

**La recherche d'information et de soutien
en ligne pour la santé mentale :
Expériences et perspectives de jeunes
qui reçoivent des soins à la suite d'un
premier épisode psychotique**

Présenté par :

Shalini Lal, B.Sc. OT, M.Sc., Ph.D.

Professeure adjointe, École de Réadaptation, Université de Montréal

Chercheure, Centre de Recherche du CHUM

Chercheure associée, Institut Universitaire de Santé Mentale Douglas

Présentation

1. Introduction (10 min)

- Utilisation de la technologie dans le domaine des services de santé mentale – cybersanté mentale
- L'importance de la technologie dans la prestation des services de santé mentale pour les jeunes

2. Projet de recherche (20 - 30 min)

- Objectifs, méthodologie, résultats, discussion

3. Questions et échanges (15 - 20 min)

INTRODUCTION

The image features a word cloud with a dark background. The central and largest text is 'cybersanté-mentale' in white. Surrounding it are numerous other words in various colors (blue, green, orange, yellow) and sizes, representing related concepts in digital mental health. The words are scattered across the image, with some appearing in French and others in English. The overall theme is the intersection of technology and mental health care.

Key words include:

- cybersanté-mentale
- cybersanté
- technologies
- innovation
- virtuels téléassistance
- médias
- mHealth
- monitoring
- remote
- smartphones
- mobiles
- sociaux
- eMental
- dossiers
- living-lab
- hacking-health
- telespsychiatry
- électroniques eSanté
- telemédecine
- psychiatrie
- internet
- social
- mobile
- media
- ehealth
- services
- présence
- innovations
- virtual
- Internet
- wiki
- reality
- facebook
- univers
- portails
- twitter
- health
- portail
- santé
- médicaux

