



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2016-2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Quelles sont les attentes des internautes à propos de l'insomnie sur le forum Doctissimo® ?

Présentée et soutenue publiquement le 29/03/17 à 14h
au Pôle Formation
Par Aurélie Coulaud

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Olivier Cottencin

Asseseurs :

Madame le Professeur Christelle Charley-Monaca

Monsieur le Docteur Matthieu Calafiore

Madame le Docteur Isabelle Poirot

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Jonathan Favre



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2016-2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Quelles sont les attentes des internautes à propos de l'insomnie
sur le forum Doctissimo® ?**

Présentée et soutenue publiquement le 29/03/17 à 14h
Au Pôle Formation
Par Aurélie Coulaud

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Olivier Cottencin

Assesseurs :

Madame le Professeur Christelle Charley-Monaca

Monsieur le Docteur Matthieu Calafiore

Madame le Docteur Isabelle Poirot

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Jonathan Favre

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les
thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs

Liste des abréviations

AFSSAPS Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

CPP : Comité de Protection des Personnes

EFT : Emotionnal Freedom Technique

HAS : haute autorité de santé

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

Sommaire

Introduction.....	7
Méthodes.....	8
Période d'inclusion.....	8
Recueil des données.....	8
Analyse des données.....	8
Aspect éthique.....	9
Résultats.....	10
Description de la population.....	12
Expression des attentes des internautes sur le forum.....	12
Attentes des internautes à propos du diagnostic.....	13
Attentes des internautes concernant les examens complémentaires.....	14
Attentes des internautes à propos des traitements.....	14
Attentes des internautes à propos de leur environnement.....	17
Attentes des internautes à propos des professionnels de santé.....	17
Discussion.....	19
Forces et limites.....	19
Comparaison des résultats à la littérature.....	20
Conclusion.....	23
Bibliographie.....	24
Annexes.....	26
Annexe 1 : Répartition des profils des internautes.....	26
Annexe 2 : Niveaux d'activité définissant le profil des internautes sur le profil Doctissimo®.....	26

Annexe 3 : Répartition des internautes selon leur sexe.....	27
Annexe 4 : Répartition des internautes selon leur âge.....	27
Annexe 5 : Répartition des internautes selon leur statut professionnel.....	28
Annexe 6 : Conversations sur le forum (cf CD-ROM).....	28

Introduction

En 2010, l'insomnie chronique touchait 15,8% des Français de 15 à 85 ans (19,3% de femmes et 11,9% d'hommes), alors que la prévalence des troubles du sommeil dans les 8 derniers jours était de 47% (1). La prévalence de l'insomnie augmentait avec le sexe féminin, après 50 ans, selon la situation maritale (veuf, séparé, divorcé), les événements de vie négatifs et les maladies chroniques (2).

Les médecins ne comprenaient pas toujours les demandes des patients insomniaques (3), (4). Les patients étaient souvent réticents à consulter et consultaient en dernier recours, attendant une amélioration de leurs symptômes tandis que les médecins généralistes se focalisaient sur la cause de l'insomnie (3). Une étude a montré que les médecins généralistes n'osaient pas arrêter les traitements médicamenteux déjà instaurés pour des méthodes non médicamenteuses, alors que les patients se disaient prêts à accepter une alternative (3).

Selon une enquête de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), 93,2% des Français recherchaient des informations sur la santé sur internet, dont un tiers sur un forum de discussion (5), bien que 89% des Français considéraient que la meilleure source d'information restait leur médecin (6). Ainsi le forum le plus consulté en mai 2015 était Doctissimo® (7). Il s'agissait du premier site médical visité et le 41^e site le plus visité en France en mai 2015 avec 6 911 000 visiteurs uniques par mois et 410 000 visiteurs uniques par jour (8). Par ailleurs en faisant une recherche avec le moteur de recherche Google®, le premier forum apparaissant sur les insomnies était Doctissimo®. Afin de mieux comprendre les attentes qu'ont les patients de la prise en charge des insomnies sans risquer de les déformer par le filtre médical, nous avons décidé d'étudier ce forum. Peu d'études se sont intéressées aux forums médicaux à ce jour, et aucune sur cette thématique à notre connaissance (9) (10).

L'objectif de cette étude était d'identifier et d'analyser les attentes et les questionnements des internautes au sujet de l'insomnie sur le forum Doctissimo®.

Méthodes

Nous avons réalisé une analyse de contenu selon une méthodologie mixte : qualitative par une analyse thématique et quantitative avec une analyse des occurrences des thèmes émergents.

Période d'inclusion :

Le 27/05/2015, nous avons enregistré les fils de discussion du forum Doctissimo® dont au moins un message avait été posté entre le 27/05/2014 et le 27/05/2015.

Recueil des données :

Les fils de discussion de la rubrique « Insomnie et troubles du sommeil » du forum Doctissimo® ont été enregistrés sous forme d'équivalents photographiques via le logiciel N-capture® (QSR international, Melbourne, Australie) à partir du navigateur internet Google Chrome®. Ces données enregistrées sous forme de fichiers "NVCX" ont ensuite été importées dans le logiciel N-Vivo 10® (QSR international, Melbourne, Australie) en les téléchargeant depuis N-Capture®. Elles ont ensuite été rangées puis renommées afin d'obtenir 16 pages Doctissimo® contenant chacune 20 "topics" à l'exception de la 16^{ème} page en contenant 14. Un "topic" correspondant à un sujet de discussion.

Les conversations ne concernant pas l'insomnie, mais d'autres troubles du sommeil ont été exclues lors du codage ouvert ainsi que les troubles du sommeil infantiles (figure 1).

Analyse des données :

Un codage ouvert a d'abord été réalisé à l'aide du logiciel QSR Nvivo 10® puis 11®, séparément, par moi-même, investigatrice principale (AC) et une deuxième

investigatrice (CC). Nous étions, toutes deux, internes en médecine générale puis médecins remplaçantes et avons participé à une formation d'initiation à la recherche qualitative dispensée par le département de médecine générale de la faculté de médecine de Lille.

Chaque topic a été étudié et ses termes encodés sous forme de « nœuds ». Nous devions traduire les propos des internautes en leur attribuant un mot, une expression ou encore un phrase. Une triangulation des données entre les deux chercheuses a ensuite été réalisée afin de trouver un consensus pour chaque unité de sens. Lorsqu'il n'y avait pas de consensus possible et que notre interprétation différait, les codes étaient exclus. Ainsi, environ 5% des conversations n'ont pas été analysées à cause d'erreurs de syntaxe ou de formulation ambiguë rendant l'interprétation impossible.

La base de données ainsi créée a servi à répondre à l'objectif de cette thèse et à celle de CC (11).

Dans un second temps, un codage axial a été réalisé afin de répondre à l'objectif de cette thèse en utilisant le codage ouvert de la base de données. Les codes ne correspondant pas à la question de recherche ont été exclus.

Certaines fautes d'orthographe dans les citations ont été corrigées pour faciliter la lecture de ce travail et améliorer sa compréhension. Toute modification des citations est présentée entre crochets.

Les internautes dont le profil était supprimé au moment du recueil des données ont été surnommés PS dans cette étude.

Aspect éthique

Cette étude est non intrusive, c'est-à-dire sans implication de la part des chercheurs, et les données utilisées sont des données publiques présentes sur internet (12). Nous n'avons donc pas fait appel au Comité de Protection des Personnes (CPP) et n'avons pas fait de déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Résultats

Sur les 314 conversations enregistrées, 180 conversations ont été codées et triangulées (figure 1). Les plus anciennes conversations analysées débutaient en 2003. La saturation des données a été obtenue sur les données incluses sans nécessiter d'élargir la période d'inclusion. Nous avons obtenu 1654 codes lors du codage ouvert. Après exclusion des codes ne correspondant pas à ce travail, mais à celui de CC ou à aucun de ces deux travaux, nous avons obtenu 269 codes lors du codage axial correspondant à 600 citations.

