

# Canadian Oncology Nursing Journal

## Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

---

Volume 34, Issue 3 • Summer 2024  
eISSN: 2368-8076



Canadian Association of Nurses in Oncology  
Association canadienne des infirmières en oncologie

# Revue systématique de l'utilisation et de la répercussion des ressources virtuelles de soutien par les pairs chez les jeunes adultes atteints de cancer

par Riley Martens, Mary Hou, Susan Isherwood, Alison Hunter-Smith, May-Lynn Quan, Colleen Cuthbert

## RÉSUMÉ

**Contexte :** Il n'est pas rare que les besoins psychosociaux des jeunes adultes atteints de cancer ne soient pas satisfaits. Peu d'études se sont penchées de manière exhaustive sur l'efficacité des ressources de soutien par les pairs en ligne pour répondre aux besoins de cette population.

**Méthodologie :** Une recherche dans les bases de données Cochrane Central Register of Controlled Trials, CINAHL, Embase et Medline a permis de trouver des articles portant sur les interventions de soutien par les pairs à l'intention des jeunes survivants du cancer âgés entre 18 et 40 ans.

**Résultats :** Cette recherche a fait ressortir 2 773 articles, dont 12 ont été retenus par consensus. Les articles ont fait l'objet d'une synthèse qualitative à partir de données extraites à l'aide de la liste de vérification Template for Intervention Description and Replication (TIDieR; modèle pour la description et la reproduction des interventions). En tout, 6 études ont montré l'existence d'une corrélation entre le soutien par les pairs en ligne et l'amélioration du bien-être. Ce type d'intervention pourrait donc être utile pour les jeunes atteints de cancer.

**Conclusion :** La présente revue systématique résume l'état actuel des connaissances sur la disponibilité et l'évaluation des programmes en ligne de soutien par les pairs à l'intention des jeunes; elle révèle également le besoin d'approfondir la recherche dans ce domaine.

**Mots-clés :** jeune adulte, soutien social, survivant au cancer, survivance sociale, médias sociaux, intervention sur Internet

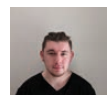
## INTRODUCTION

Chez les jeunes adultes, l'incidence annuelle du cancer est passée de 3 à 4 % entre 2007 et 2016 (Miller et al., 2020). Ce n'est pas le type particulier de cancer qui circonscrit la population des jeunes adultes, mais leur âge, généralement défini entre 18 et 39 ans. Ce groupe en recoupe un autre, celui qu'on appelle « adolescents et jeunes adultes » (15-39 ans). Les expériences et les perspectives des jeunes adultes atteints de cancer varient considérablement par rapport à celles des adultes plus âgés. Ils ont des préoccupations qui leur sont propres, notamment la fertilité, les études universitaires, l'image corporelle et l'indépendance vis-à-vis des parents (Zebrack et Isaacson, 2012; Zebrack et al., 2013).

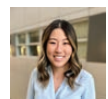
Étant donné le jeune âge des patients de ce groupe au moment de l'annonce de la maladie et l'espérance de vie après le diagnostic, qui est plus longue que jamais, la qualité de vie des jeunes adultes qui survivent au cancer doit absolument être prise en considération (Surveillance Research Program et National Cancer Institute [consulté en date du 27 septembre 2021]). Il importe donc de comprendre et de prendre en compte les besoins psychosociaux des jeunes adultes pour améliorer l'expérience de la survivance, autant pour leur santé mentale que leur devenir physique (Barnett et al., 2016; De Boer et al., 1999). Les interventions doivent nécessairement répondre aux besoins psychosociaux propres à cette population afin qu'elle puisse bien vivre le diagnostic, les traitements et la phase de survivance (Zebrack et al., 2013).

Nos recherches qualitatives antérieures auprès de patientes atteintes de cancer du sein ont mis en évidence les besoins non satisfaits des jeunes adultes (Quan et al., 2020). Comme il n'existe pas de groupes de soutien pour cette tranche d'âge en particulier, les jeunes femmes sont regroupées avec des gens de tous les âges (Hunter-Smith et al., 2021). Il est alors difficile pour elles de créer des liens avec des personnes qui en sont à d'autres étapes de la vie; de plus, les rencontres en personne ne sont pas toujours pratiques et peuvent être éprouvantes (Hunter-Smith et al., 2021). Ces jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein ont donc fait leurs propres recherches sur

## AUTEURS



Riley Martens\*, inf. aut., B.Sc.inf., Faculté de sciences infirmières, Université de Calgary, Calgary



Mary Hou\*, B.Sc.santé, M.D., École de médecine Cumming, Université de Calgary, Calgary

Susan Isherwood, B.A., M.A., Ph.D., École de médecine Cumming, Université de Calgary, Calgary

Alison Hunter-Smith, M.D., St. Helen's & Knowsley Teaching Hospitals NHS Trust, Liverpool, Royaume-Uni



May-Lynn Quan, B.Sc., M.Sc., M.D., École de médecine Cumming, Université de Calgary, Calgary



Colleen Cuthbert, Ph.D., inf. aut., IP, Faculté de sciences infirmières, Université de Calgary, Calgary

\* Co-auteurs principaux

**Auteure-ressource :** Mary Hou, B.Sc.santé, M.D., Médecin résident, Alberta Health Services, 1403 29 Street NW, Calgary (Alberta) T2N 2T9; Tél. : 403-660-8681; [Mary.Hou@ucalgary.ca](mailto:Mary.Hou@ucalgary.ca)

DOI:10.5737/23688076343392

Internet, sur des pages à l'intention des survivants, sur des blogues et des forums, ainsi que dans des groupes de soutien virtuels pour trouver réponse à leurs besoins (Hunter-Smith et al., 2021). Ces ressources leur permettent de raconter leur expérience et de se sentir comprises; le fait d'entrer en contact avec d'autres utilisatrices ayant sensiblement le même âge qu'elles au moment du diagnostic et qui vivent des situations positives leur donne de l'espoir, améliore leur confiance en elles et les aide à s'orienter dans les services de santé. Dans notre étude précédente, les participantes affirmaient toutes qu'un programme de soutien individuel en ligne par les pairs offrirait la commodité du soutien à distance sans le côté éprouvant des rencontres en grands groupes. Le soutien par les pairs, qu'il survienne naturellement dans des communautés en ligne ou qu'il prenne la forme d'interventions structurées, est de plus en plus courant depuis une dizaine d'années (Falisi et al., 2017). Lin et collaborateurs (1999) ont conçu le cadre de soutien structurel-fonctionnel pour expliquer les effets sur le bien-être du soutien social perçu et reçu en personne. Meng et collaborateurs (2019) ont élargi ce cadre pour y intégrer le soutien social en ligne et mieux comprendre ses effets sur le bien-être émotionnel. Meng a également mis en évidence les trois principaux éléments qui permettent de savoir si le soutien social améliorera ou non le bien-être : le niveau de soutien reçu, les caractéristiques du réseau (c'est-à-dire sa taille, en ligne comme hors ligne) et le type de soutien qui y est trouvé (informationnel ou émotionnel, par exemple). Ce cadre élargi souligne l'importance de tenir compte de la nature des liens sociaux pour faciliter l'accès aux ressources de soutien et pour arriver à recevoir, de la part d'autres personnes, un soutien qui sera durable et qui protégera à son tour la personne du stress, et contribuera donc à son bien-être émotionnel (Lin et al., 1999; Meng et al. 2019).

