

Utilité et impact des réseaux sociaux pour les patients

Internet est une source facilement accessible pour obtenir de l'information sur la santé. En 2009, 21,7 millions des Canadiens de plus de 16 ans utilisaient ce réseau à des fins personnelles¹. En effet, la recherche en ligne de renseignements liés à la santé a été rapportée par 70 % des utilisateurs canadiens à domicile en 2009.

Avec l'arrivée des réseaux sociaux, les patients deviennent plus que des lecteurs; ils interagissent entre eux et génèrent de nouvelles informations. Dans le cadre de cette chronique, nous avons déjà publié un article sur l'impact des outils de réseau social en pratique pharmaceutique. L'objectif de cet article est de décrire l'impact des réseaux sociaux sur les patients.

Étude du Centre de recherche PEW (CRP)

Aux États-Unis, le CRP a publié, en juin 2009, une étude menée sur l'activité Web de 2253 adultes américains à partir d'entrevues téléphoniques². Parmi les 29 thèmes étudiés, les auteurs mentionnent que les renseignements recherchés par les internautes en lien avec la santé concernaient notamment : 1) une maladie spécifique ou un problème médical; 2) certains traitements ou interventions; 3) des médicaments sous ordonnance ou en vente libre; et 4) des médecins ou d'autres professionnels de la santé. Cette étude précise que la majorité des internautes recherchent une information sur la santé émanant de personnes qui leur ressemblent. Edelman et coll. expliquent ce comportement par le fait que les informations provenant d'un pair sont généralement jugées plus crédibles par les internautes³.

L'étude du CRP révèle aussi que 41 % des internautes ont lu des commentaires ou des comptes rendus d'expériences personnelles sur la santé publiés par d'autres personnes, par l'intermédiaire de groupes de nouvelles en ligne, de sites Web ou de blogues. Toutefois, seulement 4 à 6 % des internautes ont généré de l'information sous forme de textes, de photos, de vidéos ou de documents audio en lien avec la santé. À la question sur l'impact de leur dernière navigation portant sur un élément relatif à leur santé ou à celle d'un proche, 13 % estiment que l'information consultée a eu un impact majeur sur la santé, 44 % un impact mineur et 41 % aucun impact. Parmi les 57 % ayant noté un impact positif de leur navigation en ligne en matière de santé, 60 % ont affirmé que l'information consultée avait eu un impact sur leur décision de recourir à un traitement en particulier, 56 % ont indiqué

avoir été influencés quant à leur mode de vie, 53 % ont mentionné avoir utilisé cette information pour interroger leur médecin ou requérir une deuxième opinion auprès d'un tiers et 38 % ont été influencés quant à la nécessité de consulter un médecin. De plus, 42 % de l'ensemble des personnes interrogées dans le cadre de cette enquête en 2008 estiment que le recours au Web a été utile pour pallier un problème de santé, comparativement à 25 % en 2006. Seulement 3 % des répondants estiment que le Web a causé un tort à leur santé ou à celle d'un proche.

Enfin, on estime qu'il existe plus de 350 réseaux sociaux qui attirent régulièrement des millions d'utilisateurs. Facebook^{MD}, MySpace^{MD} et Twitter^{MD} figurent parmi les plateformes les plus utilisées. Selon l'étude du CRP, 39 % des internautes utilisent des réseaux sociaux tels que Facebook et MySpace, et 12 % fréquentent Twitter ou autres. On rapporte que parmi les utilisateurs de Facebook et de MySpace, 22 % ont déjà utilisé ces réseaux pour suivre les expériences personnelles d'un ami concernant sa santé, 15 % pour écrire un commentaire ou soumettre une question à propos de la santé, 12 % pour recueillir de l'information sur la santé et 6 % pour créer ou joindre un groupe lié à la santé. Un plus faible pourcentage des utilisateurs de Twitter (12 %) a émis un commentaire ou posé une question à propos de la santé.

