

Cette présentation a été effectuée le 11 mars 2010, au cours de la journée « Le développement de "l'Internet-santé" : quels sont les enjeux pour la santé publique? » dans le cadre des Journées annuelles de santé publique (JASP) 2010. L'ensemble des présentations est disponible sur le site Web des JASP, à l'adresse <http://www.inspq.qc.ca/archives/>.




**Groupe de recherche
Médias et santé**

Parler de sa santé dans les forums sur Internet



Christine Thoër, Ph.D.
GRMS- Département de communication sociale et publique
Université du Québec à Montréal

Journées Annuelles de santé publique – JASP – 11 mai 2010



L'exemple des forums sur les médicaments

- **Importance de l'objet médicament sur Internet**
(Grande visibilité des sites des compagnies pharmaceutiques, pharmacies en ligne, sites d'information sur les pathologies, publications d'études scientifiques...) ++» Accès aux médicaments
- **Le traitement au coeur des recherches d'information relative à la santé sur Internet**
- **Importance de l'objet médicament dans les forums**

(Underhill & McKeown, 2008; Fox, 2008; Renahy et Chauvin, 2006; Lemire, 2009; Thoër et al, 2007)

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër



Les forums

- Espaces d'échanges asynchrones entre pairs sur des problématiques de santé, pathologies, Dx, traitements
- Libres ou arbitrés
- Différentes catégories de forums
 - création par des éditeurs de contenu pour générer du trafic sur leur site,
 - création par des individus,
 - création par des collectifs (usagers, associations, etc...)
 - Création par des firmes pharmaceutiques à des fins de promotion commerciale
- Utilisateurs des forums plus scolarisés que la moyenne des internautes



Questions de recherche

- **Comment les individus se positionnent-ils dans les forums à l'égard des normes consacrées d'utilisation des médicaments ?**
 - **Quel est leur rapport au savoir biomédical?**
 - Quelles sont les références au savoir biomédical ?
 - **Comment se positionnent-ils à l'égard des experts ?**
 - Qui sont les experts ? Les échanges amènent-ils une renégociation du rapport à l'expertise médicale ? Quelles sont les formes de cette renégociation ?
- **Ya-t-il émergence de nouvelles normes d'utilisation du médicament ?**
 - Les échanges débouchent-ils sur la construction d'une nouvelle forme d'expertise ?

Processus de construction d'une expertise collective



- **Modèle de Gunawardena et al. (1997) du processus de construction des savoirs** dans les environnements collaboratifs médiatisés (domaine de l'éducation)

- La construction d'une expertise collective implique plusieurs étapes :
 - 1) le partage et la comparaison d'informations,
 - 2) la mise en évidence de dissonances dans les discours, les concepts soumis,
 - 3) la négociation des savoirs
 - 4) la proposition d'une synthèse et sa mise à l'épreuve et enfin,
 - 5) la production d'un consensus et son application.

Gunawardena, C., Lowe, C., and Anderson, T. (1997)

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Méthodologie



- **Objet : 3 forums portant sur les médicaments**
 - Forum « ménopause, ostéoporose » de Doctissimo
 - Forum sur les traitements favorisant la perte de poids (Rx et OTC)
 - Forum sur les médicaments détournés à des fins de recherche de sensation et d'augmentation de la performance (Rx et OTC)

- **Méthodologie**
 - Observation non participante des forums
 - Analyse de contenu thématique des fils de discussion portant sur les médicaments
 - Analyse thématique réalisée avec l'aide du logiciel N-Vivo (QSR)

- **Autres approches méthodologiques**
 - Entrevues par courriel de l'administrateur des sites (2 forums)
 - Entrevues pour le forum sur les médicaments détournés avec des usagers