Les conclusions des recherches antérieures sont mitigées quant à l'effet du soutien par les pairs en ligne sur l'amélioration de l'état de santé, quel que soit leur âge (Falisi et al., 2017). Il est donc opportun de réaliser une nouvelle revue systématique de la littérature pour évaluer l'état actuel des connaissances à ce sujet (Gooden et Winefield, 2007; Pearson et al., 2019). En outre, compte tenu de l'importance du soutien personnalisé et des recherches qualitatives que nous avons menées antérieurement, nous pensons qu'une revue systématique est nécessaire pour déterminer l'utilisation que font les jeunes adultes atteints de cancer des plateformes virtuelles et évaluer leur efficacité en tant qu'espace de soutien par les pairs.

## MÉTHODOLOGIE

### Devis de l'étude

L'étude intègre les éléments à privilégier dans une revue systématique ainsi que les méta-analyses du système PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses), comme l'illustre la figure 1 (Page et al., 2021).

### Définitions

Le soutien par les pairs désigne une relation de communication entre des jeunes adultes ayant reçu un diagnostic de cancer établie dans le but d'échanger sur ses expériences,

d'apporter du soutien et de recevoir de l'information et de l'empathie; il peut être passif ou actif (Falisi et al., 2017).

La participation est active lorsque les personnes discutent directement ou forment de nouveaux contacts, et elle est passive lorsque les personnes se contentent d'accéder à du contenu archivé et à d'anciennes conversations, ou qu'elles pratiquent le « badaudage » (lire ce qui se passe mais sans jamais participer; Falisi et al., 2017; Han et al., 2014). La taille du groupe ne constitue pas une limite au soutien par les pairs (Cortier et al., 2019; Falisi et al., 2017; Meng et al., 2021).

On dit que le soutien est « virtuel » ou « en ligne » lorsqu'il y a utilisation d'Internet ou des médias sociaux (y compris de plateformes comme Facebook, par exemple) en tant que canal de communication (Falisi et al., 2017).

### Stratégie de recherche

Des recherches systématiques ont été effectuées dans les bases de données MEDLINE, EMBASE, CINAHL et Cochrane Database of Systematic Reviews à l'aide de descripteurs médicaux MeSH, de mots-clés, de titres et de mots figurant dans les résumés (voir la stratégie de recherche complète à l'annexe 1). Cette recherche initiale dans toutes les bases de données a été faite le 1<sup>er</sup> juin 2021, sans restriction de date ou de langue. De plus, la bibliographie de toutes les revues systématiques pertinentes a été passée au peigne fin pour ajouter d'autres études à la liste.

### Admissibilité

Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été formulés en tenant compte de la population, des interventions, du groupe de comparaison et des résultats, qui forment les critères du modèle PICO (pour *population, intervention, comparaison, outcomes*; Schardt et al., 2007).

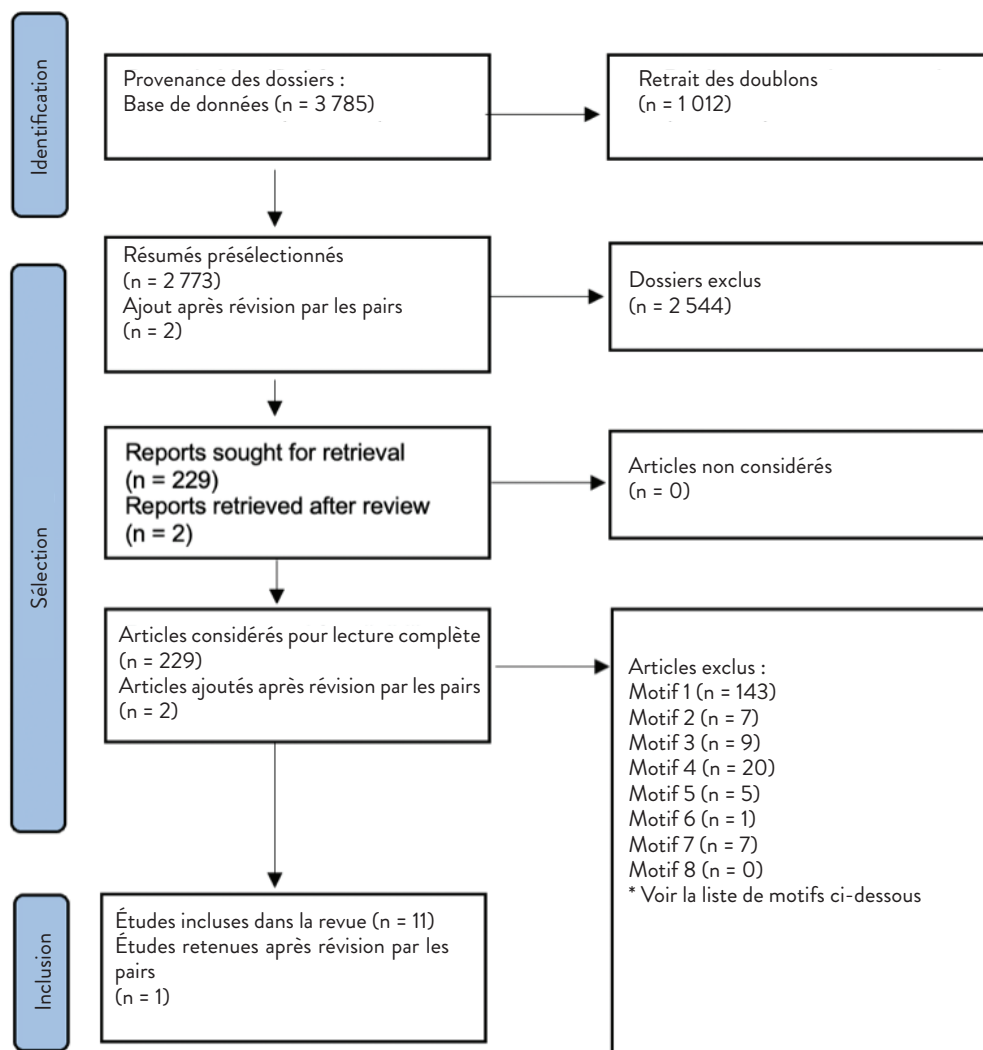
- **Population** : La population mère se constituait de jeunes adultes ayant reçu un diagnostic de cancer (toutes formes confondues) à différents points du parcours (avant, pendant ou après le traitement). Les participantes avaient entre 18 et 40 ans, l'âge médian de la cohorte étant un facteur décisif pour déterminer l'admissibilité d'une étude à la revue.
- **Intervention** : L'intervention à l'étude était l'utilisation d'une plateforme virtuelle ou des médias sociaux par les jeunes adultes atteints de cancer pour trouver du soutien de leurs pairs.
- **Comparaison** : Les groupes de comparaison ont été intégrés au devis de l'étude; cet élément n'a toutefois pas été examiné en détail, car aucune des études retenues pour la revue finale n'avait recours à un groupe de comparaison.
- **Résultat** : Différents résultats ont été analysés (ex. taille du réseau social, qualité de vie et auto-efficacité, anxiété et dépression).

### Sélection des études

Après suppression des doublons, la sélection des articles s'est faite en deux étapes. Deux examinateurs indépendants (R.M. et C.C., S.I. ou M.H.) ont passé en revue les titres et les résumés. Ensuite, tous les auteurs de l'étude (R.M., C.C., S.I. et M.H.) ont lu intégralement l'ensemble des articles retenus (figure 1). Tout désaccord faisait l'objet d'une discussion, et il devait y avoir consensus pour le choix final des articles retenus.