Impact des réseaux sociaux

On trouve quelques études et commentaires publiés sur l'impact des réseaux sociaux auprès des patients. Vance et coll. ont dressé un inventaire des ressources en ligne pour les patients⁴. Farmer et coll. ont identifié 290 262 utilisateurs de Facebook de décembre 2007 à janvier 2009 au sein de 757 groupes. Parmi les groupes cernés, 47 % regroupaient des patients, 28 %, des patients et soignants, 19 %, des fondations et 6 %, d'autres catégories. Les deux affections les plus représentées étaient le cancer et les maladies cardiovasculaires⁵. Rozental et coll. se sont intéressés aux caractéristiques associées à l'utilisation des réseaux sociaux, dont le fait de posséder un ordinateur, le revenu et le niveau de scolarité⁶. Scanfeld et coll. ont analysé 1000 gazouillis

Rédigé par **Marie-Ève Tremblay**, candidate au Pharm. D. de 1^{er} cycle, Faculté de pharmacie, Université de Montréal, **Jean-François Bussiès**, B. Pharm., M.Sc., M.B.A., F.C.S.H.P., CHU Sainte-Justine, chef du département de pharmacie et unité de recherche en pratique pharmaceutique, CHU Sainte-Justine, et **Denis Lebel**, B. Pharm., M.Sc., F.C.S.H.P., adjoint au chef du département de pharmacie et de l'unité de recherche en pratique pharmaceutique, CHU Sainte-Justine.

Texte original soumis le 20 juillet 2010.

Texte final remis le 15 août 2010.



41 % des internautes ont lu des commentaires ou des comptes rendus d'expériences personnelles sur la santé publiés par d'autres personnes.

pris au hasard et publiés sur Twitter à propos des antibiotiques regroupés en 11 thèmes et traitant de leur utilisation en général (29 %), de conseils (16 %), d'effets indésirables (11 %), de diagnostics (10 %), de résistance (9 %) et autres (25 %)⁷. Les auteurs ont aussi exploré plus de 52 000 gazouillis (p. ex., cold + antibiotics, flu + antibiotics, share + antibiotics, extra + antibiotics) reflétant un mauvais usage ou un malentendu par rapport aux antibiotiques, rejoignant près d'un million d'internautes.

La consultation et la participation des patients à des réseaux sociaux comportent des avantages, notamment l'accès facile et rapide à des renseignements théoriques et surtout pratiques à propos d'une maladie ou d'une situation clinique, le soutien des pairs, la possibilité d'échanges, de références et de rencontres. Ces réseaux peuvent théoriquement contribuer à une responsabilisation du patient quant à son état de santé. Par ailleurs, l'utilisation de ces réseaux sociaux comporte des désavantages, notamment la difficulté de vérifier les sources de renseignements, la difficulté pour les patients de porter un jugement critique sur l'ensemble des propos diffusés, les risques d'anxiété liée à certains commentaires ou renseignements diffusés, les risques de bris de confidentialité et les risques de manipulation par des tiers (p. ex., des entreprises peuvent utiliser ces sites pour faire la promotion de produits ou de pratiques).

Notons ici que l'Ordre des infirmiers et infirmières a publié, en décembre 2009, un communiqué sur les médias sociaux et la pratique infirmière. On rappelle notamment l'importance du code de déontologie qui donne un éclairage général à plusieurs situations liées aux comportements en ligne. Par exemple, on doit éviter de répondre positivement à une « demande d'amis » d'un patient, dans le cadre d'une relation professionnelle; on doit éviter toute discussion ou partage de

données entre collègues sur ces sites à propos de patients communs; on doit enfin éviter la publication de photos impliquant des patients sans leur consentement explicite, préférablement écrit⁸.

Étude-pilote sur le diabète

Dans le but de décrire l'information disponible aux patients sur les réseaux sociaux, notre équipe de recherche a mené une étude-pilote sur une pathologie précise (i.e. diabète) durant quatre semaines en juin-juillet 2010. Nous avons créé un profil individuel dans trois réseaux sociaux. Pour notre profil, nous nous sommes identifiés comme un homme de 37 ans nouvellement diagnostiqué avec un diabète de type 2. Nous avons aussi signifié notre désir de rencontrer des personnes ayant la même pathologie, et ce, en français et en anglais. Contrairement à la majorité des utilisateurs des réseaux sociaux, nous avons enlevé toute protection de confidentialité pour ainsi permettre à tout internaute d'accéder aux informations contenues dans notre profil. Ensuite, nous nous sommes joints à plusieurs groupes et nous avons participé à des forums de discussion sur le diabète. Le **tableau I**, publié seulement en ligne, présente les données recueillies. Nous recensons plus de 50 000 personnes, messages et documents liés au thème du diabète, majoritairement en anglais. Nous trouvons des données contradictoires par rapport à la documentation scientifique, une grande proportion d'entre elles étant corrigée par les commentaires d'utilisateurs des réseaux. Nous avons reçu peu de réponses aux questions posées. Malgré un profil ouvert au grand public et une invitation claire à rencontrer d'autres personnes, peu de sollicitation a été faite par les compagnies pharmaceutiques, organismes ou autres utilisateurs. Il est à noter que la nature du profil et le type de pathologie choisis ont pu influencer sur les résultats obtenus, tout comme la courte durée d'interaction.

