

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

COMMUNAUTÉS VIRTUELLES MÉDICALES : LES MOTIVATIONS ET LES  
FREINS À LA PARTICIPATION

MÉMOIRE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA MAÎTRISE ÈS  
SCIENCES DE LA GESTION

PAR  
LAURA NELZIN

FÉVRIER 2017

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.07-2011). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ma directrice de recherche, Madame Anne-Françoise Audrain Pontevia, pour son support, son savoir et la motivation qu'elle m'a prodigués tout au long de ce mémoire. Sa disponibilité et ses nombreux conseils m'ont grandement aidé dans la poursuite et la finalisation de ce projet.

J'adresse également mes remerciements à Madame Christine Thoer et William Menvielle d'avoir accepté de corriger mon mémoire. Je les remercie d'avoir consacré le temps nécessaire à la correction de ce projet de recherche.

Mes remerciements s'adressent également aux administrateurs des communautés virtuelles médicales qui ont diffusé mon sondage sur leurs plateformes, ainsi qu'à leurs membres qui ont pris le temps d'y participer. Leur collaboration a été une étape clé dans la concrétisation de ce projet de recherche.

Enfin, je remercie ma famille qui même à distance s'est montrée très présente ainsi que les personnes qui me sont proches ici au Québec, pour m'avoir soutenu et encouragé en tout temps et à chaque étape du projet de mémoire.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX .....	v
LISTE DES FIGURES .....	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGNLES, ACRONYMES : .....	vi
RÉSUMÉ .....	vii
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I .....	8
1. Les communautés virtuelles médicales .....	8
1.1. Une introduction aux communautés virtuelles médicales .....	8
1.2. La participation : un véritable engagement .....	12
1.3. Les caractéristiques d'une communauté virtuelle .....	14
1.4. Les enjeux des communautés virtuelles médicales .....	19
2. Les communautés virtuelles médicales : les motivations à la participation .....	23
2.1. Le soutien social en ligne .....	23
2.2. L'amélioration du système de santé .....	27
3. Les communautés virtuelles médicales : les freins à la participation .....	40
3.1. L'importance de la confiance au sein des communautés virtuelles .....	40
3.2. La qualité des informations sur les communautés virtuelles .....	43
3.3. Des outils existent pour maximiser la confiance et la qualité des informations .....	46
CHAPITRE II .....	56
4. Hypothèses de recherche .....	59
4.1. L'influence du soutien social sur la participation à des communautés virtuelles médicales .....	59
CHAPITRE III .....	68
MÉTHODOLOGIE .....	68
5.1. Design de la recherche .....	68
5.2. Instrument de mesure : Conception du questionnaire .....	69
5.3. Identification et sélection des échelles de mesure .....	71
5.4. Échantillon .....	72
5.5. Prétest .....	78
5.6. Collecte des données .....	79
5.7. Choix de la stratégie d'analyse des données .....	80

CHAPITRE IV.....	83
6. ANALYSE DES RÉSULTATS.....	83
6.1. Première analyse : l'analyse en composante principale.....	83
6.2. Deuxième analyse : Tests de comparaison de moyenne.....	92
CHAPITRE V.....	101
7. DISCUSSION DES RÉSULTATS, IMPLICATIONS MANAGÉRIALES, LIMITES DE RECHERCHE, PISTES DE RECHERCHES FUTURES.....	101
7.1. Discussion des résultats.....	102
7.2 Implications Managériales.....	104
7.3 Limites de la recherche.....	106
7.4 Pistes de recherches futures.....	108
CONCLUSION.....	110
ANNEXE.....	112
BIBLIOGRAPHIE.....	121

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 5.3.1. Tableau récapitulatif des échelles de mesure .....	73
Tableau 6.1.2.1 Résumé des facteurs obtenus à la suite des analyses factorielles en composantes principales.....	86
Tableau 6.2.2.2.1. Présentation des résultats des tests de comparaison de moyennes. ....	96

## LISTE DES FIGURES

Figure 4.1. Modèle conceptuel des hypothèses de recherche .....	58
Figure 6.2.2.2.1. Synthèse des résultats obtenus pour les hypothèses de recherche .....	100

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGNLES, ACRONYMES:

BCAN : Breast Cancer Action Nova

ACP : Analyse en composantes principales

ACOR : Association of cancer online ressources

CVM : Communautés virtuelles médicales

## RÉSUMÉ

De nos jours, les individus souffrant d'un problème de santé se tournent vers des solutions alternatives à la médecine traditionnelle. Ces solutions émergentes et de plus en plus nombreuses ont toutes pour dénominateur commun, Internet. Une de ces alternatives prend la forme de communautés virtuelles médicales. Définies entre autres comme des réservoirs de connaissance sur la santé, elles permettent entre autres de véhiculer de l'information et d'offrir différentes formes de soutien provenant des autres membres de la communauté. Bien que largement critiquées par le corps médical pour diffuser parfois des informations pas toujours justes et soulevant la question du niveau de confiance qu'il est possible de leur consacrer, elles ont de nombreux bénéfices susceptibles de contribuer à l'amélioration de l'état de santé de patients qui participent aux interactions communautaires.

Dans ce contexte, l'objectif de ce mémoire est de comprendre ce qui pousse les patients à rechercher ces bénéfices ou ce qui tout au contraire les freine. Nous tenterons alors de répondre à la question de recherche suivante : « Qu'est-ce qui influence les patients à participer à des communautés virtuelles en ligne? » Pour cela, nous cherchons à identifier d'une part les motivations à la participation et d'autre part les freins à la participation à des communautés virtuelles médicales. Nous analyserons ainsi l'influence du degré de participation sur la détermination de ce qui constitue des motivations ou des freins pour les utilisateurs de ces communautés.

Pour ce faire, nous avons réalisé une analyse quantitative afin de tester les hypothèses de recherche nous permettant de répondre à notre problématique. Par le biais d'un questionnaire anonyme administré en ligne, les répondants ont été interrogés sur leurs comportements de participation à des communautés virtuelles médicales. Les résultats du

sondage en ligne ont permis de collecter un total de 233 répondants qualifiés, c'est-à-dire utilisant et participant à des communautés virtuelles médicales. Suite aux analyses menées à partir de notre échantillon de répondants qualifiés, nous avons validé six hypothèses sur les sept que nous avons définies; nous permettant de conclure que les dimensions du soutien social motivaient les utilisateurs de communautés virtuelles médicales à participer tandis que l'absence de confiance interpersonnelle et une mauvaise qualité des informations faisaient office de freins à la participation. Cette recherche contribue ainsi à continuer d'expliquer l'importance que jouent les communautés virtuelles médicales dans le milieu médical et à définir les éléments qui influencent les comportements de participation sur ces communautés.

