé à un des groupes de discussion (20%). Une invitation avait également été envoyée aux 2 enseignants en milieu hospitalier travaillant avec des adolescents en oncologie et les 2 ont participé (100%). Au total, 3 groupes de discussion d'une durée de 90 minutes ont eu lieu le 16 novembre et les 8 et 9 décembre 2021. Le nombre de participants à chacun des groupes de discussion variait entre 3 et 6, pour un total de 12 participants. Les discussions ont été enregistrées à l'aide de 2 enregistreurs numériques. La responsable et la modératrice des groupes de discussion étaient Johanne Kerba et Catherine Demers. Catherine Demers est ergothérapeute

et candidate au doctorat tandis que Johanne Kerba est nutritionniste et candidate à la maîtrise. Ni l'une ni l'autre n'avait participé aux soins cliniques des participants de l'étude VIE. Les questions en lien avec les adolescents ont été ajoutées aux questions élaborées préalablement par Catherine Demers (portant sur l'implémentation du Projet VIE) et ont été adressées à la fin de 2 groupes de discussion. Afin de développer les questions les plus optimales, nous avons consulté des experts en recherche qualitative et la littérature scientifique dans le domaine. Les questions des 3 groupes de discussion portant sur les adolescents traités pour un cancer sont: 1) Dans un contexte d'oncologie, quels sont les besoins spécifiques des adolescents? 2) Qu'est-ce qui affecte négativement la participation des adolescents aux interventions portant sur les habitudes de vie? 3) Que devrions-nous faire pour optimiser la participation des adolescents aux interventions portant sur les habitudes de vie? 4) Selon vous, quel serait le meilleur moment pour débiter les interventions portant sur les habitudes de vie dans le cadre d'un suivi en oncologie? Un troisième groupe de discussion portant uniquement sur les adolescents a été animé par Johanne Kerba et modéré par Catherine Demers afin d'explorer de manière plus approfondie les besoins des adolescents traités pour un cancer, ainsi que les barrières et les facilitateurs à leur participation à des programme de promotion des saines habitudes de vie. Les participants à ce groupe de discussion comprenaient 1 oncologue et 2 enseignants travaillant avec des adolescents en oncologie au CHUSJ. Les mêmes questions ont été posées lors de ce groupe de discussion. Au total, le verbatim de 150 minutes de discussion portant sur le contenu lié aux adolescents a été transcrit et révisé par Johanne Kerba et Catherine Demers (30 minutes provenant du premier groupe de discussion, 90 minutes provenant du deuxième groupe et 30 minutes du troisième groupe).

4.4 Questionnaire écrit pour les intervenants de l'étude VIE

Pour en apprendre davantage sur la perception des intervenants en nutrition et en kinésiologie du projet VIE, un questionnaire comportant 4 questions similaires à celles des groupes de discussion. Une première version des questions a été rédigée puis modifiée suite aux suggestions et à la validation de membres de l'équipe de recherche. L'objectif de ce questionnaire était d'obtenir l'avis d'intervenants de l'étude VIE (nutritionnistes et kinésologues) sur 1) leur

perception des besoins des adolescents traités pour un cancer en ce qui a trait aux interventions de promotion des saines habitudes de vie; 2) les composantes qui affectent négativement la participation des adolescents 3) les recommandations pour optimiser la participation des adolescents 4) le meilleur moment pour débiter une intervention de promotion des saines habitudes de vie pour les adolescents en oncologie. Le questionnaire a été transmis par voie électronique aux intervenants par l'entremise d'une plateforme de transmission de sondages (Google Forms). Les réponses aux questionnaires écrits étaient anonymes. Des questionnaires ont été envoyés en décembre 2021 à 9 intervenants qui avaient travaillé activement avec des participants, soit dans le cadre des volets nutrition ou activité physique de l'étude VIE. Les questionnaires complétés (n = 6) ont été reçus de la part de 2 nutritionnistes et 4 kinésiologues, ce qui représente un taux de réponses de 66,7%.

4.5 Entrevues avec les adolescents et les parents

Deux types d'entrevues semi-structurées ont été effectués avec des adolescents du projet VIE et avec des parents d'adolescents ayant participé au projet VIE : des entrevues portant sur les obstacles et les facilitateurs et des entrevues de fin de programme. Les questions pour les entrevues ont été élaborées en fonction de la littérature scientifique, de la théorie des comportements planifiés [203] et suite à des échanges avec une patiente partenaire. Nous avons établi *a priori* qu'un participant ne pouvait participer qu'à un type d'entrevue. Ainsi, au moment des entrevues de fin de programme, l'équipe s'assurait de ne pas inclure des adolescents ou des parents ayant préalablement participé à une entrevue sur les barrières et les facilitateurs. Au total, 31 entrevues en personne, menées individuellement auprès d'adolescents traités pour un cancer ou auprès de parents dont l'enfant ou l'adolescent a eu un diagnostic de cancer, ou en tant que dyade adolescent-parent, ont été enregistrées de manière audio. Pour la présente étude, seules les entrevues menées auprès d'adolescents et de leurs parents ont été prises en compte. Au total, 12 entrevues avec 9 adolescents et 6 parents participants ont été analysées, y compris 8 entrevues individuelles sur les barrières et les facilitateurs et 4 entrevues de fin de programme. Parmi les entrevues de fin de programme, 3 ont été effectuées en tant que dyade adolescent-parent parce que les rencontres individuelles étaient impossibles. La durée des entrevues variait

entre 8 et 32 minutes pour un total de 194 minutes de verbatim. Toutes les entrevues ont été faites par la même personne (Catherine Demers) afin d'assurer l'uniformité. Néanmoins, afin de minimiser la possibilité de biais, n'ayant pas rencontré les participants (Johanne Kerba) a effectué l'analyse des verbatim des entrevues.

Pour évaluer les obstacles et les éléments facilitateurs à la participation à l'étude VIE, un total de 8 entrevues individuelles ont eu lieu: 5 avec des adolescents et 3 avec des parents. Les entrevues se sont déroulées entre novembre 2020 et janvier 2021. Sur les 3 parents consultés, 2 étaient des parents d'adolescents qui ont également participé aux entrevues sur les barrières et les facilitateurs.

Les entrevues de fin de programme visaient à obtenir les commentaires des participants sur l'étude VIE et des suggestions pour améliorer le programme ou les interventions. Ces entrevues ont eu lieu lors des évaluations finales de l'étude entre mars 2021 et mars 2022. Au total, 4 entrevues de fin de programme ont été menées auprès de 4 adolescents et de 3 parents.

Tableau 1. Nombre de participants lors des entrevues avec les parents et les adolescents

	Entrevues sur les barrières et facilitateurs	Entrevues de fin de programme	Total
Entrevues avec adolescents ou parents d'un enfant ou d'un adolescent	14	17	31
Entrevues avec adolescents ou parents d'un adolescent exclusivement	8	4	12
Parents participants	3	3	6
Adolescents participants	5	4	9
Entrevues effectuées en dyade parent-adolescent	0	3	3

4.6 Analyse des résultats

Les verbatim des groupes de discussion et des entrevues et les réponses aux questionnaires ont été codés et analysés par Johanne Kerba en utilisant une analyse thématique avec le logiciel d'analyse qualitative NVivo (version 1.6.1) et en utilisant une approche inductive basée sur le cadre conceptuel intitulé: Cadre consolidé pour la recherche sur la mise en œuvre (CFIR) [204]. Les 5 principales catégories du CFIR ont été utilisées comme guide pour évaluer les obstacles et les éléments facilitateurs de la participation : caractéristiques de l'intervention, cadre interne, cadre externe, caractéristiques individuelles et processus de mise en œuvre [204]. Un peu plus de 20% du verbatim des groupes de discussion a été codé et analysé par une deuxième chercheuse, Catherine Demers, pour la validation inter-juges. Le codage des réponses aux questionnaires écrits a été intégré dans le même arbre de codage que celui des groupes de discussion, car les questions liées aux adolescents étaient identiques. Les thèmes principaux ont été identifiés séparément par Johanne Kerba et Catherine Demers et ont fait l'objet de discussions jusqu'à ce qu'un accord soit conclu. Les résultats ont ensuite été présentés à Valérie Marcil pour approbation des thèmes.

Le verbatim des entrevues a été transcrit par Catherine Demers et codé par Johanne Kerba et Catherine Demers. Une analyse thématique utilisant des approches déductives et inductives a été utilisée pour analyser les barrières et les facilitateurs basés sur le cadre du CFIR [204]. Étant donné qu'il n'existe pas de cadre théorique ou de connaissances existantes en lien avec les thèmes des questions des entrevues de fin de programme, une approche inductive a été utilisée [197]. Pour la présentation des données dans l'article scientifique, toutes les citations ont été traduites du français à l'anglais par Johanne Kerba, avec le soutien du site de traduction www.deepl.com et avec validation de la fluidité et de la compréhension du texte par la directrice de recherche Valérie Marcil, car tous les groupes de discussion se sont déroulés en français et les questionnaires écrits étaient aussi en français.

4.7 Contribution de l'étudiante

Dans le cadre de sa maîtrise, la candidate a contribué à l'élaboration du protocole, à l'organisation et l'animation des groupes de discussions avec les intervenants, et au recrutement de

professionnels. De plus, elle a élaboré le questionnaire écrit et les questions pour animer les groupes de discussion portant sur le thème des adolescents. L'étudiante a également transcrit le verbatim des groupes de discussion en lien avec les adolescents et a effectué le codage et l'analyse des verbatim des groupes de discussion et des entrevues. Elle a rédigé l'article intitulé *Needs, Barriers And Facilitators Of Adolescents Participating In A Lifestyle Promotion Program In Oncology: Stakeholders, Adolescents And Parents' Perspective* inclut dans la section des résultats de ce mémoire avec la collaboration des coauteurs.

5 Résultats

Cette section présente l'article : Needs, Barriers and Facilitators of Adolescents Participating in a Lifestyle Promotion Program in Oncology: Stakeholders, Adolescents and Parents' Perspective publié dans le journal Children.

Référence : Children (Basel). 2022 Sep 1;9(9):1340 [205]

doi: 10.3390/children9091340.

5.1 Article intégral

Needs, Barriers and Facilitators of Adolescents Participating in a Lifestyle Promotion Program in Oncology: Stakeholders, Adolescents and Parents' Perspective

Johanne Kerba ^{1,2,3}, Catherine Demers ^{1,4}, Véronique Bélanger ^{1,2,3,5}, Mélanie Napartuk ^{1,2,3,5}, Isabelle Bouchard ¹, Caroline Meloche ¹, Sophia Morel ^{1,2,3,5}, Nicolas Prud'homme ⁶, Isabelle Gélinas ⁴, Johanne Higgins ⁷, Daniel Curnier ^{1,8}, Serge Sultan ^{1,9}, Caroline Laverdière ^{1,10}, Daniel Sinnott ^{1,10}, and Valérie Marcil ^{1,2,3,5,*}

¹ Research Center of the CHU Sainte-Justine, Montreal, QC H3T 1C5, Canada

² Department of Nutrition, Université de Montréal, Montreal, QC H3T 1A8, Canada

³ Cardiometabolic Health, Diabetes, and Obesity Research Network (CMDO), Montreal, QC J1H 5N4, Canada

⁴ School of Physical and Occupational Therapy, McGill University, Montreal, QC H3G 1Y5, Canada

⁵ Institute of Nutrition and Functional Food, Quebec City, QC G1V 0A6, Canada

⁶ Division of Hematology-Oncology, CHU Sainte-Justine, Montreal, QC H3T 1C5, Canada

⁷ School of Rehabilitation, Université de Montréal, Montreal, QC H3N 1X7, Canada;

⁸ School of Kinesiology and Physical Activity Sciences, Université de Montréal, Montreal, QC H3T 1J4, Canada

⁹ Department of Psychology, Université de Montréal, Montreal, QC H3C 3J7, Canada

¹⁰ Department of Pediatrics, Université de Montréal, Montreal, QC H3T 1C5, Canada

* Correspondence: valerie.marcil@umontreal.ca; Tel.: +1-514-345-4931-(3272)

Abstract: Treatments for adolescent cancer can cause debilitating side effects in the short- and long-term such as nausea and malnutrition but also cardiometabolic disturbances. Although the risk for cardiometabolic complications is greater for adolescents with cancer than younger ones, adolescents typically respond poorly to family-oriented health promotion programs. This study aims to assess the needs, barriers and facilitators to healthy lifestyle promotion interventions for adolescents with cancer and how to best adapt these interventions for them. Interviews were

held with adolescents treated for cancer (n=9) and parents (n=6), focus groups were conducted with stakeholders working in oncology (n=12) and self-report questionnaires were sent to stakeholders involved in a health promotion intervention (n=6). At the time of interview, mean age of adolescent participants (40% female) was 17.0 ± 1.9 years (mean age at diagnosis: 14.6 ± 1.6 years). Verbatim and responses to questionnaires were coded and analyzed using qualitative methods. Stakeholder stated that adolescents with cancer need to access activities adapted to their age, to communicate with peers going through a similar experience, and to preserve their schooling and friendships. Barriers to intervention reported by adolescents, parents and stakeholders include lack of motivation, schedule conflicts, fatigue and treatment side effects. Some of the barriers mentioned by adolescents and parents include pain, post-surgery problems, school, physical deconditioning, and lack of time. Facilitators mentioned by adolescents and parents comprise trust in stakeholders' expertise, personalized approaches, scheduling flexibility. Stakeholders recommended to build trust in the relationship, favoring non-moralizing teachings, adapt interventions to adolescents' limited attention span and avoiding the use of long-term health benefits as a motivator.

Keywords: Adolescent, cancer, health promotion intervention, nutrition, physical activity, mental health, needs, barriers, facilitators, lifestyle.

1.Introduction

In North America, the overall 5-year survival rates for cancer in children (0 to 14 years), adolescents (15 to 19 years), and the adolescent and young adult (AYA) age group (15 to 39 years) range from 83 to 86% [1-4]. However, survival rates for several cancers vary considerably according to age [3,5]. One striking example is leukemia, with a 5-year survival of 85.6% in children (< 15 years) compared to only 65.8% in AYAs [6]. The lower survival rate observed for some cancer types may be explained in part by the distinctive biologic characteristics of AYA cancers [5,7], often coupled with a need for more intensive treatment or more targeted therapy strategy [8-13]. In addition to survivorship issues, cancer treatments cause debilitating acute side effects including fatigue, pain, nausea, vomiting, diarrhea and malnutrition [14-16]. Antineoplastic treatments can also lead to cardiometabolic disturbances including weight gain, insulin resistance, dyslipidemia and high blood pressure [17-21]. Compared to children, adolescents' cardiometabolic health is particularly affected by treatments, and these complications can persist after treatment in the short- and the long-term [17,19,20,22-24]. Accordingly, survivors of childhood and adolescent cancer are at higher risk of early mortality, mainly due to a second neoplasm or to a cardiovascular event, compared to the general population without a cancer history [23,25-28] or to siblings [29,30]. Although the exact mechanisms underlying the development of complications during and after treatment are unknown, several hypotheses have been proposed. Among them, lifestyle habits most probably play a key role [31-34]. Cancer treatments can impact appetite and cause dysgeusia, which may alter food habits and preferences [35-37]. This may result in cancer patients preferring carbohydrate-based, fatty, savory and salty foods, and in having lower intakes of fruits and vegetables [36,38,39]. Concurrently, during treatment period, patients engage in less physical activity, leading to a more sedentary lifestyle and loss of muscle mass [40] and also present a lower physical fitness for the same amount of physical activity than healthy controls [41]. Cancer and treatment side effects can also impact the psychological health and quality of life of adolescents with cancer and survivors [42-46], further affecting healthy lifestyle habits [32,47].

It is widely recognized that adolescents have specific health and personal needs related to this period of life marked with multiple transitions [48-50]. More efforts are needed to address the unmet health care needs of adolescents as they may result in less favorable long-term health [51]. While several health promotion programs or prevention and educational interventions have been developed specifically for the adolescent population, those targeting precisely adolescents battling cancer are scarce. To our knowledge, the only one published consists in an 8-module Facebook-based educational intervention for adolescents treated for cancer [52]. Otherwise, all health promotion interventions for adolescents implemented during cancer treatments included children of all ages or young adults [53-57].

Early changes in lifestyle habits in children and adolescents with cancer may occur early after the initiation of treatments [58-60]. Despite this knowledge, health promotion interventions in oncology were mainly held after the end of treatment period or during survivorship [61,62]. Health promotion interventions that begin early after cancer diagnosis may be key element to establish healthy lifestyle habits and prevent cancer late effects.

Our team has tested the feasibility of implementing an early nutritional intervention in pediatric oncology and we showed that adolescents had a lower participation rate than children [54]. The reasons explaining the lower engagement of adolescents are not clear, but we have suggested that it could partly be explained to the family-based design of the intervention which may not adapted to adolescents' preferences and needs [54]. Outside the field of oncology, many health prevention and promotion programs designed exclusively for adolescents were school-based as it was shown to be an effective strategy for the adolescent population [63]. In oncology, adolescents with cancer have reported different problems and concerns than younger children [64], but whether this is also true in the context of health promotion interventions is unknown. Cancer has a huge impact on the lives of adolescents and they have specific needs that should be addressed. Therefore, before developing health promotion interventions for adolescents with cancer, it is important to understand the factors that will lead to better participation and engagement. This study aims to assess the needs, barriers and facilitators to healthy lifestyle

promotion interventions for adolescents in oncology. The secondary objective is to investigate how to best adapt lifestyle promotion interventions for adolescents treated for cancer.

2. Methods

2.1 Study framework and ethics

This research is part of the VIE (Valorization, Implication, Education) study (web link: VIE Study), a non-randomized controlled feasibility study conducted at the CHU Sainte-Justine (CHUSJ) in Montreal (Quebec, Canada). The proposed integrative and personalized program informs newly diagnosed patients and their families about the benefits of adopting early healthy lifestyles, particularly a balanced diet, physical activity (PA), and stress management to improve quality of life and prevent the incidence of late effects. The design of the interventions has been described in detail [54,57,65]. Briefly, participants 21 years old or younger at diagnosis; treated with chemotherapy or radiotherapy and able to give informed consent (by parents or legal guardians) were invited to participate. Patients were excluded if they were not being treated with chemotherapy and/or radiotherapy. Eligible participants were enrolled between the fourth and twelve weeks after cancer diagnosis. At recruitment, participants underwent an initial evaluation in nutrition, PA and psychological health. Follow-up visits were planned every month by alternating nutrition/PA consults. In parallel, the psychosocial support program was deployed in vulnerable families. Comprehensive nutrition, PA and psychological health evaluations were performed one year after the beginning of the intervention and after the end of cancer treatment. The control group was recruited from patients who had completed their treatment using the same criteria as for the protocol intervention group. No intervention was offered to the control group participants other than standard clinical follow-ups. The current work consists in a qualitative study conducted with a subgroup of the VIE study adolescent participants, in addition to their parents, and stakeholders working in oncology at CHUSJ (health care and research personnel). Participants were recruited from January 2018 until December 2021. Data were collected using focus groups, questionnaires, and interviews. This study was approved by the Ethics Review Committee of the CHUSJ (#2021-3129 and #2021-3278).

2.2 Participants

2.2.1 Stakeholders

Two categories of stakeholders were included in the study: 1) healthcare professionals and hospital-based teachers working with adolescents in oncology at CHUSJ who participated in the focus groups and 2) research health personnel who delivered the VIE study intervention, comprising of research kinesiologists and nutritionists who were eligible to answer the self-report questionnaire. Stakeholders were eligible for participation in focus groups if they were: 1) a healthcare professional or a hospital-based teacher working with children and adolescents in oncology at CHUSJ and 2) exposed to the VIE study (health care personnel). Stakeholders were eligible to answer the self-report questionnaire if they: 1) were a member of the VIE research team, 2) had delivered the nutrition (nutritionists) or PA (kinesiologists) interventions.

2.2.2 Adolescents

Inclusion criteria were: 1) being between 12 and 21 years old at cancer diagnosis; 2) having been treated with chemotherapy and/or radiotherapy; 3) being able to give informed consent (parent or legal guardian) and; 4) having participated in the VIE study for a minimum of 1.5 years.

2.2.3 Parents

Inclusion criteria were: 1) being the parent or legal guardian of an adolescent aged between 12 and 21 years at cancer diagnosis who participated in the VIE study for a minimum of 1.5 years and 2) being able to give informed consent.

2.3 Recruitment and data collection

2.3.1 Focus groups with stakeholders

Participants (oncologist, nurse, nutritionist, rehabilitation professional, psychologist and hospital-based teacher) were approached by email. A total of 3 focus groups were held. Discussions were recorded using 2 digital recorder devices. The leader and moderator of the focus groups were 2 of the authors, J.K. and C.D., respectively. Neither of them delivered interventions to the VIE study participants. Two focus groups lasted 90 minutes each, of which

30 minutes of discussions were specific to adolescents with cancer. One focus group lasted 90 minutes and focused exclusively on adolescents treated in oncology. A total of 150 minutes of focus group verbatim covering adolescent-related content was transcribed and revised by J.K. and C.D. After the coding and analysis of the third focus group verbatim, data saturation was reached as most themes were recurrent with those from the 2 previous focus groups [66].