Introduction

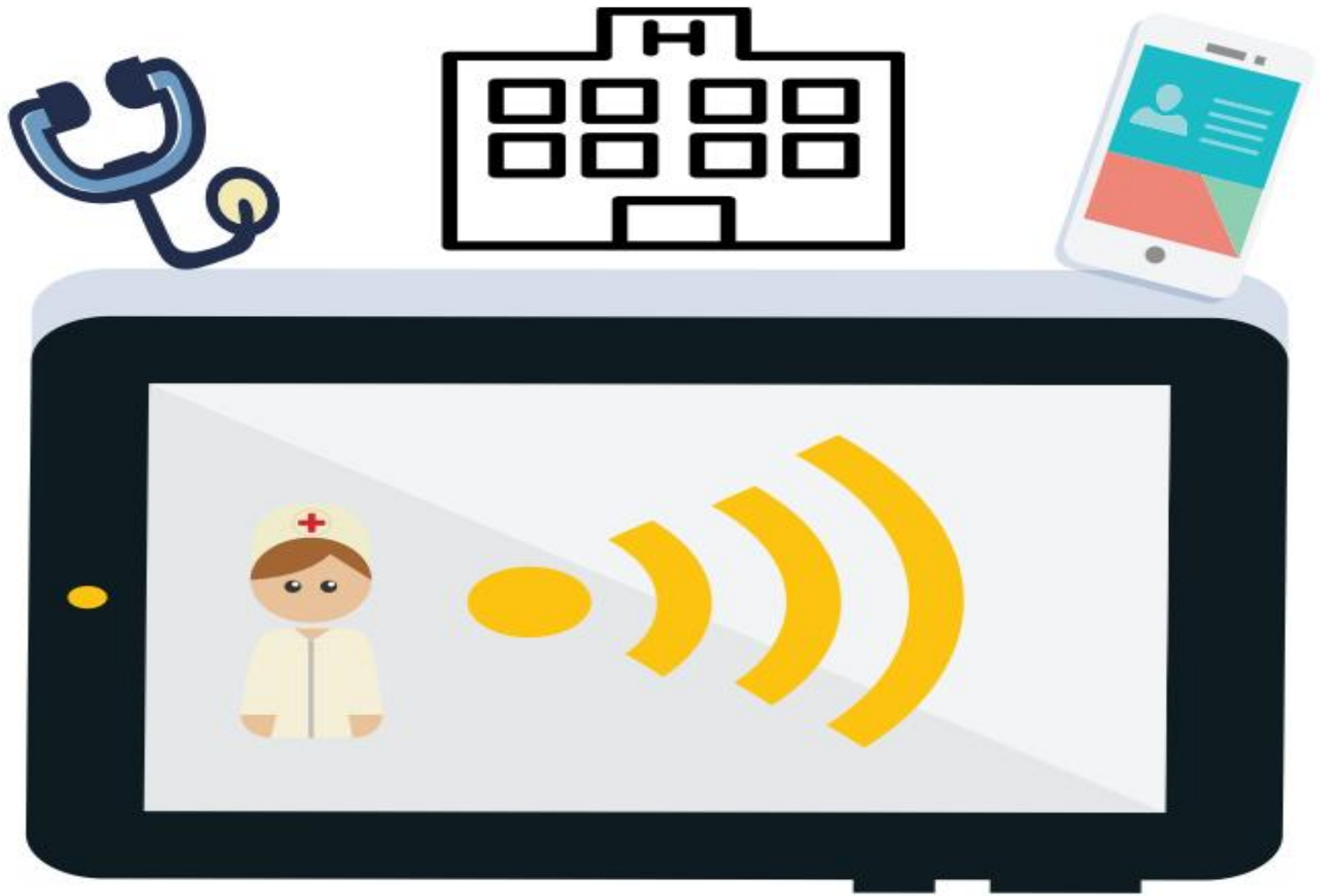
Cybersanté mentale

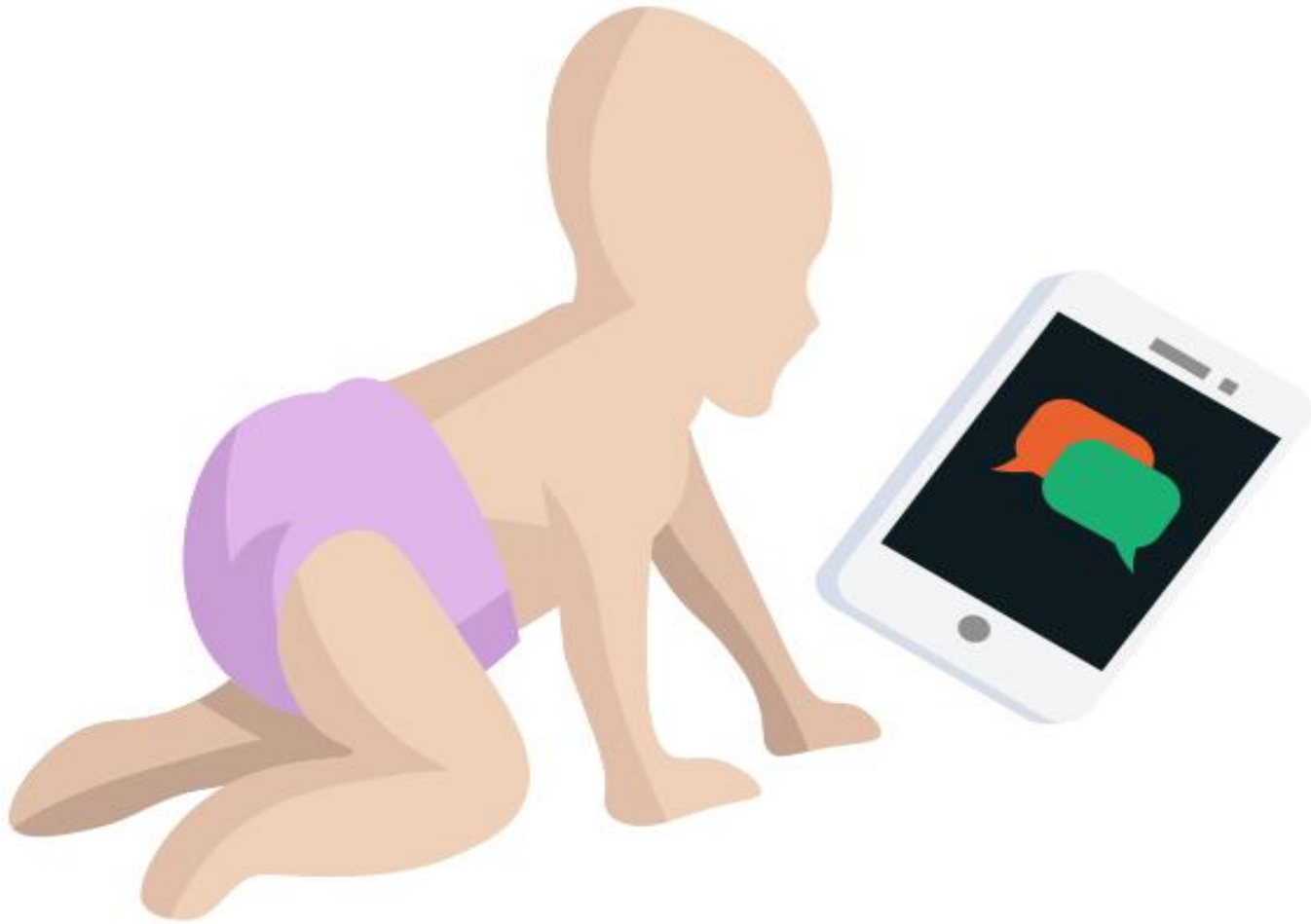
Utilisation d'Internet et des technologies connexes (p. ex. téléphones intelligents, médias sociaux, jeux vidéos, réalité virtuelle) pour offrir ou améliorer : des services de santé mentale et de l'information et des mesures de soutien