Mots-clés : Communautés virtuelles médicales / e-santé/ soutien social/ Interactions communautaires/ Système de santé/ Relation patient-Médecin/ Scepticisme médical/ Confiance/ Qualité des informations

## INTRODUCTION

Ces dix dernières années, Internet a joué un rôle grandissant dans le domaine de la santé (Centola et Rijt, 2014). Le développement continu des nouvelles technologies de l'information et de la communication a totalement changé la façon dont les gens appréhendent à la fois l'information relative à la santé, les professionnels de la santé et le système de santé de manière générale. Il en a résulté un nouveau concept, celui de la e-santé qui constitue désormais un domaine à part entière de l'informatique médicale. La e-santé réfère à l'organisation, la transmission et l'utilisation de l'information et des services relatifs à la santé via Internet et les technologies qui y sont associées (Jiang *et al.*, 2015). À titre d'exemple, une enquête menée au Canada a révélé qu'en septembre 2013, 74% des adultes canadiens ont recherché en ligne de l'information relative à la santé (Inforoute santé du Canada, 2014). Ainsi, la e-santé ou santé en ligne ou encore santé digitale est un marché qui a connu une expansion rapide grâce notamment aux technologies mobiles sans fil qui ont été mises à la disposition des médecins et patients. La e-santé comprend par exemple la m-santé ou santé mobile qui promet de générer de meilleurs résultats aux traitements, des coûts médicaux moins élevés et d'offrir une certaine commodité aux patients qui peuvent désormais interagir plus facilement avec leurs médecins. Ces dix dernières années, les systèmes de santé canadiens ont d'ailleurs réussi avec brio à mettre en place des solutions de santé digitales pour améliorer la prise en charge de leurs patients. En février 2013, dix provinces et territoires au Canada ont reporté avoir plus de 45000 usagers ayant eu recours à des systèmes de santé informatisés (Inforoute santé du Canada, 2014).

Surmonter un problème de santé peut s'avérer être un processus émotionnel particulièrement challengeant. Parmi les challenges à relever on peut compter, le manque d'informations relatives au problème de santé, un spécialiste qui ne communique pas les dangers relatifs au problème de santé dans un format de langage compréhensible et le sentiment de se sentir émotionnellement vulnérable du au fait de perdre le contrôle de la

situation. Souvent, les individus souffrant de problèmes de santé vont se tourner vers des amis et de la famille pour de l'information et des conseils pour affronter la maladie. De manière alternative, ces personnes se tournent désormais vers une variété de technologies internet comme les réseaux sociaux et plus spécifiquement les communautés virtuelles médicales; afin de mieux comprendre la maladie, de trouver d'autres options de traitement et éventuellement d'autres spécialistes (Nambisan, 2011). Il apparaît donc que les réseaux sociaux changent l'expérience des individus vis-à-vis de la santé. Les nombreuses plateformes interactives ont rendu plus rapides et plus accessibles les échanges sur les enjeux relatifs à la santé (Griffiths *et al.*, 2012). Comme Fox *et al.* (2005) l'ont fait remarquer, une des conséquences de ce phénomène est l'émergence de groupes de patients experts et le développement de communautés spécialisées sur des maladies et des problèmes de santé particuliers comme la maladie d'Alzheimer, le cancer, le syndrome d'asperger ou encore les malformations congénitales chez les enfants. Pour ceux vivant avec les contraintes d'une maladie chronique ou d'un handicap, Internet peut se révéler être une technologie d'assistance étant donné que la participation à ces réseaux sociaux peut se faire en tout temps et ainsi s'adapter aux contraintes quotidiennes posées par des problèmes de santé (Seymour, Lupton, 2004). De plus pour des maladies plus rares, les réseaux sociaux peuvent s'avérer être le seul moyen pour des populations plus isolées géographiquement d'interagir et de partager des connaissances à propos de leur maladie (Drentea et Moren-Cross, 2005).

Les réseaux sociaux deviennent donc des sources d'opinions médicales en soi avec l'émergence de communautés virtuelles qui développent leurs propres connaissances quasi professionnelles sur des maladies. Schaffer *et al.* (2007) ont observé les mères d'enfants souffrants de malformations congénitales et ont étudié les stratégies qu'elles utilisaient pour développer des connaissances spécialisées. Cela incluait de travailler en ligne pour produire du savoir scientifique et disséminer ce savoir à travers les réseaux sociaux et les réseaux professionnels dans le but d'assurer l'accès aux meilleurs traitements possible pour ces enfants. Parmi les sources d'information disponibles, un nombre croissant de communautés virtuelles médicales offrent donc aux individus l'opportunité de recevoir de l'information, des conseils et du soutien provenant des

membres de la communauté (Centola, Rijt, 2014). Une définition proposée par Wright (2002) établit une communauté virtuelle médicale comme étant une combinaison de petites discussions de groupes virtuels au sein desquels des personnes ayant un intérêt commun pour un sujet de santé partagent de l'information, des expériences et des émotions et fournissent du soutien et de l'encouragement aux autres membres. Par ailleurs, ces communautés peuvent prendre différentes formes et noms. La BCAN (Breast Cancer Action Nova), une communauté virtuelle sponsorisée par une organisation canadienne à but non lucratif est une communauté de patients parmi les milliers de communautés virtuelles mises en place par des individus, des institutions, des organisations à but lucratif et non lucratif. Ces groupes sont alimentés par des individus lambda mais également par des entreprises et sont labellisés « tableau des messages », « forum de discussions », etc. Par ailleurs, ils ont tous en commun un site web interactif 24/24h où les gens peuvent publier et lire des messages à leur convenance. Ces sites se concentrent en général sur une seule maladie et on retrouve une tendance dans les messages à contenir à la fois de l'information et des expressions d'encouragement (Radin, 2005).