À la suite de cette étude-pilote, nous avons observé que les réseaux sociaux représentent des communautés très actives d'internautes et que les données erronées tendent à être relevées et commentées. De plus, le recours à un profil sans protection de confidentialité n'a pas engendré de sollicitation non désirée durant la période d'observation. Toutefois, un patient devrait privilégier un profil restreint tout en étant conscient que tout ce qui se publie sur ces outils peut devenir largement public.

Quelques pistes de réflexion

Ainsi, les réseaux sociaux sont là pour rester⁹⁻¹¹ ! Outre la nécessité de se comporter de façon responsable en ligne, tout en respectant les dispositions du *Code de déontologie des pharmaciens*, les pharmaciens doivent réfléchir au soutien à donner à leurs patients lorsqu'ils utilisent ces réseaux sociaux dans le cadre de leur traitement¹¹. Par exemple, la remise d'un feuillet d'information sur l'utilisation du Web, ses avantages et ses limites, peut limiter la confusion, l'inobservance ou encore l'anxiété des patients liée à leur navigation. Les pharmaciens non familiarisés avec le Web 2.0 devraient profiter de la présence d'étudiants en formation dans leur milieu de pratique afin de mieux comprendre ces outils. Les pharmaciens qui désirent utiliser les réseaux sociaux pour des activités professionnelles devraient, avant tout, rédiger un plan stratégique précisant leurs objectifs (p. ex., informer la clientèle sur des affections traitées par des médicaments en vente libre), la clientèle visée, les rétroactions qu'ils envisagent d'offrir, etc. Les soins pharmaceutiques reposent sur un plan de soins, les réseaux sociaux ne devraient donc pas être utilisés dans le cadre de la pratique professionnelle sans un plan de match ! ■

Références

1. **Statistique Canada.** Enquête canadienne sur l'utilisation d'Internet. En ligne : www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/100510/dq100510a-fra.htm (Site visité le 16 juillet 2010.)
2. **The Pew Research Center.** The Social Life of Health Information. 2009. En ligne : www.pewinternet.org/Reports/2009/8-The-Social-Life-of-Health-Information.aspx (Site visité le 16 juillet 2010.)
3. **Edelman R.** Edelman trust barometer 2009. En ligne : www.edelman.com/trust/2009/docs/Trust_Book_Final_2.pdf (Site visité le 16 juillet 2010.)
4. **Vance K, Howe W, Dellavalle RP.** Social Internet sites as a source of public health information. *Dermatol Clin* 2009; 27(2): 133-6.
5. **Farmer AD, Bruckner Holt CE, Cook MJ, Hearing SD.** Social networking sites : A novel portal for communication. *Postgrad Med J* 2009; 85: 455-9.
6. **Rozental TD, George TM, Chacko AT.** Social networking among upper extremity patients. *J Hand Surg Am* 2010; 35: 819-823.
7. **Scanfeld D, Scanfeld V, Larson EL.** Dissemination of health information through social networks : Twitter and antibiotics. *Am J Infect Control* 2010; 38:182-8.
8. **Truchon S.** Médias sociaux et pratique infirmière. Le Journal novembre/décembre 2009. En ligne : www.oiiq.org/uploads/periodiques/Journal/2009vol6no5/B05.htm (Site visité le 20/07/2010.)
9. **Sarasohn-Kahn J.** The Wisdom of Patients Health Care meets Online Social Media. *California Healthcare Foundation* 2008; 24 pages.
10. **Ahmed AH, Sullivan SJ, Schneiders AG, McCrory P.** iSupport : Do social networking sites have a role to play in concussion awareness ? *Disabil Rehabil* 2010; 1-7.
11. **Chou WY, Hunt YM, Beckjord EB, Moser RP, Hesse BW.** Social media use in the United States : Implications for health communication. *Med Internet Res* 2009; 11(4): e48.