Figure 1

Processus de sélection des études et motifs d'exclusion



Note. \*Motifs d'exclusion

1) âge/caractéristiques démographiques; 2) ne correspondait pas à la définition du soutien virtuel ou en ligne par les pairs présentée dans l'article; 3) étude multimodale; 4) devis de l'étude; 5) autre langue que l'anglais; 6) ne porte pas (expressément) sur le cancer; 7) aucun paramètre mesuré ou décrit; 8) doublons.

Pendant la révision par les pairs, deux articles supplémentaires, qui n'avaient pas été relevés au cours du processus de sélection, ont été ajoutés (voir l'encadré « ajout après révision » ci-dessus).

### Abstraction et synthèse des données

L'extraction des données a été réalisée à partir de la liste de contrôle TIDierR. L'étude portait sur les interventions de soutien par les pairs destinées aux jeunes adultes et dispensées en ligne ou en mode virtuel (Martens et al., 2021). Les données des articles sélectionnés ont été soumises à un processus d'abstraction, puis analysées à l'aide du formulaire présenté à l'annexe 2. Les résultats rapportés dans les articles ont été catégorisés ainsi : aspects psychosociaux (qualité de vie, anxiété, dépression), caractéristiques des médias sociaux (format ou plateforme, médias utilisés) et facteurs liés au soutien par les pairs (taille du groupe, sujets de discussion, fréquence des interactions). Un évaluateur (R.M.) a procédé à l'abstraction

des données, dont l'exactitude a été vérifiée par une deuxième personne (M.H.). Les données ont été synthétisées sous forme de tableau.

## RÉSULTATS

La première recherche dans les bases de données a fait ressortir 3 785 articles. Après élimination des doublons, il restait 2 773 résumés à examiner. En tout, 229 articles ont été lus intégralement avec l'accord de tous les évaluateurs (figure 1). Puis, 11 articles ont été retenus pour l'abstraction des données (Beaupin et al., 2019; Campo et al., 2017; Corter et al., 2019; Erfani et al., 2017 et Erfani et al., 2016; Fuehrer, 2019; Im et al., 2010; Keim-Malpass et Steeves, 2012; McGill et al., 2017;

**Tableau 1**

Caractéristiques des études incluses à la revue systématique

Étude	Méthodologie		n	Participant			Pays	Intervention	Format du soutien	Groupe témoin	Paramètres	
	Devis	Durée de l'intervention		Âge moyen	Sexe	Type de cancer					Paramètres mesurés	Moments de l'évaluation
McLaughlin 2012 (McLaughlin et al., 2012)	Méthodes mixtes	6 mois	14	18 à 29 ans au moment de la participation	Hommes (64,3 %) Femmes (35,7 %)	Non disponible	États-Unis	Site de réseautage social privé mobile, LIFE Community	Téléphone portable et site de LIFE Community	S.O.	Capital social, soutien social, interaction familiale, auto-efficacité, dépression autorapportée, qualité de vie autorapportée	Mesure de référence avant l'étude, puis après l'intervention
Erfani, 2016 et 2017 (deux articles publiés sur la même étude; Erfani et al., 2017 et Erfani et al., 2016)	Qualitative	>2 mois	25	39 ans	Femmes (100 %)	Ovaires	Australie	Page Facebook « Ovarian Cancer Australia »	Groupe Facebook	S.O.	Bien-être psychologique en 3 thèmes : 1. Utilisation active et passive 2. Expérience du bien-être psychologique 3. Facteurs médiateurs entre Facebook et le bien-être psychologique	Une fois au moment de l'étude
Meng 2019 (Meng et al., 2021)	Observational	Non disponible	386	40 ans	Hommes (67 %) Femmes (23 %)	Surtout des cancers de la prostate et du sein, mais aussi d'autres types	États-Unis	Deux communautés en ligne pour les personnes atteintes de cancer	Site de réseautage social en ligne	S.O.	Taille rapportée des réseaux (en ligne et en personne), mesure du soutien social reçu selon l'échelle d'expérience du soutien social (Experienced Social Support Scale), mesure du bien-être émotionnel à l'aide du questionnaire FACT-G	Une fois au moment de l'étude
Melton 2016 (Melton et al., 2017)	Méthodes mixtes	6 semaines	8	30 ans	Hommes (50 %) Femmes (50 %)	Surtout des cancers du sang, mais aussi quelques cancers des tissus mous	États-Unis	Séances de soutien par vidéoconférence	Tablette avec logiciel de vidéoconférence	S.O.	Questionnaire sur le fonctionnement du groupe, l'utilité de la technologie et la satisfaction des participants	Une fois après l'intervention
Campo 2017 (Campo et al., 2017)	Méthodes mixtes	8 semaines	21	27 ans	Femmes (100 %)	Surtout des lymphomes hodgkiniens, mais aussi d'autres types de cancer	États-Unis	Séances de soutien par vidéoconférence	Logiciel de vidéoconférence Cisco WebEx	S.O.	Échelle d'autocompassion (Self-compassion scale), attention et pleine conscience (Mindful Attention Awareness), échelle PROMIS - anxiété, échelle PROMIS - dépression, échelle PROMIS - isolation sociale, échelle de l'image corporelle (Body Image Scale), échelle brève de résilience (Brief Resilience Scale), inventaire de croissance post-traumatique (Post-traumatic growth inventory)	Mesure de référence avant l'étude, puis après l'intervention

Fuehrer 2019 (Fuehrer, 2019)	Méthodes mixtes	N/A	181	Not reported	Hommes (23 %) Femmes (77 %)	Non rapporté	États-Unis	Appli mobile <i>Stupid Cancer</i> de soutien par les pairs	Utilisation de l'appli <i>Stupid Cancer</i>	S.O.	Utilité perçue de l'application, réseaux de soutien en personne, sentiment de rapprochement	Une fois à l'aide d'un échantillon de commodité
Beaupin 2019 (Beaupin et al., 2019)	Méthodes mixtes	10 semaines	13	23 ans	Hommes (17 %) Femmes (83 %)	Surtout des cancers du sang, mais aussi d'autres types de cancers	États-Unis	<i>Photographs of meaning</i> - Intervention sur les médias sociaux utilisant la photographie	Publication de photos sur un site de réseau social appelé <i>Pixtori</i>	S.O.	Est-ce que les participants recommanderaient l'application à d'autres? Aimaient-ils le nombre de photos assignées chaque semaine? Que pensaient les participants de la taille de la cohorte?	Une fois après l'intervention
Im 2010 (Im et al., 2010)	Qualitative	1 mois	14	39 ans	Non rapporté	Non rapporté	États-Unis	Forum en ligne discutant de l'utilisation de groupes en ligne de soutien des personnes atteintes de cancer	Site Web conçu par les chercheurs qui s'occupaient du forum en ligne	S.O.	Thèmes de l'analyse qualitative qui ont été inclus : soutien familial, recherche de nouvelles familles, anonymat, milieu virtuel et physique	Collecte de données qualitatives pendant l'intervention, à l'aide d'un questionnaire administré à la fin
Keim-Malpass 2012 (Keim-Malpass & Steeves, 2012)	Qualitative	N/A	16	31 ans	Femmes (100 %)	Surtout des cancers du sein, mais aussi d'autres types de cancers	États-Unis	Analyse qualitative		S.O.	Blogues en ligne permettant aux femmes d'exprimer leurs émotions, d'échanger de l'information et d'obtenir du soutien social en ligne	Analyse de contenu qualitatif des blogues
McGill 2017 (McGill et al., 2017)	Quasi expérimentale	6 semaines	39	20 ans	Non rapporté	Surtout des cancers du sang, mais aussi d'autres types de cancers	Australie	Intervention de groupe en ligne	Logiciel de vidéoconférence WebEx	S.O.	Les participants ont donné une cote à l'alliance en répondant au questionnaire Working Alliance Inventory, ainsi que sur la cohésion du groupe à l'aide de l'échelle <i>California Psychotherapy Alliance Scale for Group</i> .	Après le premier et le dernier module
Corter 2019 (Corter et al., 2019)	Qualitative	N/A	13	35 ans	Femmes (100 %)	Cancer du sein	Canada	Entrevues qualitatives	S.O.	S.O.	Thèmes ressortis des entrevues : avantages du soutien en ligne et équilibre entre les avantages et les inconvénients du soutien en ligne	Collecte de données qualitatives en un seul point
Kaal 2018 (Kaal et al., 2018)	Méthodes mixtes	Environ 2 ans	66*	25,7 ans	Femmes (71 %)	Différents cancers (sein, lymphome, sarcome, et leucémie parmi les plus courants)	Pays-Bas	Analyse des données sur les utilisateurs, questionnaires et analyse du contenu	Plateforme créée par des oncologues et des patients	S.O.	Plateforme en ligne permettant l'échange d'information, l'expression des émotions et l'application de mécanismes d'adaptation	Des statistiques étaient recueillies sur les utilisateurs en continu; des questions ont été posées à un échantillon de personnes qui représentent les droits des patients et qui pouvaient être ou non des utilisateurs de la plateforme.