En fait, au cours de ces deux dernières décennies l'utilisation d'Internet comme outils de soutien relatif à la santé a connu une popularité grandissante (Andreassen *et al.*, 2007). Les individus se tournent vers Internet pour obtenir du soutien informationnel mais également d'autres types de soutien (Eysenbach *et al.*, 2004; Dutta-Bergman, 2004). C'est ce que l'on appelle le soutien social. Depuis la moitié des années 1970, il y a eu un intérêt croissant pour le concept de soutien social et pour son rôle en tant que ressource aidant les patients à faire face lors d'évènements stressants (Gerich, 2013). Plusieurs études ont d'ailleurs démontré que différents aspects du soutien social influencent la qualité de vie, les symptômes liés au stress et la santé du patient (Gerich, 2013; Giordano *et al.*, 2012). Une théorie développée par James House (1981) établit que ce concept se divise en quatre dimensions ou quatre types de comportements solidaires : le soutien informationnel, le soutien instrumental, le soutien émotionnel et l'estime de ses pairs. Le soutien informationnel se caractérise par des conseils pratiques sur la façon de faire face aux problèmes rencontrés. Le soutien instrumental prend la forme d'une aide pratique ou

d'une aide financière. L'estime se caractérise par des réactions, des commentaires sur les améliorations de l'état de santé du patient. Le soutien émotionnel comprend l'empathie, la bienveillance, l'amour et la confiance. De plus, le soutien reçu en ligne sur des questions de santé diffère du soutien reçu en face à face. En effet, le soutien en ligne offre l'anonymat et une grande flexibilité quant au temps et l'endroit (Musiat *et al.*, 2014). Par ailleurs, les recherches ont suggéré que les personnes souffrant d'une maladie chronique peuvent tirer de réels bénéfices de l'utilisation d'internet quant à leurs problèmes de santé (Fox *et al.*, 2010; Magnesi *et al.*, 2014). Une tendance concernant l'utilisation d'internet pour des questions relatives à la santé a également été observée chez les personnes ayant survécu au cancer (Chou *et al.*, 2011); les raisons derrière cette tendance étant entre autres, le besoin d'un soutien informationnel et émotionnel, le manque de soutien en dehors d'internet et la facilité de communiquer en ligne (Yli-Uotila *et al.*, 2013; Mattsson *et al.*, 2015). Ainsi, du fait des avancées en matière de e-santé et de l'émergence de patients informés, les prestations de service de santé sont en train de subir un changement. Prêts à devenir des partenaires dans le traitement de leur propre état de santé et à profiter des outils en ligne – portails sur la santé, site web de médecins et email – ce nouveau type de « consommateurs de la santé » redéfinissent progressivement la relation patient-médecin (Ball et Lillis, 2001). En fait, les technologies de l'information et de la communication ont émergé au même moment que la pratique de la médecine passait à travers une crise. Les sociétés industrialisées ont d'ailleurs longtemps été assaillies par de nombreuses questions relatives à l'efficacité des pratiques médicales (Fieschi, 2002). Toutefois, les patients ne voient pas Internet comme un substitut aux professionnels de la santé. Les individus vont sur Internet après avoir vu un professionnel de la santé dans le but d'avoir une confirmation des informations qui leur ont été données et pour rassembler des informations supplémentaires (Nicholas *et al.*, 2003).

Cependant, certains patients comme par exemple les femmes souffrant de cancer du sein se tournent vers Internet pour obtenir des informations relatives à la santé lorsqu'elles sont insatisfaites des informations qui leurs sont données par des spécialistes (Fogel *et al.*, 2002). Ces internautes à la recherche d'informations sur la santé vont même jusqu'à consulter des sites destinés aux professionnels de la santé (Wood *et al.*, 2000). Ainsi, les

réseaux sociaux et les réseaux professionnels deviennent-ils de plus en plus influents sur l'interaction entre le médecin et le patient (Griffiths *et al.*, 2012). Traditionnellement, la relation patient-médecin est centrée sur une asymétrie de l'information entre le patient et le médecin, supposant ainsi que le médecin domine la rencontre médicale, alors que le patient détient un rôle plus passif dans le processus de choix du traitement (Levine *et al.* 1992). Toutefois, l'interaction patient-médecin est en train de changer vers une approche beaucoup plus centrée sur le patient (Griffiths *et al.*, 2012). En effet, de plus en plus de patients veulent jouer un rôle actif dans la gestion de leur maladie (Mausk *et al.*, 2008) et recherchent une information de type « just-in-time someone like me » (Fox et Jones, 2013). Les communautés virtuelles médicales répondent à ces besoins en fournissant une source alternative d'information à propos de situations médicales. Elles permettent plus particulièrement d'avoir accès aux expériences des personnes vivant avec la maladie et offrent finalement un soutien émotionnel provenant d'autres patients. Pour un membre de la communauté, les interactions avec les autres membres de la communauté peuvent avoir davantage de valeur que les consultations avec les médecins; en partie parce que la communauté met l'accent sur les besoins des personnes mais aussi parce qu'elle délivre des conseils basés sur les expériences des personnes ayant appris à faire face aux problèmes quotidiens et ces conseils sont délivrés au moment où ils sont requis (Langer, 2009; McMullan, 2005). En effet, les interactions de la communauté sont des formes de consultation en soi (Fan *et al.*, 2014).

Toutefois un inconvénient majeur concernant les interactions au sein de ces communautés est celui de la qualité des informations délivrées au cours de ces interactions. Le problème de la qualité de ces informations se pose d'une part à cause du nombre grandissant d'informations en ligne (Gantz et Reinse, 2011) et d'autre part parce que les membres de communautés virtuelles médicales sont en fait des patients avec aucune formation médicale particulière. La qualité des conseils médicaux générés par les utilisateurs de ces communautés est de ce fait grandement variable. Beaucoup de chercheurs ont soulevés ce problème car il n'y a pas de standards préétablis pour poster de l'information en ligne; ainsi, l'information postée peut avoir facilement été plagiée, altérée ou créée sous de faux prétextes. Le problème est d'envergure car dans le cadre de