(adapté de Christensen et al. 2002)

omniprésence d'Internet,
des technologies mobiles
et des médias sociaux
dans la vie quotidienne







Introduction

Pourquoi la cybersanté mentale est-elle importante, en particulier pour les jeunes?

- Plus de 75 % des troubles mentaux apparaissent la première fois au moment de l'adolescence ou au début de l'âge adulte
- La majorité de ces jeunes n'ont pas accès à des soins appropriés
- Même lorsqu'ils y ont accès, les services ne répondent souvent pas à leurs besoins

Introduction

Différents facteurs contribuent aux barrières d'accès (individuels, systématiques, sociétaux)

- Stigmatisation
- Géographie — transport
- Ressources humaines
- Horaire des services
- ...

Introduction

Quels sont les avantages potentiels et quels usages pourrait-on faire de la technologie?

- Améliorer l'efficacité, la rentabilité et la qualité de la prestation des soins
- Favoriser l'autonomisation des patients
- Augmenter la portée des services
- Sert à plusieurs fins (p. ex. informations, soutien, communication, surveillance)

(Lal et Adair, 2014)

Introduction

Plusieurs jeunes présentant des problèmes de santé mentale utilisent Internet pour obtenir de l'information et du soutien

- Dans leur cheminement vers les soins
- Durant leur traitement en santé mentale

Introduction

- 30 % des jeunes diagnostiqués avec un trouble mental utilisent Internet comme première source d'information durant leur parcours de soins – pour discuter de leurs symptômes et d'en identifier les causes (Birnbaum et al., 2015)
- Les hommes âgés entre 16-25 ans vivant une détresse psychologique modérée à sévère étaient significativement plus portés à parler de leurs problèmes sur Internet avec d'autres jeunes (23 % vs. 44 %) (Burns et al., 2013)
- 50 % des jeunes recevant des services pour un premier épisode psychotique ont cherché de l'information en ligne sur la santé mentale (Lal et al., 2015)

Introduction

Pourquoi les jeunes cherchent-ils de l'information et du soutien sur la santé mentale en ligne?

- Confidentialité
- Rapidité de réponse
- À leur propre rythme
- Réduit le sentiment d'exposition (p. ex. : confort et de contrôle dans l'expression)
- Réduit le risque d'être embarrassé

Introduction

- Il est important d'intégrer l'utilisation des technologies au sein même de l'offre de services de santé mentale
- Les expériences et perspectives des jeunes dans leur recherche d'information et de soutien sur la santé mentale en ligne peuvent informer le développement de ressources en ligne taillées sur les besoins des jeunes
- Cependant, peu d'études existent sur les expériences des jeunes utilisateurs de services en santé mentale à la recherche d'information, de services et de soutien en ligne

OBJECTIFS DE RECHERCHE

Objectifs

Mieux comprendre les expériences et perspectives des jeunes recevant des services pour un PEP sur l'utilisation des technologies mobiles et Internet afin d'accéder à de l'information, des services et du soutien en santé mentale

- s'inscrit dans un plus grand projet de recherche à devis mixte, sur l'accès, l'usage et les perspectives d'utilisation d'Internet, des médias sociaux et technologies mobiles en santé mentale réalisé auprès des jeunes et leurs familles recevant des services pour PEP