Suite à la page 43 ▶

► Suite de la page 38

QUESTION DE FORMATION CONTINUE**12) Parmi les énoncés suivants concernant les réseaux sociaux, lequel est faux ?**

- A.** En 2009, 21,7 millions de Canadiens de plus de 16 ans utilisaient Internet à des fins personnelles.
- B.** La consultation et la participation des patients à des réseaux sociaux comportent des avantages, notamment l'accès protégé à des renseignements théoriques et pratiques.
- C.** Des chercheurs ont analysé 1000 gazouillis pris au hasard et publiés sur Twitter à propos des antibiotiques regroupés en 11 thèmes, dont les effets indésirables (11 %).
- D.** On rapporte que parmi les utilisateurs de Facebook et de MySpace, 22 % ont déjà utilisé ces réseaux pour suivre les expériences personnelles d'un ami concernant sa santé.

Veillez reporter votre réponse dans le formulaire de la page 72 ►

Le syndrome des jambes sans repos

Dans le numéro de juin de la chronique Les Pages bleues, un encadré concernant la résolution des cas cliniques explorés à travers l'article a été omis. Voici les deux cas cliniques tels que publiés dans le magazine, ainsi que la résolution des cas, telle qu'elle aurait dû apparaître :

Cas clinique 1

Madame LP, une femme de 34 ans, souffre du syndrome des jambes sans repos depuis quelques années. Sa maladie est présentement bien maîtrisée grâce à du pramipexole (Mirapex^{MD}) 0,25 mg die. La semaine dernière, elle a consulté son médecin qui lui a prescrit de la mirtazapine (Remeron^{MD}) à raison de 15 mg die pour une dépression. Deux à trois jours après l'instauration de cette thérapie, les symptômes du syndrome des jambes sans repos de Madame LP se sont aggravés. Quelles sont vos interventions ?

Cas clinique 2

Monsieur RM, un homme de 42 ans, est traité pour le syndrome des jambes sans repos avec deux comprimés de lévodopa/carbidopa (Sinemet^{MD}) 100/25 mg, une heure avant le coucher. Depuis deux semaines, ses symptômes apparaissent plus tôt dans l'après-midi, et même quelques fois le matin. Quelles sont vos interventions ?

Résolution des cas cliniques

1) La meilleure solution pour Madame LP serait de modifier le traitement antidépresseur, si possible. En effet, la mirtazapine est l'antidépresseur qui a été le plus souvent associé à une aggravation du syndrome des jambes sans repos (environ 30 % des patients)⁴². Quant à lui, le bupropion a démontré une diminution des symptômes du syndrome des jambes sans repos et est la meilleure option pour cette population^{1,3,8}. Cet effet favorable est possiblement dû à la capacité du bupropion de bloquer le recaptage de la dopamine.

2) Monsieur RM semble présenter le phénomène d'intensification des symptômes. Dans son cas, on pourrait diminuer les doses de lévodopa/carbidopa, ce qui pourrait par contre diminuer la maîtrise des symptômes. La meilleure stratégie serait donc de cesser le traitement actuel et d'instaurer le ropinirole ou le pramipexole.