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

doctissimo.fr/doctissimo.ca



<http://www.doctissimo.fr>

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Doctissimo.fr



- Site créé en 2000 par des médecins
- 7.6 millions de visiteurs uniques en 2010
- 1^{er} site santé en France de forum, 4^{ème} site de contenu, 1^{er} site santé au Québec
- Chiffre d'affaires : 11,5 millions euros en 2008
 - Publicité : 75% du CA
- Cible 2/3 féminine
- Deux parties du sites
 - Contenu éditorial (type magazine santé) avec liens vers les forums
 - Articles signés par des médecins
 - Encyclopédie
 - Forums
 - 10 millions de messages archivés
 - Modération
 - Modérateurs : rappellent les règles, censurent, recrutent les animateurs
 - Animateurs : bénévoles qui envoient leur candidature (focus sur la communication sur le forum)

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër



Analyse du forum "ménopause-ostéoporose"

- Extraction des messages portant sur l'hormonothérapie,
- publiés sur le forum ménopause entre janvier 2005 et décembre 2007 (après la parution de l'étude WHI)
- 48 fils de discussions, soit un équivalent de 314 pages de texte

Thoër, C.; De Pierrepont C. (2009) «Quand les femmes baby-boomers discutent des traitements de la ménopause sur Internet : Étude exploratoire d'un forum de discussion » In I.Olazabal, Que sont les baby-boomers devenus, Québec, Éditions Nota Bene, p.137-162)

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër



Weight Loss Forums

WEIGHT LOSS FORUMS



Home FAQ About Contact

Create Your Account

It's fast & easy to create your account

Login

User Friendly, Smart Information
Aimed at Helping People

Advanced Site Search

Search



recent

— last 10 new posts

by [dianetheford](#) on:
28 Apr 2009
8:30 pm



CHEAT-food sprinkle that reduces 25% of calories

by [dianetheford](#) on:
28 Apr 2009
8:23 pm



New Diet-CORE 4- Cheat is worlds first food sprinkle that

by [JessieGrl](#) on:
28 Apr 2009
8:10 pm



School Nurse averts swine flu outbreak

BASICS OF WEIGHT LOSS

	TOPICS	POSTS
Weight Loss Challenges	358	2600
Nutrition Forum	250	1106
Before & After Pics	99	703
Fitness & Exercise	250	1023
My Weight Loss Journal	128	786

DIET PILLS

Phentermine Forum	3362	42544
Ephedra Forum	222	1333
Meridia / Reductil	177	856

■ <http://www.weight-loss-forums.com>

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Weight Loss Forums



- Créé en 2005 par un utilisateur dans le but d'échanger aide et conseils sur la perte de poids
- Site enregistré par une compagnie roumaine d'exportation de produits pharmaceutiques (Ropharma)
- 14 000 membres inscrits en mai 2006, 26 000 en septembre 2008
- Cible surtout des utilisateurs Nord-américains
- Référencé parmi les sites américains à fort trafic (Hwang et al.; 2007).

- Thématiques de discussion : informations sur la nutrition, régimes alimentaires, pratique d'exercice, produits amaigrissants)
- Analyse de 17 fils de discussion, publiés entre mai 2006 et mai 2008 portant sur différents produits amaigrissants, Rx et OTC pour un total de 500 messages.

Aubé, S.; Thoër, C. (à paraître 2009). «Construction des savoirs relatifs aux médicaments sur Internet : étude exploratoire d'un forum sur les produits amaigrissants utilisés sans supervision médicale » In Renaud L., Montréal, PUQ.

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Le forum : « Drug Prevention »



Communities - Ravewave - Drug Prevention [New Threads | Participating New Threads] [Smiles | Help]

Page: 1 2 3 4 5 6 7 8 .. 29 Next >>>

Talk about how to deal with drugs in general.