Note, \*66 participants à l'étude, mais 433 participants à la communauté en ligne

McLaughlin et al., 2012; Melton et al., 2017; Meng et al., 2021). Aux deux étapes, les évaluateurs étaient d'accord à 88 %. En fin de compte, tous les articles ont reçu l'assentiment de tous. Un article supplémentaire a été ajouté sur recommandation des pairs évaluateurs, portant le nombre total d'articles intégrés à 12 (Kaal et al., 2018).

### Caractéristiques des études et des participants

Le tableau 1 résume les caractéristiques des études retenues et de leurs participants, au nombre de 796 en tout. Les études portaient sur une variété de cancers, les plus courants étant les cancers du sein, des ovaires, de la prostate et du sang. Deux articles parmi les 12 retenus concernaient la même étude d'intervention, mais rapportaient des résultats différents; ils ont été combinés au moment de l'abstraction des données (Erfani et al., 2017 et Erfani et al., 2016).

Les devis des études étaient variés : 6 employaient des méthodes mixtes (Beaupin et al., 2019; Campo et al., 2017; Fuehrer, 2019; Kaal et al., 2018; McLaughlin et al., 2012; Melton et al., 2017), 4 étaient qualitatives (Corter et al., 2019; Erfani et al., 2017 et Erfani et al., 2016; Im et al., 2010; Keim-Malpass et Steeves, 2012), 1 étude adoptait une approche observationnelle (Meng et al., 2021) et la dernière était de type quasi expérimental (McGill et al., 2017). Dans les 10 études qui indiquaient le sexe des participants bénéficiant des interventions, la majorité était des femmes, pour une moyenne de 74 % (Beaupin et al., 2019; Campo et al., 2017; Corter et al., 2019; Erfani et al., 2017 et Erfani et al., 2016; Fuehrer, 2019; Kaal et al., 2018; Keim-Malpass et Steeves, 2012; McLaughlin et al., 2012; Melton et al., 2017; Meng et al., 2021). Dans les différentes études, l'âge moyen des participants variait de 20 ans (McGill et al., 2017) à 40 ans (Meng et al., 2021).

### Description des interventions en ligne de soutien par les pairs

Les interventions de soutien en ligne présentaient un degré élevé de variabilité en termes de format et de caractéristiques, il pouvait s'agir aussi bien de sites créés sur les médias sociaux par des chercheurs que de groupes de soutien qui se sont formés spontanément sur Facebook, par exemple (Erfani et al., 2017 et Erfani et al., 2016; Kaal et al., 2018; McLaughlin et al., 2012). La durée des interventions virtuelles variait de quelques semaines à quelques mois. La plus longue a été celle de Kaal et collaborateurs (2018), qui ont analysé le contenu de données recueillies sur une période de 2 ans. L'intervention la plus courte a duré 1 mois (Im et al., 2010).

### Descriptions des principaux paramètres et des résultats

Les paramètres mesurés dans chaque étude sont présentés au tableau 1. Ils y sont résumés sous forme descriptive. Dans presque tous les cas, les mesures étaient rapportées par les patients (Beaupin et al., 2019; Campo et al., 2017; Corter et al., 2019; Erfani et al., 2017 et Erfani et al., 2016; Fuehrer, 2019; Im et al., 2010; Kaal et al., 2018; Keim-Malpass et Steeves, 2012; McGill et al., 2017; McLaughlin et al., 2012; Melton et al., 2017; Meng et al., 2021). Les questionnaires validés utilisés pour mesurer les paramètres principaux étaient les suivants : California Psychotherapy Alliance Scale for Group Cohesion (échelle de cohésion du groupe de l'Alliance de

psychothérapie de la Californie (McGill et al., 2017), Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS; système d'information sur la mesure des résultats rapportés par les patients; Campo et al., 2017), Experienced Social Support Scale (échelle de l'expérience du soutien social) et Functional Assessment of Cancer Therapy – General (FACT-G) for emotional wellbeing (échelle générale d'évaluation fonctionnelle du traitement du cancer [bien-être émotionnel]; Meng et al., 2021), Centre for Epidemiologic Studies (CES-D) depression scale (échelle de dépression du Centre d'études épidémiologiques) et 12-Item Short Form Survey for Measuring quality of life (questionnaire court à 12 items de mesure de la qualité de vie; McLaughlin et al., 2012). McLaughlin a modifié l'échelle du soutien social des adolescents (Social Support for Adolescent Scale) pour y intégrer des éléments de l'échelle de capital social (social capital scale), de l'échelle du capital social d'attachement (bonding social capital scale), de l'échelle d'auto-efficacité en 16 items de Jerusalem et Schwarzer (Jerusalem and Schwarzer's 16 item scale for self-efficacy) et de l'échelle d'interaction familiale (family interaction scale) pour obtenir ses résultats (McLaughlin et al., 2012).

Le tableau 1 présente d'autres caractéristiques des interventions, notamment la durée, la fréquence et l'objectif principal. Sur les 12 études, 7 précisaient la durée des interventions, la plus courte étant de 4 semaines et la plus longue de 2 ans. En revanche, dans 5 études, l'information est absente ou a été jugée non pertinente.