communautés virtuelles médicales, les informations données peuvent avoir un impact crucial sur le bien-être des individus, donc l'exactitude des informations joue un rôle critique. De plus, la fiabilité des sites web qui transmettent des informations sur la santé est un sujet d'inquiétude pour le secteur de la santé (Adams, 2010) mais aussi pour les patients (Rice, 2006). Le contenu de ces sites web est alors possiblement risqué si la qualité des informations postées n'a pas été vérifiée (O'Grady *et al.*, 2012). Des recherches menées sur des communautés virtuelles sur le cancer ont révélé que la plupart des commentaires postés sont exacts et que tout commentaire erroné avait été corrigé (Esquivel *et al.*, 2006). Cependant, les communautés virtuelles médicales appliquent différentes stratégies pour réduire le risque perçu (O'Grady *et al.*, 2012). Un autre élément représentant un risque lorsque des patients interagissent sur des communautés virtuelles est la confiance. La confiance entre les membres de la communauté est quelque chose d'également très important compte tenu du nombre croissant de fraudes et de crimes sur Internet (Hung *et al.*, 2011). Rotter (1967) a défini la confiance interpersonnelle comme le fait qu'un individu ou un groupe d'individus s'attende à ce qu'il(s) puisse(nt) se fier au mot, à la promesse, à l'accord verbal ou écrit d'un autre individu ou groupe d'individus. Le manque de confiance a été établi comme étant l'un des obstacles les plus sérieux à la participation d'activités en ligne (Castelfranchi et Tan, 2002). Dans le pire des scénarios, les professionnels médicaux craignent que l'utilisation de ce type de ressources puisse conduire à l'aggravation de l'état de santé du patient, à un retard dans le traitement, à la violation de la vie privée à travers la publication en ligne d'informations personnelles, sensibles et identifiables et finalement au renforcement du sentiment de détresse et du traumatisme (Benigeri, Pluye, 2003). De nos jours, peu d'institutions subissent autant de pressions pour effectuer des changements que les institutions de santé qui, par ailleurs font déjà face à des problèmes économiques croissants et à l'insatisfaction des professionnels médicaux ainsi que des patients. Par ailleurs, les patients ne sont plus de simples patients mais des « consommateurs » de la santé (Porter-O'Grady *et al.*, 1995; Roter *et al.*, 1997). Cela implique que les individus qui cherchent l'information bénéficient d'un avantage alors que ceux qui continuent de compter uniquement sur leurs médecins ne profitent pas de cet avantage (Centola et Rijt, 2015).

Dans un contexte où les communautés virtuelles médicales sont considérées comme des sources d'information à forte valeur ajoutée mais également comme des sources à haut risque (Fan *et al.*, 2014), l'objectif général de cette étude sera de déterminer qu'est-ce qui influence les patients à participer à des communautés virtuelles médicales et ce dans le but de répondre à la problématique de recherche suivante :

*Quels sont les motivations et les freins pour les patients à la participation à des communautés virtuelles médicales?*

## CHAPITRE I

### REVUE DE LITTÉRATURE

#### 1. Les communautés virtuelles médicales

##### 1.1. Une introduction aux communautés virtuelles médicales

Les réseaux sociaux font désormais partie intégrante du domaine de la santé publique (Chou *et al.*, 2009; McNab, 2009; Salathé *et al.*, 2011). De la prise de rendez-vous médicaux en ligne aux séances de coaching en ligne pour arrêter de fumer ou pour perdre du poids, Internet fournit une incroyable quantité de ressources pour les consommateurs de services médicaux (Hawn, 2009). Bien que les efforts en la matière se concentrent en grande partie sur la création et l'utilisation d'outils en ligne qui fournissent aux patients des services de santé améliorés, on constate désormais une tout aussi grande utilisation des réseaux sociaux due à l'émergence de communautés virtuelles médicales (Centola, 2013). Les communautés virtuelles médicales représentent un moyen émergent de connecter des individus souffrant de problèmes de santé similaires tout en facilitant le partage d'expériences et d'informations et en mettant en contact les patients avec des professionnels de la santé. Les communautés virtuelles médicales sont en fait des sous-segments spécialisés des communautés virtuelles (Johnston *et al.*, 2013). Une communauté virtuelle est composée de quatre éléments essentiels : les individus, les objectifs, les protocoles et la technologie. Les membres de ces communautés partagent les mêmes objectifs, et interagissent socialement en adhérant à des protocoles et rituels tacites et explicites et jouent chacun un rôle qui maintient l'interaction (Preece, 2001). Pour ces communautés, la technologie requise est tout sauf complexe. En effet, une communauté virtuelle peut être créée simplement à partir des adresses email des

participants et en mettant en place un Listserv pour un groupe d'utilisateurs. D'autres communautés virtuelles sont construites à partir d'une combinaison de pages web, de chats, de babillards électroniques, d'emails, de messagerie instantanée ou encore de bases de données. Les caractéristiques clés de ces nouvelles technologies pour les patients incluent la capacité de faciliter des interactions autant synchrones qu'asynchrones, de renforcer la richesse des informations à travers les multimédias, de fournir un large éventail d'informations, de se propager et d'aller au-delà des limites spatiotemporelles. Par la suite, leur facilité d'utilisation, leur attractivité auprès du grand public et leurs standards opérationnels universels ont promu les effets de ces réseaux (Johnson *et al.*, 2006).

Proulx (2004) définit les communautés virtuelles comme étant le « *lien d'appartenance* qui se constitue parmi les membres d'un ensemble spécifique d'utilisateurs d'un chat, d'une liste ou d'un forum de discussion, ces participants partageant des goûts, des valeurs, des intérêts ou des objectifs communs, voire dans le meilleur des cas, un authentique projet collectif ». De manière générale, les communautés virtuelles consistent en de grands groupes d'individus géographiquement dispersés qui peuvent ou non se connaître mais qui partagent un intérêt commun (Brown *et al.*, 2001). À travers un moyen de communication partagé, les communautés virtuelles facilitent la formation de relations entre et parmi les membres de la communauté ainsi que la création et l'échange subséquent de connaissances, d'idées et d'interprétations (Brown *et al.*, 2001; Chiu *et al.*, 2006; Wasko *et al.*, 2005). Dans de nombreuses industries, les communautés virtuelles sont créées dans l'intention de donner les moyens aux membres d'agir dans leur domaine et ces actions doivent être en adéquation avec le système de pensée partagé par la communauté (Rohrer, *et al.*, 2008). Cela est également le cas dans l'industrie de la santé, où les communautés virtuelles médicales fournissent une opportunité pour les parties concernées d'accéder à des informations concernant des maladies spécifiques ou des traitements encore peu connus et de permettre à des individus informés de partager leur vécu (Thackeray *et al.*; 2008).

Par ailleurs, la santé représente un secteur unique au sein duquel les communautés virtuelles peuvent agir en tant que levier de promotion de la santé et du bien-être. Du fait de leur contexte spécialisé et du caractère très personnel de la santé, les communautés virtuelles médicales diffèrent des communautés virtuelles. Le contexte médical introduit certaines complexités qui ne sont pas présentes dans d'autres types de communautés virtuelles. En effet pour certains problèmes de santé dont il est question au sein de ces communautés, l'enjeu est littéralement la vie ou la mort. Des informations sur les différentes options de traitement, les expériences des individus mais aussi leurs résultats procurent aux patients une multitude d'outils pour leur permettre de prendre des décisions informées. De plus, comme mentionné ci-dessus, la santé est un enjeu très personnel. Bien que beaucoup de personnes soient ouvertes à l'idée de partager des informations sur leur vie de famille et leur vie sociale sur les réseaux sociaux, les gens tendent à être plus réservés sur ces réseaux quand il s'agit de problèmes de santé chroniques ou de maladies.