» Oyé, Oyé !!! Ouverture de La Huile des Shamans !!! by: » PaYcHoTiK	Views: 298 Unrated [0]	Replies: 17 total	Fri May 16, 08 @ 9:24am by: » PaYcHoTiK
» midma - how much is too much? by: » nmsnake	Views: 3,867 Amazing [1]	Replies: 80 total	Mon May 12, 08 @ 7:29pm by: » Joey
» The origin of drugs by: » Honor	Views: 173 Unrated [0]	Replies: 12 total	Thu May 8, 08 @ 3:43pm by: » Dal
» Ketamine/Attention/body-damage_side effect by: » YoOPi_KeyMINDeR	Views: 1,568 Unrated [0]	Replies: 59 total	Mon May 5, 08 @ 7:45pm by: » Honor
» London Underground Party Pills by: » Lyzzie	Views: 3,171 Amazing [2]	Replies: 130 total	Sat May 3, 08 @ 11:44am by: » Neborn
» Dmt by: » LukePeril	Views: 454 Unrated [0]	Replies: 27 total	Tue Apr 28, 08 @ 11:16am by: » PeOPLeCaNtY
» Marijuana in Montreal... by: » thehemeraproject	Views: 2,694 Interesting [1]	Replies: 70 total	Fri Apr 25, 08 @ 11:52pm by: » Screwhead
» 'laughing gas' by: » vjOrangejuice	Views: 252 Unrated [0]	Replies: 8 total	Fri Apr 25, 08 @ 7:50pm by: » LukePeril

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

» **WhiteLight** replied on Sat Mar 8, 2008 @ 1:04am Toggle Reply **Good** [+1]

N2O is fucking great. Taking N2O when being stoned (on pot, E, Mush, anything!) is even better.

Update » **WhiteLight** wrote on Sat Mar 22, 2008 @ 10:46pm
Also, N2O really is a blast when you are on ketamine.

Coolness: 3468

I'm feeling great right now..

» **LukePeril** replied on Fri Apr 25, 2008 @ 8:11pm Toggle Reply **Good** [+1]

LSD + Ketaime + 2CB + MDMA + Salvia + two doses of Nitrous. How's that for synergy?

Coolness: 15138

I'm feeling barbar is cool right now..

» **PsYcHoTiK** replied on Fri May 16, 2008 @ 7:16pm Toggle Reply **Good** [+1]

Au fait le n2o cause l'inhibition de la vitamine b12.... donc ça désactive cette vitamine essentielle, donc si vous en faite un gros usage il serait judicieux d'avaler quelques b12 avant ou après....

Coolness: 11309

I'm feeling bonjour l'europel! right now..

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Forum sur les médicaments et les drogues illégales

- Communauté créée en 2000
- Par un programmeur amateur de raves
- Visiteurs uniques : 7 000/jour
 - Hommes et femmes 14-33 ans
 - Origine géographique des membres : Montréal, Québec, Canada, USA (francophones et anglophones)
- **Le forum “drug prevention”**
 - Créé à l’initiative de membres de la communauté
 - Mission :
 - échanger sur l’expérience des drogues légales et illégales
 - Favoriser la prise de risques raisonnables “*sensible risk taking*”
 - Modéré (administrateur) et d’autres utilisateurs
 - 512 fils de discussion – 18 068 messages (10 fils sur les médicaments détournés analysés soit plus de 500 messages)



(Thoër, C., à paraître 2010)

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër



Les fonctions des forums

- **Partage de récits d'expérience sur la maladie et ses traitements**
 - Caractère approprié de la prescription (Recherche du "bon traitement")
 - Efficacité du traitement
 - Effets secondaires éprouvés et moyens de les gérer
 - Caractéristiques des produits/Modes d'accès
- **Un espace de soutien social**
 - Un lieu pour « tout dire », sous le couvert de l'anonymat (journal de bord public)
 - Reconnaissance et validation de l'expérience de la maladie et des traitements
- **Un espace de diffusion et de vulgarisation de l'information scientifique**
 - Diffusion et discussion des études scientifiques, de l'actualité médicale, de multiples liens vers d'autres sites Internet