2.3.2 Self-report questionnaires to VIE study stakeholders

The 4-question questionnaire was developed specifically for the VIE study by the research team. The purpose of this questionnaire was to obtain feedback from VIE study stakeholders on their perception of the needs of adolescents treated for cancer and how to optimize their participation in healthy lifestyle interventions. It was sent electronically to stakeholders through a survey transmission platform (Google Forms). Responses to the self-report questionnaires were anonymous.

2.3.3 Interviews with adolescents and parents

All adolescents and parents participating in the VIE study were invited to meet the interviewer for a face-to-face interview. Two types of semi-structured interviews were conducted: barriers and facilitators interviews and exit interviews. We established a priori that participants could not take part in both types of interviews. A total of 31 in person interviews (n=31), conducted individually or as an adolescent-parent dyad, were audio recorded. For the current study, only interviews conducted with adolescents and parents of adolescents were considered (n=12), including 8 individual interviews about barriers and facilitators and 4 exit interviews. At the time interviews were conducted, cancer treatments were completed for all adolescent participants. Interview duration ranged from 8 to 32 minutes for a total of 194 minutes of verbatim. To reduce bias, all interviews were conducted by the same person (C.D.) who is an occupational therapist and doctorate candidate.

To assess the barriers and facilitators to participation in the VIE study, of a total of 8 individual interviews, 5 were conducted with adolescents and 3 with parents. Interviews were held between November 2020 to January 2021. Of the 3 parents interviewed, 2 were parents of

teenagers who had themselves participated in a one-on-one interview about barriers and facilitators.

Exit interviews were intended to obtain participants' feedback on the VIE study and suggestions to improve the program or the interventions. These interviews took place during their final assessment at the end of the study and were held between March 2021 and March 2022. A total of 4 exit interviews were conducted with 3 adolescent-parent dyads and with 1 adolescent only.

2.4 Data Analysis

Focus groups verbatim and answers to questionnaires were coded and analyzed by J.K. using a thematic analysis with the NVivo qualitative analysis software (version 1.6.1) and using an inductive approach based on the conceptual framework entitled: Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR) [67]. The 5 domains of the CFIR construct were used as a guide to assess barriers and facilitators to participation: intervention characteristics, inner setting, outer setting, individual characteristics and implementation process [67]. A little more than 20% of the focus group verbatim were coded and analyzed by a second investigator (C.D.) for inter-judge validation. Coding of the answers to self-report questionnaires were integrated in the same coding tree as the focus groups as questions related to adolescents were identical in both methods. Main themes were identified separately by J.K. and C.D. and were discussed until an agreement was reached. Results were then presented to V.M. to ensure agreement on the main themes.

Interview verbatim were transcribed by C.D. and coded by J.K and C.D. A thematic analysis using deductive and inductive approaches were used to analyse barriers and facilitators interviews based on the CFIR framework [67]. Because there is no theoretical background or existing knowledge supporting the selection of themes with regards to questions from the exit interviews, an inductive approach was used [66]. For data presentation, all quotations have been translated from French to English as all focus groups and interviews were held in French.

3. Results

3.1 Characteristics of participants

3.1.1 Focus groups.

Participants included occupational therapists, physiotherapists, a nutritionist, a psychologist, a nurse, oncologists and hospital-based teachers working with adolescents in oncology at CHUSJ (Table 1). The number of participants per focus group varied between 3 and 5, for a total of 12 attending professionals.

3.1.2 Self-report questionnaires.

Questionnaires were sent to 9 stakeholders who had actively worked with patients, either in the nutrition or the PA components of the VIE study. Completed questionnaires (n=6) were received from 2 nutritionists and 4 kinesiologists (Table 1).

3.1.3 Interviews with adolescents and parents

A total of 9 adolescents participated in the interviews out of a possible 14 adolescents (Table 1). The reason for not participating was lack of time. Age at interview varied between 13.8 and 19.9 years. In total, 6 parents participated in the interviews. Socio-demographic characteristics were collected from 5 parents as 1 did not complete the case report form.

Table 1. Demographic characteristics of participants

Stakeholders (n=12) - Focus groups	
Sex – female <i>n</i> (%)	8 (66.7)
Years of experience in respective profession <i>mean</i> (SD)	18.4 (10.4)
Years of experience in oncology <i>mean</i> (SD)	12.7 (8.1)
Discipline <i>n</i> (%)	
Nurse	1 (8.3)
Oncologist	2 (16.7)
Rehabilitation professional	5 (41.7)
Nutritionist	1 (8.3)
Psychologist	1 (8.3)
Hospital-based teacher	2 (16.7)
Stakeholders (n=6) – Self-report questionnaires	
Sex – female <i>n</i> (%)	5 (83.3)
Years of experience in respective profession	7.8 (5.5)
Years of experience in oncology <i>mean</i> (SD)	4.3 (2.5)
Discipline <i>n</i> (%)	

Nutritionist	2 (33.3)
Kinesiologist	4 (66.7)
<hr/>	
Adolescents (n= 9) - Interviews	
<hr/>	
Sex – female <i>n</i> (%)	4 (40.0)
Age at moment of interview <i>mean</i> (SD)	17.0 (1.9)
Age at diagnosis <i>mean</i> (SD)	14.6 (1.6)
Diagnosis <i>n</i> (%)	
ALL	5 (55.6)
Lymphoma	2 (22.2)
Sarcoma	2 (22.2)
<hr/>	
Parents (n=6) – Interviews	
<hr/>	
Sex – female <i>n</i> (%)	3 (50)
Ethnicity <i>n</i> (%)	n=5
Caucasian/white	5 (100)
Marital status, <i>n</i> (%)	n= 5
Married/common-law partner	4 (80.0)
Separated/divorced/widower	1 (20.0)
Education level, <i>n</i> (%)	n= 5
Less than high school	0 (0)
High school	1 (20.0)
College	2 (40.0)
University	2 (40.0)
Approximative personal income, <i>n</i> (%)	n= 5
< \$29,999	0 (0)
\$30,000 - \$69,999	1 (20.0)
\$70,000 - \$109,999	3 (60.0)
> \$110,000	0 (0)
Prefers not to answer	1 (20.0)

Rehabilitation specialists include physiotherapists (n=2) and occupational therapists (n=3). ALL: acute lymphocytic leukemia. Lymphoma diagnosis includes lymphoma (n=1) and Hodgkin lymphoma IVB (n=1). Sarcoma diagnosis includes Ewing's sarcoma (n=1) and rhabdomyosarcoma (n=1).

3.2 Main themes related to adolescents in oncology

Qualitative data analysis of the focus groups, self-report questionnaires and interviews resulted in the identification of 4 main themes: (1) Specific needs of adolescents treated for cancer; (2) Barriers and facilitators to participating in lifestyle promotion interventions; (3) Impact of cancer and treatments on adolescents; (4) Suggestions on how to adapt healthy lifestyle promotion interventions for adolescents in oncology.

3.3 Specific needs of adolescents treated for cancer

Stakeholders agreed on the fact that adolescents should be considered as a distinct group with regards to healthcare services as their motivations and needs are different from those of children and adults. One of the recurrent topics mentioned by stakeholders was adolescents' need for autonomy and freedom, and the need to test limits. One oncologist stated that adolescents need to have a sense of control and to make their own decisions. Stakeholders raised the importance of including adolescents in decision making, including objective settings, instead of imposing on them the priorities of the study and stakeholders.

Specific to adolescents in oncology, many stakeholders mentioned that adolescents need to have access to services and interventions adapted to their age, to connect with other adolescents experiencing a similar situation, to regain a positive body image and to maintain their physical capacities. Stakeholders, including healthcare professionals, research personnel and hospital-based teachers expressed that adolescents treated for cancer have a need for independence, for their personal space, for time without their parents, to express their feelings and anger, to discover new enjoyable activities adapted to their new reality and medical restrictions. A comprehensive de-scription of perception of stakeholders regarding the needs of adolescents in oncology expressed during focus or in self-report questionnaires is presented in Table 2, including stakeholders' quotations.

Table 2. Stakeholders' perception of the specific needs of adolescents in oncology

Needs	Stakeholders' quotations from focus groups and self-report questionnaires
Need to access activities and	<i>"You have to make a distinction between them [adolescents] and children. All of the activities are for young children. The clowns are</i>

<p>services adapted to their age</p>	<p><i>extraordinary and there were plenty of other visits during the pandemic, but all of them were for children.” (Hospital-based teacher, focus group)</i></p> <p><i>“I remember my first year here, there was Cachou [a kangaroo mascot] who came to offer teddy bears to kids in oncology. Well, the mascot forced my big teenager to have her picture taken when she had just lost her hair... She was in secondary 5 [grade 11]... Another teacher who was with us at the time got so upset. You know, their body image is important, so when there are many visits and they take pictures...” (Hospital-based teacher, focus group)</i></p>
<p>Need for autonomy and freedom</p>	<p><i>“[They a need to] maintain as much as possible their personal autonomy.” (Kinesiologist, self-report questionnaire)</i></p> <p><i>“It's weird because you start to have a certain degree of freedom and all of a sudden, people come and tell you: you have to eat this, you have to do this, you have to do that. It's opposite to where they [the adolescents] are at in their mind.” (Hospital-based teacher, focus group)</i></p>
<p>Need to have a sense of control on their lives and need to make their own decisions</p>	<p><i>“I think there are 2 keys to success with teenagers. Consistency is important: even if you [the stakeholders] don't succeed the first time, at least they know that it is someone who cares about their well-being and who pays attention to them. So, it's about giving them the opportunity [to make their decisions] because they can't decide anymore on most aspects [of their lives]. They have lost authority in their decision-making power and in all of their daily cares. There is something optional about participating [in health promotion interventions]. To have that decision is important to them.” (Oncologist, focus group)</i></p>
<p>Need to continue activities that are important to them</p>	<p><i>“One of our students was passionate about ice skating [...]. All of the kinesiologists worked in this direction. She started skating again today, it's amazing. But this is what motivated her towards her goal because,</i></p>

	<i>she was doing competitive ice skating.” (Hospital-based teacher, focus group)</i>
Need to maintain a sense of normalcy	<i>“It’s good to play video games all the time. But at one point, it just becomes boring, and you lose pleasure because it just isn’t normal...” (Oncologist, focus group)</i>
Need to keep a certain routine/ Need to maintain limits	<i>“I tell my patients, after the announcement of the diagnosis, whether they are younger or older: “well, look, we have the diagnosis, we will start the treatments, there are parts that will be easier than others.” But I tell parents: he/she remains your child, you know, you still have to continue to have a routine, well, a routine in quotation marks... and [you need to continue to keep] some discipline and a sense of normality as much as possible, not only for your child, but also for the rest of your family.” (Oncologist, focus group)</i> <i>Sometimes we tell them [adolescent patients]: “it doesn’t bother me if you sleep in the morning when I arrive [in your hospital room]. But if you are sleeping because you were playing video games until midnight, it’s not the same as if you sleep because you didn’t feel well the day before and if you felt sick. The idea is to put back a routine and all that.” (Hospital-based teacher, focus group)</i>
Need to communicate with other teens in the same situation	<i>“I think that yes, the young people would like to meet. You just have to facilitate that. It has to be easy. Because, indeed, there are some teens who say: “well I saw another one [oncology patient] of my age, but that’s all, we didn’t talk to each other...”[...] They [adolescents in oncology] miss being able to communicate, they miss it a lot.” (Psychologist, focus group).</i>

<p>Need to preserve their schooling and friendships</p>	<p><i>“It may sound silly, but let's say a teenager doesn't have to repeat a full school year and that they can come back in the same group of friends. Well, that is extremely important to them.”</i> (Oncologist, focus group)</p>
<p>Need to regain a positive body image/ Need to maintain physical capacities</p>	<p><i>“[Adolescents treated in oncology need to] Maintain, define, and regain the integrity of their personal image associated with the changes of the body, but also with the decrease in [physical] capacities.”</i> (Kinesiologist, self-report questionnaire)</p> <p><i>“With regards to treatment period, adolescents need to maintain their assets: strength, VO₂ max, flexibility, motor skills, etc.”</i> (Kinesiologist, self-report questionnaire)</p>
<p>Need to confide</p>	<p><i>“They [adolescents in oncology] miss being able to communicate, they miss it a lot.”</i> (Psychologist, focus group)</p> <p><i>“They need to be able to be with and to talk to someone else. They may have their families, but when you are a teenager, you do not want to have to talk about that with your parents. Your parents are already aware of many aspects of your private life.”.</i> (Hospital-based teacher, focus group)</p>
<p>Need time to make decision</p>	<p><i>“I think I can count on the fingers of one hand, those [adolescent patients] who started [French or math classes at the hospital] right away and who were motivated, but we must persevere. We have one who had refused every day for 4 months. But now, when she comes [to the hospital] once a month, she still calls us [the 2 school-based teachers]. But that's it, it can be long, you have to give them time.”</i> (Hospital-based teacher, focus group)</p>
<p>Need for independence/Need for space and time</p>	<p><i>“Sometimes, there were parents who attended classes and they would answer for their child. I had one [adolescent] this week, who told his</i></p>

without their parents	<i>mother: "It's not you who is at school, it's me." (Hospital-based teacher, focus group)</i>
Need time with stakeholder without parental presence	<i>"I often say: if it doesn't bother you, I would like to ask him/her [alone] routine questions that I ask all teenagers. [...] There are sometimes parents who are like: "no, no, it's ok, we are aware of everything." You believe them but sometimes, there is a certain discomfort." (Oncologist, focus group)</i>
Need to express their feelings and their anger	<i>"[I tell them] It really bothers you, you are not in a good mood, no problem. [...] I know today is a "shitty day." Do you want to do it? [schooling] or you can't do it? There's no stress if you just don't want to. Go ahead, I'm not your parent. Everything you tell me, doesn't affect me. I still can sleep at night. I'm able to take it..." (Hospital-based teacher, focus group)</i>
Need for information	<i>"[Adolescents need to] Obtain information and practical knowledge of their new reality and receive clear answers to the numerous questions that are generating [in their mind]." (Kinesiologist, self-report questionnaire)</i>
Need to find enjoyable activities adapted to their new reality	<i>"[Adolescents tell me:] "I can no longer go outside, do this or that..." Many teenagers discovered that they like cooking during the nutrition workshops. [...] I tell them: "There may be activities that you have not discovered yet, maybe I can give you some ideas of activities that other adolescents enjoy doing." (Psychologist, focus group)</i> <i>[They need] to discover new activities, cool activities for teenagers, that are adapted to their actual condition. They may have never done it before. [...] A yoga discovery workshop, a dance or a "zumba" discovery workshop. But the workshops must be adapted. You adapt an activity</i>

	<i>that the teenager can do or can start doing again. And you tell them how to do it [to avoid injuries].” (Occupational therapist, focus group)</i>
--	--

3.4 Barriers and facilitators to participation in lifestyle promotion interventions

Several perceived barriers and facilitators to adolescents’ participation in healthy lifestyle promotion interventions were raised by stakeholders, adolescents and parents (Table 3). They were classified into the 5 categories of the CFIR framework: intervention characteristics, inner setting, outer setting, individual characteristics and implementation [204]. The most recurrent barriers were related to treatment side effects including fatigue, pain and nausea, lack of time and motivation, schedule conflicts and depression to name but a few. The main facilitators included trust in healthcare providers’ expertise, personalized approaches, scheduling flexibility, and respect of the adolescents’ limits by the stakeholders. The COVID-19 pandemic was identified both as a barrier and a facilitator. It was found beneficial by many parents and adolescents as they did not have to travel to the hospital, but it was also perceived as a barrier by some adolescents who were not interested in participating in remote interventions.

Table 3. Perceived barriers and facilitators to adolescents’ participation health promotion interventions in oncology

BARRIERS				FACILITATORS			
Intervention characteristics	S	A	P	Intervention characteristics	S	A	P
Face-to-face interventions	X			Commitment and consistency of stakeholders	X		
One-on-one interventions	X			Stakeholders’ expertise and flexibility		X	X
Use of long-term health as a motivator	X			Personalized interventions	X	X	X

Focus on young children in pediatric hospital environment	X			Remote interventions due to the pandemic		X	X
Too much time between interventions			X	Interventions being held during waiting time between medical appointments		X	
Timing of the beginning of the project	X		X	Individualized approach and recommendations		X	X
Large number of interventions			X	Personalized advice from nutritionist and kinesiologist		X	X
Inner setting	S	A	P	Inner setting	S	A	P
Schedule conflicts	X	X	X	Encouragement from stakeholders	X	X	X
Poor timing of intervention appointments (versus chemotherapy)	X	X	X	Stakeholders being understanding towards adolescents' difficulties	X	X	
				Availability and listening by stakeholders	X	X	
				Stakeholders perceived as nice persons to talk to		X	
				Respect from stakeholders when adolescent does not wish to participate	X	X	X
Outer setting	S	A	P	Outer setting	S	A	P
Distance between home and the hospital			X	Interventions perceived as taking weight off parents' shoulders and allowing them to spend more time with their other children			X

School		X	X	Online schooling due to pandemic			X
Demotivation due to the pandemic/no interest for remote interventions	X	X	X	Parents being together as a couple		X	X
Preference for other type of activities (outside the hospital)		X	X	New knowledge acquired in nutrition and kinesiology		X	
Adolescents not feeling concerned with proposed interventions		X	X	Family support during treatment period		X	X
Parents being separated			X				
Lack of activities during the pandemic	X	X					
Pandemic preventing adolescents to be active and reaching out to others		X	X				
Characteristics of individuals	S	A	P	Characteristics of individuals	S	A	P
Medical contraindication to physical activity	X	X	X	Improvement in adolescents' self-confidence	X		
Desire for autonomy	X		X	Adolescents finding interventions fun/pleasant		X	
Pain		X	X	Natural enthusiasm of the adolescent			X
Presence of other health problems	X	X	X	Interventions in kinesiology allowing adolescents to be more active and to preserving muscle mass		X	X
Injury/post-surgery problems		X	X	Interventions in kinesiology contributing in increase energy level		X	X

Kinesiology activities being held right after chemotherapy treatment	X	X	X	Interventions in kinesiology helping adolescents return faster to a normal life		X	X				
Lack of motivation	X	X	X	General interest of the adolescent in participating in activities			X				
Physical deconditioning		X	X	Interventions in kinesiology helping adolescents recover better		X	X				
Depression			X	Interventions seen as contributor to reducing treatment side effects		X					
Cancer and treatment side effects	X	X	X	Interventions perceived as helping in weight management		X					
Fatigue/exhaustion	X	X	X								
Negative self-image	X										
Loss of physical capabilities and pride associated to this new physical reality	X										
Loss of hope in their present and future lives	X										
Fear of the judgment from others	X										
Social and academic context of older adolescents		X									
Lack of time		X	X								
Lack of interest		X									
Difficulty accepting new reality	X										
Implementation process	S	A	P					Implementation process	S	A	P

Focus of interventions towards young children	X	X		Interventions being adapted to adolescents' needs and priorities	X	X	
Adolescents not being placed at the center of decision-making	X			Trustworthy relationship between stakeholders and adolescents	X		
Insistency of some stakeholders for participation of teens		X	X	Stakeholders bringing adolescents together	X	X	
Difficulty understanding the contribution of each stakeholder	X	X	X	Adolescent's griefs being addressed before beginning of interventions	X		
Lack of coordination between resources	X	X	X	Adolescents being involved in decision-making process	X		
Too much paper forms to fill out			X	Adolescents' participation being valued by stakeholders	X		

An "x" indicates if the barrier or facilitator was mentioned by a stakeholder, an adolescent and/or a parent.

S: stakeholders include oncologists, nurses, physical therapist, occupational therapists, nutritionist, kinesiologists, hospital-based teachers, psychologist. **A:** adolescents. **P:** parents.

3.5 Impact of cancer on adolescents

Although this was not a specific study objective nor was it a precise question asked during focus groups or included in the self-report questionnaire, several additional insightful discussion topics raised during focus groups and were cited in the self-report questionnaire. Most of them were related to the multi-level impact of having a cancer diagnosis during adolescence. Stakeholders mentioned the physical consequences of cancer that often lead to a poor body image, but they also referred to the loss of physical capacities which leads to the loss of self-esteem. Stakeholders also reported the psychological and social consequences of having cancer during adolescence. They indicated that adolescents face many changes at the same time and that their world appears to be falling apart. Stakeholders also mentioned that adolescents being treated for cancer often have strained relationships with their parents and perceive a lack of understanding from their

friends. Arising results pertaining to consequences of cancer mentioned by stakeholders during focus groups and in self-report questionnaires are highlighted in Table 4.