MÉTHODOLOGIE

Méthodologie

- Participants recrutés d'un programme spécialisé en intervention précoce pour la psychose au Québec
- Approuvée par un comité d'éthique de la recherche
- Approche : méthodes mixtes, sondage et groupes de discussion
 - 6 groupes de discussion, durée approximative de 90 min, enregistrement audio et retranscription intégrale
 - Approche thématique pour guider les analyses

RÉSULTATS

Résultats

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des 17 participants (âge moyen=28,5; SD=4,8)

Caractéristiques	N	%
Sexe		
Masculin	11	64,7
Durée du traitement		
> 12 mois	10	58,8
6-12 mois	4	23,5
< 6 mois	3	17,6

Résultats

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des 17 participants
(âge moyen=28,5; SD=4,8)

Caractéristiques	N	%
<hr/>		
Race*		
Blanc	14	83,2
Asiatique	2	11,8
Noir	1	5,9

*Catégories adaptées à partir des décomposition raciales de Statistique Canada

Résultats

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des 17 participants
(âge moyen=28,5; SD=4,8)

Caractéristiques	N	%
Niveau d'éducation		
Études secondaires incomplètes	3	17,6
Études secondaires complétées	3	17,6
Études collégiales (CEGEP) complétées	5	29,4
Baccalauréat complété	3	17,6
Études supérieures complétées	3	17,6

Résultats

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des 17 participants
(âge moyen=28,5; SD=4,8)

Caractéristiques	N	%
------------------	---	---

Statut d'emploi

Sans emploi/à la recherche d'un emploi	13	76,5
--	----	------

Temps plein	3	17,6
-------------	---	------

Temps partiel	1	5,9
---------------	---	-----

Résultats

Caractéristiques sociodémographiques

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des 17 participants
(âge moyen=28,5; SD=4,8)

Caractéristiques	N	%
Statut éducationnel		
Pas à l'école/pas étudiant	13	76,5
Temps partiel	3	17,6
Temps plein	1	5,9

Résultats

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des 17 participants (âge moyen=28,5; SD=4,8)

Caractéristiques	N	%
Situation de vie		
Avec la famille/tuteur	9	52,9
Seul	5	29,4
Avec colocataires	1	5,9
Avec conjoint (e)	2	11,8
Foyer supervisé	0	0

Résultats

Thèmes clés

- 1. Aspirer à une meilleure compréhension de la maladie et du traitement**
- 2. Rencontrer de multiples difficultés face à la recherche d'information en ligne**
- 3. Valoriser l'information sur la santé mentale et le soutien en ligne**

Résultats

1. Aspirer à une meilleure compréhension de la maladie et du traitement

- 1.1 Chercher de l'information pour mieux comprendre sa maladie
- 1.2 Chercher des informations sur les médicaments
- 1.3 Apprendre à faire face à la maladie
- 1.4 Utiliser une variété de plateformes

Résultats

1. Aspirer à une meilleure compréhension de la maladie et du traitement

1.1 Chercher de l'information pour mieux comprendre sa maladie

« J'utilisais beaucoup Internet lorsque j'avais de la difficulté à **m'éduquer, et à essayer de mieux comprendre ce que traversais.** » (M9 A5)

« Ce que je cherchais c'était quelque chose pour documenter, pour **voir quel type de symptômes et quel type de maladie** pour me positionner moi-même pour faire – comment dire- une auto-évaluation sur ça. » (M11A6)

Résultats

1. Aspirer à une meilleure compréhension de la maladie et du traitement

1.2 Chercher des informations sur les médicaments, en particulier en ce qui concerne les effets secondaires et la posologie

« Ou juste chercher sur la médication. Les effets secondaires – quels sont les effets secondaires. » (P8A3)

« Je voulais savoir la différence entre Abilify 15mg et 30mg. » (P9A3)

Résultats

1. Aspirer à une meilleure compréhension de la maladie et du traitement

1.3 Apprendre à faire face à la maladie (apprendre de ses pairs)

« J'ai utilisé les sites web des médias sociaux, majoritairement pour voir ce que d'autres personnes avec la même maladie que moi ont fait – comment elles y font face. » (F3A4)

Résultats

1. Aspirer à une meilleure compréhension de la maladie et du traitement

1.4 Utiliser une variété de plateformes

Moteurs de recherche : « Comme Yahoo, et différents endroits de recherche. » (F5A4)