Dans ce contexte, les communautés virtuelles médicales procurent à leurs membres un accès à des ressources sans qu'il y ait des contraintes géographiques, temporelles ou de vie privée. Cela est particulièrement valorisé dans le cas de maladies chroniques graves qui traînent derrière elles un stigma social, comme par exemple le virus du sida ou les maladies mentales. La plupart du temps, ceux qui souffrent de ce type de maladies ont du mal à maintenir des relations en dehors de ces communautés en ligne (Yang *et al.*, 2010). De surcroît ces dernières leur donnent accès à des ressources qui autrement ne leur seraient pas accessibles (Johnston *et al.*, 2013). De prime abord, cela est incroyable que des communautés anonymes en ligne puissent être des environnements propices à délivrer des interactions qui améliorent la santé des participants. Toutefois, l'idée d'obtenir du soutien social provenant d'interactions en ligne existe depuis les débuts d'Internet (White *et al.*, 2001). Depuis les années 1990, les groupes Usenet et Listservs ont fourni des outils à des groupes de soutien et de partage d'information à travers des réseaux de patients. Par exemple un Listserv qui existe depuis un bout de temps maintenant pour les patients souffrant de cancer et leurs familles, ACOR (Association of cancer online resources), fournit un réseau accessible aux patients qui peuvent partager

leurs expériences avec des traitements et former des relations avec une communauté empathique (Fogel *et al.*, 2002).

La popularité grandissante de réseaux sociaux comme Facebook et Twitter a aussi permis le développement d'applications commerciales sur la santé et de nouvelles approches innovantes dans la façon d'utiliser des réseaux sociaux pour améliorer la santé. Par exemple des compagnies comme Redbrick Health, StayWell and Healthways ont commencé à utiliser des plateformes de soutien social en ligne qui s'agencent au régime de santé planifié du patient. Dans le même esprit, une startup sur Internet appelée PatientsLikeMe, offre une plateforme en ligne très diversifiée avec différents profils médicaux, des informations provenant de patients, des histoires et des outils interactifs qui permettent aux membres de partager des rapports complets entre eux. Les membres du site web peuvent également participer aux autres communautés qui se concentrent sur d'autres maladies, ce qui leur permet de trouver encore plus d'informations pertinentes par rapport à leurs besoins médicaux individuels. Contrairement aux Listservs et aux groupes de soutien de patient de l'ancienne génération, les patients peuvent toujours partager des informations à propos de leurs traitements et de leurs expériences mais avec la grande différence cette fois-ci que les nouvelles – et plus sophistiquées – technologies permettent aux participants d'interagir et de comparer les détails de leurs données médicales sur leur état de santé actuel, les programmes de traitements et de rémission (Centola, 2013).

Les individus se regroupent donc dans des organisations sociales afin d'interagir et d'échanger. Un flux continu d'informations constitue le maillon de la chaîne communautaire (Muniz *et al.*, 2001). Les participants posent des questions, présentent des problèmes, fournissent des réponses et des solutions à travers le récit de leur histoire. Est-ce que quelqu'un peut m'aider? Est-ce que quelqu'un sait...? Sont des questions couramment posées au sein de ce type de communautés. Ces questions invitent à la mise en commun de fragments isolés de connaissance afin de former une riche plateforme web d'intelligence collective. Les chercheurs du domaine de la santé devraient donc sérieusement considérer ces abondants bassins d'informations empiriques pour compléter

leurs recherches et pour acquérir des connaissances plus approfondies. Ces connaissances pourraient être de grande valeur pour la médecine qui a encore du mal à établir les facteurs causaux de certaines maladies ou les réactions aux effets secondaires de certains médicaments (Johnson *et al.*, 2006).

## 1.2. La participation : un véritable engagement

Les informations obtenues à travers la participation à une communauté virtuelle médicale peuvent procurer à un individu un certain nombre de bénéfices personnels (Nambisan, 2011). La participation a été définie de différentes façons allant de la fréquence de la communication à l'intensité de l'engagement d'un individu avec la communauté (Barki *et al.*, 1994; Ellison *et al.*, 2007; Nambisan *et al.*, 2009). En participant à des communautés en ligne, les individus créent des liens avec d'autres membres de la communauté ce qui leur permet d'obtenir des bénéfices comme dit précédemment, mais ces dits bénéfices vont augmenter en envergure et en profondeur à mesure que les relations avec les membres de la communauté s'intensifient (Putnam, 2000; Wellman, 1990; White *et al.*, 2001). De manière alternative, la participation à ces communautés n'est pas toujours active. En effet, les individus peuvent participer en se lançant dans une surveillance passive de l'information. Ils observent sans participer puis rassemblent, évaluent et assimilent l'information sans que la communauté et ses membres ne le sachent.

Quel que soit le cas, la participation sera définie en termes d'engagement vis-à-vis de la communauté et en incluant le degré auquel la communauté est ancrée dans les activités quotidiennes du participant (Ellison *et al.*, 2007). La participation d'un individu à une communauté peut par ailleurs lui apporter des bénéfices uniques qui existent seulement au sein de cette communauté. En effet, la participation satisfait les besoins multidimensionnels des patients – les besoins affectifs, spirituels, cognitifs et même comportementaux – là où l'infrastructure du système de santé traditionnel n'a pas réussi à le faire. À titre d'exemple, prenons le cas de la sclérose en plaques, une maladie neurologique dégénérative sans aucun traitement connu à ce jour. Confrontés à une peur

due à l'incertitude vis-à-vis de leur corps et de leur santé, les patients souffrant de cette maladie essayent de réduire cette incertitude en effectuant des recherches sur cette maladie sur des sites web comme le « National Multiple Sclerosis Society » ([www.nmss.org](http://www.nmss.org)). Si de telles sources satisfaisaient tous leurs besoins, alors fournir un accès public à ces sites web avec des informations de qualité suffirait. En réalité, les patients souffrant de cette maladie recherchent quelque chose qui va au-delà de ces sites web, ils recherchent un support communautaire obtenu à travers le partage et l'échange d'information provenant de sources présentant un haut niveau de fiabilité; autrement dit d'autres personnes souffrant de maux similaires. Le contact avec des personnes comme eux les aide à réduire leur propre scepticisme, leur peur et incertitude à un niveau beaucoup plus gérable. Ainsi, une communauté virtuelle médicale largement citée par des patients, Club Avonex ([brain.hastypastry.net/forums/](http://brain.hastypastry.net/forums/)), est une communauté où les patients souffrant de sclérose en plaque n'importe où dans le monde peuvent coordonner leurs injections hebdomadaires et se rencontrer dans un espace de discussion en ligne et se faire une injection au même moment. Être liés l'un à l'autre durant ce moment pénible illustre le support comportemental, affectif, cognitif et spirituel partagé sur ces communautés (Johnson *et al.*, 2006). Par conséquent, une participation plus active peut conduire à des bénéfices de types sociaux et informationnels.