Table 4. Stakeholders’ perception of the impact of cancer on adolescents

Physical changes	Stakeholder quotations from focus groups and self-report questionnaires
Loss of physical capacities	<p><i>“It’s not everyone who after that [cancer and treatments] is in great shape. Some have complications that are more important than others. Still, fortunately, we have a population that, after all, in general, is relatively well after their treatment.”</i> (Oncologist, focus group)</p> <p><i>“Motivation to participate [in health promotion interventions] is greatest when a person is confident that they have the ability to perform the required movements. Adolescents [who had cancer] know that they are no longer able to do everything the way they used to.”</i> (Kinesiologist, self-report questionnaires)</p>
Loss of self-esteem/ Body image issues	<p><i>“It’s a period when they live really difficult things and when their body appearance and self-esteem take a big place.”</i> (Nurse, focus group)</p> <p><i>“We were talking about the relationship to the body. How you perceive your body and all this changes a lot. We can just think of our teenagers on steroids during the induction treatment: they swell a lot and they ask themselves “Will I be able to go back to my pre-treatment weight?” We do what we can to reassure them that they probably will. But the concerns are still present and it’s scary for them.”</i> (Oncologist, focus group)</p>
Psychological/social impact	Stakeholder quotations from focus groups and self-report questionnaires
Many changes at the same time	<p><i>“How can I say it... It’s all the unknown, everything, everything, everything has changed for them.”</i> (Hospital-based teacher, focus group)</p>

Feeling that their world is falling apart	<i>"For them, it's like the real world just collapsed. What they say is "I won't see my friends anymore..." (Hospital-based teacher, focus group)</i>
Worries for parents/ Strained relationship with parents	<i>"Parents are afraid for their child. Children are afraid for their parents. And so, at that moment, it becomes a vicious circle of everyone being worried for everyone... Everyone walking on eggshells. And then it becomes a relationship that is tense all the time." (Oncologist, focus group)</i>
Lack of understanding from friends	<i>"This reality would be different if they were in secondary 4 or 5 [grades 10-11]. They [the friends] would understand. But in secondary 1 [grade 7], you don't understand. For older adolescents if someone says "I have cancer", it's a notion that they know. They'd be like ok, we'll see you again when you come back." (Oncologist, focus group)</i>
Loss of autonomy	<i>"For teenagers, around 12 years, maybe 13 years of age, it's the moment when parents are less involved, but you just announced a cancer diagnosis, and they [parents] become very involved. Teenagers want their parents to be involved but at the same time, I do not think they want them to be involved." (Oncologist, focus group)</i> <i>"It's the parents' perception of a sick child: "He needs me." So the adolescent loses a little of his autonomy sometimes. The disease usually justifies this [overprotection] if it wasn't something that was already present before. But if it was already present, the disease increases their [parents] intensity." (Oncologist, focus group)</i>
Diminished decision-making	<i>"They have lost their authority in their decision-making power." (Oncologist, focus group)</i>
Impact on school	<i>"When we talk to teens about the possibility of having to skip a school year and having to repeat that year, it's like "this cannot be happening to me, it's ONE year", it's terrible for them." (Hospital-based teacher, focus group)</i>

Challenges and grief of adolescents in oncology	Stakeholder quotations from focus groups and self-report questionnaires
Missing themselves as they were before cancer	<p><i>"[Teens are like] "I miss myself as I was before, I miss my old body, I miss my friends and I miss the interests I used to have, that were the same as my friends. Now, I don't care about shoes and color of shoes and all that.""</i> (Psychologist, focus group)</p> <p><i>"There is all this grief: grief of me, of how I [the adolescent] was before. And that's where all the self-esteem comes in. But it's really like: "I [the adolescent] don't know if I will be able to go back to how I was before [the cancer diagnosis], I would like things to go back as they were before.""</i> (Psychologist, focus group)</p>
Grief for activities	<p><i>"I am thinking of this teen who was really grieving not being able to go on her snowboard at the first snow because she had a big pneumopathy. You can present to her any other alternative activity but she will not do it."</i> (Physiotherapist, focus group)</p> <p><i>"I find that there is the challenge to mobilize them to move forward. [...] They [adolescents] can say, among other things. "Ok, I want to go skiing", but they want to go from "I've been lying down for 3 months" to "I'm going skiing tomorrow morning." It's the in-between that must be done in rehabilitation, that they do not want, because they would like to already be there, it is the in between, the path to get there, that is difficult."</i> (Occupational therapist, focus group)</p>
People perceiving them only as a	<p><i>"I [the adolescent] am more than a young person with cancer. I want to be recognized for something else. But that's because when they go to LEUCAN [a non-profit foundation that supports cancer-stricken children and their families] activities, they say, "I'm going to have to talk about cancer". I tell</i></p>

<p>teenager who has cancer</p>	<p><i>them: No, you don't have to talk about cancer. They are together, all young people, and they finally end up talking about it, but that's not what triggers it: They talk about all kinds of things. And then, yes, at some point, they ask others: "So, what is it [cancer type] that you have?"</i> (Psychologist, focus group)</p>
<p>Loss of friends/ No sense of belonging</p>	<p><i>"I [the adolescent] miss myself in a gang, with my group, which I am losing" And for many, it got worse with the pandemic."</i> (Psychologist, focus group)</p> <p><i>"We have a girl right now who is in secondary 1 [grade 7]. I was talking to her the other day about her friends at school. She was like "what friends?" And I was like, well you have friends at school. But she was like no... because her friends, they don't understand what she's going through."</i> (Hospital-based teacher, focus group)</p>
<p>Things will never be the same again</p>	<p><i>"I talk to them a lot about [the fact that] it will never be like before. It's hard to hear that. I say the same thing to parents. It's very hard, what I tell them, and I tell them that I know it's hard to hear, but that's the reality. There will never be a "like before", because you are living this experience. But I also tell them that there are going to be beautiful things coming anyway."</i> (Psychologist, focus group)</p>

3.6 Suggestions to adapt oncology lifestyle promotion interventions for adolescents

Input from stakeholders, adolescents and parents has generated a rich body of suggestions on how to adapt lifestyle promotion interventions in oncology to adolescents' reality and favor success (Table 5). The importance for the stakeholder to build trust in his relationship with the adolescent is a central emerging theme. Having a room dedicated to adolescents in oncology has been a central talking point during focus groups and was expressed as a simple means of improving adolescents' quality of life during their hospital stay. The need to implement non-moralizing and individualized interventions was also addressed.

Table 5. Recommendations to adapt oncology lifestyle promotion interventions for adolescents

Recommendations	Quotations from stakeholders, adolescents or parents
Build trust in the relationship	<p><i>“Trust is good. [...] But complicity is more than that: it’s making jokes and discovering what they are passionate about and what thrills them.”</i> (Hospital-based teacher, focus group)</p> <p><i>“If they see you as a person with whom they feel like spending time with and not a person who comes to tell them what to do, I think that it would already be great and a huge plus.”</i> (Oncologist, focus group)</p> <p><i>“I believe that being able to generate the necessary trust for them to tell us about their new feelings, fears, preferences and motivations can serve as [...] a way to help them achieve their new goals or manage their new reality in a better way.”</i> (Kinesiologist, self-report questionnaire)</p>
Keep in mind treatments may impact mood	<p><i>“She [an adolescent] had an antisocial spike at one point. It was quite impressive... The Decadron really affected her... It was really bad...”</i> (Hospital-based teacher, focus group)</p>
Balance constancy and relentlessness	<p><i>“It is important for them [the adolescents] to be able to have the choice of participating or not in something that is optional. In fact, I think there’s a balance between relentlessness, [...] to go back constantly and bother them, and to let them know that we’re here for them.”</i> (Oncologist, focus group)</p>
Give adolescents the right to change their mind	<p><i>“There are many [adolescents] who refuse [to participate] from the beginning. We will go back later, we will give them time to think about it, and at one point they accept.”</i> (Hospital-based teacher, focus group)</p>
Make sure the adolescent perceives the	<p><i>“We can just present them what we do. [...] I tell them: “I am your physiotherapist; I can do your treatments. I can see you or not see you, it is you who decides. I can do this, this and that for you. I can teach you</i></p>

relevance of the intervention	<p><i>things. When you're ready, tell me, and I will come." It can take a month or even a few months before I do anything. [...] My needs are not the same as their needs. [...] I just wait for them to need me to go help them."</i></p> <p>(Physiotherapist, focus group)</p>
Help adolescents regain their autonomy	<p><i>"What I like a lot is to make them autonomous, to take charge of their life, their health, to give them the tools and the possibility to do it."</i></p> <p>(Occupational therapist, focus group)</p> <p><i>"At some point, he's going to need me, I know. He's going to need me to walk. He's going to need me to get up and at that point, he will know that someone is there to help him. It's just... It's like you said: planting a little seed. Then, they [the adolescents] know that the person is there when they need them"</i> (Physiotherapist, focus group)</p>
Have a trusted stakeholder make the first approach	<p><i>"They [the adolescents] tend to say no because they don't know exactly what it is [the intervention], but if it comes from someone they trust, I think it can help them make their decision."</i> (Oncologist, focus group)</p>
Favor non-moralizing teachings	<p><i>"[We have to] be careful not to present things as being moralizing, in the sense that: "WE will explain to you how you should eat.""</i> (Hospital-based teacher, focus group)</p>
Avoid using long-term health as a motivator	<p><i>"You do not realize at 12, 13, 14 years old, that you must take care of your body, in the sense that, for them, it is the present moment [that matters]."</i></p> <p>(Hospital-based teacher, focus group)</p> <p><i>"Lifestyle habits are part of a long-term concept, which is probably less of a priority for adolescents in the short term. Since it is less "relevant" to them in the short term, they are less involved."</i> (Nutritionist, self-report questionnaire)</p>

	<p><i>“They need to find an external motivation to move. Health is too an abstract concept for it to be a reason for them to be active (even if they are sick).” (Kinesiologist, self-report questionnaire)</i></p>
<p>Build objectives with the adolescent</p>	<p><i>“Teenagers all have a previous life. [...] [I ask them:] “Where are you starting from? And what is your goal? I’m going to work with you, I’m going to take you wherever you want to go.” [...] Maybe it would be to target an objective directly with the adolescent. It’s having the health professional on board with the adolescent. It’s also about aligning our goals and making them evolve together.” (Physiotherapist, focus group)</i></p> <p><i>“I believe that starting from their objectives can be an important key. In order to discover this objective, it is necessary to develop a relationship of trust. A process that can take time, but it is worth it and requires commitment and consistency in the approach.” (Kinesiologist, self-report questionnaire)</i></p>
<p>Celebrate victories</p>	<p><i>“It’s also about measuring [objectives] and celebrating victories. [...] It’s to make them realize that they spent 20 minutes less per day on their tablets. [...] When you make them realize that they went to sit in their chair 3 times a day and you try to integrate a little bit of physical activity.” (Physiotherapist, focus group)</i></p>
<p>Modernize the approach/Adapt interventions to adolescent’s limited attention span</p>	<p><i>“We have to modernize a bit the way we communicate with them. I think that the intervention is important, but the way we get the message across is important too. [...] Maybe it’s not a one-hour meeting with a nutritionist, but maybe it’s a YouTube clip of I don’t know how long, maybe a minute? We know on Tik Tok, it’s 15 seconds. That’s the attention that people have. And it’s the same for adults.” (Oncologist, focus group)</i></p>

<p>Make interventions attractive</p>	<p><i>"It would be interesting to optimize the intervention to make it more attractive and more stimulating for adolescents. To involve them more, to develop virtual content, to make teenagers interact together in a group."</i> (Nutritionist, self-report questionnaires).</p>
<p>Develop adolescents' physical literacy/Develop their confidence and motivation</p>	<p><i>"Physical literacy is defined as "the motivation, confidence, physical competence, knowledge and understanding that a person possesses and that allows them to take charge of their commitment to physical activity for the rest of their life." [...] "To summarize, I think their [the adolescents] specific needs are to develop their confidence and motivation in a context of lifestyle habits."</i> (Kinesiologist, self-report questionnaires)</p>
<p>Ask adolescents their preferences before developing an intervention</p>	<p><i>"The other thing I would say, actually, is to have teenagers either in treatment or who have finished their treatment with us in this discussion. It could really be relevant because, you know, we have ideas, but maybe they're going to be like "No, not at all, you're 'stupid' to think like that."</i> (Oncologist, focus group)</p>
<p>Bring adolescents together/ Develop specific activities for them</p>	<p><i>I think we should bring them [adolescents] together and develop specific activities for them that are not moralistic.</i> (Nutritionist, self-report questionnaire)</p>
<p>Have a space dedicated for adolescents in oncology</p>	<p><i>"A few years ago, we had thought about this. You know: "how can we make it easier for adolescents to spend their days here?" And that's when the idea of having a room for adolescents emerged."</i> (Psychologist, focus group)</p> <p><i>"We could ask LEUCAN [a non-profit foundation that supports cancer-stricken children and their families] to organize something for our teenagers... They don't need something extraordinary. We won't ask for a loft with non-alcoholic champagne or whatever. But we already have a</i></p>

	<i>physical space here, we already have a TV, you do not add the cable, you just make sure to have Netflix, Disney and Prime or whatever. That would make their waiting time here already much easier.” (Oncologist, focus group)</i>
Address the griefs before initiating activities	<i>“I think there are a lot of griefs to deal with before you even start an activity. Finding a way to include friends could be really positive, I think. Show them that they can still do a lot of things despite their illness. Maybe discovering other sports or activities that they can't compare to "before the disease.”” (Kinesiologist, self-report questionnaire)</i>
Respect adolescents’ schedules	<i>“I had a lot of sleep problems with the chemotherapy treatments and I would sleep here in the morning at the hospital. And the ladies from the VIE project respected that I was sleeping. They didn't wake me up, contrary to other people in other projects. They understood that if I was sleeping, it was because I needed to sleep.” (Male, 16 years old at diagnosis)</i>
Plan interventions between medical appointments	<i>“For sure that it’s good between appointments. Sometimes they'd come and get me and we'd play badminton. It helped to pass time between appointments because sometimes it's weird, they give you an appointment at 12:30 pm and the other one is at like 3:45 pm.” (Male, 15 years old at diagnosis).</i>
Consider treatment side effects when scheduling visits	<i>“Sometimes they would come see me like after chemo and I was feeling so sick, I know I wouldn’t have been able bend over and all that. That's when it didn't work.” (Male, 15 years old at diagnosis).</i> <i>“It wasn't that bad... Well, maybe when we were doing our training sessions, the timing wasn't always right. Sometimes they would come either while I was getting chemo, I had my pole and all, or afterwards. It</i>

	<p><i>wasn't always the [best timing]. Let's say I would have done it before [the chemo] maybe." (Female, 15 years old at diagnosis)</i></p>
<p>Personalize and adapt the interventions</p>	<p><i>"It helped me come up with a home exercise plan that was more tailored to what I was able to do. Like, it made me get better, but it didn't get to the point where it hurt me..." (Male, 15 years old at diagnosis).</i></p> <p><i>"I had several restrictions because everyone is different and they all have different restrictions and they [stakeholders] adapted to what I could and couldn't do when I could and when I couldn't do it. They were very flexible." (Female, 13 years old at diagnosis)</i></p>
<p>Offer remote interventions</p>	<p><i>"You ask yourself where do you put your energy to save her [adolescent daughter with cancer]? But the fact remains that there are 3 others at home... [...]. It complicates the schedule I would say... The schedule management... [...] You have the VIE project that comes along, and they tell you: look we help you with nutrition, we help you with physical activity, [...] And, even better, activities were being held remotely. With COVID [-19 pandemic], we really appreciated the remote activities..." (Father of female, 13 years old at diagnosis)</i></p> <p><i>"Well, personally, I found that we had more remote services with the pandemic, than when we did before... You know, when we would come here [at the hospital], we'd come once a month. Then, we had weekly exercises... You know, for me the pandemic was kind of a lifesaver..." (Father of male, 12 years old at diagnosis)</i></p>
<p>Adapt education content to older adolescents</p>	<p><i>"Make people understand: "Look, I'm making you do this, it's going to help you with that." [...] I think that could have helped me. Maybe less so for children like 4-5 years of age. But I was 18 at the time. I think it could</i></p>

	<i>have helped me understand why I was doing it [exercise], not just the way it should be done. [...] I think to help young people who are more like teenagers, 13-14 years old, to understand: "Ok, you know, I'm not here to piss you off or to make you sweat there, I'm here to help you, look it's going to do that [for you]."</i> (Female, 17 years old at diagnosis)
Remember that the adolescent may be having a difficult day	<i>"During treatments, I often felt unwell so I... You feel like you're weak and your whole-body hurts, so it's hard to say: "Okay, this morning I'm going to get up and I'm going to go to the gym with the physiotherapists..."</i> (Female patient, 17 years old at diagnosis).
Offer follow-up in the longer term if needed	<i>"My expectation with respect to the rest of the project, well if you can continue to help us ... You know when the physio will be finished and all that... For sure we would appreciate... to find out how we can bring [daughter's name] back to her 100%. And I know this is part of a research project [...], but if you see in your observations that there are certain problems that you can help with, then... offer that too. You can tell the hospital that you followed a participant and that there might be a need for that [specific] long-term [health] care for this patient..."</i> (Father of male, 12 years old at diagnosis)

4. Discussion

This study highlights that, in the context of healthy lifestyle promotion interventions, adolescents battling cancer need to access activities and services adapted to their age, to confide, to express their feelings and anger, to communicate with other adolescents going through cancer and to maintain a sense of normalcy. Barriers to intervention include nausea, fatigue, pain, physical deconditioning, lack of motivation and schedule conflicts. Facilitators comprise stakeholders' flexibility and availability, as well as their capacity to listen and understand adolescents' difficulties. Other facilitators involve interventions being carried out during waiting times

between medical appointments and remotely. The COVID-19 pandemic was perceived as both a barrier and a facilitator as remote interventions were alleged time-saving for some but demotivating for others. The reported impacts of cancer on adolescents include loss of physical capacities, low self-esteem, body image issues, lack of understanding from friends and loss of autonomy. The main recommendations for adapting health promotion interventions to adolescents in oncology pertain to the importance of building trust in the relationship with the teenager. Other recommendations include favoring non-moralizing teachings, building common objectives with the adolescent, and addressing their griefs before initiating activities.

Similar to our study, the need to connect with other adolescents living a comparable situation in addition to preserving friendships has been reported in children and AYAs during and after cancer treatments [68-72]. This consists in an important unmet need as adolescents and AYAs usually receive care in a pediatric hospital with younger children or in adult care settings [73-76]. This has been mentioned in a study exploring the needs of AYAs treated for cancer in adult surgery clinics in which they expressed their preference to be treated alongside patients their own age, rather than older adults [74]. In another study exploring the experience of survivors of AYA cancer (16 to 40 years old at diagnosis), it was stated that AYAs struggled to find their place in the health care system [77]. In order to fill these gaps and unmet needs, more multidisciplinary oncology care facilities are being developed specifically for the AYA population [78-81]. In a review article, key elements to consider when developing a program dedicated to AYAs with cancer included adopting a multidisciplinary approach with health care professionals specialized in AYA cancer and dedicating a space exclusively for AYAs to facilitate interactions and prevent isolation during hospitalization [76].

Maintaining a sense of normalcy is an important need identified in our study, but also in others [44,68,71,73]. We found that adolescents do not want to be perceived by others as being only cancer patients. This was described in 2 studies that performed semi-structured interviews: adolescents with cancer have negative reactions to sympathy and special treatment, they want to be perceived as normal teenagers and be treated as normal as possible [44,68]. A study exploring the preferences of AYAs early after cancer diagnosis revealed that spending time with

healthy peers helped them feel more normal during the treatment period [71]. When examining the concept of friendship, it was mentioned that peers often lack the knowledge to treat adolescents with cancer as normal teenagers [73]. In our study, stakeholders mentioned the need for normalcy in multiple contexts: continuing schooling during hospitalization, preserving friendships and maintaining a routine for the adolescent and the rest of the family. Another emergent theme pertained to the importance of allowing adolescents enough time to decide whether they want to participate or not in a healthy lifestyle intervention. To our knowledge, it is the first time this concept has been reported in the context of adolescent oncology. In view of this finding and in consideration for the deployment of future health promotion interventions specific for adolescents, we suggest not to overly limit the recruitment period to allow them time to decide whether or not they want to participate. Offering the possibility to enrol in the intervention at different times during the treatment trajectory could also meet this need.

A study exploring the barriers to the wellness of survivors of pediatric cancer aged between 11 and 30 years and their families found, similar to us, that barriers to physical activity include fatigue, lack of strength, doctors limiting physical activities, poor motivation to exercise and depression [32]. Parents feeling torn between supporting their child undergoing cancer treatments and responding to the needs of their other children has also been reported in the literature [82]. In our study, parents did mention lack of time as a barrier to participation, but they also pointed out that the nutrition and physical activity interventions for their adolescent took weight off their shoulders and allowed them to have more time to take care of their other children.

Autonomy is an important value for adolescents [83]. In our study, stakeholders pinpointed adolescents' desire for autonomy as a barrier to participation in health promotion interventions. This was also mentioned as a barrier to behavioral health interventions targeting healthy adolescents where stakeholders advise teenagers on their personal choices [83]. Conversely, adolescents' need for autonomy has been channeled positively in a double-blind, randomized, controlled experiment involving more than 500 adolescents to motivate adolescents in adopting healthier food habits [83]. To our knowledge, some of the barriers to participation in physical

activity sessions that have emerged from our study have not been outlined elsewhere in the literature. These include the timing of the beginning of the program, lack of motivation due to the COVID-19 pandemic and pride associated with the loss of physical capacities.