Sites web: « Mayo Clinic est un site sur lequel j'ai fait beaucoup de recherches. » (M5A1)

Forums: « Oui, il y en a un – c'était sur Schizophrenia.com » (M2A1)

Médias sociaux : « Je vais sur Facebook. Il y a beaucoup de choses qui se passent sur Facebook. Il se préoccupent de la dépression et des gens qui ont commit un suicide et des choses comme ça. » (F5A4)

Résultats

2. Rencontrer de multiples difficultés dans la recherche d'information en ligne

2.1 Insatisfaction face au processus de recherche ou au résultat

2.2 Information trouvée est non-pertinent ou ne répond pas aux besoins

2.3 Préoccupations concernant la source et qualité de l'information, et l'impact de l'information trouvée

Résultats

2. Rencontrer de multiples difficultés face à l'information trouvée

2.1
Insatisfaction
face au
processus de
recherche ou
au résultat

« Mes recherches ont toujours été mauvaises... parce que lorsque je fais une recherche sur Google et que j'écris ma question mots pour mots, ce qui sort ressemble à l'information que je cherche. Mais le texte n'est pas pertinent avec mon trouble. **Alors, jusqu'à maintenant, chaque fois que j'ai fait une recherche pour de l'information, ça n'a pas été très fructueux.** » (M4A2)

Résultats

2. Rencontrer de multiples difficultés face à l'information trouvée

2.2 Information trouvée est non-pertinente ou ne répond pas aux besoins

« Ça visait plus les familles, les supporter, tu sais, des choses comme ça mais pas pour les patients. » (F2A2)

« C'était très vague...tellement vague que tu peux trouver toutes les maladies à quelqu'un, tu sais. » (M1A5)

« J'ai lu différents rapports et certains sont plus concluants que d'autres. » (M5A1)

Résultats

2. Rencontrer de multiples difficultés face à l'information trouvée

2.3 Préoccupations concernant la source et qualité de l'information, et l'impact de l'information trouvée

« Tu ne sais jamais vraiment qui participe – qui est derrière l'information. » (M9A5)

« Plusieurs personnes pensent être des experts pour avoir lu sur un sujet, fait une étude, mais moi je préfère avoir des informations provenant de quelqu'un qui passe à travers la même chose que moi. » (F3A4)

« Et des choses qui t'amènent, tu sais, qui t'amènent à croire des choses qui ne font pas de sens ou qui ne sont pas aidantes. » (M9A5)

Résultats

3. Valoriser l'information sur la santé mentale et le soutien en ligne

Caractéristiques

3.1 Qualité, quantité et variété de l'information disponible

3.2 Accès à des pairs avec un vécu (p. ex. Forums)

3.3 Lire et/ou participer à des discussions à leur rythme

3.4 Diversité d'opinion

3.5 Modération par un professionnel

Résultats

3. Valoriser l'information sur la santé mentale et le soutien en ligne

3.1 Qualité, quantité et variété de l'information disponible

« Et il y a beaucoup d'information sur les faits – c'est très orienté sur les faits à propos de n'importe quelle difficulté à travers laquelle tu passes. Et il y a beaucoup de détails et même quelques statistiques. » (M1A1 – en référence au site web WebMD)

« La base de données est immense, alors je pense que utile si tu as un problème précis. » (P8A3 – en référence à Yahoo Answers)

Résultats

3. Valoriser l'information sur la santé mentale et le soutien en ligne

<p>3.2 - Accès à des pairs avec un vécu (p. ex. Forums)</p>	<p>« Je suis aussi allé sur des forums et je trouve que c'est très aidant de voir d'autres personnes vivre la même chose que tu vis. » (F3A4)</p>
<p>3.3 - Lire et/ou participer à des discussions à leur rythme</p>	<p>« Les forums sont une bonne façon pour les gens d'exprimer leurs idées et de créer une discussion. Et pour quelqu'un de nouveau qui arrive, il peut prendre le temps de lire les discussions à son rythme. » (M5A1)</p>