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër



Rapport au savoir biomédical

- **Importance du savoir biomédical (Sur les 3 forums)**
 - Adhésion à l'argumentation scientifique
 - Énumération des ingrédients actifs, effets des produits sur l'organisme
Reductil contains the active ingredient sibutramine hydrochloride monohydrate, which is a type of anti-obesity medicine. It works by affecting neurotransmitters in the brain
 - Références aux études scientifiques, commentée et validées
 - Adhésion à certains dispositifs d'encadrement du médicament (essais cliniques, **qualité, force**, sécurité des produits de prescription, reproduction des procédures) : "**Drug prevention**" et "**Weight Loss forums**"
 - *The hardcore, powerfull stimulants make it easier to focus on things. And if you're thinking about how sketchy you tend to be on "street" pills, that's because they're not pure and more than likely cut with shit you don't even want to begin to think about. **Pharmaceutical amphetamine** is 100% pure, as opposed to the shit that's in the speed you'd get from a dealer (message concernant le Ritalin)*
- Mais prise de distance à l'égard du savoir biomédical
 - Sur "**Drug prevention**" : utilisation des médicaments hors indications médicales.
 - Sur "**Doctissimo**" et **Weight Loss forums** : Adaptation des normes de prescription

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Rapport aux experts (1)



■ Sur le forum “Drug prevention”

- **Pairs experts :**
 - Cumulant accès au savoir scientifique, souvent aux produits et ayant de multiples expériences des produits (expertise ancrée)
 - Étudiants en médecine vétérinaire, étudiants en pharmacie, en chimie

- **Experts traditionnels mais de proximité :** parents médecins, pharmaciens, infirmiers en milieu hospitalier dans l'entourage
 - *Codeine is really not that bad. My friends' father is a GP and he gives us codeine for our headaches, its like a tylenol that actually works.*

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Rapport aux experts (2)



■ Sur le forum “Doctissimo” :

- Importance des références aux experts traditionnels (médecins gynécologues) :
 - *Ma Gynécologue m'a dit*
 - *VA voir ta gynéco*
- Mais recours au forum pour :
 - s'approprier un savoir biomédical obscur
 - explorer les options de traitements
 - rechercher une seconde opinion (expert vs expert)
 - Adapter le dosage
- Prises de distance à l'égard du médecin :
 - Insatisfactions concernant la relation médecin-patient, manque d'écoute
 - Des médecins peu informés sur les caractéristiques de tous les THS : Internet comme outil pour compléter les lacunes du savoir biomédical et renégocier le traitement
 - *« à part quelques gynécos qui se penchent sur la question, beaucoup n'en savent même pas les 3 quarts que l'on peut avoir nous comme infos sur les sites! »*
- Poids des “doctinautes d'or” qui viennent clôturer certaines discussions (expérience sur le forum)
- Médecins prenant position dans l'espace public médiatique (annonce des émissions, livres, diffusion d'articles)

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Rapport aux experts (3)



■ Sur “Weight Loss forums”

- Faible mobilisation des experts traditionnels
 - Le médecin est surtout perçu comme un intermédiaire vers le médicament
 - Les experts biomédicaux sont rejetés car peu favorables à la perte de poids médicamentée :
 - *I fell into the category of people that no doctor would prescribe the meds for me. I have a BMI of 32 and every prick I saw said eat less and exercise more -- well, if that was working for me would I be seeing them? As for doctors knowing crap -- some do, most don't. I read the PDR [Physician desk reference] myself and prescription information on-line from the manufacture myself with or without a prescription. You have to be your own patient advocate, you can not rely on doctor's alone. They are not gods!*
- MAis pas de rejet complet de l'expertise médicale :
 - Renvoi vers le médecin en cas d'effets secondaires préoccupants
 - Diffusion des figures de médecins prenant position alternative sur la perte de poids médicamentée dans l'espace public médiatique
 - *Get a copy of the book "Safer Than Phen-Fen" by Dr. Michael Anchors. He has an entire section that he wrote expressly for other doctors, and he advocates prescribing phen for patients who need it to control out-of-whack appetites*
- Rôle de l'administrateur (expérience du forum)

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Constitution d'une expertise collective : Partage d'informations (étape 1)



■ Partage de récits d'expérience sur les 3 forums

- *When we share information, a lot of people can be helped. I am so glad that I joined this forum (Weight Loss forums)*
- *enfin ouf on va y arriver avec nos discussions à savoir qui est le fautif dans l'affaire de la gonflette. C'est en discutant de nos expériences que l'on pourra arriver à trouver le bon ths et surtout comprendre le pourquoi et comment ça fonctionne et c'est déjà pas si mal, car ça nous aide beaucoup lors de nos consultation au gynéco!! (Doctissimo)*