Most studies evaluating the needs of adolescents treated for cancer also included young adults up to 39 years of age [74,84-86] or younger children [64,87]. A qualitative study assessing the problems, stressors and needs of children and adolescents with cancer enrolled 520 participants between 10 and 18 years of age, of which 359 were aged between 13 and 18 years [64]. Participants reported multiple needs including those for emotional support from society, support from nurses and doctors and to access education while hospitalized [64].

Stakeholders participating in our focus groups underscored the impact of cancer on adolescents and the numerous troubles and griefs adolescents battling cancer may experience. In the literature, interviews with adolescents in oncology revealed that cancer was related to pain and treatment side effects, fear of cancer relapse, hospitalization, loneliness, lack of relationships with peers, stigmatization, stress, anxiety, and body image issues [73,88,89].

Our study has highlighted the necessity for building a strong bond to facilitate the communication and collaboration between the teenager and the stakeholders. The importance for healthcare professionals to build trust in the relationship with their patients was outlined in studies evaluating AYAs' priorities and needs during cancer treatments, specifically having close contact and the opportunity of sharing their thoughts with their nurse [74,90].

As mentioned in our study, adolescents with cancer need to access activities and services adapted to their age and need to obtain information and clear answers to their questions, even after the treatment period has ended. Accordingly, in young adult survivors of childhood cancer, the main barriers to health care follow-up were the lack of knowledge related to late effects of primary care physicians [91,92]. Given that it is well documented that survivors of AYA cancer are at higher risk for cardiometabolic complications [26], there is a pressing need for health promotion interventions tailored for this age group to optimize their motivation, engagement and participation. Continuing medical education as well as community teachings should be put

in place to ensure that healthcare professionals and adolescent survivors are aware of their health risks.

Based on the study results, we recommend that future health promotion interventions for adolescents with cancer consider assuring the stability of the stakeholders during the intervention in order to promote the establishment of a relationship of trust. Remote interventions should be made available in addition to face-to-face interventions. The option of continuing the intervention after treatment has ended should also be offered. Moreover, initiatives should be put in place to encourage interactions with adolescents experiencing similar situations and with healthy peers in order to break isolation and to maintain a sense of normalcy. Also, during the development process of a health promotion intervention, we recommend including adolescent patients of different ages, with different diagnoses and at different stages in the treatment trajectory. Finally, because adolescents tend to live in the present moment, the short-term benefits of a healthy lifestyle should be emphasized rather than the long-term health benefits.

5. Study strengths and limitations

A strength of our study is having consulted with stakeholders working in oncology, adolescents treated for cancer and parents which allowed us to gather a comprehensive perspective. Combining 3 methods of data collection (interviews, focus groups, self-report questionnaires) contributes to the robustness of the results. By focusing only on adolescents rather than children of all ages or AYAs, our study filled a gap in knowledge in the field of adolescent oncology. Another strength is that half the parents were fathers, a population who is often underrepresented in qualitative studies involving parents of children with cancer [93,94]. Our study has some limitations. It is possible that conducting the study in the hospital where adolescent participants received their treatments and where stakeholders work resulted in a desirability bias. There is a possibility of selection bias since adolescents participating in the VIE study may be more receptive to healthy lifestyle interventions.

Indeed, in our study, adolescents who refused to participate in the VIE study or who dropped out of the study were not included. Another limitation is the small sample size for all groups of

participants. Lastly, given the monocentric study design, our results may not be generalizable to the general adolescent oncology population.

6. Conclusions

Developing tailored health promotion interventions for adolescents treated for cancer may optimize their motivation and interest in participating in such programs. Several facilitators to adolescents' participation in health promotion interventions identified in our study were interconnected with the adolescents' needs identified. Health promotion interventions represent a unique opportunity to increase adolescents' knowledge on potential side effects and long-term risks of cancer treatments. Mostly, health promotion interventions could contribute to embedding early healthy lifestyle habits in adolescents treated for cancer. Adolescents' particular needs must be recognized and taken into consideration to provide optimal care and maintain their well-being during the challenging period of cancer treatments and during survivorship.

Author Contributions: Conceptualization, D.C., S.S., C.L, D.S., and V.M.; methodology, J.K., C.D., and V.M.; formal analysis, J.K., C.D, and V.M. ; investigation, J.K, C.D., and I.B.; writing—original draft preparation, J.K., C.D., and V.M.; writing—review and editing, J.K, C.D., V.B., M.N., I.B., C.M., S.M., N.P., I.G., J.H., D.C., S.S., C.L, D.S. and V.M.; visualization, J.K., C.D., V.M.; supervision, D.S. and V.M.; project administration, I.B. and C.M; funding acquisition, D.C., S.S., C.L., D.S. and V.M. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This research was funded by the Fondation Charles-Bruneau, the Fonds de Recherche Québec en Santé, and the Fondation CHU Sainte-Justine.

Institutional Review Board Statement: The study was conducted according to the guidelines of the Declaration of Helsinki and approved by the Institutional Review Board (or Ethics Committee) of CHU Ste-Justine (protocol #2017-1413; May 19th, 2017).

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

Data Availability Statement: Not applicable.

Acknowledgments: We thank all the families, healthcare professionals and hospital-based teachers working with children and adolescent in the Division of Hematology-Oncology at CHU Sainte-Justine.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest. The sponsors had no role in the design, execution, interpretation, or writing of the study.

References

1. Miller, K.D.; Fidler-Benaoudia, M.; Keegan, T.H.; Hipp, H.S.; Jemal, A.; Siegel, R.L. Cancer statistics for adolescents and young adults, 2020. *CA Cancer J Clin* 2020, 17, 17. <https://dx.doi.org/10.3322/caac.21637>
2. Society, A.C. Key Statistics for Childhood Cancers. Available on line: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html> (accessed on March 2nd, 2022),
3. Siegel, R.L.; Miller, K.D.; Fuchs, H.E.; Jemal, A. Cancer statistics, 2022. *CA Cancer J Clin* 2022, 72, 7-33. [10.3322/caac.21708](https://doi.org/10.3322/caac.21708)
4. Canada, P.H.A.o. Cancer in Children in Canada (0-14 years). Available on line: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/chronic-diseases/cancer/cancer-children-canada-0-14-years.html> (accessed on 2022-07-22),
5. Tricoli, J.; Bleyer, A. Adolescent and Young Adult Cancer Biology. *The Cancer Journal* 2018, 24, 267-274.

6. Institute, N.C. Expected Survival Life Tables by Socio-Economic Standards. Leukemia SEER Relative Survival Rates by Time Since Diagnosis, 2000-2018. Available on line: https://seer.cancer.gov/statistics-network/explorer/application.html?site=90&data_type=4&graph_type=6&compareBy=sex&chk_sex_1=1&race=1&age_range=16&hdn_stage=101&advopt_precision=1&advopt_show_ci=on&advopt_display=2 (accessed on 2022-06-09),
7. Bleyer, A.; Barr, R.; Hayes-Lattin, B.; Thomas, D.; Ellis, C.; Anderson, B.; Biology; Clinical Trials Subgroups of the, U.S.N.C.I.P.R.G.i.A.; Young Adult, O. The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults. *Nat Rev Cancer* 2008, 8, 288-298. 10.1038/nrc2349
8. Murphy, B.L.; Day, C.N.; Hoskin, T.L.; Habermann, E.B.; Boughey, J.C. Adolescents and Young Adults with Breast Cancer have More Aggressive Disease and Treatment Than Patients in Their Forties. *Ann Surg Oncol* 2019, 26, 3920-3930. 10.1245/s10434-019-07653-9
9. Gnerlich, J.L.; Deshpande, A.D.; Jeffe, D.B.; Sweet, A.; White, N.; Margenthaler, J.A. Elevated breast cancer mortality in women younger than age 40 years compared with older women is attributed to poorer survival in early-stage disease. *J Am Coll Surg* 2009, 208, 341-347. 10.1016/j.jamcollsurg.2008.12.001
10. Weinberg, B.A.; Marshall, J.L.; Salem, M.E. The Growing Challenge of Young Adults With Colorectal Cancer. *Oncology (Williston)* 2017, 31, 381-389.
11. Rytting, M.E.; Jabbour, E.J.; O'Brien, S.M.; Kantarjian, H.M. Acute lymphoblastic leukemia in adolescents and young adults. *Cancer* 2017, 123, 2398-2403. 10.1002/cncr.30624
12. McNeer, J.L.; Raetz, E.A. Acute lymphoblastic leukemia in young adults: which treatment? *Curr Opin Oncol* 2012, 24, 487-494. 10.1097/CCO.0b013e32835538f8
13. Bleyer, A.; Spreafico, F.; Barr, R. Prostate cancer in young men: An emerging young adult and older adolescent challenge. *Cancer* 2020, 126, 46-57. 10.1002/cncr.32498
14. Milliron, B.J.; Packel, L.; Dychtwald, D.; Klobodu, C.; Pontiggia, L.; Ogbogu, O.; Barksdale, B.; Deutsch, J. When Eating Becomes Torturous: Understanding Nutrition-Related Cancer

Treatment Side Effects among Individuals with Cancer and Their Caregivers. *Nutrients* 2022, 14, 10.3390/nu14020356

15. Klanjsek, P.; Pajnikihar, M. Causes of inadequate intake of nutrients during the treatment of children with chemotherapy. *Eur J Oncol Nurs* 2016, 23, 24-33. 10.1016/j.ejon.2016.03.003

16. Murphy, A.J.; White, M.; Elliott, S.A.; Lockwood, L.; Hallahan, A.; Davies, P.S.W. Body composition of children with cancer during treatment and in survivorship. *The American Journal of Clinical Nutrition* 2015, 102, 891-896. 10.3945/ajcn.114.099697

17. Esbenshade, A.J.; Simmons, J.H.; Koyama, T.; Lindell, R.B.; Friedman, D.L. Obesity and insulin resistance in pediatric acute lymphoblastic leukemia worsens during maintenance therapy. *Pediatric Blood & Cancer* 2013, 60, 1287-1291. 10.1002/pbc.24489

18. Bandapalli, O.R.; Warris, L.T.; van den Akker, E.L.T.; Bierings, M.B.; van den Bos, C.; Zwaan, C.M.; Sassen, S.D.T.; Tissing, W.J.E.; Veening, M.A.; Pieters, R., et al. Acute Activation of Metabolic Syndrome Components in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Patients Treated with Dexamethasone. *PLoS ONE* 2016, 11. 10.1371/journal.pone.0158225

19. Kourtji, M.; Tragiannidis, A.; Makedou, A.; Papageorgiou, T.; Rousso, I.; Athanassiadou, F. Metabolic syndrome in children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia after the completion of chemotherapy. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 2005, 27, 499-501.

20. Levy, E.; Samoilenko, M.; Morel, S.; England, J.; Amre, D.; Bertout, L.; Drouin, S.; Laverdiere, C.; Krajinovic, M.; Sinnett, D., et al. Cardiometabolic Risk Factors in Childhood, Adolescent and Young Adult Survivors of Acute Lymphoblastic Leukemia - A Petale Cohort. *Sci* 2017, 7, 17684. <https://dx.doi.org/10.1038/s41598-017-17716-0>

21. Morel, S.; Leahy, J.; Fournier, M.; Lamarche, B.; Garofalo, C.; Grimard, G.; Poulain, F.; Delvin, E.; Laverdiere, C.; Krajinovic, M., et al. Lipid and lipoprotein abnormalities in acute lymphoblastic leukemia survivors. *J Lipid Res* 2017, 58, 982-993. 10.1194/jlr.M072207

22. Bélanger, V.; Napartuk, M.; Bouchard, I.; Meloche, C.; Curnier, D.; Sultan, S.; Laverdière, C.; Sinnett, D.; Marcil, V. Cardiometabolic Health After Pediatric Cancer Treatment: Adolescents Are More Affected than Children. *Nutr Cancer* 2022, 1-17. 10.1080/01635581.2022.2072908
23. Suh, E.; Stratton, K.L.; Leisenring, W.M.; Nathan, P.C.; Ford, J.S.; Freyer, D.R.; McNeer, J.L.; Stock, W.; Stovall, M.; Krull, K.R., et al. Late mortality and chronic health conditions in long-term survivors of early-adolescent and young adult cancers: a retrospective cohort analysis from the Childhood Cancer Survivor Study. *Lancet Oncol* 2020, 21, 421-435. 10.1016/s1470-2045(19)30800-9
24. Robison, L.L.; Hudson, M.M. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nat Rev Cancer* 2014, 14, 61-70. 10.1038/nrc3634
25. Armenian, S.H.; Xu, L.; Cannavale, K.L.; Wong, F.L.; Bhatia, S.; Chao, C. Cause-specific mortality in survivors of adolescent and young adult cancer. *Cancer* 2020, 126, 2305-2316. 10.1002/cncr.32775
26. Wang, L.; Wang, F.; Chen, L.; Geng, Y.; Yu, S.; Chen, Z. Long-term cardiovascular disease mortality among 160 834 5-year survivors of adolescent and young adult cancer: an American population-based cohort study. *Eur Heart J* 2021, 42, 101-109. 10.1093/eurheartj/ehaa779
27. Qin, N.; Li, Z.; Song, N.; Wilson, C.L.; Easton, J.; Mulder, H.; Plyler, E.; Neale, G.; Walker, E.; Zhou, X., et al. Epigenetic Age Acceleration and Chronic Health Conditions Among Adult Survivors of Childhood Cancer. *J Natl Cancer Inst* 2021, 113, 597-605. 10.1093/jnci/djaa147
28. de Fine Licht, S.; Maraldo, M.V.; Specht, L.; Nielsen, T.T.; Winther, J.F.; Rugbjerg, K. Risk factors for cardiovascular disease in 5-year survivors of adolescent and young adult cancer: A Danish population-based cohort study. *Cancer* 2020, 126, 659-669. 10.1002/cncr.32580
29. Kero, A.E.; Madanat-Harjuoja, L.M.; Järvelä, L.S.; Malila, N.; Matomäki, J.; Lähteenmäki, P.M. Health conditions associated with metabolic syndrome after cancer at a young age: A nationwide register-based study. *Cancer Epidemiol* 2016, 41, 42-49. 10.1016/j.canep.2016.01.009

30. Lipshultz, S.E.; Landy, D.C.; Lopez-Mitnik, G.; Lipsitz, S.R.; Hinkle, A.S.; Constine, L.S.; French, C.A.; Rovitelli, A.M.; Proukou, C.; Adams, M.J., et al. Cardiovascular status of childhood cancer survivors exposed and unexposed to cardiotoxic therapy. *J Clin Oncol* 2012, 30, 1050-1057. 10.1200/jco.2010.33.7907
31. Zhang, F.F.; Roberts, S.B.; Must, A.; Wong, W.W.; Gilhooly, C.H.; Kelly, M.J.; Parsons, S.K.; Saltzman, E. Assessing Dietary Intake in Childhood Cancer Survivors: Food Frequency Questionnaire Versus 24-Hour Diet Recalls. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2015, 61, 499-502. <https://dx.doi.org/10.1097/MPG.0000000000000826>
32. Marchak, J.G.; Kegler, M.C.; Meacham, L.R.; Mertens, A.C.; Effinger, K.E. Cancer-Related Barriers to Health Behaviors Among Adolescent and Young Adult Survivors of Pediatric Cancer and Their Families. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2022. 10.1089/jayao.2021.0169
33. Badr, H.; Chandra, J.; Paxton, R.J.; Ater, J.L.; Urbauer, D.; Cruz, C.S.; Demark-Wahnefried, W. Health-related quality of life, lifestyle behaviors, and intervention preferences of survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv* 2013, 7, 523-534. 10.1007/s11764-013-0289-3
34. Murphy-Alford, A.J.; White, M.; Lockwood, L.; Hallahan, A.; Davies, P.S.W. Body composition, dietary intake and physical activity of young survivors of childhood cancer. *Clin Nutr* 2019, 38, 842-847. 10.1016/j.clnu.2018.02.020
35. Ladas, E.J.; Orjuela, M.; Stevenson, K.; Cole, P.D.; Lin, M.; Athale, U.H.; Clavell, L.A.; Leclerc, J.M.; Laverdiere, C.; Michon, B., et al. Fluctuations in dietary intake during treatment for childhood leukemia: A report from the DALLT cohort. *Clin Nutr* 2019, 38, 2866-2874. 10.1016/j.clnu.2018.12.021
36. Beaulieu-Gagnon, S.; Bélanger, V.; Marcil, V. Food habits during treatment of childhood cancer: a critical review. *Nutrition Research Reviews* 2019, 32, 265-281. 10.1017/s0954422419000131

37. Green, R.; Horn, H.; Erickson, J.M. Eating experiences of children and adolescents with chemotherapy-related nausea and mucositis. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010, 27, 209-216. 10.1177/1043454209360779
38. Goddard, E.; Cohen, J.; Bramley, L.; Wakefield, C.E.; Beck, E.J. Dietary intake and diet quality in children receiving treatment for cancer. *Nutr Rev* 2019, 77, 267-277. 10.1093/nutrit/nuy069
39. Teixeira, J.F.C.; Maia-Lemos, P.D.S.; Pisani, L.P. Nutritional Characteristics of the Diets of Child and Adolescent Cancer Survivors. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2018, 7, 230-237. 10.1089/jayao.2017.0052
40. Gotte, M.; Kesting, S.; Winter, C.; Rosenbaum, D.; Boos, J. Comparison of self-reported physical activity in children and adolescents before and during cancer treatment. *Pediatr Blood Cancer* 2014, 61, 1023-1028. 10.1002/pbc.24898
41. Caru, M.; Samoilenko, M.; Drouin, S.; Lemay, V.; Kern, L.; Romo, L.; Bertout, L.; Lefebvre, G.; Andelfinger, G.; Krajinovic, M., et al. Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors Have a Substantially Lower Cardiorespiratory Fitness Level Than Healthy Canadians Despite a Clinically Equivalent Level of Physical Activity. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2019, 8, 674-683. 10.1089/jayao.2019.0024
42. Schulte, F.S.M.; Chalifour, K.; Eaton, G.; Garland, S.N. Quality of life among survivors of adolescent and young adult cancer in Canada: A Young Adults With Cancer in Their Prime (YACPRIME) study. *Cancer* 2021, 127, 1325-1333. 10.1002/cncr.33372
43. Anestin, A.S.; Lippe, S.; Robaey, P.; Bertout, L.; Drouin, S.; Krajinovic, M.; Michon, B.; Rondeau, E.; Samoilenko, M.; Laverdiere, C., et al. Psychological risk in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia and its association with functional health status: A PETALE cohort study. *Pediatr Blood Cancer* 2018, 65, e27356. 10.1002/pbc.27356
44. Stegenga, K.; Ward-Smith, P. On receiving the diagnosis of cancer: the adolescent perspective. *J Pediatr Oncol Nurs* 2009, 26, 75-80. 10.1177/1043454208328767

45. Greenblatt, A.; Saini, M. Experiences of adolescents with cancer from diagnosis to post-treatment: a scoping review. *Soc Work Health Care* 2019, 58, 776-795. 10.1080/00981389.2019.1640338
46. Brinkman, T.M.; Zhu, L.; Zeltzer, L.K.; Recklitis, C.J.; Kimberg, C.; Zhang, N.; Muriel, A.C.; Stovall, M.; Srivastava, D.K.; Robison, L.L., et al. Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *Br J Cancer* 2013, 109, 1373-1381. 10.1038/bjc.2013.428
47. Wu, Y.P.; Yi, J.; McClellan, J.; Kim, J.; Tian, T.; Grahmann, B.; Kirchhoff, A.C.; Holton, A.; Wright, J. Barriers and Facilitators of Healthy Diet and Exercise Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: Implications for Behavioral Interventions. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2015, 4, 184-191. 10.1089/jayao.2015.0028
48. Alderman, E.M.; Breuner, C.C. Unique Needs of the Adolescent. *Pediatrics* 2019, 144. 10.1542/peds.2019-3150
49. Santé, O.M.d.I. Global Consultation on adolescent-friendly health services. A consensus statement. Geneva; World Health Organization (WHO): 2002.
50. santé, O.m.d.I. Making Health Services Adolescent Friendly; 2012.
51. Hargreaves, D.S.; Elliott, M.N.; Viner, R.M.; Richmond, T.K.; Schuster, M.A. Unmet Health Care Need in US Adolescents and Adult Health Outcomes. *Pediatrics* 2015, 136, 513-520. 10.1542/peds.2015-0237
52. Park, B.K.; Kim, J.Y.; Rogers, V.E. Development and Usability Evaluation of a Facebook-Based Intervention Program for Childhood Cancer Patients: Mixed Methods Study. *J Med Internet Res* 2020, 22, e18779. 10.2196/18779
53. Beaulieu-Gagnon, S.; Belanger, V.; Meloche, C.; Curnier, D.; Sultan, S.; Laverdiere, C.; Sinnett, D.; Marcil, V. Nutrition education and cooking workshops for families of children with cancer: a feasibility study. *BMC Nutr* 2019, 5, 52. 10.1186/s40795-019-0319-2