Les attentes des internautes sont représentées dans la figure 2. Les résultats concernant l'expression des attentes des internautes n'ont pas été représentés dans ce tableau.

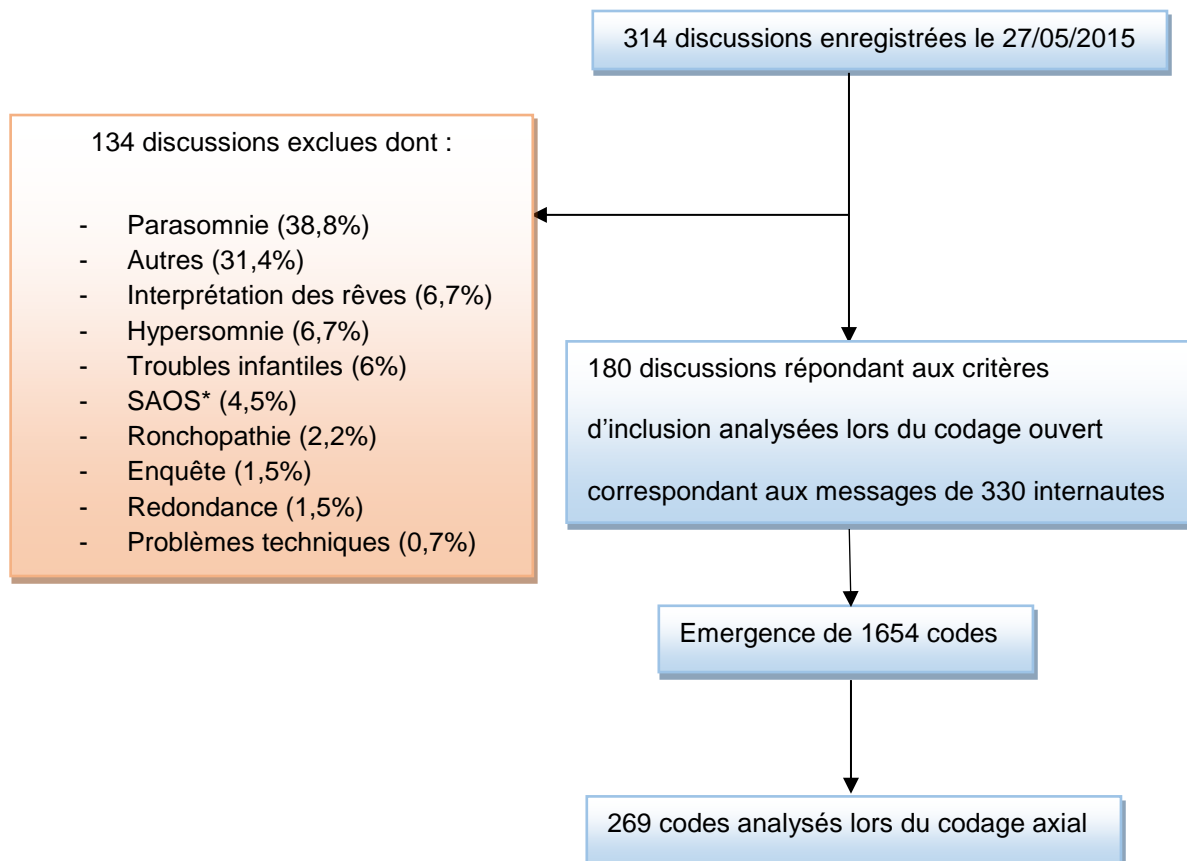


Figure 1 : diagramme de flux

Abréviation : *SAOS = syndrome d'apnée obstructive du sommeil

ATTENTES DES INTERNAUTES

A propos du diagnostic (150)

Etiologie (71)

- Demande d'informations (16)
 - Rôle de l'hygiène de vie (7)
 - Origine psychologique (4)
 - Insomnie post-traumatique (2)
 - Syndrome des jambes sans repos (1)
 - Insomnie iatrogène à l'adartrel (1)
 - Insomnie secondaire au sevrage en cannabis (1)
- Difficultés (55)
 - "Ne sait plus quoi faire" (32)
 - Incompréhension de l'insomnie (17)
 - Difficulté des médecins à trouver la cause de l'insomnie (4)
 - Difficulté personnelle à résoudre la cause de l'insomnie (2)

Retentissement (8)

Questionnements sur le sommeil (15)

- Questionnement sur le rythme de sommeil (7)
- Questionnement sur le caractère pathologique du trouble du sommeil (5)
- Questionnement sur l'activité cérébrale (4)

Recherche d'expérience similaire (56)

- Asthénie (9)
- Insomnie d'endormissement (7)
- Anxiété de ne pas dormir (7)
- Myoclonies d'endormissements (6)
- Mauvaise qualité de sommeil (6)
- Insomnie mixte (5)
- Réveils itératifs (4)
- Décalage de phase (4)
- "Paralysie du sommeil"(2)
- Obsession des bruits (2)
- Insomnie épisodique (1)
- Absence de sommeil profond (1)
- Hallucinations (1)
- Acouphènes (1)

A propos des examens complémentaires (10)

- Demande d'information sur les examens complémentaires (5)
 - Enregistrement du sommeil (3)
 - Centre du sommeil (2)
- Recherche de témoignages sur l'enregistrement du sommeil (1)
- Appréhension de l'enregistrement polysomnographique (4)

A propos de l'environnement (30)

- Vie professionnelle (7)
 - Compatibilité profession et insomnie (4)
 - Insomnie favorisée par le travail de nuit (3)
- Conjoint (23)
 - Insomnie avec son conjoint (11)
 - Insomnie secondaire aux ronflements (7)
 - Recherche d'expérience similaire (5)

A propos des traitements (243)

Demande d'information sur les traitements (130)

- Médicamenteux (83)
 - Polymédication (18) (mélatonine, benzodiazépines)
 - Posologie (14) (stilnox®, mélatonine, homéopathie)
 - Efficacité (14) (mélatonine, benzodiazépines, neuroleptique)
 - Effets indésirables (13) (stilnox®, mélatonine, donormyl®, imovane®)
 - Mode d'obtention (10) (mélatonine, stilnox®)
 - Dépendance (3) (benzodiazépines, mélatonine)
 - Durée de traitement (3) (mélatonine, stilnox®, imovane®)
 - Sevrage (3) (benzodiazépines, mélatonine)
 - Effet placebo (2) (mélatonine, stilnox®)
 - Vendus sans ordonnances (2)
 - Interdiction de la mélatonine en France (1)
- Méthodes non médicamenteuses (47)
 - Alternative aux traitements médicamenteux (14)
 - Phytothérapie (7)
 - Compléments alimentaires (5)
 - Relaxation (5)
 - Méthode anti-bruit (4)
 - Hypnose (4)
 - Psychothérapie (3)
 - Sophrologie (1)
 - Luminothérapie (1)
 - Médecine chinoise (1)
 - Emotionnal Freedom Technique EFT (1)
 - Acupuncture (1)

Demande de conseils généraux (113)

- Pour s'endormir (35)
- Pour l'insomnie mixte (14)
- "Insomnie chronique, aidez moi" (14)
- Pour le décalage de phase (13)
- Pour les réveils nocturnes (12)
- Pensées incontrôlables au coucher (11)
- Pour améliorer la qualité du sommeil (8)
- Myoclonies d'endormissement (3)
- Anxiété de ne pas dormir (2)
- Routine du soir (1)