Par ailleurs, l'information obtenue sur une communauté en ligne est perçue comme un bénéfice lorsqu'elle est utile aux besoins de l'individu qui recherche l'information (Adler *et al.*, 2002; Nahapiet *et al.*, 1998). L'utilité de l'information est définie comme la satisfaction individuelle avec l'usage d'une source d'information, source qui est évaluée sur quatre dimensions : sa pertinence à s'appliquer à d'autres cas de figure spécifiques, sa nouveauté au sens où elle possède une valeur unique, sa crédibilité à savoir si elle est fiable et sa compréhensibilité en termes de capacité de l'individu à identifier, évaluer et assimiler l'information rapidement pour que celle-ci soit utilisée de manière appropriée (Moenaert *et al.*, 1996). Les communautés créées autour de sujets d'intérêt jouent donc le rôle de points de collecte des nouvelles informations provenant de membres de la communauté (Wasko *et al.*, 2000; 2005). Par conséquent, plus un individu est impliqué avec la communauté, plus il a de chances d'obtenir cette information particulière qu'il

recherche et qu'il pourra trouver grâce à son accès à toutes les nouvelles informations ou encore en lisant des récits d'expériences redondants – ce qui par là même renforcera la fiabilité de l'information trouvée. De manière additionnelle, la participation permet à un individu d'évaluer la valeur des informations provenant d'une communauté étant donné que l'atteinte de ses objectifs personnels en dépend. Finalement, une participation intense permettra à un individu d'améliorer sa capacité à comprendre le jargon médical et à intégrer ces informations plus techniques dans son processus décisionnel (Moenaert *et al.*, 1996).

### 1.3. Les caractéristiques d'une communauté virtuelle

#### 1.3.1 Les caractéristiques des échanges communautaires

Lorsque les individus se connectent sur une communauté virtuelle pour la première fois, ils ne sont pas familiers avec l'environnement, les autres membres et les règles du jeu (Kozinets, 2002). Heureusement, ce sont des éléments qui s'approprient avec le temps. Ainsi, dans les premiers temps, les membres commencent à s'engager dans des activités informationnelles et instrumentales, alors que par la suite ils seront plus impliqués dans des échanges symboliques qui ont pour but de créer une certaine intimité mais aussi une cohésion sociale (Alon *et al.*, 2005). D'ailleurs, à ce sujet, Walther (1995) a fait une méta-analyse des communications électroniques qui a montré que les internautes débutaient uniquement par une collecte d'information dans un premier temps et finissaient par s'engager dans des affiliations de types sociales. Par conséquent, les membres les plus expérimentés auront tendance à valoriser une communauté différemment des membres les moins expérimentés.

Par ailleurs, d'après Kozinets (1999), les membres des communautés virtuelles affichent différents profils interactionnels, et ce dépendamment de leur engagement vis-à-vis de la communauté mais aussi des relations qu'il y a entre les membres de la communauté. Ces membres expérimentés ont donc supposément un certain niveau d'expertise vis-à-vis des sujets traités au sein de ces communautés, les autres membres – moins expérimentés – sont plutôt caractérisés comme des novices ayant soif d'apprendre (Kozinets, 2002).

Dans tous les cas, les communautés virtuelles offrent un environnement dans lequel, ces membres engagés peuvent satisfaire leur besoin d'échanger de l'information. En effet, ils ont rejoint la communauté dans le l'objectif d'améliorer leurs connaissances, de partager leurs expériences ou simplement pour exprimer leur intérêt pour le sujet abordé dans cette communauté (De Valck *et al.*, 2009). D'autre part, la fréquence à laquelle un individu visite la communauté et le temps passé durant chaque visite ont de bonnes chances d'affecter l'étendue de l'influence de la communauté. Des visites fréquentes et longues impliquent un fort niveau d'exposition aux informations qui sont véhiculées au sein de la communauté. Même lorsque les membres ne sont pas en train de rechercher activement de l'information, ils seront tout de même informés mais de manière passive lors de leur visite (Hoffman *et al.*, 1996). Des recherches dans les domaines de la publicité et de la télévision ont établi que l'exposition occasionnelle à une information n'est généralement pas suffisante pour permettre aux individus de s'en rappeler. *A contrario*, la répétition est nécessaire avant que l'information soit retenue et conduite à un apprentissage significatif (Naples, 1979; Wicks, 1992). Un effet positif de la fréquence d'exposition pour la prise de conscience et l'apprentissage a été établi pour la publicité en ligne et les médias sur Internet (Broussard, 2000; Tewksbury *et al.*, 2001). Par conséquent et à lumière de ce qui a été dit précédemment les membres qui visitent la communauté plus fréquemment ou plus longtemps ont de bonnes chances d'être affectés positivement par la communauté contrairement aux membres qui visitent occasionnellement ou rapidement la communauté (De Valck *et al.*, 2009).