54. Belanger, V.; Delorme, J.; Napartuk, M.; Bouchard, I.; Meloche, C.; Curnier, D.; Sultan, S.; Laverdiere, C.; Sinnett, D.; Marcil, V. Early Nutritional Intervention to Promote Healthy Eating Habits in Pediatric Oncology: A Feasibility Study. *Nutrients* 2022, 14. 10.3390/nu14051024
55. Walters, M.; Mowbray, C.; Jubelirer, T.; Jacobs, S.; Kelly, K.M.; Smith, K.; Yao, Y.; Jin, Z.; Ladas, E.J. A bilingual dietary intervention early in treatment is feasible and prevents weight gain in childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer* 2021, 68, e28910. 10.1002/pbc.28910
56. Orgel, E.; Framson, C.; Buxton, R.; Kim, J.; Li, G.; Tucci, J.; Freyer, D.R.; Sun, W.; Oberley, M.J.; Dieli-Conwright, C., et al. Caloric and nutrient restriction to augment chemotherapy efficacy for acute lymphoblastic leukemia: the IDEAL trial. *Blood Adv* 2021, 5, 1853-1861. 10.1182/bloodadvances.2020004018
57. Caru, M.; Duhamel, G.; Marcil, V.; Sultan, S.; Meloche, C.; Bouchard, I.; Drouin, S.; Bertout, L.; Laverdiere, C.; Sinnett, D., et al. The VIE study: feasibility of a physical activity intervention in a multidisciplinary program in children with cancer. *Support Care Cancer* 2020, 28, 2627-2636. 10.1007/s00520-019-05085-5
58. Stern, M.; Lamanna, J.; Russell, C.; Ewing, L.; Thompson, A.; Trapp, S.; Bitsko, M.; Mazzeo, S. Adaptation of an obesity intervention program for pediatric cancer survivors (NOURISH-T). *Clinical Practice in Pediatric Psychology* 2013, 1, 264.
59. Fleming, C.A.; Cohen, J.; Murphy, A.; Wakefield, C.E.; Cohn, R.J.; Naumann, F.L. Parent feeding interactions and practices during childhood cancer treatment. A qualitative investigation. *Appetite* 2015, 89, 219-225.
60. Williams, L.; McCarthy, M. Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: a qualitative study. *Child: care, health and development* 2015, 41, 611-619.
61. Cohen, J.E.; Wakefield, C.E.; Cohn, R.J. Nutritional interventions for survivors of childhood cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2016, 2016, Cd009678. 10.1002/14651858.CD009678.pub2

62. Devine, K.A.; Viola, A.S.; Coups, E.J.; Wu, Y.P. Digital health interventions for adolescent and young adult cancer survivors. 2018.
63. Lassi, Z.S.; Salam, R.A.; Das, J.K.; Wazny, K.; Bhutta, Z.A. An unfinished agenda on adolescent health: Opportunities for interventions. *Semin Perinatol* 2015, 39, 353-360. 10.1053/j.semperi.2015.06.005
64. Lewandowska, A.; Zych, B.; Papp, K.; Zrubcová, D.; Kadučáková, H.; Šupínová, M.; Apay, S.E.; Nagórska, M. Problems, Stressors and Needs of Children and Adolescents with Cancer. *Children (Basel)* 2021, 8. 10.3390/children8121173
65. Ogez, D.; Bourque, C.J.; Péloquin, K.; Ribeiro, R.; Bertout, L.; Curnier, D.; Drouin, S.; Laverdière, C.; Marcil, V.; Rondeau, É., et al. Definition and improvement of the concept and tools of a psychosocial intervention program for parents in pediatric oncology: a mixed-methods feasibility study conducted with parents and healthcare professionals. *Pilot Feasibility Stud* 2019, 5, 20. 10.1186/s40814-019-0407-8
66. Green, J.; Thorogood, N. *Qualitative Methods for Health Research*. 4th ed.; 2018; p 420.
67. Damschroder, L.J.; Aron, D.C.; Keith, R.E.; Kirsh, S.R.; Alexander, J.A.; Lowery, J.C. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implement Sci* 2009, 4, 50. 10.1186/1748-5908-4-50
68. Wallace, M.L.; Harcourt, D.; Rumsey, N.; Foot, A. Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females. *Psychooncology* 2007, 16, 1019-1027. 10.1002/pon.1176
69. Hokkanen, H.; Eriksson, E.; Ahonen, O.; Salanterä, S. Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nurs* 2004, 27, 325-335. 10.1097/00002820-200407000-00010
70. Sawyer, S.M.; McNeil, R.; Thompson, K.; Orme, L.M.; McCarthy, M. Developmentally appropriate care for adolescents and young adults with cancer: how well is Australia doing? *Support Care Cancer* 2019, 27, 1783-1792. 10.1007/s00520-018-4420-x

71. McNeil, R.; Egsdal, M.; Drew, S.; McCarthy, M.C.; Sawyer, S.M. The changing nature of social support for adolescents and young adults with cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2019, 43, 101667. 10.1016/j.ejon.2019.09.008
72. Kuntz, N.; Anazodo, A.; Bowden, V.; Sender, L.; Morgan, H. Pediatric Cancer Patients' Treatment Journey: Child, Adolescent, and Young Adult Cancer Narratives. *J Pediatr Nurs* 2019, 48, 42-48. 10.1016/j.pedn.2019.06.003
73. Mascarin, M.; Ferrari, A. The concept of friendship in adolescents with cancer: Reflections and experiences. *Tumori* 2019, 105, 5-11. 10.1177/0300891618792464
74. Olesen, A.M.R.; Missel, M.; Boisen, K.A. The Needs and Care Experiences of Adolescents and Young Adults Treated for Cancer in Adult Surgery Clinics: A Qualitative Study. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2022, 11, 48-55. 10.1089/jayao.2021.0010
75. Saloustros, E.; Stark, D.P.; Michailidou, K.; Mountzios, G.; Brugieres, L.; Peccatori, F.A.; Jezdic, S.; Essiaf, S.; Douillard, J.Y.; Bielack, S. The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/SIOPE survey. *ESMO Open* 2017, 2, e000252. 10.1136/esmoopen-2017-000252
76. Sironi, G.; Barr, R.D.; Ferrari, A. Models of Care-There Is More Than One Way to Deliver. *Cancer J* 2018, 24, 315-320. 10.1097/ppo.0000000000000338
77. Kent, E.E.; Parry, C.; Montoya, M.J.; Sender, L.S.; Morris, R.A.; Anton-Culver, H. "You're too young for this": adolescent and young adults' perspectives on cancer survivorship. *J Psychosoc Oncol* 2012, 30, 260-279. 10.1080/07347332.2011.644396
78. Ferrari, A.; Stark, D.; Peccatori, F.A.; Fern, L.; Laurence, V.; Gaspar, N.; Bozovic-Spasojevic, I.; Smith, O.; De Munter, J.; Derwich, K., et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open* 2021, 6, 100096. 10.1016/j.esmoop.2021.100096

79. Osborn, M.; Johnson, R.; Thompson, K.; Anazodo, A.; Albritton, K.; Ferrari, A.; Stark, D. Models of care for adolescent and young adult cancer programs. *Pediatr Blood Cancer* 2019, 66, e27991. [10.1002/pbc.27991](https://doi.org/10.1002/pbc.27991)
80. Fardell, J.E.; Patterson, P.; Wakefield, C.E.; Signorelli, C.; Cohn, R.J.; Anazodo, A.; Zebrack, B.; Sansom-Daly, U.M. A Narrative Review of Models of Care for Adolescents and Young Adults with Cancer: Barriers and Recommendations. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2018, 7, 148-152. [10.1089/jayao.2017.0100](https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0100)
81. Vindrola-Padros, C.; Taylor, R.M.; Lea, S.; Hooker, L.; Pearce, S.; Whelan, J.; Gibson, F. Mapping Adolescent Cancer Services: How Do Young People, Their Families, and Staff Describe Specialized Cancer Care in England? *Cancer Nurs* 2016, 39, 358-366. [10.1097/ncc.0000000000000315](https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000315)
82. Carlsson, T.; Kukkola, L.; Ljungman, L.; Hoven, E.; von Essen, L. Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PLoS ONE* 2019, 14, e0218860. [10.1371/journal.pone.0218860](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218860)
83. Bryan, C.J.; Yeager, D.S.; Hinojosa, C.P.; Chabot, A.; Bergen, H.; Kawamura, M.; Steubing, F. Harnessing adolescent values to motivate healthier eating. *Proc Natl Acad Sci U S A* 2016, 113, 10830-10835. <https://dx.doi.org/10.1073/pnas.1604586113>
84. Nass, S.J.; Beaupin, L.K.; Demark-Wahnefried, W.; Fasciano, K.; Ganz, P.A.; Hayes-Lattin, B.; Hudson, M.M.; Nevidjon, B.; Oeffinger, K.C.; Rechis, R., et al. Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: summary of an Institute of Medicine workshop. *Oncologist* 2015, 20, 186-195. [10.1634/theoncologist.2014-0265](https://doi.org/10.1634/theoncologist.2014-0265)
85. Galan, S.; de la Vega, R.; Miro, J. Needs of adolescents and young adults after cancer treatment: a systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2018, 27, e12558. <https://dx.doi.org/10.1111/ecc.12558>

86. Jones, J.M.; Fitch, M.; Bongard, J.; Maganti, M.; Gupta, A.; D'Agostino, N.; Korenblum, C. The Needs and Experiences of Post-Treatment Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *J Clin Med* 2020, 9. 10.3390/jcm9051444
87. Hendriks, M.J.; Harju, E.; Michel, G. The unmet needs of childhood cancer survivors in long-term follow-up care: A qualitative study. *Psychooncology* 2021, 30, 485-492. 10.1002/pon.5593
88. Chien, C.H.; Chang, Y.Y.; Huang, X.Y. The Lived Experiences of Adolescents With Cancer: A Phenomenological Study. *Clin Nurs Res* 2020, 29, 217-225. 10.1177/1054773818799226
89. Al Omari, O.; Wynaden, D. The psychosocial experience of adolescents with haematological malignancies in Jordan: an interpretive phenomenological analysis study. *ScientificWorldJournal* 2014, 2014, 274036. 10.1155/2014/274036
90. Graetz, D.; Fasciano, K.; Rodriguez-Galindo, C.; Block, S.D.; Mack, J.W. Things that matter: Adolescent and young adult patients' priorities during cancer care. *Pediatr Blood Cancer* 2019, 66, e27883. 10.1002/pbc.27883
91. Zebrack, B.J.; Eshelman, D.A.; Hudson, M.M.; Mertens, A.C.; Cotter, K.L.; Foster, B.M.; Loftis, L.; Sozio, M.; Oeffinger, K.C. Health care for childhood cancer survivors: insights and perspectives from a Delphi panel of young adult survivors of childhood cancer. *Cancer* 2004, 100, 843-850. 10.1002/cncr.20033
92. Mertens, A.C.; Cotter, K.L.; Foster, B.M.; Zebrack, B.J.; Hudson, M.M.; Eshelman, D.; Loftis, L.; Sozio, M.; Oeffinger, K.C. Improving health care for adult survivors of childhood cancer: recommendations from a delphi panel of health policy experts. *Health Policy* 2004, 69, 169-178. 10.1016/j.healthpol.2003.12.008
93. Sawyer, S.M.; McNeil, R.; McCarthy, M.; Orme, L.; Thompson, K.; Drew, S.; Dunt, D. Unmet need for healthcare services in adolescents and young adults with cancer and their parent carers. *Support Care Cancer* 2017, 25, 2229-2239. <https://dx.doi.org/10.1007/s00520-017-3630-y>

6 Discussion

Cette étude montre que, dans le cadre des interventions de promotion des saines habitudes de vie, les adolescents luttant contre le cancer ont besoin d'accéder à des activités et des services adaptés à leur âge, ont besoin de se confier, d'exprimer leurs sentiments et leur colère, de communiquer avec d'autres adolescents vivant avec le cancer et de maintenir un sentiment de normalité. Les obstacles rapportés à la participation des adolescents aux interventions portant sur les saines habitudes de vie en oncologie incluent les nausées, la fatigue, la douleur, le déconditionnement physique, le manque de motivation et les conflits d'horaire. Les facilitateurs mentionnés par les adolescents comprennent la flexibilité et la disponibilité des intervenants, ainsi que leur capacité d'écoute et de compréhension des difficultés encourues par les adolescents. D'autres facilitateurs sont la réalisation des interventions pendant le temps d'attente entre les rendez-vous médicaux et à distance. La pandémie de COVID-19 a été perçue à la fois comme un obstacle et un facilitateur, car les interventions à distance ont permis à certains de gagner du temps, mais ont été démotivantes pour d'autres. Selon les intervenants, les impacts du cancer chez les adolescents incluent la perte de capacités physiques, une faible estime de soi, des problèmes liés à l'image corporelle, le manque de compréhension de la part des amis et la perte d'autonomie. Les principales recommandations mentionnées par les intervenants pour adapter les interventions de promotion de la santé aux adolescents en oncologie portent sur l'importance d'établir une relation de confiance avec l'adolescent. Il a également été recommandé de privilégier les enseignements non moralisateurs, de construire des objectifs communs avec l'adolescent et de prendre en compte ses deuils avant d'initier des activités.

À l'instar de notre étude, la nécessité de communiquer avec d'autres adolescents vivant une situation comparable et de préserver leurs amitiés préexistantes a été décrite chez les enfants et les AJAs pendant et après les traitements contre le cancer [96, 120, 154, 155, 206]. Il s'agit d'un besoin qui est souvent non satisfait car les adolescents et les AJAs reçoivent généralement des soins dans un hôpital pédiatrique avec des enfants plus jeunes ou dans des milieux de soins pour adultes [95, 199, 207, 208]. Cela a été mentionné dans une étude explorant les besoins des AJAs traités pour le cancer dans des cliniques de chirurgie pour adultes où ils ont exprimé leur

préférence pour être traités aux côtés de patients de leur âge, plutôt que des adultes plus âgés [199]. Dans une autre étude explorant l'expérience des survivants du cancer AJA (âgés entre 16 et 40 ans au moment du diagnostic), il a été déclaré que les AJAs avaient du mal à trouver leur place dans le système de soins de santé [148]. Afin de combler ces lacunes et ces besoins non satisfaits, davantage d'établissements de soins oncologiques multidisciplinaires ont été développés spécifiquement pour la population des AJAs [94, 115, 209, 210]. Dans une revue de la littérature, les éléments clés à prendre en considération lors de l'élaboration d'un programme dédié aux AJAs atteints de cancer comprenaient l'adoption d'une approche multidisciplinaire avec des professionnels de la santé spécialisés dans le cancer des AJAs et l'aménagement d'un espace exclusivement dédié aux AJAs afin de faciliter les interactions et de prévenir l'isolement pendant l'hospitalisation [208]. D'ailleurs, des adolescents traités en oncologie au CHUSJ ayant participé à notre étude ont mentionné n'avoir jamais croisé de jeunes de leur âge. Ceux ayant affirmé avoir vu des jeunes du même âge ont mentionné ne pas leur avoir parlé. À cet effet, une des recommandations des professionnels de l'étude est de trouver des façons de rassembler ces adolescents dans des activités communes mais surtout, de leur dédier un espace tel un salon des adolescents équipé d'une télévision et de consoles de jeux vidéo. Cet espace pourrait être un endroit propice pour créer des liens et échanger dans une atmosphère détendue.

Le maintien d'un sentiment de normalité est un besoin important identifié dans notre étude, mais aussi dans d'autres [43, 96, 120, 207]. Nous avons constaté que les adolescents ne veulent pas être perçus par les autres comme n'étant que des patients atteints de cancer. Cela a été décrit dans 2 études ayant réalisé des entrevues semi-structurées: les adolescents atteints de cancer ont des réactions négatives à la sympathie et au traitement spécial, ils veulent être perçus comme des adolescents normaux et être traités aussi normalement que possible [43, 120]. Dans les groupes de discussion, un professionnel a mentionné que certains adolescents ne sont pas intéressés à participer aux camps de LEUCAN car ils ne veulent avoir à parler de leur cancer. Selon la perception des intervenants, un des impacts importants du cancer chez les adolescents est la perte d'autonomie liée aux traitements à un moment de la vie où les jeunes désirent se détacher de leurs parents. À ce sujet, une des recommandations des professionnels en réadaptation ayant participé aux groupes de discussion est d'aider l'adolescent à regagner son autonomie physique

afin de ne pas dépendre des autres pour se déplacer ou pour faire son hygiène personnelle par exemple. Des intervenants ont aussi mentionné qu'il est important de conserver un horaire, une routine et des balises. En ce sens, une étude explorant les préférences des AJAs tôt après le diagnostic de cancer a révélé que passer du temps avec des pairs en bonne santé les avait aidés à se sentir plus normaux pendant la période de traitement [96]. D'ailleurs, dans notre étude, il a été mentionné qu'il pourrait être bénéfique d'impliquer des amis dans certaines des activités. Dans une étude portant sur le concept d'amitié, il est mentionné que les pairs manquent souvent de connaissances pour savoir comment traiter les adolescents atteints de cancer comme des jeunes normaux [207]. Ceci rallie le manque de compréhension de la part de leurs amis mentionné dans notre étude. Il pourrait d'ailleurs être intéressant d'avoir accès à des capsules éducatives sur le cancer afin de sensibiliser les jeunes aux défis auxquels leurs amis traités pour un cancer sont confrontés.

Dans notre étude, les intervenants ont mentionné le besoin de normalité dans de multiples contextes: la poursuite de la scolarité pendant l'hospitalisation, la préservation des amitiés et le maintien d'une routine pour l'adolescent et le reste de la famille. Un autre thème émergent concernait l'importance de laisser aux adolescents suffisamment de temps pour décider s'ils veulent participer ou non à une intervention portant sur les saines habitudes de vie. À notre connaissance, c'est la première fois que ce concept est rapporté dans le contexte de l'oncologie adolescente. Compte tenu de ce résultat et en considération du déploiement de futures interventions de promotion de la santé spécifiques aux adolescents, nous suggérons de ne pas trop limiter la période de recrutement pour leur donner le temps de décider s'ils souhaitent ou non participer. Le fait d'offrir la possibilité aux adolescents de débiter les interventions à différents moments au cours de la période de traitement pourrait également répondre à ce besoin.

En accord avec nos résultats, une étude explorant les obstacles liés au bien-être des survivants du cancer pédiatrique âgés de 11 à 30 ans et de leurs familles a révélé que les obstacles à l'activité physique comprennent la fatigue, le manque de force, les activités physiques limitées par les professionnels de la santé, le manque de motivation et la dépression [31]. Le sentiment de

déchirement des parents qui doivent à la fois soutenir leur enfant en traitements et répondre aux besoins de leurs autres enfants a également été rapporté [162]. Dans notre étude, les parents ont aussi mentionné le manque de temps comme étant un obstacle à la participation, mais ils ont souligné que les interventions en matière de nutrition et d'activité physique s'adressant à leur adolescent ont été d'un grand soutien et leur ont permis d'avoir plus de temps pour s'occuper de leurs autres enfants.

L'autonomie est une valeur importante pour les adolescents [68]. Dans notre étude, les intervenants ont identifié le désir d'indépendance et d'autonomie des adolescents comme un obstacle à la participation aux interventions de promotion de la santé en ce sens que les jeunes souhaitent prendre leurs propres décisions et se détacher de l'autorité. D'ailleurs, une des recommandations pour adapter les interventions de promotion des habitudes de vie aux besoins des adolescents mentionnée dans notre étude était de privilégier des enseignements non moralisateurs. L'autonomie a également été mentionné comme étant un obstacle aux interventions de santé comportementale ciblant les adolescents en bonne santé dans lesquelles les intervenants donnent des conseils aux adolescents sur leurs choix personnels [68]. À l'inverse, le besoin d'autonomie des adolescents a été canalisé positivement dans une étude randomisée contrôlée à double insu impliquant plus de 500 participants pour motiver les adolescents à adopter de saines habitudes alimentaires [68]. À notre connaissance, certains des obstacles à la participation à des séances d'activité physique qui ont émergé de notre étude n'ont pas été décrits ailleurs dans la littérature. Il s'agit notamment du moment du début du programme, du manque de motivation en raison de la pandémie de COVID-19 et de l'atteinte à l'orgueil attribuable à la perte de capacités physiques faisant en sorte que le jeune souhaite éviter l'exposition à une situation d'échec. Plus précisément, la pandémie de COVID-19 a fait en sorte que les interventions en nutrition et kinésiologie devaient se faire à distance plutôt que dans les locaux du CHUSJ. Certains adolescents de notre étude ont été démotivés par les interventions à distance. D'ailleurs, un intervenant participant aux groupes de discussion a mentionné que depuis la pandémie, les jeunes lui confiaient être « tannés des affaires en ligne ». Lorsque le choix s'offrait aux jeunes d'une rencontre par visioconférence ou en présentiel, ils souhaitaient voir une « vraie personne ». De plus, un adolescent a mentionné lors d'une entrevue que la pandémie et

d'avoir eu la COVID-19 ont fait en sorte qu'il se soit longtemps empêché d'aller vers les autres jeunes et de participer à des activités. Un autre adolescent de 17 ans a mentionné que la pandémie a affecté sa motivation pour l'activité physique mais que les rendez-vous en visioconférences avec les kinésioles lui donnaient un horaire et une certaine structure et que, même si l'envie n'y était pas toujours, il participait à ces rencontres car il savait qu'il en avait besoin.