A propos des professionnels de santé (21)

- Questionnement sur l'intérêt d'un suivi médical (9)
 - Suivi psy (3)
 - Non précisé (6)
- Recherche un médecin pour le conseiller sur la mélatonine (1)
- Recherche un professionnel paramédical (10)
 - Recherche de coordonnées d'hypnotiseur (9)
 - Recherche un psychologue pratiquant la thérapie cognitivo-comportementale (1)
- Recherche un réseau de soins (1)

Figure 2 : Tableau des résultats

Les nombres entre parenthèses correspondent aux occurrences des citations

Description de la population

Les conversations de 330 personnes ont été analysées dont 33,3% étaient actifs sur le forum selon les critères du site (plus de 50 messages postés) (annexe 1, annexe 2). Parmi les 25,8% d'internautes ayant renseigné leur sexe, 66% étaient des femmes (annexe 3). Parmi les 24,5% d'internautes ayant renseigné leur âge, 66,7% avaient entre 19 et 45 ans (annexe 4). Les données concernant le statut professionnel des internautes n'étaient pas suffisamment renseignées pour être analysées (annexe 5).

Expression des attentes des internautes sur le forum

Les attentes des internautes s'exprimaient sous différentes formes. Ils demandaient de l'aide, des conseils, des solutions, du soutien à l'image de *svicky66* qui a « *créé ce post pour trouver des réponses, des conseils, de l'aide et surtout du soutien* ». Un autre internaute cherchait des réponses pour « *faire en sorte que son médecin trouve la bonne option* » (*Guiboule*). Une des attentes principales des internautes sur le forum était la recherche d'expériences similaires (10% des citations) pour s'identifier à d'autres personnes et se sentir moins seul et isolé avec sa pathologie. Certains cherchaient seulement à savoir « *si quelqu'un souffre des mêmes troubles* » (*fatima or*). Les internautes étaient aussi à la recherche d'expériences personnelles à propos des traitements à l'instar de *cieldelune* : « *je vais démarrer une psychothérapie cognitivo-comportementaliste dans une quinzaine de jours. Certains ont-ils des témoignages sur ce mode de thérapie et son efficacité concernant les troubles du sommeil?* ».

Ainsi les internautes venaient sur le forum, car ils n'avaient « *personne pour en parler [et se] tourn[aient] vers [les internautes]* » (*Fiorung*). Ils cherchaient aussi à obtenir des réponses qu'ils n'avaient pas obtenues ailleurs : « *j'en ai marre de ne jamais recevoir de réponse alors que je poste désespérément mon expérience afin de trouver de l'aide* » (*PS*). Ils souhaitaient « *prendre contact avec quelqu'un [...] histoire [de] parler de [leur] point de vue* » (*od5sos*). Certains internautes proposaient même des échanges ou des rencontres en dehors du forum. Les internautes venaient aussi sur le forum pour y trouver du réconfort ou du soutien : « *J'aimerais [...] tout simplement parler un peu pour avoir du soutien* » (*babycailly*).

Une partie des internautes venait sur le forum pour aider les autres à travers leur expérience personnelle : « *je n'ai pas encore de recul sur mon traitement [...], mais je sais que ça marche et j'espère, à travers mon témoignage, donner des pistes à ceux qui galèrent comme moi* » (voxpaks). Un autre internaute « *voudrait juste faire état d'une longue expérience perso qui peut, on ne sait jamais, aider quelqu'un* » (PS). Certains souhaitaient informer les internautes comme Melipsy qui expliquait longuement le fonctionnement des somnifères ainsi que leurs avantages et leurs inconvénients et encourageait ainsi un autre internaute : « *j'espère avoir pu t'apporter quelques éclaircissements sur ce problème qui touche tant de personnes* ». Enfin, certains cherchaient à comprendre le type d'insomnie des autres internautes ainsi que leur prise en charge afin de pouvoir s'identifier aux autres. Ainsi, *_Bella* s'interrogeait sur la durée de l'insomnie : « *sans vouloir être indiscret, cela fait longtemps que tu es devenu insomniaque ?* ». *Pierre75013*, lui, s'intéressait au mode d'apparition de l'insomnie : « *Comment ces troubles du sommeil sont-ils arrivés ? C'est peut-être dû à des angoisses ou de l'anxiété* ».

Attentes des internautes à propos du diagnostic

Les internautes cherchaient à comprendre la cause de leur insomnie : « *En tant que scientifique, cette situation me pèse, j'ai besoin de comprendre ce qui m'arrive* » (*Edelweiss86*). La consultation du forum était d'autant plus justifiée qu'ils se sentaient incompris par leur entourage et leur médecin : « *Je suis perdu et découragé et ma médecin, quoique très gentille, ne comprends pas trop mon état...* » (*Itsimgood*). Les internautes demandaient des informations sur les différentes causes d'insomnie. Ils s'interrogeaient notamment sur le rôle de l'hygiène de vie dont l'alimentation, car « *avec les frites le Macdo et les conserves, surgelés, c'était difficile d'avoir un sommeil de bonne qualité* » (PS) ainsi que les jeux vidéo « *peut-être une influence ?* » (*Krys1107*). *Mylene25* s'intéressait à l'origine iatrogène : « *me voilà sous adartrel, [...] est-il possible que ce médicament me donne des insomnies ?* ». De même, plusieurs internautes se questionnaient sur l'insomnie secondaire au sevrage en cannabis « *je n'arrive pas à trouver le sommeil [...] comment m'en sortir sans retomber dans le cannabis ?* » (*svicky66*). Le retentissement de l'insomnie sur la santé en général intéressait aussi les internautes qui se demandaient si ça

« *pouvait être dangereux de ne pas dormir ?* » (cocolinette38). Ils s'interrogeaient aussi sur le retentissement sur leur activité cérébrale et sur leur activité physique « *est-ce que ça vous est déjà arrivé que vos passe-temps diminuent ?* » (Lloco). Enfin les internautes étaient à la recherche d'expériences similaires comme pour l'insomnie d'endormissement : « *Est-ce que quelqu'un a déjà eu les mêmes soucis que moi : endormissement très pénible ?* » (emma270864), le décalage de phase : « *j'aurai aimé savoir qui vi[t] la nuit et dort le jour ? D'où a commencé [c]e décalage ?* » (PS), la mauvaise qualité de sommeil : « *on m'a diagnostiqué une quasi-absence de sommeil profond [...] quelqu'un a-t-il le même problème que moi ?* » (double bichon1), et les réveils itératifs : « *je me réveille presque toutes les heures [...] Quelqu'un a-t-il une solution ou a-t-il déjà connu ça ?* » (miss_1000).

Attentes des internautes concernant les examens complémentaires

Les questionnements sur les examens complémentaires concernaient uniquement l'enregistrement du sommeil ou les centres du sommeil. Aucun internaute ne s'interrogeait sur les prises de sang ou la réalisation d'un agenda du sommeil comme méthode diagnostique ou moyen thérapeutique.

Certains étaient à la recherche d'informations sur l'enregistrement du sommeil ou encore de témoignages : « *Est-ce que des personnes ici ont passé une analyse de sommeil dans un centre spécialisé ? Est-ce que ça vous a aidé à trouver une solution ? Et en quoi ça consiste exactement ?* » (Openheart). Anais3806 appréhendait l'enregistrement du sommeil et cherchait à être rassurée : « *Mon médecin m'a dit que pour que l'enregistrement puisse être interprété, il faudra que je dorme au moins 4h !! Je ne vois pas comment ça va être possible et j'angoisse énormément. Merci de me rassurer s'il vous plait !* ».