Résultats

3. Valoriser l'information sur la santé mentale et le soutien en ligne

<p>3.4 - Diversité d'opinion</p>	<p>« Beaucoup de différents points de vue, alors beaucoup de bonne information parce que c'est très personnel » (M5A1)</p>
<p>3.5 - Modération par un professionnel</p>	<p>« Les membres de l'équipe étaient très bons et modéraient le site pour qu'il n'y ait pas bagarre sur le site web. Un psychiatre tenait le site et lorsque quelqu'un disait vouloir se suicider il le contactait pour lui offrir plus de support. C'était une idée brillante » (F4A4)</p>

SOMMAIRE, DISCUSSION ET CONCLUSIONS

Sommaire

Nos résultats illustrent que :

- Les participants utilisent Internet pour chercher de l'information :
 - Maladie, les symptômes et traitements
 - Soutien de pairs ayant vécu une expérience semblable
 - Grande variété de plateformes
 - Plusieurs défis face à ce processus (p. ex. : vague, peu concluant, répétitif, peu pertinent ou approprié à leurs besoins, superficiel)

Discussion

- Manque de connaissances quant aux ressources qui pourraient mieux répondre à leurs besoins d'information et de soutien
 - Concurrément, peu de sites Web destinés à la population présentant un PEP au Canada
 - Quelques-uns existent – mais sont rattachés à des cliniques spécifiques (p.ex. : <http://premierepisode.ca/la-psychose/les-etapes-dune-psychose/>)

Discussion

- Les deux barrières les plus fréquemment rapportées dans l'accès à l'information sur la santé mentale et au soutien en ligne étaient :
 - Manque de connaissances sur comment faire une recherche Internet
 - La façon dont l'information est présentée en ligne

(Lal et al. 2015)

Conclusions

Implications cliniques :

- L'importance d'améliorer la capacité des professionnels de la santé à aborder le sujet de la recherche en ligne
 - Développement de modules éducationnels ou de lignes directrices pour la recherche d'information en ligne sur la santé mentale
 - Ciblant les jeunes utilisateurs de services de santé mentale, leur famille et les professionnels de la santé

Conclusions

Étapes à venir :

- Bienfaits, préoccupations et recommandations des jeunes et des familles
 - à l'utilisation des technologies dans le contexte de la prestation de services de santé mentale

REMERCIEMENTS

- Jeunes ayant participé aux groupes de discussion
- Étudiants stagiaires :
 - Joanie Thériault et Valentin Nguyen
- Équipe PEPP – Montréal

Références

- Birnbaum, M. L., Rizvi, A. F., Correll, C. U., & Kane, J. M. (2015). Role of social media and the Internet in pathways to care for adolescents and young adults with psychotic disorders and non-psychotic mood disorders. *Early intervention in psychiatry*.
- Burns, JM, Davenport, TA, Christensen, H, Luscombe, GM, Mendoza, JA, Bresnan, A, Blanchard, ME & Hickie, IB, 2013, Game On: Exploring the Impact of Technologies on Young Men's Mental Health and Wellbeing. Findings from the first Young and Well National Survey. Young and Well Cooperative Research Centre, Melbourne.
- Christensen, H., Griffiths, K. M., & Evans, K. (2002). e-Mental health in Australia: Implications of the Internet and related technologies for policy. Canberra: Commonwealth Department of Health and Ageing.
- Lal, S., & Adair, C. E. (2014). E-mental health: a rapid review of the literature. *Psychiatric Services*, 65(1), 24-32.
- Lal, S., Dell'Elce, J., & Malla, A. K. (2015). Technology Access and Use Among Young Adults With a First Episode of Psychosis. *Psychiatric Services*, 66(7), 764-765.
- Lal, S., Dell'Elce, J., Tucci, N., Fuhrer, R., Tamblyn, R., & Malla, A. (2015). Preferences of Young Adults With First-Episode Psychosis for Receiving Specialized Mental Health Services Using Technology: A Survey Study. *JMIR Mental Health*, 2(2), e18.

Questions

- 1) Professionnels de la santé: Discutez-vous du sujet de la recherche d'information sur la santé mentale en ligne avec vos patients? Si oui comment?
- 2) Chercheurs, personnel de recherche, étudiants: De quelle façon les difficultés soulevées dans ce webinaire vous font penser à/ou s'appliquent à la population clinique avec la quelle vous conduisez vos recherches?
- 3) Éducateurs: Comment pouvons-nous augmenter les aptitudes des futurs professionnels de la santé à soutenir les patients dans la recherche d'information, de services et de support sur la santé mentale en ligne?

Merci!

shalini.lal@umontreal.ca