Pour certaines familles, les interventions à distance ont facilité la participation de l'adolescent aux activités menées par les kinésioles car ne pas avoir à se déplacer leur permettait de sauver du temps. Un père a même qualifié la pandémie de COVID-19 de salvatrice pour sa famille en raison de la réduction importante des déplacements pour les interventions. D'autres familles ont mentionné que les interventions à distance avec un kinésiole leur a permis d'accéder à davantage de services et à leur jeune de progresser malgré les mesures sanitaires en place. Une intervenante participant à un des groupes de discussion mentionnait que de pouvoir effectuer des rencontres en visioconférence a permis les interventions de la maison, dans le milieu de vie de l'adolescent, et que cela a été un point positif de la pandémie. Des adolescents, des parents et des professionnels de la santé ayant participé aux entrevues ou aux groupes de discussion ont également mentionné que les rencontres à distance ont été bien accueillies et qu'elles ont répondu à un besoin. D'ailleurs, il a été proposé que l'option des rencontres à distance continue d'être proposée aux adolescents et aux familles, même en l'absence de mesures sanitaires liées à la pandémie.

Dans notre étude, la majorité des facilitateurs mentionnés par les adolescents étaient liés à l'appréciation qu'ils portaient pour les intervenants et au fait que les interventions étaient personnalisées. Il a été mentionné à plusieurs reprises qu'ils appréciaient l'expertise des intervenants, mais surtout leur engagement, leur disponibilité, leur flexibilité, leur écoute et leur compréhension. Certains des facilitateurs exprimés par les parents et les adolescents comprenaient des interventions permettant à l'adolescent d'être plus actif, d'augmenter son niveau d'énergie et sa masse musculaire, de mieux récupérer et de revenir plus rapidement à une vie normale.

Les bienfaits physiques et psychologiques constatés par les adolescents liés aux interventions de nutrition et d'activité physique ont été des facteurs de motivation pour la poursuite de leur participation à ces interventions. Les parents et les adolescents ont également exprimé leur appréciation des nouvelles connaissances acquises en nutrition et en kinésiologie. Le fait d'avoir un soutien familial pendant la période de traitement a aussi été considéré comme un facilitateur pour participer aux interventions. La perception des intervenants des facilitateurs à la participation aux interventions des adolescents comprenait: adapter les activités aux besoins et aux priorités des adolescents, établir une relation de confiance avec l'adolescent, impliquer les adolescents dans l'élaboration des objectifs et dans la prise de décision et trouver des moyens de valoriser leur participation.

La plupart des études évaluant les besoins des adolescents traités pour le cancer incluait également des jeunes adultes jusqu'à l'âge de 39 ans [199, 211-213] ou des enfants plus jeunes [198, 214]. Parmi elles, une étude qualitative évaluant les problèmes, les facteurs de stress et les besoins des enfants et des adolescents atteints de cancer a recruté 520 participants âgés de 10 à 18 ans, dont 359 étaient âgés de 13 à 18 ans [198]. Les participants ont fait état de multiples besoins similaires à ceux rapportés dans notre étude, notamment le besoin de contacts avec des pairs, le besoin de compassion de la part des infirmières et des médecins et le besoin de plus d'informations sur le cancer. Les autres besoins constatés dans cette étude qui n'ont pas été exprimés dans la nôtre comprennent le soutien émotionnel de la société, le soutien par la prière, l'aide dans les activités quotidiennes et l'aide financière [198]. Les intervenants ayant participé à nos groupes de discussion ont souligné l'impact du cancer sur les adolescents et les nombreux problèmes et deuils qu'ils peuvent éprouver. Selon eux, les adolescents traités pour un cancer sont confrontés à des problèmes liés à leur image corporelle affectant leur confiance en soi et à une perte de leurs capacités physiques. Ils vivent plusieurs changements en même temps et peuvent avoir le sentiment que leur monde s'écroule. Ils s'inquiètent pour leurs parents et certains ont des relations tendues avec eux. Ces jeunes font face à un manque de compréhension de leurs amis et à une perte d'autonomie. De plus, leur scolarité peut être affectée négativement par le cancer et par les traitements. Selon les intervenants, ces adolescents vivent de nombreux deuils : ils s'ennuient de la personne qu'ils étaient auparavant, des activités qu'ils pouvaient faire,

ils perdent des amis et leur sentiment d'appartenance et il est difficile pour eux d'accepter que les choses ne soient plus comme avant. Dans la littérature, des entrevues avec des adolescents en oncologie ont révélé que leur expérience de cancer était liée à la douleur et aux effets secondaires du traitement, à la peur de rechute, à l'hospitalisation, à la solitude, au manque d'interactions avec les pairs, à la stigmatisation, au stress, à l'anxiété et aux problèmes d'image corporelle [146, 149, 207].

Notre étude a mis en évidence la nécessité d'établir une relation de confiance solide entre l'adolescent et l'intervenant pour faciliter la communication et la collaboration. L'importance pour les professionnels de la santé d'établir la confiance dans la relation avec leurs patients a été soulignée dans des études évaluant les priorités et les besoins des AJAs pendant les traitements contre le cancer, en particulier le fait d'avoir des contacts étroits et la possibilité de partager leurs réflexions et pensées avec leur infirmière [157, 199]. Dans notre étude, les intervenants ont souligné que les adolescents atteints de cancer doivent pouvoir accéder à des activités et à des services adaptés à leur âge et que ces jeunes ont besoin d'obtenir de l'information et des réponses claires à leurs questions, même après la fin de la période de traitement. À ce sujet, chez les jeunes adultes survivants d'un cancer pédiatrique, les principaux obstacles au suivi des soins de santé étaient leur manque de connaissances sur les effets tardifs du cancer et le manque de connaissances des médecins de soins primaires sur les problèmes de santé liés à la survie [171, 215]. Étant donné qu'il est bien documenté que les survivants du cancer de l'AJA sont plus à risque de complications cardiométaboliques [25], il y a un besoin urgent pour des interventions de promotion de la santé adaptées à ce groupe d'âge afin d'optimiser leur motivation, leur engagement et leur participation. Des activités de formation médicale continue et des enseignements communautaires devraient être mis en place afin de pouvoir s'assurer que les professionnels de la santé soient formés sur les effets tardifs du cancer de l'adolescent et que les patients soient conscients des risques pour la santé.

Bien que la situation de chaque jeune en oncologie soit différente, la période entourant le diagnostic de cancer et les traitements a été décrite dans la littérature comme propice à l'éducation sur les saines habitudes de vie incluant les habitudes alimentaires [216]. Dans notre

étude, les professionnels de la santé avaient des opinions très divergentes en ce qui a trait au meilleur moment pour débiter des interventions sur la promotion des saines habitudes de vie chez les adolescents traités pour un cancer. Plusieurs suggestions ont été apportées, soit de débiter les interventions peu de temps après le diagnostic, d'entamer les interventions pour les adolescents plus tard que pour les enfants, de synchroniser les interventions avec les traitements ou de les débiter après la fin des traitements. Il a également été suggéré de débiter les interventions sur les saines habitudes de vie pendant la période de maintenance, soit après que le choc du diagnostic a été passé et que l'adolescent rentre à la maison et retrouve un semblant de vie plus normale, ou encore au moment où le jeune se sent prêt à le faire. Une autre suggestion était d'individualiser le début des interventions en fonction du type de cancer et selon les désirs du patient. Les parents ont aussi émis différentes opinions quant au moment du début des interventions. Pour certains parents, les interventions de l'étude VIE répondaient à un grand besoin durant la période de traitements et certains auraient même souhaité les débiter plus tôt. D'autres parents mentionnaient plutôt que la période de traitements n'était pas un moment optimal pour ces interventions.

En plus des souffrances et des besoins des adolescents traités pour un cancer, ceux de la fratrie ont été énoncés dans notre étude. En effet, des parents ont exprimé que leurs autres enfants avaient des besoins non comblés et qu'ils pouvaient se sentir délaissés par leur famille. Certains frères et sœurs étaient même obligés d'emménager temporairement chez des membres de la parenté afin que leurs parents puissent se rendre au CHUSJ pour les traitements. Ceci a été préalablement souligné dans la littérature : les frères et sœurs ressentent parfois qu'ils sont oubliés de la famille, ce qui peut entraîner une importante détresse psychologique [217]. Les besoins de la fratrie incluent le besoin d'attention, de soutien, de garder une certaine routine et de pouvoir poursuivre ses activités d'intérêt [218, 219]. Ils ont également besoin de soutien pour mieux comprendre et exprimer leurs émotions fortes [218, 219]. Les frères et sœurs souhaitent être informés des effets secondaires des traitements [219], être impliqués dans les soins et conserver une communication familiale [218]. Ils ont aussi des besoins d'information non comblés principalement concernant le cancer et les traitements [217]. De plus, ils souhaitent être informés du diagnostic et du pronostic [217, 219] et désirent aider avec les soins et au maintien d'une

bonne vie de famille [217]. La fratrie exprime également des inquiétudes en lien avec la possibilité que leur frère ou leur sœur ne décède, elle a besoin d'être soutenue par ses amis et de s'amuser [219]. D'ailleurs, il a été énoncé dans notre étude que la fratrie pourrait bénéficier de suivis en psychologie. Une étude a visé à explorer les besoins de la fratrie qui était adolescente durant les traitements contre le cancer de leur frère ou de leur sœur [218]. Suite à des entrevues narratives avec 7 femmes qui avaient entre 11 ans et 18 lors de la période de cancer de leur frère ou sœur, 8 grands thèmes sont ressortis. Parmi eux, de nouveaux thèmes ont émergé dont le besoin d'être un enfant et ne pas avoir des responsabilités d'adulte en raison de la situation familiale ou de devoir faire attention aux émotions de leurs parents. De plus, ces femmes ont exprimé l'importance de maintenir au sein de la famille un sens de l'humour et une certaine légèreté malgré la situation éprouvante [218].

Une étude qualitative ayant exploré la perception des adolescents récemment diagnostiqués avec un cancer a montré que ces adolescents ont besoin d'information après la fin de la période de traitement en lien avec les restrictions, les effets tardifs du traitement, le risque de rechute et la façon d'affronter les situations de vie embarrassantes [155]. En ce sens, le besoin d'information et d'obtenir des réponses claires à leurs questions a aussi été soulevé dans notre étude.

Des pistes de solution visant à améliorer le bien-être des adolescents durant la période de traitements ont également été présentées [155]. Quelques-unes de ces suggestions étaient similaires à celles de notre étude, soit que les adolescents puissent rencontrer des personnes vivant une situation similaire ou d'autres patients du même âge au sein de l'hôpital. D'autres recommandations incluaient d'obtenir le soutien de leurs pairs en santé, de ne pas se faire poser des questions absurdes et d'avoir davantage de temps pour parler avec leur médecin [155].

7 Recommandations et perspectives

En raison de la période de vie mouvementée que représente l'adolescence, il est d'une importance capitale que les interventions proposées soient adaptées aux préférences et aux besoins de cette population. Plus particulièrement dans le cadre de l'étude actuelle, nous proposons des recommandations afin de développer des interventions sur les habitudes de vie adaptées aux adolescents traités pour un cancer. Pour commencer, nous croyons qu'il est primordial que le premier contact en lien avec un projet de recherche comme le nôtre, soit fait par une personne ayant déjà un lien de confiance établi avec l'adolescent plutôt que ce soit un membre de l'équipe de recherche qui fasse ce premier contact. Nous recommandons également de conserver les mêmes professionnels de la santé tout au long des interventions et des traitements de cancer de l'adolescent afin de favoriser et d'optimiser un lien de confiance et la communication. De plus, il est important de favoriser autant que possible la normalité et de s'adresser à l'adolescent plutôt que de parler à ses parents. Nous recommandons également d'assouplir les critères pour le moment d'entrée dans l'étude des adolescents afin de prendre en considération leurs préférences individuelles et leurs besoins et de respecter leur processus décisionnel et leur intérêt de participer ou non à l'étude. Le fait d'attendre que le choc du diagnostic soit passé, autant pour l'adolescent que les parents, est également un facteur important à considérer. Nous suggérons aussi d'offrir l'option de prodiguer les interventions à distance en plus des interventions en présentiel, ainsi que de poursuivre les suivis et les interventions au-delà de la période de traitement.

Nous suggérons aussi de faciliter les choses afin que les adolescents puissent être en mesure de socialiser et d'échanger avec d'autres jeunes de leur âge vivant des situations similaires. Ainsi, nous recommandons de prévoir et d'aménager une salle conviviale réservée uniquement aux adolescents traités en hémato-oncologie. Ceci pourrait représenter une solution simple pour augmenter le bien-être des adolescents pendant la période de traitements et pendant le temps d'attente pour des rendez-vous médicaux. Puisque les adolescents éprouvent le besoin de maintenir leurs amitiés préexistantes et de se retrouver avec leurs pairs en santé, il serait intéressant d'explorer des moyens pour les inclure dans certaines des interventions ou

d'organiser des activités qui ne sont pas exclusivement liées aux saines habitudes de vie pour les adolescents en oncologie comme des activités de méditation, de yoga ou des ateliers de peinture. De plus, nous recommandons de moderniser les interventions afin de les rendre plus attrayantes pour les adolescents en incluant des interventions individuelles ou de groupes en ligne, des capsules vidéo ou des discussions de groupe animées par un psychologue ou un autre intervenant spécialisé en oncologie de l'adolescent. Néanmoins, nous recommandons d'utiliser la technologie avec parcimonie car nous considérons que les jeunes ont également besoin de contacts humains, spécialement suite à la pandémie de COVID-19. Nous croyons fortement qu'il est important de mesurer la progression des adolescents au cours de l'intervention et de célébrer les succès.

Pour développer des interventions s'adressant aux adolescents, il est primordial de les impliquer à toutes les étapes de l'élaboration. Nous suggérons d'organiser des groupes de discussion incluant des professionnels de la santé et quelques adolescents traités pour un cancer ou ayant terminés leurs traitements afin d'élaborer le cadre d'études futures portant sur les adolescents en oncologie, tout en validant la pertinence de toutes les suggestions recueillies dans l'étude actuelle. Nous proposons le développement d'outils éducatifs s'adressant spécifiquement aux adolescents traités pour un cancer afin qu'ils se sentent interpellés par la documentation contrairement aux brochures éducatives s'adressant aux jeunes enfants ou aux parents.

Étant donné que les adolescents vivent au moment présent, les avantages à court terme d'une saine alimentation et de l'inclusion de l'activité physique devraient être mis de l'avant plutôt que de leur parler des vertus de ces habitudes pour leur santé à long terme. Il est tout aussi important de sensibiliser les parents des adolescents étant donné que, la plupart du temps, ce sont eux qui s'occupent des achats liés à l'alimentation et de la préparation des repas. De l'éducation médicale continue pour les professionnels de la santé, incluant les nutritionnistes, les infirmières, les pharmaciens et les médecins doit être effectuée pour les renseigner sur les risques pour la santé que le cancer et les traitements peuvent engendrer chez les adolescents et chez les adultes ayant eu un cancer durant leur enfance ou leur adolescence. Plus ces risques seront connus et plus les interventions sur les habitudes de vie seront adaptées aux besoins de cette population, plus les adolescents avec un cancer et les survivants de cancer de l'adolescent pourront être pris en

charge de manière adéquate et avec les suivis nécessaires afin d'optimiser leurs perspectives de santé.

Les prochaines étapes seront de développer le programme VIE-Ado avec différents acteurs du milieu (ex. adolescents traités et ayant été traités pour un cancer, parents et autres membres de la famille, personnel de soins, psychoéducateurs). Le contenu, le format et le mode d'administration de l'intervention VIE seront adaptés pour les adolescents en nous basant sur les résultats et les recommandations principales de l'étude actuelle. La faisabilité du programme sera testée incluant sa pertinence, acceptation et appréciation auprès de la clientèle adolescente traitée en oncologie au CHUSJ. Enfin, nous évaluerons le niveau d'engagement des adolescents pour ce programme en vue de son déploiement à plus grande échelle.

8 Forces et limites de l'étude

Une force de notre étude est d'avoir consulté des intervenants travaillant en oncologie, des adolescents traités pour un cancer ainsi que des parents, ce qui nous a permis de recueillir une perspective globale des besoins, barrières et facilitateurs des adolescents participant à une intervention de promotion des saines habitudes de vie. La combinaison de 3 méthodes de collecte de données (entrevues, groupes de discussion, questionnaires écrits) contribue à la robustesse des résultats. En se concentrant uniquement sur les adolescents plutôt que sur les enfants de tous âges ou les AJAs, notre étude a comblé une lacune dans les connaissances du domaine de l'oncologie adolescente. Une autre force de l'étude est que la moitié des parents étaient des pères, une population qui est souvent sous-représentée dans les études qualitatives impliquant des parents d'enfants atteints de cancer [128, 158].

Notre étude comporte certaines limites. Il est possible que la réalisation de l'étude à l'hôpital dans lequel les adolescents participants ont reçu leurs traitements et où les intervenants travaillent ait donné lieu à un biais de désirabilité. Une autre limite est la petite taille de l'échantillon pour tous les groupes de participants. De plus, le genre des adolescents et leur état de santé mentale n'ont pas été inclus dans la collecte de données et le sexe des participants adolescents n'a pas été pris en compte dans l'analyse de données. Pourtant, ces facteurs peuvent engendrer des biais entre autres au niveau des habitudes alimentaires, des types d'activité physique, des stratégies pour remédier au stress et des besoins durant la période de traitement. Enfin, tous les participants (adolescents et parents ayant participé aux entrevues) étaient caucasiens ce qui n'est pas représentatif des adolescents du Québec traités pour un cancer.

Compte tenu de la conception monocentrique de l'étude, nos résultats pourraient ne pas être généralisables à toute la population d'adolescents en oncologie. Il y a aussi une possibilité de biais de sélection liée au fait que les participants aux entrevues étaient probablement ceux qui avaient démontré un niveau élevé d'engagement et de participation aux interventions du projet VIE et ceux qui avaient naturellement un intérêt accru pour les saines habitudes de vie comparativement aux familles qui ne souhaitaient pas participer. De plus, étant donné que nous n'avons proposé les entrevues qu'aux familles de la cohorte du projet VIE, la perception des adolescents et des parents de notre étude pourrait ne pas être généralisée à tous les adolescents

traités en oncologie et à leurs parents. Aussi, il aurait été de grand intérêt de connaître la perception des adolescents n'ayant pas souhaité participer ou de ceux ayant abandonné l'étude VIE. Cela aurait pu contribuer à enrichir les résultats particulièrement en lien avec les barrières à la participation mais également les recommandations visant à améliorer et à adapter les interventions. Enfin, il y a également une possibilité de biais de participation avec les intervenants, car ceux qui ont accepté de participer à l'étude peuvent avoir une perspective du cancer chez l'adolescent qui est différente de celle des intervenants qui ne souhaitaient pas participer aux groupes de discussion ou répondre au questionnaire écrit.

Afin d'adresser ces limites lors de la planification d'une future intervention, le genre des participants adolescents et leur état de santé mentale devraient être pris en considération. Étant donné les biais de sélection potentiels, nos résultats ne présentent peut-être pas un portrait complet de la situation. Un exemple concret est que les adolescents et/ou les parents qui n'ont pas souhaité participer auraient probablement soulevé plusieurs autres barrières à la participation comparativement à ceux ayant fait partie de notre étude. Le petit nombre de participants et le fait qu'ils étaient tous caucasiens peut potentiellement faire en sorte que les résultats obtenus ne représentent pas la vision de tous les patients et les parents. De plus, une étude multicentrique permettrait d'obtenir un portrait plus représentatif de tous les hôpitaux du Québec offrant des services d'oncologie pour les adolescents. Une étude multicentrique permettra de mieux représenter la vision de familles de différentes régions (urbain et rural), cultures et origines ethniques, ce qui n'a pas été possible d'accomplir avec l'échantillon de l'étude actuelle.

Enfin, il serait d'intérêt d'acheminer un questionnaire écrit anonymisé aux participants des groupes de discussion et des entrevues comportant les mêmes questions afin que chacun puisse s'exprimer librement. Ceci permettrait de réduire le biais de désirabilité. Également étant donné que certains individus prennent plus la parole que d'autres durant les groupes de discussion ou les entrevues en dyade, certains n'ont peut-être pas eu la possibilité d'exprimer l'entièreté de leur pensée sur un point ou un autre. En ce sens, assurer des entrevues individuelles permet à l'adolescent d'exprimer sa pensée avec plus de liberté.