Attentes des internautes à propos des traitements

Les internautes s'interrogeaient sur les différents traitements médicamenteux notamment le stilnox® et la mélatonine qui avaient tous les deux plusieurs conversations dédiées.

À propos du stilnox®, les internautes recherchaient parfois un simple avis : « *que pensez-vous du médicament stilnox ?* » (PS) alors qu'un autre internaute cherchait à comprendre le fonctionnement de ce médicament : « *J'ai besoin de comprendre comment le médicament fonctionne. Est-ce qu'on se sent d'abord fatigué ? Ou est-ce que le sommeil vient subitement, comme si on avait appuyé sur un bouton pour l'enclencher ? Au bout de combien de temps après avoir pris le médicament devrait-on s'endormir ?* » (Ellie2289). Certains s'intéressaient à la posologie du stilnox® comme *klyka* qui demandait si après en avoir déjà pris un, prendre « *un ou deux stilnox pour [essayer] de dormir [ç]a p[ouvait] être dangereux* ». Les internautes se questionnaient aussi sur le mode de délivrance du stilnox®, s'il fallait « *passer par [s]on médecin généraliste pour [s]e les procurer* » ou s'il était possible « *d'y avoir directement accès en pharmacie* » (PS). Plusieurs internautes prenant du zolpidem depuis moins de deux mois craignaient les effets indésirables et se demandaient si ça avait « *une conséquence sur la mémoire ?* » (PS) ou encore si ça entraînait « *des troubles du comportement, de la pensée, du jugement* » (PS). La dépendance inquiétait : « *devient-on rapidement dépendant même à faible dose ?* » (Guiboule), alors que d'autres internautes s'interrogeaient sur l'efficacité : « *peut-il arriver que le Zolpidem ne marche pas quelquefois ? A combien évaluez-vous le pourcentage de réussite à dormir ?* » (Guiboule), voire même le comparaient à un effet placebo. Certains recherchaient alors d'autres somnifères pour remplacer le stilnox® pour éviter ses effets indésirables, ou car il était devenu inefficace après plusieurs années ou encore pour « *casser l'accoutumance* » (PS).

Des internautes demandaient des informations générales sur la mélatonine et notamment le rapport bénéfices-risques comme *wiid'* qui semblait perdu entre les avis divergents de ses médecins : « *La question [qu]e je me pose, la melatonine ? Oui, non, peut-etre ?* ». Plusieurs internautes qui s'étaient procurés de la mélatonine sans passer par leur médecin s'interrogeaient sur la posologie : « *combien faut-il prendre de cachets ?* » (PS). D'autres internautes se questionnaient sur la durée de traitement et notamment « *si ça marche faut-il en prendre à vie* » (*mary0025*). Une autre préoccupation des internautes était le moyen d'obtenir de la mélatonine : « *comment te le procures-tu ? Internet, pharmacie ?* » (PS) ou encore par prescription médicale : « *quels médecins en prescrive[nt] ?* » (PS). Un internaute se renseignait aussi sur le prix de la mélatonine achetée sur internet ou en pharmacie.

Tendulkar s'interrogeait sur l'indication de la mélatonine, car il avait l'impression que « *ça ne march[ait] que pour ceux qui [avaient] un décalage de phase* ». D'autres internautes s'interrogeaient sur l'existence d'une « *dépendance physiologique* » avec la mélatonine (*playadeoro*). Que les internautes se soient procuré la mélatonine par leur médecin ou par eux-mêmes sur internet, ils se questionnaient sur la possibilité d'effets indésirables ou « *d'effets cachés* » (*maja*). Enfin un internaute s'interrogeait sur la compatibilité de la mélatonine avec une grossesse.

Les internautes se questionnaient aussi dans une moindre mesure sur les autres hypnotiques comme l'Imovane® et les « *conséquences d[e] [son] arrêt brutal* » (*brunette82j*) ou encore l'association de plusieurs hypnotiques (zolpidem et Donormyl®) ou d'un hypnotique avec une benzodiazépine (zolpidem et Havlane®, zolpidem et Seresta®). Les effets indésirables du Donormyl® intéressaient *moustik9* : « *Est-ce que si je prends 2 boîtes pleines de donormyl je peux mourir ?* » ainsi que *nino0025* qui se demandait si l'association du Donormyl® avec l'alcool pouvait entraîner une perte de mémoire. Une internaute s'interrogeait sur la prescription par son psychiatre d'un antipsychotique, le Tiapridal®, pour ses insomnies : « *J'ai très peur d'essayer le tiapridal. [...] Est-ce que cela va vraiment me faire bien dormir ?* » (*anais3806*). Enfin un internaute souhaitait avoir des informations sur l'homéopathie et savoir quoi prendre et à quelle posologie.

D'autre part les internautes s'intéressaient aussi aux alternatives aux traitements médicamenteux comme *summertime_sadness* : « *Mes parents ne veulent pas que je prenne des somnifères, avez-vous des solutions ?* ». Certains se questionnaient sur des méthodes communes comme la phytothérapie, la psychothérapie ou encore la relaxation : « *Où puis-je trouver des informations sur comment pratiquer la méditation et/ou la relaxation ?* » (*ckoilavie*). D'autres internautes s'intéressaient à des méthodes moins connues pour se sevrer des somnifères, comme la lumphothérapie pour *mary0025* qui désirait « *décrocher en douceur* » des somnifères. L'émotionnel freedom technique (EFT) qui est une méthode permettant de connecter le corps et l'esprit pour éliminer les émotions négatives, questionnait un internaute en réponse à un retour d'expérience rapportant la guérison de l'insomnie après des années de traitement par stilnox®. De même *tortue38* aimerait diminuer puis arrêter les médicaments à cause de la dépendance et des effets secondaires et s'interrogeait

sur la médecine chinoise : « *peut-on espérer être traité avec succès pour [...] insomnies avec la médecine traditionnelle ch[i]noise ?* ».

Enfin, la principale attente à propos des traitements concernait les conseils généraux pour trouver le sommeil (113 citations). Ils ne cherchaient pas un traitement particulier, mais cherchaient à résoudre leur problème d'insomnie, que ce soit « *des conseils pour réussir à dormir* » (PS), des conseils pour le décalage de phase : « *Comment faire ? Se forcer à se lever plus tôt ? Se forcer à s'endormir plus tôt ?* », ou encore des conseils pour « *la routine du soir* » (blixlowmtl).

Attentes des internautes à propos de leur environnement

Certains internautes se questionnaient à propos de leur vie professionnelle soit parce qu'elle était la cause de leur insomnie : « *J'ai un gros souci de sommeil, en parti[e] déréglé par 25 ans de travail de nuit* » (joelle2758) soit parce qu'ils n'arrivaient pas à concilier leur activité professionnelle avec leur insomnie : « *Comment pouvez-vous dormir que 4 heures par nuit et conduire et bosser le lendemain, et ce constamment sans cachets ?* » (Charming83).

D'autres se questionnaient sur la façon de concilier vie de couple et sommeil : « *ça fait plusieurs fois et bien assez que je dors avec mon copain, mais je n'y arrive pas [...] Est-ce normal ? Puis-je avoir des conseils ?* » (Youssou-Ub). Certains internautes s'interrogeaient sur l'insomnie provoquée par les ronflements de leur conjoint comme *romance29* : « *je ne suis pas q[uan]d même la seule femme avec un mari qui ronfle* ».