Les objectifs des différentes études se résument en quatre catégories : savoir qui accède au soutien par les pairs en ligne et comprendre les motivations, évaluer les expériences des utilisateurs, mesurer l'effet du soutien en ligne et examiner la relation entre ce type de soutien et le soutien en personne. Dans la première catégorie, les études visaient à comprendre pourquoi les jeunes adultes atteints de cancer avaient recours au soutien par les pairs en ligne (Corter, 2019; Im et al., 2010; Kaal et al., 2018; McLaughlin, 2012; Melton, 2016; Meng, 2019). Les études de la deuxième catégorie évaluaient l'expérience de jeunes adultes atteints de cancer qui utilisaient une plateforme particulière (Beaupin, 2019; Erfani, 2016 et 2017; Fuehrer, 2019; Kaal et al., 2018; Kaim-Malpass, 2012; Melton, 2016). L'objectif des études de la troisième catégorie était de recueillir des commentaires et d'évaluer l'efficacité d'interventions choisies en fonction de l'expérience des utilisateurs, puis de déterminer l'effet des interventions de soutien virtuel par les pairs sur le bien-être en utilisant des mesures de la qualité de vie et du bien-être psychologique (Erfani, 2016 et 2017; Meng, 2019; Campo, 2017). Les études de la quatrième catégorie visaient à déterminer la relation entre le soutien en personne et le soutien en ligne en évaluant la taille du réseau de soutien social, le soutien perçu et la tendance à chercher du soutien en ligne plutôt qu'en personne (McLaughlin et al., 2012; Fuehrer et al., 2019; Meng et al., 2019; Im et al., 2010).

### Synthèse qualitative de la littérature

En tout, 8 des 12 études ont eu recours à des méthodes qualitatives (ex. série de questions ouvertes, entretiens semi-structurés avec les participants, analyse thématique ultérieure)

pour explorer le sujet du soutien social en ligne chez les jeunes atteints de cancer (Beaupin et al., 2019; Corter et al., 2019; Erfani et al., 2017 et Erfani et al., 2016; Fuehrer, 2019; Im et al., 2010; Kaal et al., 2018; Keim-Malpass et Steeves, 2012; Melton et al., 2017). Par ailleurs, 5 études sur 12 étaient quantitatives et utilisaient soit des questionnaires validés, soit des calculs de statistiques sur les utilisateurs (Campo et al., 2017; Kaal et al., 2018; McGill et al., 2017; McLaughlin et al., 2012; Meng et al., 2021). Kaal et collaborateurs (2018) ont employé une méthodologie mixte regroupant à la fois des statistiques sur les utilisateurs, des questionnaires de sondage et une analyse thématique. L'échantillon le plus petit comptait huit participants, et le plus grand 386 (Melton et al., 2017; Meng et al., 2021). Dix études avaient des échantillons de taille modeste, allant de 8 à 66 participants (Campo et al., 2017; Corter et al., 2019; Erfani et al., 2017 et Erfani et al., 2016; Im et al., 2010; Kaal et al., 2018; Keim-Malpass et Steeves, 2012; McGill et al., 2017; McLaughlin et al., 2012; Melton et al., 2017), tandis que 2 des 12 études avaient des échantillons plus importants, entre 181 et 386 participants (Fuehrer, 2019; Meng et al., 2021).

Les études qualitatives étaient largement exploratoires en termes d'acceptabilité, de faisabilité et de capacité de recrutement. Les auteurs des études ont conclu que le soutien par les pairs en ligne était très efficace pour les populations visées (Beaupin et al., 2019; Corter et al., 2019; Erfani et al., 2017 et Erfani et al., 2016; Fuehrer, 2019; Im et al., 2010; Kaal et al., 2018; Keim-Malpass et Steeves, 2012; Melton et al., 2017).

Les quatre études quantitatives (sans compter Kaal et al., 2018) ont fait appel à des questionnaires validés pour établir des corrélations entre la dépression autoévaluée, le capital social, la cohésion du groupe et le comportement en ligne et les interventions de soutien virtuel (Campo et al., 2017; McGill et al., 2017; McLaughlin et al., 2012; Meng et al., 2021). L'étude de McGill et collaborateurs sur l'alliance thérapeutique a montré que le soutien en ligne par les pairs augmentait la cohésion du groupe, tant du point de vue des participants que de celui du modérateur (McGill et al., 2017). Dans son étude, Campo, qui a organisé des séances de soutien par vidéoconférence, a constaté une amélioration des paramètres tels que l'anxiété, l'image corporelle et l'autocompassion, ainsi que de nombreux autres, à l'exception de la résilience (Campo et al., 2017). En outre, quelques études ont également établi une corrélation entre la quantité de soutien reçu par les pairs en ligne et la quantité de soutien familial reçu en personne (McLaughlin et al., 2012; Meng et al., 2021). Meng a conclu que le soutien en ligne par les pairs était complémentaire au soutien familial (Meng et al., 2021). Aucune recherche ne s'est penchée sur l'influence du soutien en personne offert par l'équipe médicale sur le comportement des participants qui cherchent à obtenir de l'aide de leurs pairs en ligne (McLaughlin et al., 2012). Toutefois, une étude montre que les participants les plus actifs sur les plateformes de soutien en ligne étaient ceux qui avaient obtenu les scores les plus élevés sur l'échelle de dépression rapportée par le patient (CES-D; McLaughlin et al., 2012). Il s'agit là d'une tendance générale : les patients isolés et déprimés ont tendance à rechercher plus de soutien en ligne que ceux qui bénéficient d'un bon soutien

social (Campo et al., 2017; McGill et al., 2017; McLaughlin et al., 2012; Meng et al., 2021).

La présente revue a également mis en évidence l'effet sur les patients de la modération ou de l'animation des groupes. Les discussions étaient organisées selon différentes approches. Dans les études retenues pour la revue, 8 études sur 12 avaient eu recours à un modérateur (Beaupin et al., 2019; Erfani et al., 2017 et Erfani et al., 2016; Fuehrer, 2019; Im et al., 2010; Kaal et al., 2018; McGill et al., 2017; McLaughlin et al., 2012; Melton et al., 2017), 2 n'en avaient pas (Campo et al., 2017; Keim-Malpass et Steeves, 2012) et 2 ne le précisaient pas (Corter et al., 2019; Meng et al., 2021). Le plus souvent, les groupes encadrés par un modérateur comptaient des participants plus jeunes (McLaughlin et al., 2012). Le modérateur était généralement un chercheur, une infirmière en oncologie ou un thérapeute cognitivo-comportemental. Il structurait la séance à partir des sujets de discussion préparés par les chercheurs. Dans d'autres études, les chercheurs avaient préparé des phrases-guides pour orienter la conversation. Dans les interventions dirigées par les chercheurs, l'interaction entre les participants était minime en dehors des indices conversationnels, tandis que dans les groupes de soutien par les pairs créés de manière naturelle, les interactions étaient plus fréquentes et spontanées en comparaison (Beaupin et al., 2019; Fuehrer, 2019; Im et al., 2010; McGill et al., 2017; McLaughlin et al., 2012; Melton et al., 2017).

## DISCUSSION

Au meilleur des connaissances actuelles, la présente étude est la première à résumer les données sur le soutien en ligne par les pairs pour les jeunes adultes atteints de cancer. Cette population a des besoins particuliers et toutes les chances de bien réagir aux interventions en ligne. Bouma et collaborateurs ont mis l'accent sur ce point, déclarant qu'il était urgent de créer des groupes de soutien en ligne qui répondent aux besoins propres aux différents groupes d'âge, et que la demande était forte (Bouma et al., 2015). La présente étude est unique par rapport au reste de la littérature actuelle, car si de nombreuses recherches ont analysé l'utilisation du soutien en ligne par les pairs chez les adultes plus âgés, peu d'entre elles se sont intéressées exclusivement aux jeunes adultes (Bouma et al., 2015; Han et al., 2018; Houlihan et Tariman, 2017).

Les méthodologies employées pour étudier l'effet du soutien en ligne sont variées. Campbell et collaborateurs ont fait le même constat dans leur recension systématique de 17 programmes de soutien par les pairs en personne qui étaient offerts à des patients atteints de cancer, tous âges confondus (Campbell et al., 2004).