9 Conclusion

L'élaboration d'interventions de promotion de la santé adaptées pour les adolescents traités pour le cancer peut contribuer à optimiser leur motivation et leur intérêt à participer à de tels programmes. Plusieurs facilitateurs de la participation des adolescents aux interventions identifiés dans notre étude étaient d'ailleurs interreliés avec les besoins des adolescents relevés dans nos résultats. Les interventions de promotion de la santé permettent d'accroître les connaissances des adolescents sur les effets secondaires potentiels et les risques à long terme des traitements contre le cancer. Ceci est un élément clé qui pourra leur permettre d'adresser la question des complications cardiométaboliques avec leur médecin de famille à moyen et à long terme. En parallèle, de l'éducation médicale continue est de mise afin de sensibiliser les professionnels de la santé aux conséquences tardives du cancer. L'adoption précoce de saines habitudes de vie des adolescents traités pour un cancer peut contribuer à améliorer leur qualité de vie et potentiellement, leur santé à long terme. Les besoins particuliers des adolescents doivent être reconnus et pris en considération pour fournir des soins optimaux et maintenir leur bien-être pendant la période difficile des traitements contre le cancer et pendant la survie.

10 Références bibliographiques

1. Miller, K.D., et al., *Cancer statistics for adolescents and young adults, 2020*. CA: a Cancer Journal for Clinicians, 2020. **17**: p. 17.
2. Society, A.C. *Key Statistics for Childhood Cancers*. 2022 March 2nd, 2022]; Available from: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>.
3. Siegel, R.L., et al., *Cancer statistics, 2022*. CA Cancer J Clin, 2022. **72**(1): p. 7-33.
4. Tricoli, J. and A. Bleyer, *Adolescent and Young Adult Cancer Biology*. The Cancer Journal, 2018. **24**(6): p. 267-274.
5. Institute, N.C. *Expected Survival Life Tables by Socio-Economic Standards. Leukemia SEER Relative Survival Rates by Time Since Diagnosis, 2000-2018*. 2018 [cited 2022 2022-06-09]; Available from: https://seer.cancer.gov/statistics-network/explorer/application.html?site=90&data_type=4&graph_type=6&compareBy=sex&chk_sex_1=1&race=1&age_range=16&hdn_stage=101&advopt_precision=1&advopt_show_ci=on&advopt_display=2.
6. Bleyer, A., et al., *The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults*. Nat Rev Cancer, 2008. **8**(4): p. 288-98.
7. Murphy, B.L., et al., *Adolescents and Young Adults with Breast Cancer have More Aggressive Disease and Treatment Than Patients in Their Forties*. Ann Surg Oncol, 2019. **26**(12): p. 3920-3930.
8. Gnerlich, J.L., et al., *Elevated breast cancer mortality in women younger than age 40 years compared with older women is attributed to poorer survival in early-stage disease*. J Am Coll Surg, 2009. **208**(3): p. 341-7.
9. Weinberg, B.A., J.L. Marshall, and M.E. Salem, *The Growing Challenge of Young Adults With Colorectal Cancer*. Oncology (Williston Park), 2017. **31**(5): p. 381-9.
10. Rytting, M.E., et al., *Acute lymphoblastic leukemia in adolescents and young adults*. Cancer, 2017. **123**(13): p. 2398-2403.

11. McNeer, J.L. and E.A. Raetz, *Acute lymphoblastic leukemia in young adults: which treatment?* *Curr Opin Oncol*, 2012. **24**(5): p. 487-94.
12. Bleyer, A., F. Spreafico, and R. Barr, *Prostate cancer in young men: An emerging young adult and older adolescent challenge.* *Cancer*, 2020. **126**(1): p. 46-57.
13. Milliron, B.J., et al., *When Eating Becomes Torturous: Understanding Nutrition-Related Cancer Treatment Side Effects among Individuals with Cancer and Their Caregivers.* *Nutrients*, 2022. **14**(2).
14. Klanjsek, P. and M. Pajnikihar, *Causes of inadequate intake of nutrients during the treatment of children with chemotherapy.* *Eur J Oncol Nurs*, 2016. **23**: p. 24-33.
15. Murphy, A.J., et al., *Body composition of children with cancer during treatment and in survivorship.* *The American Journal of Clinical Nutrition*, 2015. **102**(4): p. 891-896.
16. Esbenshade, A.J., et al., *Obesity and insulin resistance in pediatric acute lymphoblastic leukemia worsens during maintenance therapy.* *Pediatric Blood & Cancer*, 2013. **60**(8): p. 1287-1291.
17. Bandapalli, O.R., et al., *Acute Activation of Metabolic Syndrome Components in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Patients Treated with Dexamethasone.* *Plos One*, 2016. **11**(6).
18. Kourti, M., et al., *Metabolic syndrome in children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia after the completion of chemotherapy.* *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 2005. **27**(9): p. 499-501.
19. Levy, E., et al., *Cardiometabolic Risk Factors in Childhood, Adolescent and Young Adult Survivors of Acute Lymphoblastic Leukemia - A Petale Cohort.* *Scientific Reports*, 2017. **7**(1): p. 17684.
20. Morel, S., et al., *Lipid and lipoprotein abnormalities in acute lymphoblastic leukemia survivors.* *J Lipid Res*, 2017. **58**(5): p. 982-993.
21. Bélanger, V., et al., *Cardiometabolic Health After Pediatric Cancer Treatment: Adolescents Are More Affected than Children.* *Nutr Cancer*, 2022: p. 1-17.

22. Suh, E., et al., *Late mortality and chronic health conditions in long-term survivors of early-adolescent and young adult cancers: a retrospective cohort analysis from the Childhood Cancer Survivor Study*. *Lancet Oncol*, 2020. **21**(3): p. 421-435.
23. Robison, L.L. and M.M. Hudson, *Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities*. *Nat Rev Cancer*, 2014. **14**(1): p. 61-70.
24. Armenian, S.H., et al., *Cause-specific mortality in survivors of adolescent and young adult cancer*. *Cancer*, 2020. **126**(10): p. 2305-2316.
25. Wang, L., et al., *Long-term cardiovascular disease mortality among 160 834 5-year survivors of adolescent and young adult cancer: an American population-based cohort study*. *Eur Heart J*, 2021. **42**(1): p. 101-109.
26. Qin, N., et al., *Epigenetic Age Acceleration and Chronic Health Conditions Among Adult Survivors of Childhood Cancer*. *J Natl Cancer Inst*, 2021. **113**(5): p. 597-605.
27. de Fine Licht, S., et al., *Risk factors for cardiovascular disease in 5-year survivors of adolescent and young adult cancer: A Danish population-based cohort study*. *Cancer*, 2020. **126**(3): p. 659-669.
28. Kero, A.E., et al., *Health conditions associated with metabolic syndrome after cancer at a young age: A nationwide register-based study*. *Cancer Epidemiol*, 2016. **41**: p. 42-9.
29. Lipshultz, S.E., et al., *Cardiovascular status of childhood cancer survivors exposed and unexposed to cardiotoxic therapy*. *J Clin Oncol*, 2012. **30**(10): p. 1050-7.
30. Zhang, F.F., et al., *Assessing Dietary Intake in Childhood Cancer Survivors: Food Frequency Questionnaire Versus 24-Hour Diet Recalls*. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 2015. **61**(4): p. 499-502.
31. Marchak, J.G., et al., *Cancer-Related Barriers to Health Behaviors Among Adolescent and Young Adult Survivors of Pediatric Cancer and Their Families*. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2022.
32. Badr, H., et al., *Health-related quality of life, lifestyle behaviors, and intervention preferences of survivors of childhood cancer*. *J Cancer Surviv*, 2013. **7**(4): p. 523-34.
33. Murphy-Alford, A.J., et al., *Body composition, dietary intake and physical activity of young survivors of childhood cancer*. *Clin Nutr*, 2019. **38**(2): p. 842-847.

34. Ladas, E.J., et al., *Fluctuations in dietary intake during treatment for childhood leukemia: A report from the DALLT cohort*. Clin Nutr, 2019. **38**(6): p. 2866-2874.
35. Beaulieu-Gagnon, S., V. Bélanger, and V. Marcil, *Food habits during treatment of childhood cancer: a critical review*. Nutrition Research Reviews, 2019. **32**(2): p. 265-281.
36. Green, R., H. Horn, and J.M. Erickson, *Eating experiences of children and adolescents with chemotherapy-related nausea and mucositis*. J Pediatr Oncol Nurs, 2010. **27**(4): p. 209-16.
37. Goddard, E., et al., *Dietary intake and diet quality in children receiving treatment for cancer*. Nutr Rev, 2019. **77**(5): p. 267-277.
38. Teixeira, J.F.C., P.D.S. Maia-Lemos, and L.P. Pisani, *Nutritional Characteristics of the Diets of Child and Adolescent Cancer Survivors*. J Adolesc Young Adult Oncol, 2018. **7**(2): p. 230-237.
39. Gotte, M., et al., *Comparison of self-reported physical activity in children and adolescents before and during cancer treatment*. Pediatr Blood Cancer, 2014. **61**(6): p. 1023-8.
40. Caru, M., et al., *Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors Have a Substantially Lower Cardiorespiratory Fitness Level Than Healthy Canadians Despite a Clinically Equivalent Level of Physical Activity*. J Adolesc Young Adult Oncol, 2019. **8**(6): p. 674-683.
41. Schulte, F.S.M., et al., *Quality of life among survivors of adolescent and young adult cancer in Canada: A Young Adults With Cancer in Their Prime (YACPRIME) study*. Cancer, 2021. **127**(8): p. 1325-1333.
42. Anestin, A.S., et al., *Psychological risk in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia and its association with functional health status: A PETALE cohort study*. Pediatr Blood Cancer, 2018. **65**(11): p. e27356.
43. Stegenga, K. and P. Ward-Smith, *On receiving the diagnosis of cancer: the adolescent perspective*. J Pediatr Oncol Nurs, 2009. **26**(2): p. 75-80.
44. Greenblatt, A. and M. Saini, *Experiences of adolescents with cancer from diagnosis to post-treatment: a scoping review*. Soc Work Health Care, 2019. **58**(8): p. 776-795.
45. Brinkman, T.M., et al., *Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer*. Br J Cancer, 2013. **109**(5): p. 1373-81.

46. Wu, Y.P., et al., *Barriers and Facilitators of Healthy Diet and Exercise Among Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: Implications for Behavioral Interventions*. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2015. **4**(4): p. 184-91.
47. Alderman, E.M. and C.C. Breuner, *Unique Needs of the Adolescent*. *Pediatrics*, 2019. **144**(6).
48. Santé, O.M.d.l., *Global Consultation on adolescent-friendly health services. A consensus statement*. Geneva. 2002, World Health Organization (WHO).
49. santé, O.m.d.l., *Making Health Services Adolescent Friendly*. 2012.
50. Lee, L., et al., *The status of adolescent medicine: building a global adolescent workforce*. *Int J Adolesc Med Health*, 2016. **28**(3): p. 233-43.
51. (OMS), O.m.d.l.s. *Santé des adolescents*. 2021; Available from: https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1.
52. Reichelt, A.C. and M.M. Rank, *The impact of junk foods on the adolescent brain*. *Birth Defects Res*, 2017. **109**(20): p. 1649-1658.
53. Paus, T., M. Keshavan, and J.N. Giedd, *Why do many psychiatric disorders emerge during adolescence?* *Nat Rev Neurosci*, 2008. **9**(12): p. 947-57.
54. Best, O. and S. Ban, *Adolescence_physical changes and neurological development*. *British Journal of Nursing*, 2021. **30**(5): p. 272-275.
55. Silvers, J.A., *Adolescence as a pivotal period for emotion regulation development*. *Curr Opin Psychol*, 2022. **44**: p. 258-263.
56. Sisk, L.M. and D.G. Gee, *Stress and adolescence: vulnerability and opportunity during a sensitive window of development*. *Curr Opin Psychol*, 2022. **44**: p. 286-292.
57. Blakemore, S.J. and K.L. Mills, *Is adolescence a sensitive period for sociocultural processing?* *Annu Rev Psychol*, 2014. **65**: p. 187-207.
58. Andrews, J.L., et al., *Amplified Concern for Social Risk in Adolescence: Development and Validation of a New Measure*. *Brain Sci*, 2020. **10**(6).
59. van Nieuwenhuijzen, M., et al., *Clustering of health-compromising behavior and delinquency in adolescents and adults in the Dutch population*. *Prev Med*, 2009. **48**(6): p. 572-8.

60. Lowe, C.J., J.B. Morton, and A.C. Reichelt, *Adolescent obesity and dietary decision making- a brain-health perspective*. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 2020. **4**(5): p. 388-396.
61. Tseng, K.-Y. and P. O'Donnell, *Dopamine modulation of prefrontal cortical interneurons changes during adolescence*. *Cereb Cortex*, 2007. **17**(5): p. 1235-1240.
62. Somerville, L.H. and B.J. Casey, *Developmental neurobiology of cognitive control and motivational systems*. *Curr Opin Neurobiol*, 2010. **20**(2): p. 236-41.
63. Lowe, C.J., A.C. Reichelt, and P.A. Hall, *The Prefrontal Cortex and Obesity: A Health Neuroscience Perspective*. *Trends Cogn Sci*, 2019. **23**(4): p. 349-361.
64. Snoek, H.M., et al., *Emotional, external and restrained eating behaviour and BMI trajectories in adolescence*. *Appetite*, 2013. **67**: p. 81-7.
65. Stice, E., K. Presnell, and D. Spangler, *Risk factors for binge eating onset in adolescent girls: a 2-year prospective investigation*. *Health Psychol*, 2002. **21**(2): p. 131-8.
66. Hsu, T. and E.B. Raposa, *Effects of stress on eating behaviours in adolescents: a daily diary investigation*. *Psychol Health*, 2021. **36**(2): p. 236-251.
67. Petrovics, P., et al., *Examination of Self-Esteem, Body Image, Eating Attitudes and Cardiorespiratory Performance in Adolescents*. *Int J Environ Res Public Health*, 2021. **18**(24).
68. Bryan, C.J., et al., *Harnessing adolescent values to motivate healthier eating*. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 2016. **113**(39): p. 10830-5.
69. Strommer, S., et al., *How do we harness adolescent values in designing health behaviour change interventions? A qualitative study*. *Br J Health Psychol*, 2021. **26**(4): p. 1176-1193.
70. Malin, H., I. Liauw, and W. Damon, *Purpose and Character Development in Early Adolescence*. *J Youth Adolesc*, 2017. **46**(6): p. 1200-1215.
71. Institut national de santé publique du québec (INSPQ), *Les dimensions socioculturelles des pratiques alimentaires et d'activité physique des adolescents*. 2014.
72. Marques, A., et al., *Adolescents' healthy lifestyle*. *J Pediatr (Rio J)*, 2020. **96**(2): p. 217-224.
73. Albani, V., et al., *Fruit and vegetable intake: change with age across childhood and adolescence*. *Br J Nutr*, 2017. **117**(5): p. 759-765.

74. Rasmussen, M., et al., *Determinants of fruit and vegetable consumption among children and adolescents: a review of the literature. Part I: Quantitative studies*. Int J Behav Nutr Phys Act, 2006. **3**: p. 22.
75. Zhang, Z.T., et al., *Parenting Practices, Autonomous Motivation, and Adolescent Diet Habits*. J Res Adolesc, 2020. **30**(3): p. 800-816.
76. erHowie, E.K., et al., *Practical Lessons Learned from Adolescent and Parent Experiences Immediately and 12 Months following a Family-Based Healthy Lifestyle Intervention*. Child Obes, 2016. **12**(5): p. 401-9.
77. Zhang, Y., et al., *Influence of parenting styles in the context of adolescents' energy balance-related behaviors: Findings from the FLASH study*. Appetite, 2019. **142**: p. 104364.
78. World Health Organization. *Adolescent mental health*. 2021 2021-11-17 [cited 2022 2022-04-25]; Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>.
79. Blakemore, S.-J., *Avoiding Social Risk in Adolescence*. Current Directions in Psychological Science, 2018. **27**(2): p. 116-122.
80. Statistique Québec, *Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2010-2011*. 2011.
81. Statistique Québec, *Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2016-2017 Résultats de la deuxième édition*. 2018.
82. Shah, K., et al., *Impact of COVID-19 on the Mental Health of Children and Adolescents*. Cureus, 2020. **12**(8): p. e10051.
83. Panchal, U., et al., *The impact of COVID-19 lockdown on child and adolescent mental health: systematic review*. Eur Child Adolesc Psychiatry, 2021: p. 1-27.
84. Ravens-Sieberer, U., et al., *Quality of life and mental health in children and adolescents during the first year of the COVID-19 pandemic: results of a two-wave nationwide population-based study*. Eur Child Adolesc Psychiatry, 2021: p. 1-14.
85. Lane, J., et al., *The Impact of the COVID-19 Pandemic on the Anxiety of Adolescents in Québec*. Child Youth Care Forum, 2022. **51**(4): p. 811-833.

86. Green, E.M., C. Spivak, and J.S. Dollahite, *Early adolescent food routines: A photo-elicitation study*. *Appetite*, 2021. **158**: p. 105012.
87. Christoph, M.J., et al., *Longitudinal trajectories and prevalence of meeting dietary guidelines during the transition from adolescence to young adulthood*. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 2019. **109**(3): p. 656-664.
88. Partida, S., et al., *Attitudes toward Nutrition and Dietary Habits and Effectiveness of Nutrition Education in Active Adolescents in a Private School Setting: A Pilot Study*. *Nutrients*, 2018. **10**(9).
89. Giménez-Legarre, N., et al., *Dietary Patterns and Their Relationship With the Perceptions of Healthy Eating in European Adolescents: The HELENA Study*. *J Am Coll Nutr*, 2019. **38**(8): p. 703-713.
90. Department of Health and Human Services, N.I.o.H., National Cancer Institute and the LiveSTRONG Young Adult Alliance,, *Closing the Gap: Research and Care Imperatives for Adolescents and Young Adults with Cancer. Report of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group*. 2006: Bethesda, MD, United States.
91. Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics, *Canadian Cancer Statistics 2021*. 2021: Toronto, Canada.
92. Fernandez, C., et al., *Principles and Recommendations for the Provision of Healthcare in Canada to Adolescent and Young Adult-Aged Cancer Patients and Survivors*. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2011. **1**(1): p. 53-59.
93. Desandes, E. and D. Stark, *Epidemiology of Adolescents and Young Adults with Cancer in Europe*. 2016. p. 1-15.
94. Ferrari, A., et al., *Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE)*. *ESMO Open*, 2021. **6**(2): p. 100096.
95. Saloustros, E., et al., *The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/SIOPE survey*. *ESMO Open*, 2017. **2**(4): p. e000252.
96. McNeil, R., et al., *The changing nature of social support for adolescents and young adults with cancer*. *Eur J Oncol Nurs*, 2019. **43**: p. 101667.

97. Sawyer, S.M., et al., *Fulfilling the Vision of Youth-Friendly Cancer Care: A Study Protocol*. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2016. **5**(3): p. 267-77.
98. National Cancer Registration and Analysis Service. *Children, teenagers and young adults UK cancer statistics report 2021*. 2021; Available from: <http://ncin.org.uk/cancer-type-and-topic-specific-work/cancer-type-specific-work/cancer-in-children-teenagers-and-young-adults/>.
99. National Cancer Institute. *Cancer in Children and Adolescents*. 2021 [cited 2022 March 2nd, 2022]; Available from: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/child-adolescent-cancers-fact-sheet>.
100. You, L., et al., *Worldwide cancer statistics of adolescents and young adults in 2019: a systematic analysis of the Global Burden of Disease Study 2019*. *ESMO Open*, 2021. **6**(5): p. 100255.
101. National Cancer Institute. *SEER Cancer Stat Facts: Cancer Among Adolescents and Young Adults (AYAs) 2020*; Available from: <https://seer.cancer.gov/statfacts/html/aya.html>.
102. DePauw, S., et al., *Evolution of adolescent and young adult oncology in Canada*. *Curr Oncol*, 2019. **26**(4): p. 228-233.
103. Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics, *Canadian Cancer Statistics 2017*, C.C.S.s.A.C.o.C. Statistics, Editor. 2017: Toronto, Canada.
104. Trama, A., et al., *Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2000–07: population-based data from EURO CARE-5*. *The Lancet Oncology*, 2016. **17**(7): p. 896-906.
105. Bleyer, A., et al., *Cancer in Adolescents and Young Adults*. 2nd edition ed. 2017.
106. Weischenfeldt, J. and J.O. Korb, *Genomes of early onset prostate cancer*. *Curr Opin Urol*, 2017. **27**(5): p. 481-487.
107. Ribnikar, D., et al., *Breast cancer under age 40: a different approach*. *Curr Treat Options Oncol*, 2015. **16**(4): p. 16.
108. Boissel, N. and A. Baruchel, *Acute lymphoblastic leukemia in adolescent and young adults: treat as adults or as children?* *Blood*, 2018. **132**(4): p. 351-361.