Attentes des internautes à propos des professionnels de santé

Les internautes s'interrogeaient sur l'intérêt de consulter un professionnel de santé pour leur insomnie notamment *azaeza* qui consultait déjà un « *psy* », mais n'osait pas lui parler de son insomnie : « *Je voulais savoir si vous pensez réellement [qu]un psy peut nous aider à permettre à retrouver un sommeil régulier* ». Certains internautes venaient sur le forum à la recherche d'un professionnel de santé particulier : un médecin pour la prescription de mélatonine, un psychologue pratiquant la thérapie cognitivo-comportementale ou encore « *un hypnotiseur sérieux* ».

qui pourrait m'aider. Et pas un charlot qui [essayerait], sans scrupules, de tirer parti de ma détresse et de celle de tous les insomniaques » (PS). La recherche d'un hypnotiseur intéressait plusieurs internautes qui avaient déjà eu de multiples traitements inefficaces. *OpenHeart* était à la recherche d'un réseau de soin tel que le réseau Morphée avec un médecin coordonnateur qui oriente le patient vers un spécialiste du sommeil ou vers un atelier d'éducation thérapeutique : « *tu connais peut-être d'autres centres de ce type en Province ?* ». Dans toutes ces attentes autour des professionnels de santé, le recours au médecin généraliste n'était jamais évoqué.

Discussion

Notre étude est la première à étudier les attentes des internautes au sujet de l'insomnie sur un forum. Elle a mis en évidence que les principales attentes concernaient la recherche d'expérience similaire, et des questionnements multiples au sujet des traitements médicamenteux ou non de l'insomnie.

Forces et limites

La force de cette étude est le nombre de conversations analysées : 180 fils de discussions, 2749 citations utilisées dans cette étude et celle de CC (11). L'analyse s'est faite sur une période d'un an de forum actif avec certaines conversations datant de 12 ans. Par ailleurs, l'avantage de cette analyse de contenu est l'absence d'intervention extérieure pouvant influencer sur le matériel analysé. Les internautes ont pu parler librement, car ils ne savaient pas que leurs conversations seraient par la suite analysées. Cependant c'est aussi une limite, car la reformulation n'étant pas possible, certaines données n'étaient pas analysables et ont dû être exclues. De plus des données ont été perdues du fait de la suppression de certains liens internet trop anciens. Un fil de discussion n'a pas pu être analysé, car la discussion débutait autour du lien sans donner d'autres précisions.

La saturation des données qui détermine l'arrêt des entretiens lors d'une analyse qualitative par entretiens semi-dirigés individuels ou en focus group n'a pas déterminé le nombre de conversations analysées ici. L'enregistrement d'un an de forum actif avait été décidé arbitrairement au début de l'étude. La saturation a cependant été atteinte de manière subjective. En effet, lors du codage ouvert, nous avons eu l'impression de ne pas avoir de nouveaux thèmes émergents après l'analyse d'environ deux tiers des conversations. En effet, la reformulation étant impossible, certains codes étaient similaires, mais pas identiques, ce qui explique l'apparition de nouveaux codes, mais pas de nouvelles idées. De plus, les conversations ayant été analysées et triangulées les unes à la suite des autres, la notion de saturation n'a pas pu être attribuée à un topic en particulier.

Nous avons respecté 17 des 32 items de la grille COREQ pour la lecture et l'écriture des rapports de recherche qualitatifs (13). Sur les 15 autres items, 14 n'étaient pas applicables à notre étude, car il s'agissait de points concernant les entretiens individuels ou en focus group. Le dernier item n'est pas respecté car il s'agissait de définir le nombre de participants impossible dans notre cas à cause des profils supprimés.

Comparaison avec les données de la littérature

Sur le forum, les attentes et les questionnements des internautes étaient beaucoup moins nombreux que les réponses trouvées (22%) ce qui était déjà le cas dans le livre de Millerand et al. à propos des recherches générales sur le forum Doctissimo® où les questionnements représentaient 27% des items (14).

Les internautes venaient principalement sur le forum à la recherche d'expérience similaire que ce soit pour la pathologie de l'insomnie, pour les examens complémentaires ou pour les traitements. Cette attente est confirmée dans le livre de Millerand et al. (14) où l'étude du forum Doctissimo® en général a montré que les patients recherchaient en premier lieu un témoignage ou une expérience similaire. Il y a donc une recherche centrée sur l'individu contrairement aux demandes d'informations scientifiques plus générales. De même dans l'étude de Coulson et al. (15) où une communauté d'insomniaques a été créée, les deux principales raisons avancées pour utiliser le forum étaient la discussion avec des personnes vivant la même situation et la recherche de conseils personnalisés. Les internautes ont besoin d'être rassurés par des personnes vivant la même situation et parlant le même langage pour pouvoir s'identifier à d'autres personnes. Les médecins devraient donc plus s'inspirer de ce constat pour répondre au mieux aux attentes des patients. Cependant si une amélioration de la communication est possible, le partage d'expérience similaire ne fait pas partie du rôle du médecin (16).

Par ailleurs, d'après les internautes l'association du forum avec les traitements classiques de l'insomnie (médicaments, règles hygiéno-diététiques, thérapie cognitivo-comportementale) permettrait une meilleure observance (15). Une piste pourrait donc être de proposer aux patients un traitement adapté à l'insomnie en

association avec l'utilisation d'un forum de santé pour rompre l'isolement. Par exemple en proposant d'adhérer à l'association « France insomnie », créée en 2016 à l'initiative des patients et des professionnels de santé qui propose justement un forum modéré par les membres de l'association afin d'exclure les propos déviants (17).

L'émergence d'une nouvelle catégorie de patients, les « patients experts » déjà décrite par Romeyer (6) est retrouvée dans cette étude. Ils avaient la volonté d'informer les internautes et de les aider à travers leurs propres expériences. Les médecins ne sont plus seuls détenteurs du savoir médical, les patients ayant une certaine expérience de la maladie deviennent aussi une source de savoir facilement accessible par internet.

Cette étude est la première à notre connaissance qui étudie les attentes des patients au sujet de l'insomnie sur un forum. Cependant une thèse qualitative en focus group parue en 2013 sur les attentes des patients sur la prise en charge de l'insomnie chronique (18) et l'étude de Gaboreau et al. sur les consensus et controverses entre médecins généralistes et patients sur l'insomnie chronique pointaient comme principales attentes des patients : la recherche d'empathie et de réconfort, la recherche étiologique et une solution efficace à leur insomnie, mais pas forcément un somnifère (19). On retrouvait donc les mêmes attentes que dans notre étude, mais la principale attente de notre étude concernait les traitements. Les questionnements des internautes étaient cohérents avec les données de la science. En effet, les internautes s'inquiétaient des posologies et des durées de traitement par benzodiazépines et notamment le stilnox® quand l'AFSSAPS nous alertait sur les durées médianes de traitement de 7 mois pour un hypnotique (20) (pour une durée maximale de 4 semaines préconisée (21)). De même les internautes s'interrogeaient sur les effets indésirables de ces traitements hypnotiques au long cours (22,23). Il s'agissait d'un sujet d'actualité puisque l'ANSM a publié en janvier 2017 l'obligation à partir d'avril 2017 de prescription sur ordonnance sécurisée du zolpidem pour limiter les abus et la pharmacodépendance (24). Pour remplacer ces traitements, les internautes se questionnaient sur la mélatonine depuis 2005 alors que l'autorisation de mise sur le marché de la mélatonine sous la forme de Circadin® n'a été approuvée qu'en 2008 (25) et qu'une étude parue en 2013 montrait que l'arrivée sur

le marché de la mélatonine en France en 2008 n'avait pas impacté les prescriptions d'apparentés aux benzodiazépines (26).