■ Partage de ressources

- Constitution d'une liste de tous les médicaments à détourner à des fins de drogues sur le (Drug prevention),
- Constitution d'une liste des sites de vente en ligne avec appréciation de l'expérience d'achat (Weight loss forums)

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Constitution d'une expertise collective : Efforts de négociation (étape 2)



- Peu de débats sur les 3 forums
- Discussions entre participants autour de l'enjeu central du forum : la gestion des risques (**drug prevention**)
 - **Participant 1** : *Sorry this is not going to be a very popular post but im pretty sure nitrous is very safe! Not something you should do all the time. I only did it twice but the safty range is quite good. Now, I have not done much reading about it because the affect is not realy what im looking for, but its a safe drug (at least I think). Well there is always a riks with drug ether your body or mind.*
 - **Participant 2** : *Yeah, totally safe! Let's cut off the oxygen to our brain with a chemical that's used in hospitals and requires a specialist to monitor your vital signs while it's being used..*
 - **Participant 1** : *When they used it at the dentist they don't, im pretty sure its safe since they have been using it for quite some time now. They give its too kids at the dentist. Hospital will alway look at the vital signs. But I will read some more info about it!*
 - **Participant 3** : *i've been given nitrous oxide twice in the hospital and both times the doctors told me it has no negative health effects. of course I'm sure it does if you abuse it, but I'm sure it's the safest drug any of you have done. They let you take as much as you want no matter what your weight or blood-pressure is. In fact they don't even weigh you or take ur blood pressure at all. I dunno why they call it laughing gas though, cause it defintely never made me laugh.*

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Constitution d'une expertise collective : Travail de synthèse (étape 3)



- Travail de synthèse de l'information diffusée souvent **accompli individuellement**
 - Identifier les traitements les plus populaires (**Doctissimo**)
 - « comme j'avais vu sur le forum que beaucoup prenaient estreva, c'est ce que j'ai fait depuis l'année dernière!! » (Doctissimo)
 - Repérer les modes d'administration les plus appréciés (**drug prevention**)
 - *I was determined to give ketamine its chance to prove itself, and decided to IV it as **Kent and several other writers all agree** that intramuscular injection is the best way to reach psychedelic emergent states.*
- Quelques tentatives plus systématiques d'arriver à une synthèse sur la base des témoignages individuels
 - Constitution d'une synthèse des commentaires sur un produit (**Weight loss forums**)
 - *For the past 3 months I saw Weight Loss Forum growing and growing. We are not big but WLF might be one of the few places on the Internet where you can find real testimonials and user experiences. I decided to write my own review on Lipovarin. **My review is based only on your posts.** At this time there are about 650 posts on Lipovarin wrote by you. I intent to gather all the information and **make an accurate and true review.** (Weight Loss forums)*

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Conclusion



- Importance du **savoir biomédical**
 - Adhésion à l'argumentation scientifique
 - Adhésion à certains dispositifs d'encadrement du médicament
 - Attachement et statut particulier de l'objet médicament (vs autres produits)
 - MAIS détournement ou adaptation des normes de prescription

- Mobilisation des experts traditionnels limitée lorsque les pratiques sont moins reconnues par le corps médical.
 - MAIS : Le médecin reste un intermédiaire vers le médicament
 - Expertise reconnue du MD pour la gestion des effets secondaires sérieux
 - Émergence de nouveaux experts dans les domaines où l'expertise médicale est peu affirmée

- Processus de constitution d'une expertise collective engagé (étapes 1 à 3 de Gunawardena et al., 1997 : partage, négociation, synthèse)
 - mais surtout limité au partage : juxtaposition de contributions individuelles
 - plus développé lorsque les pratiques ne sont pas reconnues par le corps médical (déficit des savoirs à combler)

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër

Merci de votre attention



Pour me contacter :

thoer.christine@uqam.ca

<http://blogsgrms.com/cthoer/>

www.grms.uqam.ca

Photos Getty Images Libres de droits

Journées annuelles de santé publique – JASP- 11 mars 2010 – Christine Thoër