109. Albritton, K. and W.A. Bleyer, *The management of cancer in the older adolescent*. Eur J Cancer, 2003. **39**(18): p. 2584-99.
110. Robbins, A.S., C.C. Lerro, and R.D. Barr, *Insurance status and distant-stage disease at diagnosis among adolescent and young adult patients with cancer aged 15 to 39 years: National Cancer Data Base, 2004 through 2010*. Cancer, 2014. **120**(8): p. 1212-9.
111. Blum, R.W. and L.H. Bearinger, *Knowledge and attitudes of health professionals toward adolescent health care*. J Adolesc Health Care, 1990. **11**(4): p. 289-94.
112. Friend, B.D. and G.J. Schiller, *Closing the gap: Novel therapies in treating acute lymphoblastic leukemia in adolescents and young adults*. Blood Rev, 2018. **32**(2): p. 122-129.
113. Gramatges, M.M. and K.R. Rabin, *The adolescent and young adult with cancer: state of the art-- acute leukemias*. Curr Oncol Rep, 2013. **15**(4): p. 317-24.
114. National Comprehensive Cancer Network. *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology, Adolescent and Young Adults Oncology*. 2021; Available from: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/aya.pdf.
115. Osborn, M., et al., *Models of care for adolescent and young adult cancer programs*. Pediatr Blood Cancer, 2019. **66**(12): p. e27991.
116. Medlow, S. and P. Patterson, *Determining research priorities for adolescent and young adult cancer in Australia*. Eur J Cancer Care (Engl), 2015. **24**(4): p. 590-9.
117. National Cancer Institute. *New Task Force Focuses on Quality of Life for AYAs with Cancer*. 2021; Available from: <https://www.cancer.gov/news-events/cancer-currents-blog/2021/aya-cancer-patient-reported-quality-of-life>.
118. American Cancer Society. *Treating cancer in adolescents*. 2019; Available from: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-adolescents/treating-cancer-in-adolescents.html>.
119. Hyslop, S., et al., *Symptom documentation and intervention provision for symptom control in children receiving cancer treatments*. Eur J Cancer, 2019. **109**: p. 120-128.
120. Wallace, M.L., et al., *Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females*. Psychooncology, 2007. **16**(11): p. 1019-27.

121. Skolin, I., et al., *Altered food intake and taste perception in children with cancer after start of chemotherapy: perspectives of children, parents and nurses*. Support Care Cancer, 2006. **14**(4): p. 369-78.
122. Loves, R., et al., *Changes in taste among pediatric patients with cancer and hematopoietic stem cell transplantation recipients*. Qual Life Res, 2019. **28**(11): p. 2941-2949.
123. Loves, R., et al., *Describing taste changes and their potential impacts on paediatric patients receiving cancer treatments*. BMJ Support Palliat Care, 2021.
124. van Dalen, E.C., et al., *Low bacterial diet versus control diet to prevent infection in cancer patients treated with chemotherapy causing episodes of neutropenia*. Cochrane Database Syst Rev, 2016. **4**: p. CD006247.
125. Moody, K., et al., *Feasibility and Safety of a Pilot Randomized Trial of Infection Rate: Neutropenic Diet Versus Standard Food Safety Guidelines*. J Pediatr Hematol Oncol, 2006. **28**.
126. Ramamoorthy, V., et al., *Lack of Efficacy of the Neutropenic Diet in Decreasing Infections among Cancer Patients: A Systematic Review*. Nutr Cancer, 2020. **72**(7): p. 1125-1134.
127. Center for Disease Control (CDC). *Guidelines for Preventing Opportunistic Infections Among Hematopoietic Stem Cell Transplant Recipients*. 2000 [cited 2022 2022-04-25]; Available from: <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr4910a1.htm>.
128. Williams, L.K. and M.C. McCarthy, *Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: a qualitative study*. Child Care Health Dev, 2015. **41**(4): p. 611-9.
129. Gibson, F., et al., *What's it like when you find eating difficult: children's and parents' experiences of food intake*. Cancer Nurs, 2012. **35**(4): p. 265-77.
130. Zhang, F.F., et al., *Growth patterns during and after treatment in patients with pediatric ALL: A meta-analysis*. Pediatr Blood Cancer, 2015. **62**(8): p. 1452-60.
131. Moke, D.J., et al., *Obesity and Risk for Second Malignant Neoplasms in Childhood Cancer Survivors: A Case-Control Study Utilizing the California Cancer Registry*. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev, 2019. **28**(10): p. 1612-1620.

132. Butturini, A.M., et al., *Obesity and outcome in pediatric acute lymphoblastic leukemia*. J Clin Oncol, 2007. **25**(15): p. 2063-9.
133. Aldhafiri, F.K., J.H. McColl, and J.J. Reilly, *Prognostic significance of being overweight and obese at diagnosis in children with acute lymphoblastic leukemia*. J Pediatr Hematol Oncol, 2014. **36**(3): p. 234-6.
134. Orgel, E., et al., *Caloric and nutrient restriction to augment chemotherapy efficacy for acute lymphoblastic leukemia: the IDEAL trial*. Blood Adv, 2021. **5**(7): p. 1853-1861.
135. Meenan, C.K., et al., *Obesity in pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia increases the risk of adverse events during pre-maintenance chemotherapy*. Pediatr Blood Cancer, 2019. **66**(2): p. e27515.
136. Berard, S., et al., *Diet Quality Is Associated with Cardiometabolic Outcomes in Survivors of Childhood Leukemia*. Nutrients, 2020. **12**(7).
137. Robien, K., et al., *Poor adherence to dietary guidelines among adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia*. Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 2008. **30**(11): p. 815-22.
138. Fisher, R.S., et al., *Trajectories of health behaviors across early childhood cancer survivorship*. Psycho-Oncology, 2019. **28**(1): p. 68-75.
139. Sala, A. and R.D. Barr, *Osteopenia and cancer in children and adolescents: the fragility of success*. Cancer, 2007. **109**(7): p. 1420-31.
140. Harris, A.M., A.R. Lee, and S.C. Wong, *Systematic review of the effects of bisphosphonates on bone density and fracture incidence in childhood acute lymphoblastic leukaemia*. Osteoporos Int, 2020. **31**(1): p. 59-66.
141. Hansen, J.A., et al., *Eating behavior and BMI in adolescent survivors of brain tumor and acute lymphoblastic leukemia*. J Pediatr Oncol Nurs, 2014. **31**(1): p. 41-50.
142. Lo, A.C., et al., *Late effects in survivors treated for lymphoma as adolescents and young adults: a population-based analysis*. J Cancer Surviv, 2021. **15**(6): p. 837-846.
143. Weyl-Ben-Arush, M., *The Price of the Successful Treatment of Pediatric Malignancies*. Curr Pediatr Rev, 2017. **13**(1): p. 4-7.

144. Livinalli, A., M.T. Silva, and L.C. Lopes, *Late adverse effects related to treatment in a cohort of survivors of childhood and adolescent cancer*. *Medicine (Baltimore)*, 2019. **98**(12): p. e14921.
145. Nathan, P.C., et al., *Medical care in long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study*. *J Clin Oncol*, 2008. **26**(27): p. 4401-9.
146. Chien, C.H., Y.Y. Chang, and X.Y. Huang, *The Lived Experiences of Adolescents With Cancer: A Phenomenological Study*. *Clin Nurs Res*, 2020. **29**(4): p. 217-225.
147. Enskar, K. and L. von Essen, *Prevalence of aspects of distress, coping, support and care among adolescents and young adults undergoing and being off cancer treatment*. *Eur J Oncol Nurs*, 2007. **11**(5): p. 400-8.
148. Kent, E.E., et al., *"You're too young for this": adolescent and young adults' perspectives on cancer survivorship*. *J Psychosoc Oncol*, 2012. **30**(2): p. 260-79.
149. Al Omari, O. and D. Wynaden, *The psychosocial experience of adolescents with haematological malignancies in Jordan: an interpretive phenomenological analysis study*. *ScientificWorldJournal*, 2014. **2014**: p. 274036.
150. Larouche, S.S. and L. Chin-Peuckert, *Changes in body image experienced by adolescents with cancer*. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2006. **23**(4): p. 200-9.
151. Stegenga, K. and C.F. Macpherson, *"I'm a survivor, go study that word and you'll see my name": adolescent and cancer identity work over the first year after diagnosis*. *Cancer Nurs*, 2014. **37**(6): p. 418-28.
152. Earle, E.A. and C. Eiser, *Children's behaviour following diagnosis of acute lymphoblastic leukaemia: a qualitative longitudinal study*. *Clin Child Psychol Psychiatry*, 2007. **12**(2): p. 281-93.
153. Giberson, S.A., Jr., et al., *Suicidal Ideation and Depression Among Adolescent and Young Adult Cancer Patients*. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2021. **10**(5): p. 549-554.
154. Kuntz, N., et al., *Pediatric Cancer Patients' Treatment Journey: Child, Adolescent, and Young Adult Cancer Narratives*. *J Pediatr Nurs*, 2019. **48**: p. 42-48.
155. Hokkanen, H., et al., *Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier*. *Cancer Nurs*, 2004. **27**(4): p. 325-35.

156. Moody, L., et al., *Web-based self-management for young cancer survivors: consideration of user requirements and barriers to implementation*. J Cancer Surviv, 2015. **9**(2): p. 188-200.
157. Graetz, D., et al., *Things that matter: Adolescent and young adult patients' priorities during cancer care*. Pediatr Blood Cancer, 2019. **66**(9): p. e27883.
158. Sawyer, S.M., et al., *Unmet need for healthcare services in adolescents and young adults with cancer and their parent carers*. Supportive Care in Cancer, 2017. **25**(7): p. 2229-2239.
159. Zebrack, B.J., et al., *The impact of cancer and quality of life for long-term survivors*. Psychooncology, 2008. **17**(9): p. 891-900.
160. Keegan, T.H., et al., *Unmet adolescent and young adult cancer survivors information and service needs: a population-based cancer registry study*. J Cancer Surviv, 2012. **6**(3): p. 239-50.
161. Geehan, S., *The benefits and drawbacks of treatment in a specialist Teenage Unit— a patient's perspective*. European Journal of Cancer, 2003. **39**(18): p. 2681-2683.
162. Carlsson, T., et al., *Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study*. PLoS One, 2019. **14**(6): p. e0218860.
163. Greenzang, K.A., et al., *Thinking ahead: Parents' worries about late effects of childhood cancer treatment*. Pediatr Blood Cancer, 2021. **68**(12): p. e29335.
164. Walker, A.J., F.M. Lewis, and A.R. Rosenberg, *Walking on Eggshells: Parents' First Year After Their Adolescent Completes Their Cancer Treatment [Formula: see text]*. J Pediatr Oncol Nurs, 2020. **37**(4): p. 233-243.
165. McKenzie, S.E. and C. Curle, *'The end of treatment is not the end': parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer*. Psychooncology, 2012. **21**(6): p. 647-54.
166. Salem, H., et al., *Home-based cognitive behavioural therapy for families of young children with cancer (FAMOS): A nationwide randomised controlled trial*. Pediatr Blood Cancer, 2021. **68**(3): p. e28853.

167. Wakefield, C.E., et al., *Providing Psychological Support to Parents of Childhood Cancer Survivors: 'Cascade' Intervention Trial Results and Lessons for the Future*. *Cancers* (Basel), 2021. **13**(22).
168. Fondation québécoise du cancer. *Je suis un proche - Le cancer bouscule et la vie bascule*. 2016 [2022-10-17]; Programme à Félix - Soutien cancer 15-39 ans]. Available from: <https://www.cancer15-39.com/proche/>.
169. St. Jude Children's Research Hospital. *Réseaux de soutien pour les parents*. 2018 [2022-10-17]; Available from: <https://together.stjude.org/fr-fr/pour-les-familles/parents/r%C3%A9seaux-de-soutien.html>.
170. Leucan. *Mon enfant a le cancer - Les services pendant la maladie- Soutien affectif et accompagnement*. 2019 [2022-10-17]; Available from: <https://www.leucan.qc.ca/fr/mon-enfant-a-le-cancer/les-services-pendant-la-maladie/soutien-affectif-et-accompagnement/>.
171. Zebrack, B.J., et al., *Health care for childhood cancer survivors: insights and perspectives from a Delphi panel of young adult survivors of childhood cancer*. *Cancer*, 2004. **100**(4): p. 843-50.
172. Devine, K.A., et al., *Digital health interventions for adolescent and young adult cancer survivors*. 2018.
173. Croot, L., et al., *Developing interventions to improve health: a systematic mapping review of international practice between 2015 and 2016*. *Pilot Feasibility Stud*, 2019. **5**: p. 127.
174. O'Cathain, A., et al., *Guidance on how to develop complex interventions to improve health and healthcare*. *BMJ Open*, 2019. **9**(8): p. e029954.
175. Craig, P., et al., *Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance*. *Int J Nurs Stud*, 2013. **50**(5): p. 587-92.
176. Skivington, K., et al., *A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance*. *Bmj*, 2021. **374**: p. n2061.
177. Santalo, M.I., S. Gibbons, and P.J. Naylor, *Using Food Models to Enhance Sugar Literacy among Older Adolescents: Evaluation of a Brief Experiential Nutrition Education Intervention*. *Nutrients*, 2019. **11**(8).

178. Chen, J.L. and M.E. Wilkosz, *Efficacy of technology-based interventions for obesity prevention in adolescents: a systematic review*. *Adolesc Health Med Ther*, 2014. **5**: p. 159-70.
179. Sousa, P., et al., *An mHealth intervention programme to promote healthy behaviours and prevent adolescent obesity (TeenPower): A study protocol*. *J Adv Nurs*, 2019. **75**(3): p. 683-691.
180. Sousa, P., et al., *Controlled trial of an mHealth intervention to promote healthy behaviours in adolescence (TeenPower): Effectiveness analysis*. *J Adv Nurs*, 2020. **76**(4): p. 1057-1068.
181. Lee, A.M., et al., *Behavioral Weight Loss Intervention Preferences of Adolescents with Overweight/Obesity*. *Child Obes*, 2021. **17**(3): p. 160-168.
182. Akgul Gundogdu, N., E.U. Sevig, and N. Guler, *The effect of the solution-focused approach on nutrition-exercise attitudes and behaviours of overweight and obese adolescents: Randomised controlled trial*. *J Clin Nurs*, 2018. **27**(7-8): p. e1660-e1672.
183. Abdollahian, S., et al., *Effect of lifestyle modifications on anthropometric, clinical, and biochemical parameters in adolescent girls with polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis*. *BMC Endocr Disord*, 2020. **20**(1): p. 71.
184. Wong, J.M., et al., *A randomized pilot study of dietary treatments for polycystic ovary syndrome in adolescents*. *Pediatr Obes*, 2016. **11**(3): p. 210-20.
185. Williamson, D.A., et al., *Two-year internet-based randomized controlled trial for weight loss in African-American girls*. *Obesity (Silver Spring)*, 2006. **14**(7): p. 1231-43.
186. Walters, M., et al., *A bilingual dietary intervention early in treatment is feasible and prevents weight gain in childhood acute lymphoblastic leukemia*. *Pediatr Blood Cancer*, 2021. **68**(5): p. e28910.
187. Quidde, J., et al., *Improved nutrition in adolescents and young adults after childhood cancer - INAYA study*. *BMC Cancer*, 2016. **16**(1): p. 872.
188. Salchow, J., et al., *Comprehensive assessments and related interventions to enhance the long-term outcomes of child, adolescent and young adult cancer survivors - presentation of the CARE for CAYA-Program study protocol and associated literature review*. *BMC Cancer*, 2020. **20**(1): p. 16.

189. Touyz, L.M., et al., *Childhood cancer survivors report preferring lifestyle interventions delivered in person rather than online: An adolescent and parent perspective*. *Pediatr Blood Cancer*, 2019. **66**(10): p. e27922.
190. Park, B.K., J.Y. Kim, and V.E. Rogers, *Development and Usability Evaluation of a Facebook-Based Intervention Program for Childhood Cancer Patients: Mixed Methods Study*. *J Med Internet Res*, 2020. **22**(7): p. e18779.
191. Levi, R.B., et al., *Diagnosis, disclosure, and informed consent: learning from parents of children with cancer*. *J Pediatr Hematol Oncol*, 2000. **22**(1): p. 3-12.
192. Mendoza, J.A., et al., *A Fitbit and Facebook mHealth intervention for promoting physical activity among adolescent and young adult childhood cancer survivors: A pilot study*. *Pediatr Blood Cancer*, 2017. **64**(12).
193. Howell, C.R., et al., *Randomized web-based physical activity intervention in adolescent survivors of childhood cancer*. *Pediatr Blood Cancer*, 2018. **65**(8): p. e27216.
194. Belanger, V., et al., *Early Nutritional Intervention to Promote Healthy Eating Habits in Pediatric Oncology: A Feasibility Study*. *Nutrients*, 2022. **14**(5).
195. Beaulieu-Gagnon, S., et al., *Nutrition education and cooking workshops for families of children with cancer: a feasibility study*. *BMC Nutr*, 2019. **5**: p. 52.
196. Caru, M., et al., *The VIE study: feasibility of a physical activity intervention in a multidisciplinary program in children with cancer*. *Support Care Cancer*, 2020. **28**(6): p. 2627-2636.
197. Green, J. and N. Thorogood, *Qualitative Methods for Health Research*. 4th ed. 2018. 420.
198. Lewandowska, A., et al., *Problems, Stressors and Needs of Children and Adolescents with Cancer*. *Children (Basel)*, 2021. **8**(12).
199. Olesen, A.M.R., M. Missel, and K.A. Boisen, *The Needs and Care Experiences of Adolescents and Young Adults Treated for Cancer in Adult Surgery Clinics: A Qualitative Study*. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2022. **11**(1): p. 48-55.
200. Williams, L. and M. McCarthy, *Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: a qualitative study*. *Child: care, health and development*, 2015. **41**(4): p. 611-619.

201. Pugh, G., et al., *The Lifestyle Information and Intervention Preferences of Teenage and Young Adult Cancer Survivors: A Qualitative Study*. *Cancer Nurs*, 2018. **41**(5): p. 389-398.
202. Sodergren, S.C., et al., *A Life Put on Pause: An Exploration of the Health-Related Quality of Life Issues Relevant to Adolescents and Young Adults with Cancer*. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2018. **7**(4): p. 453-464.
203. Godin, G. and G. Kok, *The theory of planned behavior: a review of its applications to health-related behaviors*. *Am J Health Promot*, 1996. **11**(2): p. 87-98.
204. Damschroder, L.J., et al., *Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science*. *Implement Sci*, 2009. **4**: p. 50.
205. Kerba, J., et al., *Needs, Barriers and Facilitators of Adolescents Participating in a Lifestyle Promotion Program in Oncology: Stakeholders, Adolescents and Parents' Perspective*. *Children (Basel)*, 2022. **9**(9).
206. Sawyer, S.M., et al., *Developmentally appropriate care for adolescents and young adults with cancer: how well is Australia doing?* *Support Care Cancer*, 2019. **27**(5): p. 1783-1792.
207. Mascarin, M. and A. Ferrari, *The concept of friendship in adolescents with cancer: Reflections and experiences*. *Tumori*, 2019. **105**(1): p. 5-11.
208. Sironi, G., R.D. Barr, and A. Ferrari, *Models of Care-There Is More Than One Way to Deliver*. *Cancer J*, 2018. **24**(6): p. 315-320.
209. Fardell, J.E., et al., *A Narrative Review of Models of Care for Adolescents and Young Adults with Cancer: Barriers and Recommendations*. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2018. **7**(2): p. 148-152.
210. Vindrola-Padros, C., et al., *Mapping Adolescent Cancer Services: How Do Young People, Their Families, and Staff Describe Specialized Cancer Care in England?* *Cancer Nurs*, 2016. **39**(5): p. 358-66.
211. Nass, S.J., et al., *Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: summary of an Institute of Medicine workshop*. *Oncologist*, 2015. **20**(2): p. 186-95.
212. Galan, S., R. de la Vega, and J. Miro, *Needs of adolescents and young adults after cancer treatment: a systematic review*. *European Journal of Cancer Care*, 2018. **27**(6): p. e12558.

213. Jones, J.M., et al., *The Needs and Experiences of Post-Treatment Adolescent and Young Adult Cancer Survivors*. J Clin Med, 2020. **9**(5).
214. Hendriks, M.J., E. Harju, and G. Michel, *The unmet needs of childhood cancer survivors in long-term follow-up care: A qualitative study*. Psychooncology, 2021. **30**(4): p. 485-492.
215. Mertens, A.C., et al., *Improving health care for adult survivors of childhood cancer: recommendations from a delphi panel of health policy experts*. Health Policy, 2004. **69**(2): p. 169-78.
216. Demark-Wahnefried, W., et al., *Riding the crest of the teachable moment: promoting long-term health after the diagnosis of cancer*. J Clin Oncol, 2005. **23**(24): p. 5814-30.
217. Patterson, P., S. Medlow, and F.E. McDonald, *Recent developments in supporting adolescent and young adult siblings of cancer patients*. Curr Opin Oncol, 2015. **27**(4): p. 311-5.
218. Tasker, S.L. and G.G. Stonebridge, *Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer*. J Pediatr Nurs, 2016. **31**(6): p. 712-722.
219. Patterson, P., et al., *Psychometric evaluation of the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI): an instrument to assess the psychosocial unmet needs of young people who are siblings of cancer patients*. Support Care Cancer, 2014. **22**(3): p. 653-65.