On retrouvait dans cette étude l'ouverture des internautes à d'autres thérapeutiques non médicamenteuses. Cette ouverture d'esprit était déjà décrite dans d'autres études (3,19) contrastant avec la frilosité des médecins à changer de traitement. En effet les dernières recommandations de la HAS en 2006 (27), ainsi qu'un article paru en 2015 sur la prise en charge de l'insomnie en médecine générale (28), proposaient déjà l'ouverture à d'autres thérapeutiques (phytothérapie, thérapie cognitivo-comportementale, acupuncture ...).

Les résultats de cette étude sur les internautes étaient donc similaires aux résultats des principales études menées sur les patients consultant en médecine générale au sujet de l'insomnie. Notre étude permet donc d'élargir ces résultats aux internautes qui ne consultaient pas leur médecin.

Les attentes des patients sur le forum étant similaires aux attentes des patients en général en consultation, il serait intéressant de faire une analyse systématique automatisée des forums de santé pour connaître les attentes des patients concernant les problèmes de santé dans d'autres domaines. Une telle analyse permettrait de détecter rapidement certaines données notamment de santé publique (iatrogénie de certains médicaments, effets secondaires, etc. (29)...).

Conclusion

Les utilisateurs du forum insomnie du site Doctissimo® étaient à la recherche de solutions, de conseils, de réponses, d'informations et surtout d'expériences similaires. Les attentes des patients concernaient toutes les étapes d'une consultation.

Cette étude incite à rechercher une manière d'encadrer les partages d'expériences sous couvert d'une modération à travers des forums pouvant impliquer par exemple des patients experts. Ceci pourrait être complémentaire à la prise en charge classique des insomnies.

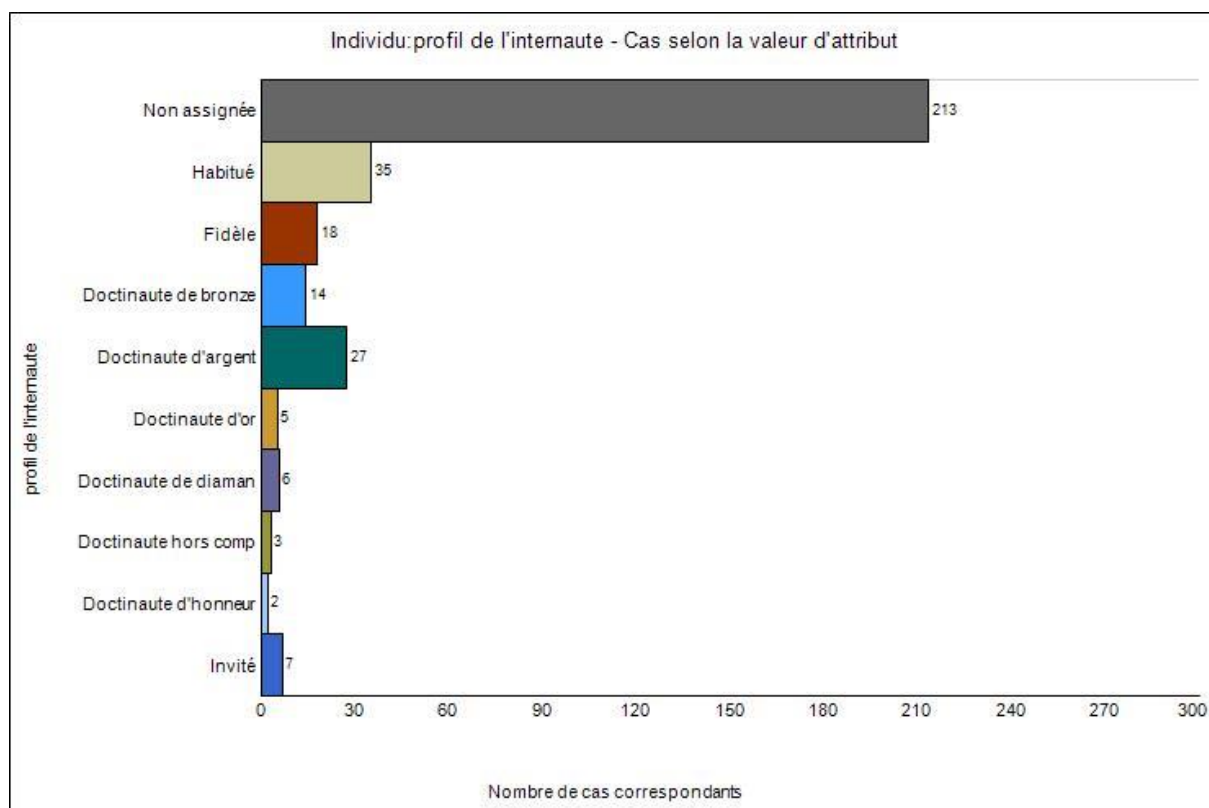
Bibliographie

1. Beck F, Richard J-B, Léger D. [Insomnia and total sleep time in France: prevalence and associated socio-demographic factors in a general population survey]. *Rev Neurol (Paris)*. déc 2013;169(12):956-64.
2. C. CHAN-CHEE, BAYON V, BLOCH J, BECK F, GIORDANELLA JP, LEGER D. Épidémiologie de l'insomnie en France : état des lieux. *Rev Epidemiol SANTE PUBLIQUE*. déc 2011;59(6):409-22.
3. Dyas JV, Apekey TA, Tilling M, Ørner R, Middleton H, Siriwardena AN. Patients' and clinicians' experiences of consultations in primary care for sleep problems and insomnia: a focus group study. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. mai 2010;60(574):e180-200.
4. Davy Z, Middlemass J, Siriwardena AN. Patients' and clinicians' experiences and perceptions of the primary care management of insomnia: qualitative study. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. 19 août 2013;
5. Renahy E, Parizot I, Lesieur S, Chauvin P. WHIST Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet. INSERM. 2007;
6. Romeyer H. La santé en ligne: Des enjeux au-delà de l'information. *Communication*. 2012;30(1).
7. Journal du net. Le top 5 des sites de santé français [Internet]. [cité 23 juin 2015]. Disponible sur: <http://www.journaldunet.com/ebusiness/le-net/audience-sites-sante/>
8. Médiamétrie. Communiqués de presse - L'audience de l'Internet en France en mai 2015.
9. Baudesson de Chanville d'Arc F. Poser ses questions médicales sur internet: motivations à utiliser le forum santé du site Doctissimo [Thèse d'exercice]. [2012-, France]: Aix-Marseille Université. Faculté de Médecine; 2013.
10. Laplace I. Questionnements et représentations à propos du dispositif intra-utérin sur les forums internet [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard Lyon 1; 2015.
11. Codron, C. Quelles sont les réponses aux plaintes d'insomnies apportées par les patients sur le forum Doctissimo ? [Thèse d'exercice]. [Lille]: Université Lille 2; 2017.
12. Blackstone, M., Given, L., Levy, J., McGinn, M., O'Neill, P., Palys, T., et al. Elargir le spectre: l'EPTC et les enjeux éthiques de la recherche sur internet. Ottawa: Comité de travail spécial de l'éthique et de la recherche en sciences humaine: un groupe de travail du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche; 2008.
13. Gedda Michel. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev*. 2015;15(157):50-4.
14. Millerand F, Rueff J, Proulx S. Web Social: Mutation de la Communication. PUQ; 2010. 398 p.
15. Coulson NS, Smedley R, Bostock S, Kyle SD, Gollancz R, Luik AI, et al. The Pros and Cons of Getting Engaged in an Online Social Community Embedded Within Digital Cognitive Behavioral Therapy for Insomnia: Survey Among Users. *J Med Internet Res*. 25 avr 2016;18(4):e88.