Autre constat important : le fait que le soutien en ligne sert de complément à l'aide reçue en personne (McLaughlin et al., 2012). Cette idée n'a pas encore fait sa place dans la recherche sur la survie au cancer; cependant, une étude (qui portait sur l'autogestion chez les jeunes atteints de mucoviscidose et leurs parents) a rapporté que le soutien en ligne était en mesure de compléter le soutien reçu en personne (Kirk et Milnes, 2016). En outre, selon les recherches actuelles sur les groupes plus âgés, le soutien par les pairs a des effets



bénéfiques importants sur la réduction de l'anxiété et l'amélioration du bien-être. Ainsi, il serait possible d'obtenir ces mêmes avantages en trouvant d'autres méthodes pour apporter aux jeunes du soutien par les pairs aux (Bouma et al., 2015; Houlihan et Tariman, 2017). Meng et collaborateurs (2019) expliquent que le soutien émotionnel apporté par les pairs en ligne peut être perçu comme plus authentique et bienveillant qu'un soutien similaire prodigué en personne, ce qui en fait donc une ressource efficace. L'anonymat du soutien en ligne vient contrebalancer les difficultés associées au soutien en personne, comme l'obligation d'avoir participé aux séances précédentes, la franchise et la réduction de l'autonomie (Meng et al., 2019). Enfin, Meng et collaborateurs (2019) soulignent que le soutien en ligne et le soutien en personne peuvent se combiner pour créer un réseau complet sur lequel le patient peut s'appuyer. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre la nature synergique et possiblement unique en son genre du soutien en ligne et en personne dans cette population.

Certains groupes en ligne avaient un modérateur et d'autres non. Il n'y a pas suffisamment d'information dans la littérature pour tirer des conclusions sur l'approche la plus efficace à cet égard pour les jeunes adultes. Cependant, à la suite de leur étude, Houlihan et Tariman ont proposé que la présence d'un modérateur puisse accroître l'anxiété et la réticence des membres du groupe à s'exprimer (Houlihan et Tariman, 2017). Meng et collaborateurs (2019) ont conclu que le soutien par les pairs en ligne peut être une ressource précieuse à cause du contact direct qu'il permet avec des personnes ayant vécu des expériences communes, et de l'information qu'il fournit au sujet des attentes et des stratégies d'adaptation, ce qui peut améliorer le bien-être. Pour évaluer la nécessité de la présence d'un modérateur, il faudra recueillir d'autres données sur les avantages et les inconvénients de cette approche.

L'utilisation d'Internet par les personnes atteintes d'un cancer pour répondre à leurs besoins informationnels est bien documentée (Eysenbach, 2003). Cependant, la présente revue a montré que l'utilisation d'Internet et de ressources en ligne de soutien par les pairs par les jeunes adultes n'est pas bien comprise et que des recherches supplémentaires sont nécessaires. Malgré les limites des données actuelles, de nombreux effets positifs ont été observés et il vaut la peine de poursuivre la recherche et de généraliser le recours à ce type d'intervention.

## LIMITES DE L'ÉTUDE

La présente revue donne une définition volontairement large des interventions de soutien par les pairs en ligne afin d'arriver à inclure l'ensemble des études sur le sujet, étant donné qu'il s'agissait d'une première revue pour cette population. Cependant, l'hétérogénéité dans la collecte de données est évidente, puisque les interventions varient beaucoup, allant

des plateformes créées par des chercheurs sur les médias sociaux à des groupes de soutien par vidéoconférence, en passant par des pages Facebook (Campo et al., 2017; Erfani et al., 2017 et Erfani et al., 2016; McGill et al., 2017; McLaughlin et al., 2012). La possibilité de mettre en commun les données pour déterminer l'efficacité de ces interventions était donc limitée.

## CONCLUSION

Dans l'ensemble, la revue montre que le soutien en ligne par les pairs pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer a d'excellente chance d'avoir un effet positif sur cette population sous-étudiée. L'analyse a fait émerger les grands thèmes suivants : la diversité des méthodologies utilisées dans les études à ce jour; la complémentarité du soutien en personne et du soutien en ligne; le rôle de la modération dans les discussions. Il faudra mener des études systématiques plus complètes pour analyser le rôle et l'influence des groupes de soutien par les pairs en ligne. Le soutien par les pairs en ligne pour les jeunes adultes ayant reçu un diagnostic de cancer recèle un immense potentiel inexploité et des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre les approches les plus efficaces.

## DÉCLARATION DE CONFLIT D'INTÉRÊTS

Tous les auteurs de l'article déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

## DÉCLARATION CONCERNANT LE FINANCEMENT

Le projet a été financé grâce à la générosité de l'Institut de recherche de la Société canadienne du cancer et des Instituts de recherche en santé du Canada.

## REMERCIEMENTS

Nous voudrions remercier le groupe SPHERE (*Strategies for Precision Health in Breast Cancer*) d'avoir commandité le projet par son programme de bourses aux stagiaires de recherche.

## CONTRIBUTION DES AUTEURS

Riley Martens : conceptualisation, méthodologie, investigation, rédaction, première version de l'article  
Mary How : investigation, rédaction, première version de l'article  
Susan Isherwood : conceptualisation, méthodologie, investigation, supervision, rédaction, révision et relecture  
Alison Hunter-Smith : conceptualisation, méthodologie  
May-Lynn Quan : conceptualisation, supervision, rédaction, révision et relecture  
Colleen Cuthbert : conceptualisation, méthodologie, investigation, supervision, rédaction, révision et relecture

## RÉFÉRENCES

Barnett, M., McDonnell, G., DeRosa, A., Schuler, T., Philip, E., Peterson, L., Touza, K., Jhanwar, S., Atkinson, T. M., & Ford, J. S. (2016). Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood

(AYA): A systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(5), 814–831. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0527-6>  
Beaupin, L. K., Paillet, M. E., Brewer-Spritzer, E., Kishel, E., Grant, P. C., Depner, R. M., ... Breier, J. M. (2019). Photographs of meaning:

- A novel social media intervention for adolescent and young adult cancer patients. *Psycho-Oncology*, 28(1), 198–200. <https://doi.org/10.1002/pon.4896>
- Bouma, G., Admiraal, J. M., de Vries, E. G., Schröder, C. P., Walenkamp, A. M., & Reyners, A. K. (2015). Internet-based support programs to alleviate psychosocial and physical symptoms in cancer patients: A literature analysis. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 95(1), 26–37. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2015.01.011>
- Campbell, H. S., Phaneuf, M. R., & Deane, K. (2004). Cancer peer support programs – do they work? *Patient Education and Counselling*, 55(1), 3–15. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2003.10.001>
- Campo, R., Bluth, K., Santacroce, S., Knapik, S., Tan, J., Gold, S., Philips, K., Gaylord, S., & Asher, G. N. (2017). A mindful self-compassion videoconference intervention for nationally recruited posttreatment young adult cancer survivors: Feasibility, acceptability, and psychosocial outcomes. *Supportive Care in Cancer*, 25(6), 1759–1768. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3586-y>
- Cortier, A. L., Speller, B., Sequeira, S., Campbell, C., Facey, M., & Baxter, N. N. (2019). What young women with breast cancer get versus what they want in online information and social media supports. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(3), 320–328. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0125>
- De Boer, M. F., McCormick, L. K., Pruyun, J. F., Ryckman, R. M., & van den Borne, B. W. (1999). Physical and psychosocial correlates of head and neck cancer: A review of the literature. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 120(3), 427–436. [https://doi.org/10.1016/s0194-5998\(99\)70287-1](https://doi.org/10.1016/s0194-5998(99)70287-1)
- Erfani, S. S., Abedin, B., & Blount, Y. (2017). The effect of social network site use on the psychological well-being of cancer patients. *Journal of the Association for Information Science & Technology*, 68(5), 1308–1322. <https://doi.org/10.1002/asi.23702>
- Erfani, S. S., Blount, Y., & Abedin, B. (2016). The influence of health-specific social network site use on the psychological well-being of cancer-affected people. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 23(3), 467–476. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocv170>
- Eysenbach, G. (2003). The impact of the Internet on cancer outcomes. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 53(6), 356–371. <https://doi.org/10.3322/canjclin.53.6.356>
- Falisi, A. L., Wiseman, K. P., Gaysynsky, A., Scheideler, J. K., Ramin, D. A., & Chou, W. S. (2017). Social media for breast cancer survivors: A literature review. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(6), 808–821. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0620-5>
- Finfgeld, D. L. (2000). Therapeutic groups online: the good, the bad, and the unknown. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(3), 241–255. <https://doi.org/10.1080/016128400248068>
- Fuehrer, D. (2019). *A peer-to-peer support app for young adults affected by cancer: Evaluating user experience and feedback*. 16th Annual Conference of the American Psychosocial Oncology Society, Netherlands.
- Gooden, R. J., & Winefield, H. R. (2007). Breast and prostate cancer online discussion boards: A thematic analysis of gender differences and similarities. *J Health Psychol*, 12(1), 103–114. <https://doi.org/10.1177/1359105307071744>
- Han, C. J., Lee, Y. J., & Demiris, G. (2018). Interventions using social media for cancer prevention and management: A systematic review. *Cancer Nursing*, 41(6), E19–E31. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000534>
- Han, J. Y., Hou, J., Kim, E., Gustafson, D. H. (2014). Lurking as an active participation process: A longitudinal investigation of engagement with an online cancer support group. *Health Communication*, 29(9), 911–923.
- Houlihan, M. C., & Tariman, J. D. (2017). Comparison of outcome measures for traditional and online support groups for breast cancer patients: An integrative literature review. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 8(4), 348–359.
- Hunter-Smith, A., Cuthbert, C., Fergus, K., Barbera, L., Efegoma, Y., Howell, D., Isherwood, S., Levasseur, N., Scheer, A., Simmons, C., Srikantham, A., Temple-Oberle, C., Xu, Y., Metcalfe K., & Quan, M. L. (2021). *Preparing to survive: Improving outcomes for young women with breast cancer*. Canadian Society of Surgical Oncology Annual Meeting.
- Im, E., Lee, B., & Chee, W. (2010). Shielded from the real world – Perspectives on Internet cancer support groups by Asian Americans. *Cancer Nursing*, 33(3), 11.
- Kaal, S. E., Husson, O., van Dartel, F., Hermans, K., Jansen, R., Manten-Horst, E., Servaes, P., van de Belt, T. H., Engelen, L. J., Prins, J. B., Verberne, S., & van der Graaf, W. T. (2018). Online support community for adolescents and young adults (AYAs) with cancer: User statistics, evaluation, and content analysis. *Patient Preference and Adherence*, 12, 2615–2622. <https://doi.org/10.2147/PPA.S171892>
- Keim-Malpass, J., & Steeves, R. H. (2012). Talking with death at a diner: Young women's online narratives of cancer. *Oncology Nurs Forum*, 39(4), 373–378, 406. <https://doi.org/10.1188/12.Onf.373-378>
- Kirk, S., & Milnes, L. (2016). An exploration of how young people and parents use online support in the context of living with cystic fibrosis. *Health Expectations*, 19(2), 309–321. <https://doi.org/10.1111/hex.12352>
- Lin, N., Ye, X., & Ensel, W. M. (1999). Social support and depressed mood: A structural analysis. *Journal of Health and Social Behaviour*, 40(4), 344–359. <https://doi.org/10.2307/2676330>
- Martens, R., Hunter-Smith, A., Hou, M., Isherwood, S., Quan, M. L., & Cuthbert, C. (2021). *Use and Impact of social media platforms for peer support by young adults living with cancer: A systematic review protocol*. Alberta Cancer Research Conference (virtual).
- McGill, B. C., Sansom-Daly, U. M., Wakefield, C. E., Ellis, S. J., Robertson, E. G., & Cohn, R. J. (2017). Therapeutic alliance and group cohesion in an online support program for adolescent and young adult cancer survivors: Lessons from “Recapture Life”. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(4), 568–572. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0001>
- McLaughlin, M., Nam, Y., Gould, J., Pade, C., Meeske, K. A., Ruccione, K. S., & Fulk, J. (2012). A videosharing social networking intervention for young adult cancer survivors. *Computers in Human Behavior*, 28(2), 631–641. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.chb.2011.11.009>
- Melton, L., Brewer, B., Kolva, E., Joshi, T., & Bunch, M. (2017). Increasing access to care for young adults with cancer: Results of a quality-improvement project using a novel telemedicine approach to supportive group psychotherapy. *Palliative & Support Care*, 15(2), 176–180. <https://doi.org/10.1017/s1478951516000572>
- Meng, J., Rains, S. A., & An, Z. (2021). How cancer patients benefit from support networks offline and online: Extending the Model of Structural-to-Functional Support. *Health Communication*, 36(2), 198–206. <https://doi.org/10.1080/10410236.2019.1673947>
- Miller, K. D., Fidler-Benaoudia, M., Keegan, T. H., Hipp, H. S., Jemal, A., & Siegel, R. L. (2020). Cancer statistics for adolescents and young adults, 2020. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 70(6), 443–459. <https://doi.org/10.3322/caac.21637>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A.,

- Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *Revista Española de Cardiología (English Edition)*, 74(9), 790–799. <https://doi.org/10.1016/j.rec.2021.07.010>
- Pearson, S. E., Taylor, J., Hoare, D. J., Patel, P., & Baguley, D. M. (2019). Exploring the experiences of cancer patients with chemotherapy-induced ototoxicity: Qualitative study using online health care forums. *JMIR Cancer*, 5(1), e10883. <https://doi.org/10.2196/10883>
- Quan, M. L., Olivotto, I. A., Baxter, N. N., Friedenreich, C. M., Metcalfe, K., Warner, E., MacLennan, K., Stephen, J. E., Akbari, M. R., Howell, D., Narod, S., & RUBY Site Investigators. (2020). A pan-Canadian prospective study of young women with breast cancer: The rationale and protocol design for the RUBY study. *Current Oncology*, 27(5), e516–e523. <https://doi.org/10.3747/co.27.6751>
- Schardt, C., Adams, M. B., Owens, T., Keitz, S., & Fontelo, P. (2007). Utilization of the PICO framework to improve searching PubMed for clinical questions. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 7, 16. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-7-16>
- Sender, A., Friedrich, M., Schmidt, R., & Geue, K. (2020). Cancer-specific distress, supportive care needs and satisfaction with psychosocial care in young adult cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 44, 101708. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101708>
- Surveillance Research Program, & National Cancer Institute. ([Cited 2021 September 27]). SEER\*Explorer: An interactive website for SEER cancer statistics [Internet]. In Treadgold, C. L., & Kuperberg, A. (2010). Been there, done that, wrote the blog: The choices and challenges of supporting adolescents and young adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4842–4849. <https://doi.org/10.1200/jco.2009.23.0516>
- Zebrack, B., & Isaacson, S. (2012). Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *J Clin Oncol*, 30(11), 1221-1226. <https://doi.org/10.1200/jco.2011.39.5467>
- Zebrack, B. J. (2008). Information and service needs for young adult cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 16, 8.
- Zebrack, B. J., Block, R., Hayes-Lattin, B., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K. A., Li, Y., Bulter, M., & Cole, S. (2013). Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer*, 119(1), 201–214. <https://doi.org/10.1002/cncr.27713>
- Zebrack, B. J., Corbett, V., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K. A., Hayes-Lattin, B., Li, Y., Butler, M., & Cole, S. (2014). Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. *Psychooncology*, 23(11), 1267–1275. <https://doi.org/10.1002/pon.3533>