Tableau I
Résultats de l'étude-pilote sur le diabète et trois réseaux sociaux

Information	MySpace	Facebook	Twitter
Année de commercialisation	2003	2004	2006
Site Internet	www.myspace.com	www.facebook.com	www.twitter.com
Type de site	Réseau social	Réseau social	Réseau social/Microblogue
Langues utilisées	> 15	> 35 (60 autres en développement)	> 6 (anglais, espagnol, japonais, allemand, français, italien)
Nombre d'utilisateurs actifs (2010)	> 110 millions	> 400 millions	> 190 millions
Type d'usager (majorité)	18 ans et plus (85 % des utilisateurs)	Adolescents et jeunes adultes	18 ans et plus (89 % des utilisateurs)
Inscription	Requise		
Possibilité de recherche d'information via un moteur de recherche	Oui		
Tri de l'information recherchée par champ	Oui, par membres, MySpace, Web, musique, vidéo et image	Oui, par personnes, pages, groupes, applications, événements, nos amis et tout le monde	Non, mais possibilité d'enregistrer la recherche
Limite de caractères de l'information publiée	Illimitée	Illimitée	140 caractères
Source d'information sur la santé	Organismes, compagnies pharmaceutiques, professionnels de la santé ou le public en général		
Type d'objets liés à la santé	Vidéos, forums de discussion, pages ou groupes de patients, blogues, campagne de financement	Pages ou groupes de patients, de soutien, de charité/campagne de financement	Message, accompagné parfois d'un lien vers un site Internet
Diabète			
Mots clés utilisés	Diabète, diabetes		
Nombre de personnes/groupes/vidéos/messages reliés à ce sujet (en date du 13 juillet 2010)	Anglais: 41 900 Français: 966	Anglais: 11 679 Français: 473	Anglais: 190 Français: 9 Nombre de gazouillis sur le sujet très variable
Exemples d'information retrouvée	Vidéos: formation sur le diabète (vidéo éducatif), nouveau régime alimentaire, prévention du diabète chez les jeunes, complications du diabète, histoire personnelle. Blogues: partage d'expériences personnelles, vente de médicaments. Groupes: discussion sur la maladie, soutien moral, suggestions de sites Internet de soutien ou d'informations. Forums : discussion sur la maladie (alimentation, comment gérer, etc.). Personnes: groupes voulant sensibiliser la population générale sur la maladie, personnes atteintes de diabète et voulant en aider d'autres souffrant de la même pathologie.	Pages: fondations pour le diabète, associations. Groupes: groupes de soutien, d'information, et de sensibilisation, pétitions. Événements: marches/marathons pour le diabète, galas, tournois de poker (dans tous les cas des collectes de fonds). Personnes: atteintes de diabète ou mentionnant le mot « diabète » ou « diabetes » sur leur page Facebook. Applications: test portant sur les symptômes du diabète pour nous aider à savoir si nous en sommes atteints, outils pour prendre en note les glycémies, le dosage d'insuline et les moments de prise des glycémies.	Twits: statistiques sur le diabète, informations sur l'actualité en santé, partage de diagnostic, incitation à partager son expérience ou ses trucs pour gérer la maladie. Liens Internet proposés par les twits: informations sur l'actualité en santé et sur le diabète en général, nouvelles percées en recherche.
Données contradictoires par rapport à la littérature scientifique	- Simply Raw – Reversing Diabetes in 30 days. - L'anxiété et la répugnance entraîneront une hypoglycémie chez une femme droitrière, mais un diabète insulino-dépendant chez une femme gauchère. - Type II can sometimes be cured with a strict change in diet and lifestyle. - Feel free to ask your doctor about Herbalife. I will tell you trustfully that this is doctor recommended. - Does anyone have any extra Lantus ???	- I myself personally have done many diabetic treatments with Reishi Gano (a magical herb made by choosen organic chinese mushrooms). This really helps in getting cured from diabetic problem. - Listen to our stories. We can teach you more than any doctor or book can. - About artificial pancreas : The companies producing the glucometer strips, pumps etc. don't want that to happen. Don't let them fool you into thinking that they want the best for a person with diabetes. - Faire boire de l'alcool aux jeunes pour réduire le taux de diabète.	- Healing remedies : more than 1000 natural ways to relieve common ailments, from arthritis and allergies to diabete. - The diabetes-reversing breakthrough. - I've followed her for less than an hour, yet have contracted diabetes. - Alternative medicine for treatment of diabetes : ginseng, chromium, magnesium, cannelle.
Information reçue après notre intervention			
Nombre de personnes/groupes/vidéos/messages auxquels nous nous sommes inscrits	6	16	10
Nombre de personnes/groupes/vidéos/messages auxquels nous avons participé	5	5	8
Réponses reçues aux questions suivantes : 1) Je suis diabétique et j'aimerais rencontrer des personnes qui ont le même problème de santé que moi.	Aucune réponse aux questions posées	Aucune réponse aux questions posées	Aucune réponse aux questions posées
2) Je suis diabétique de type 2 depuis peu. J'ai entendu dire qu'en changeant seulement mes habitudes de vie, je pourrais maîtriser mon diabète ? Est-ce vrai ?	Aucune réponse	Réponse très complète et invitation à consulter le site Internet de Diabète Québec pour plus de renseignements (reçue en moins de 24 heures)	Aucune réponse
3) Avec les canicules des derniers jours, mes glycémies varient beaucoup... Est-ce normal ? Que puis-je faire ? <i>N.B. Les questions ci-dessus sont écrites en français, mais elles ont aussi été posées en anglais.</i>	Aucune réponse	Aucune réponse	Aucune réponse
Sollicitation quelconque	Liens commandités au sujet du diabète (sites d'information sur le diabète, vente d'aliments pour diabétiques, etc.) au début de chaque recherche sur ce réseau.	- Publicité de glucomètres CONTOUR présente sur la page d'accueil et dans le profil Facebook. - Message privé d'une dame sur Bios Life Slim.	Non