16. Laurence Compagnon, Yves Zerbib, Vincent Renard, Bertrand Stalnikiewicz, Christian Ghasarossian, Yves Zerbib, et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. *exercer*. 2013;(108):148-55.
17. Nos missions et actions [Internet]. France Insomnie. [cité 8 févr 2017]. Disponible sur: <http://franceinsomnie.fr/nos-missions/>
18. Fanny Duret, Dorothée Florio. Attentes des patients sur la prise en charge de leur insomnie chronique au sein de l'arc alpin [Thèse d'exercice]. Grenoble; 2013.
19. Gaboreau I, Pricaz F, Cote-Rey A, Roucou I, Imbert P. Consensus, controverses et dissensions entre médecins généralistes et patients autour de l'insomnie chronique primaire. *exercer*. 2017;(130):52-9.
20. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Etat des Lieux de la consommation des benzodiazépines en France. Saint-Denis: AFSSAPS; 2012.
21. Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. Durée maximale de prescription des médicaments classés comme hypnotiques. ANSM; 2013 avr.
22. Puustinen J, Lähteenmäki R, Polo-Kantola P, Salo P, Vahlberg T, Lyles A, et al. Effect of withdrawal from long-term use of temazepam, zopiclone or zolpidem as hypnotic agents on cognition in older adults. *Eur J Clin Pharmacol*. mars 2014;70(3):319-29.
23. Zhong G, Wang Y, Zhang Y, Zhao Y. Association between Benzodiazepine Use and Dementia: A Meta-Analysis. *PloS One*. 2015;10(5):e0127836.
24. Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. Prescription obligatoire du zolpidem sur ordonnance sécurisée. ANSM; 2017 janv.
25. Haute Autorité de Santé. Commission de la transparence Circadin 2mg, comprimé à libération prolongée. HAS; 2008 déc.
26. Clay E, Falissard B, Moore N, Toumi M. Contribution of prolonged-release melatonin and anti-benzodiazepine campaigns to the reduction of benzodiazepine and Z-drugs consumption in nine European countries. *Eur J Clin Pharmacol*. avr 2013;69(4):1-10.
27. Haute Autorité de Santé. Recommandations pour la pratique clinique. Prise en charge du patient adulte se plaignant d'insomnie en médecine générale. HAS; 2006.
28. Chambe J, Kilic-Huck U, Rougerie, Dumas C. Prendre en charge l'insomnie chronique en médecine générale. *exercer*. 2015;(122):256-6.
29. Sampathkumar H, Chen X, Luo B. Mining adverse drug reactions from online healthcare forums using hidden Markov model. *BMC Med Inform Decis Mak*. 23 oct 2014;14:91.

Annexes

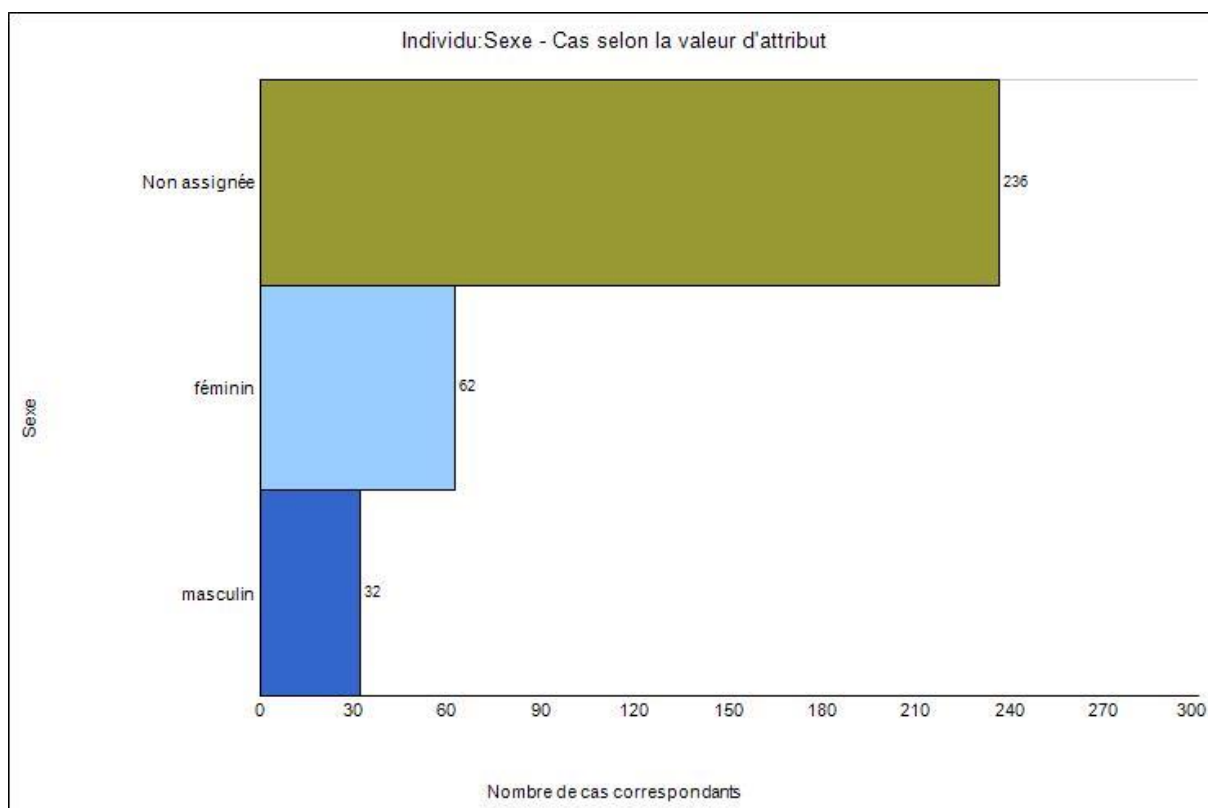
Annexe 1 : Répartition des profils des internautes sur le forum Doctissimo®



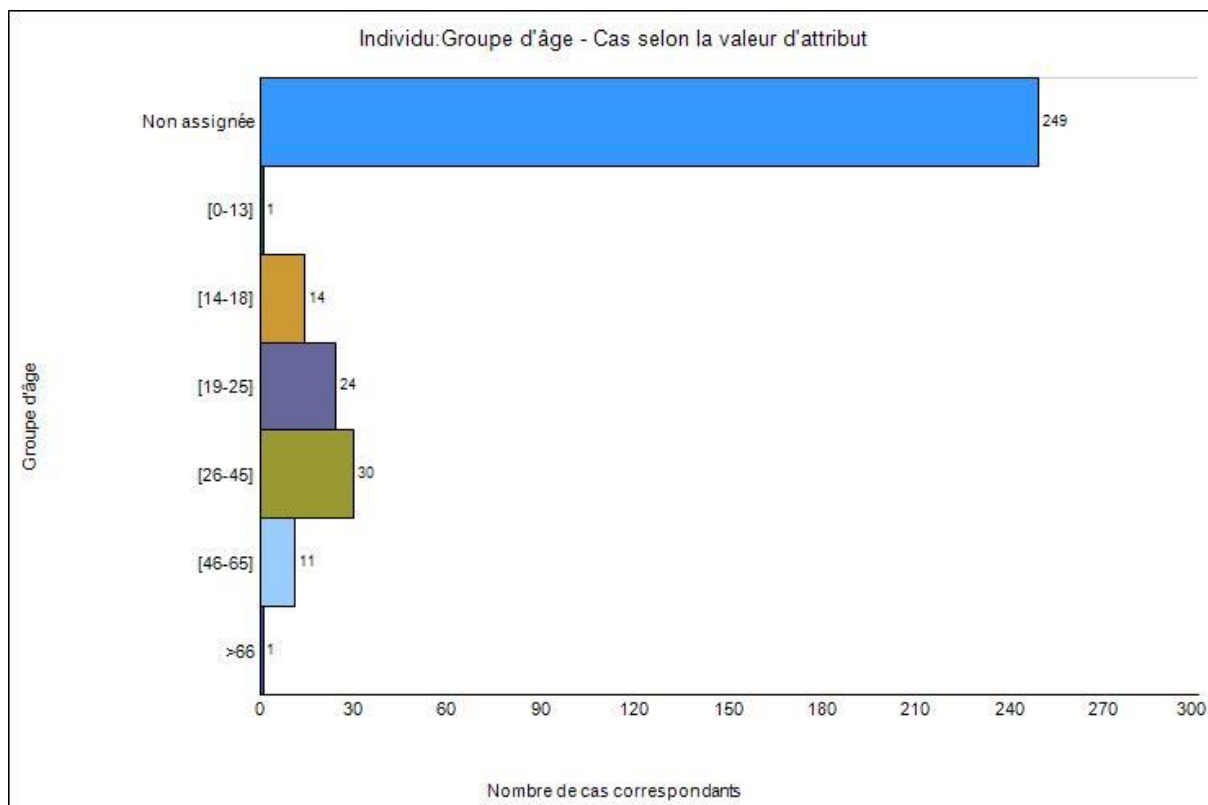
Annexe 2 : Niveaux d'activité définissant le profil des internautes sur le profil Doctissimo®