En dehors de la fréquence et de la durée des visites, le profil interactionnel des membres est également déterminé par le type d'activité qu'ils entreprennent lorsqu'ils sont en ligne. Les membres de la communauté peuvent afficher trois types de comportements en ligne : la récupération d'information, l'offre d'information, la discussion à propos d'informations. Ces activités déterminent le flux d'information entre les membres de la communauté en tant que receveur ou émetteur de cette information (Bristor, 1990; Kiecker *et al.*, 2001). Le receveur autant que l'émetteur sont supposés sortir tous deux gagnants de cet échange d'informations. Les receveurs obtiennent de l'information à propos du comportement et des choix des autres et reçoivent également des commentaires

sur leurs propres comportements ou choix (Blackwell *et al.*, 2001). Par conséquent, l'action de récupérer de l'information de la communauté peut influencer le processus décisionnel de l'individu de différentes façons. À la fois, une recherche orientée sur la quête d'une information spécifique, tout comme l'obtention d'une information générale à propos de comportements, de choix, d'opinions d'autres membres peuvent induire un certain enthousiasme à s'engager dans les activités de la communauté; ce qui peut de ce fait développer le réservoir de connaissances des membres, transformer leurs préférences et réduire leur dissonance cognitive et par là même conduire à une plus grande satisfaction avec les résultats obtenus. Les émetteurs d'informations, eux, partagent leurs expériences positives ou négatives dans le but d'aider les autres à prendre de meilleures décisions, de diminuer leurs doutes par rapport à leurs propres comportements ou encore pour ressentir un sentiment de prestige ou de pouvoir (Dichter, 1966; Fitzgerald Bone, 1992; Hemetsberger *et al.*, 2001). Être capable de s'exprimer à propos d'une expérience positive peut booster l'enthousiasme et la satisfaction avec les résultats obtenus (Richins *et al.*, 1991; Sundaram *et al.*, 1998). De manière alternative, parler aux autres d'expériences décevantes peut permettre de libérer les sentiments négatifs et de réduire l'insatisfaction (Festinger, 1962). Quand les membres discutent d'informations entre eux, ils sont activement en train de partager des connaissances. Leur participation active peut approfondir leur expérience avec la communauté ainsi que leur dévotion vis-à-vis de cette communauté, ce qui affecte directement leur processus décisionnel (De Valck *et al.*, 2009).

### *1.3.2 Les caractéristiques des membres d'une communauté virtuelle*

Le fait d'être sociable et influençable sont des traits de caractère liés à l'ouverture d'une personne à d'autres personnes. Ces deux traits de caractère peuvent jouer un rôle important dans l'explication de l'influence qu'une communauté peut avoir sur le processus décisionnel d'un individu. Arndt (1967) a découvert que des personnes sociables auront davantage tendance à s'engager dans des communications de type « bouche-à-oreille » que des personnes moins sociables. Des personnes sociables sont extraverties, elles aiment être avec les autres, elles ont un tempérament participatif et

de fait prennent activement part à des réseaux sociaux et sont donc inévitablement influencées par ces réseaux. En dehors de la sociabilité comme trait de caractère général, il faut également prendre en compte le degré d'influence que les autres peuvent exercer sur un individu particulier; à quel point quelqu'un est réceptif aux opinions et aux expériences des autres (McGuire, 1985). Après tout, cela déterminera grandement à quel point la communauté est utilisée et valorisée comme un groupe de référence, cela ayant encore une fois un effet sur l'influence exercée par la communauté sur le processus décisionnel de l'individu (De Valck *et al.*, 2009).

Il est généralement reconnu que l'utilisation que les individus font des communautés virtuelles varie. Une façon simple de classer les différents types de comportements de participation à une communauté est de faire la distinction entre les membres qui contribuent au contenu et les membres qui lisent les publications des autres sans apporter eux-mêmes une quelconque contribution. La dichotomie entre ceux qui publient et ceux qui observent a largement été adoptée par les marketeurs et les chercheurs du fait de son applicabilité simple et large à divers environnements en ligne (Hagel *et al.*, 1997; Rafaeli *et al.*, 1997). Cependant certains auteurs comme De Valk *et al.* (2009) identifient plus que deux types de membres c'est-à-dire plus que deux types de comportements participatifs. Ils soulignent que simplement prendre en compte ceux qui publient et ceux qui ne publient pas ne dit pas tout de la participation à une communauté virtuelle. De ce fait les résultats de leur recherche leur ont permis d'identifier six types de membres. Le premier type est constitué des membres principaux. Ce sont les visiteurs les plus fréquents de la communauté et leurs visites durent généralement plus longtemps. En effet, ils visitent la communauté tous les jours pendant une heure et demie environ. Ils font aussi un usage intensif du corpus de connaissances de la communauté en récupérant le maximum d'informations. Toutefois, ils contribuent eux aussi à ce réservoir de connaissances en publiant fréquemment du contenu. De plus, ils participent activement aux forums de discussion et aux clavardages et représentent environ 6% des membres de la communauté. Le deuxième groupe est constitué des bavards. Ils effectuent des visites fréquentes mais plus courtes durant lesquelles leur niveau de participation, d'émission d'informations et de discussions autour de ces informations est élevé. Ils visitent la

communauté trois à quatre fois par semaine durant approximativement une demi-heure. Ils récupèrent et émettent de l'information mais ne le font pas autant que les membres principaux. C'est davantage leur plus ou moins fort degré d'engagement à des forums de discussion et à des sessions de clavardage qui caractérisent leur profil de participation. Ce groupe représente à peu près 10% des membres de la communauté. Le troisième groupe est constitué des chercheurs d'informations. Ils récupèrent et fournissent de l'information mais participent peu aux discussions. La fréquence et la durée de leurs visites sont comparables à celles du groupe des bavards. Toutefois, ils ont tout de même tendance à visiter la communauté moins fréquemment que ce groupe et passent un peu plus de temps par visite. Le groupe des chercheurs d'informations et celui des membres principaux sont les groupes qui récupèrent le plus d'informations de la communauté. Toutefois, ils affichent une certaine réciprocité dans leur comportement en diffusant également de l'information dans la communauté, bien qu'ils le fassent à un degré inférieur à celui du groupe des membres principaux. Comme indiqué précédemment la participation de ce groupe aux forums et aux chats est faible, ce qui forme un contraste significatif entre ce dernier et les deux autres groupes qui eux sont fortement engagés dans la discussion des informations véhiculées au sein de la communauté. Ce groupe représente tout de même 14% des membres d'une communauté virtuelle. Le quatrième groupe est constitué des amateurs. Ces membres visitent la communauté fréquemment et y passent un long moment. Ils retirent et émettent peu d'information de la communauté et participent peu aux forums et aux chats. Après le groupe des membres principaux, c'est le groupe qui visite le plus souvent la communauté et qui y passe le plus de temps. Leurs visites durent longtemps, environ une heure par jour en moyenne. Comme dit précédemment leur activité en ligne n'est pas axée sur la récupération ou la diffusion d'information, ni sur la discussion d'informations. Au lieu de cela, ils mettent à jour et maintiennent leur page personnelle, écrivent des messages dans le livre des visiteurs et s'engagent dans d'autres activités connexes; ils représentent 17% des membres de la communauté. Le cinquième groupe est constitué des fonctionnalistes. Ils visitent la communauté une fois par semaine durant une quinzaine de minutes et portent un intérêt profond à la récupération d'informations. Le cinquième groupe est celui qui contient le plus de membres de la communauté puisque 25% des membres appartiennent à ce groupe. Le dernier groupe est