## Annexe A

### Stratégie de recherche

Sujet : Utilisation des médias sociaux et leur effet sur le soutien par les pairs des jeunes adultes vivant avec le cancer

Division en catégories : Cancer + Survivor + Social Media + Peer Support (cancer + survivant + médias sociaux + soutien par les pairs)

Descripteurs MeSH utilisés : Neoplasms AND Patients AND (Peer Group OR Peer Counseling OR Support OR Psychosocial) AND (Social Media OR Internet-Based Intervention OR Mobile Application OR Wireless Communications OR Cellular Phone OR Social Networking OR Social Networks OR Online Social Networking (néoplasmes ET patients ET (groupe de pairs OU aide entre pairs OU soutien OU psychosocial) ET (médias sociaux OU intervention sur Internet OU application mobile OU communication sans fil OU téléphone cellulaire OU réseautage social OU réseau social OU réseautage social en ligne)

Mots-clés pour chaque descripteur :

Cancer : cancer, carcinoma, neoplasm (cancer, carcinome, néoplasme)

Survivor (survivant) : patient, inpatient, outpatient, survivor, human with cancer, person with cancer, cancer survivor (patient, patient hospitalisé, patient suivi en clinique externe, survivant, humain souffrant d'un cancer, personne atteinte de cancer, survivant au cancer)

Social Media (médias sociaux) : social networking, communications media, blogging, telecommunications, electronic mail, cell-phone, smart phone, text messaging, video conferencing, wireless technology, mobile applications, online support groups, interactive message boards, web forums, social media engagement, internet, online communication activities, social media platform, twitter, facebook, virtual support, online social network, apps, chat room, digital technology, e-support, facetime, ICT, instant message, IMS, SMS, webpage, website, whatsapp (réseaux sociaux, médias de communication, blogage, télécommunications, courrier électronique, téléphone cellulaire, téléphone intelligent, message texte, vidéoconférence, technologie sans fil, applications mobiles, groupes de soutien en ligne, forums de messages interactifs, forums Web, participation sur les médias sociaux, Internet, activités de communication en ligne, plateforme de médias sociaux, Twitter, Facebook, soutien virtuel, réseau social en ligne, applis, salon de clavardage, technologie numérique, soutien électronique, FaceTime, TIC, messagerie instantanée, texto, page Web, site Web, WhatsApp

Peer Support (soutien par les pairs) : peer group, peer support, self-help group, social support, shared experience, survivor support (groupe de pairs, soutien par les pairs, groupe d'auto-assistance, soutien social, expérience commune, soutien aux survivants)

## Annexe B

### Formule d'abstraction des données

#### **Population à l'étude**

Nombre de participants

Âge moyen

Sexe

Origine ethnique

Statut socio-économique (revenu/scolarité)

Type de cancer/durée/phase de traitement (actif/terminé/autre)

Autres caractéristiques cliniques (comorbidités, stade de la maladie, temps écoulé depuis le diagnostic)

Lieu où habitent les patients (une seule collectivité ou de partout, milieu rural ou urbain, etc.)

#### **Contexte de l'étude**

Où l'étude a-t-elle été menée (ville, pays)? Dans quel contexte (ex. projet de recherche universitaire, projet de recherche hospitalier, groupe de défense des droits)?

#### **Méthodologie**

Devis de l'étude (ECR, quasi expérimental, cohorte, observationnelle, etc.)

Critères d'inclusion et d'exclusion

L'échantillon était-il sous-divisé en fonction des caractéristiques démographiques, du stade du cancer, du traitement, etc. (les descriptions des personnes étaient-elles données, les chercheurs ont-ils procédé à une quelconque forme de stratification)?

Explication du procédé de randomisation (si ECR)

Insu (si ECR)

Durée et suivi (durée de l'intervention et suivi post-intervention)

Méthode et période de recrutement

Taux de réponse (ex. nombre de personnes ayant complété le processus comparativement au nombre de personnes recrutées)

Taille de l'échantillon

#### **Intervention**

Description du groupe témoin et du groupe ayant bénéficié de l'intervention

Comment l'intervention a-t-elle été conçue? S'appuie-t-elle sur la théorie, sur une certaine méthode ou sur les commentaires des patients?

Durée de l'intervention

Présence de soutien éducationnel et informationnel, formation donnée

Format ou mode de prestation

Taux de rétention des participants

Taux de respect de l'intervention proposée et méthode de mesure

Modifications apportées pendant l'intervention et raisons

#### **Paramètres d'intérêt**

Types de paramètres mesurés (rapportés par les patients, paramètres cliniques, utilisation des services de santé). Type de mesure (ex. aspect psychologique [anxiété, dépression, détresse], physique [fatigue, symptômes précis comme le lymphœdème, les bouffées de chaleur, etc.], comportemental [niveau d'activité physique, alimentation, exercice, multiple, social, autre], spirituel).

Comment mesurer la participation (nombre de clics, de téléchargements ou de messages publiés, nombre de visites par personne ou total des visites, nombres de pages consultées, temps total passé sur la page ou le site, etc.)

Moment de la prise de mesures

Analyse en intention de traiter (si ECR)

Effets indésirables (ex. expériences négatives, suivi post-intervention pour déceler les comportements nuisibles)

#### **Résultats**

Données agrégées pour chaque groupe et mesures des paramètres d'intérêt (moyenne, écart type, ampleur de l'effet)

Correspondance requise avec les auteurs (O/N)

#### **Éléments relatifs aux médias sociaux**

Quelle était la plateforme utilisée (Facebook, Twitter, Instagram, texte, en ligne)?

Statistiques sur les utilisateurs (Comment les interventions des utilisateurs étaient-elles mesurées? Y avait-il un seuil minimal de participation?)

L'intervention a-t-elle été conçue de façon spontanée (c.-à-d. par les chercheurs ou par les participants, ou par les chercheurs en collaboration avec les participants)?

Comment était-elle organisée?

S'agissait-il d'un groupe de soutien en ligne par les pairs?

Était-il privé, public, conçu par les chercheurs?

Y avait-il un modérateur?

Y avait-il un processus de sélection des participants?

La population est-elle fiable?

#### **Éléments relatifs au soutien par les pairs**

Dans quel format était offert le soutien par les pairs?

De quelle façon les participants interagissaient-ils?

Quel était le degré de participation des chercheurs (comme modérateurs, par exemple)?

Y avait-il seulement des personnes atteintes de cancer ou également des proches aidants, des membres de la famille ou des professionnels de la santé?

Qu'est-ce que les participants ou les chercheurs attendaient du soutien par les pairs? (Quels étaient le but général et les objectifs particuliers?)

Comment les sujets de discussion étaient-ils choisis ou abordés?