Profil	Nombre de messages postés sur le forum
Habitué	50
Fidèle	150
Doctinaute de bronze	300
Doctinaute d'argent	500
Doctinaute d'or	2000
Doctinaute de diamant	5000
Doctinaute hors compétition	10000
Doctinaute d'honneur	50000

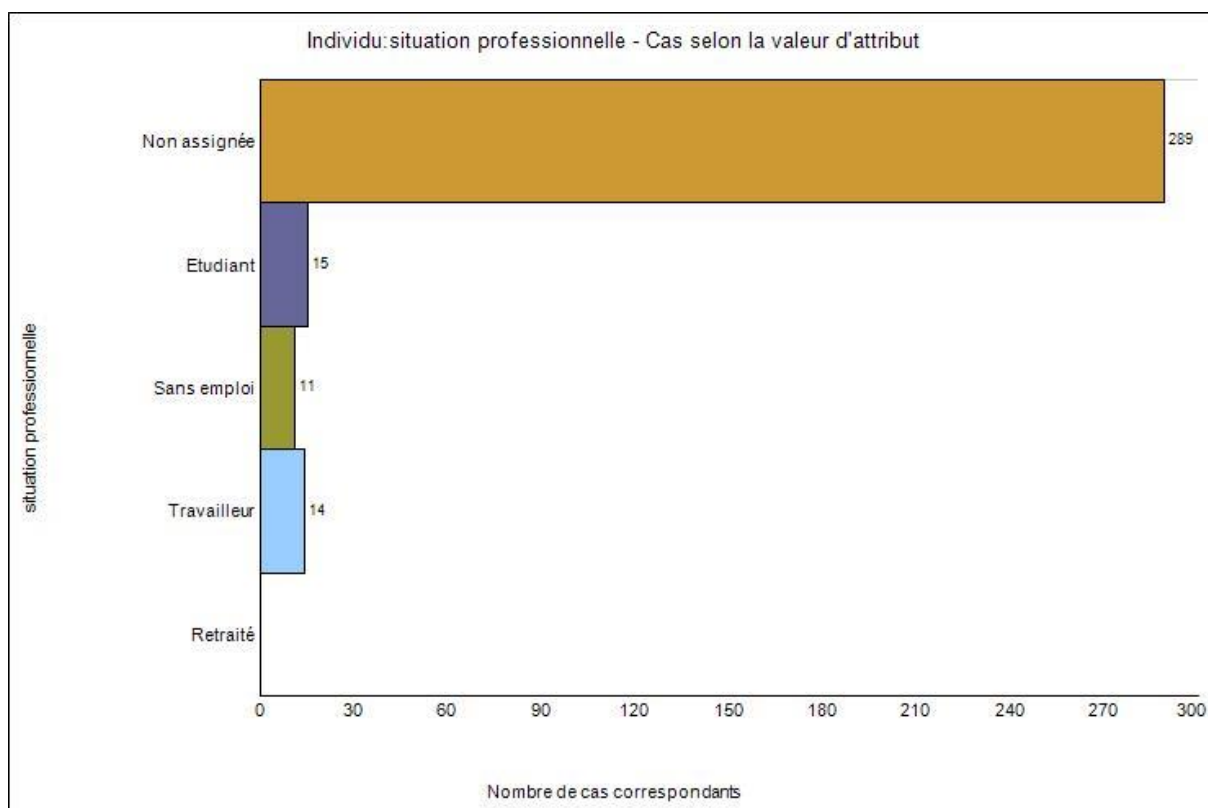
Annexe 3 : Répartition des internautes selon leur sexe



Annexe 4 : Répartition des internautes selon leur âge



Annexe 5 : Répartition des internautes selon leur statut professionnel



Annexe 6 : Conversations sur le forum (cf CD-ROM)

AUTEUR : Nom : Coulaud

Prénom : Aurélie

Date de Soutenance : 29/03/17

Titre de la Thèse : Quelles sont les attentes des internautes à propos de l'insomnie sur le forum Doctissimo® ?

Thèse - Médecine - Lille 2017

Cadre de classement : Médecine générale, Neuropsychiatrie

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : insomnie, forum internet, questionnements

Résumé : Contexte : L'insomnie chronique touche un français sur six mais les attentes des patients insomniaques en consultation ne sont pas toujours comprises. Les patients peuvent alors avoir recours aux forums internet, dont le plus consulté était Doctissimo®. Cette étude analyse les attentes des internautes au sujet de l'insomnie sur le forum Doctissimo®.

Méthode : Etude qualitative menée sur le forum Doctissimo® et quantitative avec analyse des occurrences des thèmes émergents. Les discussions ayant pour thème « insomnie et troubles du sommeil » ont été sélectionnées sur une période d'un an puis enregistrées via l'outil Ncapture®. Une analyse thématique a été réalisée avec le logiciel Nvivo10® puis Nvivo11® par 2 investigateurs. Une triangulation des données a ensuite été réalisée.

Résultats : 180 conversations ont été analysées. Les attentes des internautes s'exprimaient sous différentes formes : la recherche de solution, la demande d'information ou de conseil et surtout la recherche d'expériences similaires afin de s'identifier à d'autres personnes et pouvoir discuter avec des personnes vivant la même situation. Les attentes des internautes s'articulaient autour de 5 axes. Ils s'interrogeaient sur le diagnostic du type d'insomnie ou sur son étiologie. Les examens complémentaires avec notamment l'enregistrement du sommeil correspondaient à un des questionnements. Les attentes à propos des différents traitements étaient les plus nombreuses. Les internautes s'intéressaient aux méthodes médicamenteuses et aux traitements alternatifs soit par volonté de ne pas prendre de médicaments soit à cause de leur inefficacité. Ils demandaient aussi des conseils personnalisés selon le type d'insomnie. Enfin, ils s'intéressaient au lien avec leur environnement ainsi qu'aux différents professionnels de santé ayant un rapport avec l'insomnie.

Conclusion : La prise en charge des patients insomniaques pourrait être améliorée par l'association du traitement avec la participation à un forum ou à une association de patients.

Composition du Jury :

Président : Pr Cottencin

Assesseurs : Pr Charley-Monaca, Dr Calafiore, Dr Poirot, Dr Favre