constitué des opportunistes. Ce sont les visiteurs les moins fréquents de la communauté et leurs visites durent le moins longtemps. Ils visitent la communauté une fois par semaine ou moins et leurs visites ne durent jamais plus longtemps que 15 minutes. Ils récupèrent beaucoup d'information de la communauté mais en émettent peu et participent à peine aux forums de discussion ou chats. Ce groupe représente les participants les moins fréquents et les moins actifs de la communauté mais regroupe tout de même 25% des membres de la communauté (De Valck *et al.*, 2009). Akrich et Meadel (2009) suggèrent eux, quatre profils types des utilisateurs de ces communautés au lieu de six. Selon eux, il y a en premier lieu « l'informateur » qui envoie de nombreux messages qui ne génèrent pas une conversation et l'informateur lui-même participe peu aux discussions. En deuxième lieu il y a « l'agitateur » qui ouvre des sujets qui commencent de grands débats. En troisième lieu il y a « l'hyperactif » qui discute de tout, ouvre plusieurs sujets mais ces sujets ne suscitent pas nécessairement de débats. Enfin en dernier lieu, il y a « le leader charismatique » qui participe à de nombreux débats collectifs et discute de sujets importants (Akrich et Meadel, 2009). Maintenant que nous avons expliqué plus en détail les communautés virtuelles médicales, leur fonctionnement et leurs caractéristiques, il est essentiel d'aborder les problématiques sous-jacentes que ces communautés soulèvent, et ce particulièrement dans le monde médical.

#### 1.4 Les enjeux des communautés virtuelles médicales

Il y a maintenant quelques années de cela, certaines craintes ont été soulevées quant à l'impact social qu'Internet pourrait avoir à différents niveaux. Une inquiétude majeure était que l'utilisation d'Internet puisse inciter les individus à se soustraire à leur vie sociale et que ceux-ci finissent par être isolés, déprimés et aliénés. Une autre peur qui s'y rapportait était que les internautes puissent abandonner toute forme de contact avec le monde extérieur en découvrant à quel point il était facile d'aller en ligne pour communiquer avec d'autres personnes ailleurs dans le monde et obtenir de l'information provenant de diverses régions du globe. Cette perspective a toutefois changé, puisque de nos jours, le monde en ligne est considéré comme un univers social vibrant où les

internautes peuvent profiter de contacts satisfaisants et sincères avec des communautés virtuelles (Horrigan, 2001).

En effet, en 2014, 87% des adultes américains utilisaient Internet (Pew research center survey, 2014) et en ce qui concerne la recherche en ligne d'informations sur la santé, deux ans plus tôt c'était déjà 72% des internautes américains qui déclaraient avoir regardé en ligne pour trouver ces informations (Pew research center survey 2012). Une dizaine d'années auparavant, plus de 90 millions d'américains soit 84% des internautes américains participaient à des groupes de discussion en ligne. Parmi ces 84%, presque 30% d'entre eux participaient à des groupes médicaux ou des groupes liés à la santé (Horrigan, 2001). Une utilisation aussi répandue représentait déjà à l'époque les tentatives des patients et autres personnes de montrer les défaillances du système de santé en place. Leur participation à des communautés virtuelles médicales était motivée plus particulièrement par l'incapacité des pratiques médicales contemporaines à répondre à leurs besoins, et ce d'une façon qui allait au-delà du simple traitement médical du mal-être physique (Johnson *et al.*, 2006).

En effet, de nos jours, on ne considère plus que les patients souffrent de simples problèmes médicaux. Les manifestations physiques de certaines maladies sont désormais comprises comme ayant des causes complexes et interreliées, mais comme ayant également un aspect pluridimensionnel à la fois cognitif, affectif, conatif et physique. Selon le docteur David Sobel de l'association Kaiser Permanente : « une portion significative des souffrances et des problèmes des patients ne peut être expliquée en se basant uniquement sur des résultats médicaux ». Presque 20% de ces patients souffrent en fait d'une détresse mentale qui finit par s'exprimer par des symptômes physiques. Généralement, les médecins traitent un problème médical lorsque ce problème affecte le corps. Les psychiatres ou psychologues traitent un problème psychologique lorsque celui-ci affecte l'affectif et/ou le cognitif. En fait, idéalement, le meilleur des traitements serait un traitement holistique qui s'attaquerait aux différentes dimensions du problème d'une manière qui soit optimalement équilibrée et adaptée aux besoins individuels de chaque patient. Quand ces différentes facettes du problème médical ne sont pas prises en compte,

les patients ont alors tendance à faire une utilisation excessive des services de santé et deviennent un fardeau vis-à-vis du temps et des ressources de leurs médecins (Sipkoff, 2002).

À l'heure actuelle, le scénario médical ne fournit donc pas un traitement médical qui se voudrait complet et qui serait l'idéal pour un patient. La façon dont le système de santé est géré actuellement requiert qu'une certaine efficacité globale soit atteinte en termes de temps et de ressources humaines et cela se fait malheureusement au détriment des besoins du patient. En effet, les besoins du patient sont généralement multi facettes et une visite de routine chez un médecin ne peut répondre qu'à une portion de ces besoins. Une visite de routine ne permet pas de développer un environnement social affectif, conatif ni d'offrir un certain support qui pourrait donner des résultats plus optimaux. Cela est donc une des raisons pour lesquelles les patients se tournent désormais vers des communautés virtuelles médicales – à savoir avoir recours à un moyen qui répond de manière complète à leurs besoins. De plus pour que les traitements administrés par les médecins soient efficaces, il faut que les patients se conforment à ces traitements. Or, en 2006, aux États-Unis, selon une estimation, 100 millions de prescriptions médicales n'étaient pas prises jusqu'à la fin du traitement. Cela représentait 125 000 américains qui mourraient chaque année pour des causes de non-conformité à la prise de leurs médicaments ou pour ne pas les avoir pris tout court (Johnson *et al.*, 2006). Une des causes majeures de cette non-conformité est le manque de compréhension vis-à-vis du traitement, lui-même dû à un manque d'informations. Pour l'illustrer ce phénomène prenons l'exemple d'un antibiotique qui doit être pris 3 fois par jours. En fait, cet antibiotique doit être pris à intervalles de temps de huit heures dans le but de maintenir le niveau de médicament désiré dans le sang. Les médecins ou pharmaciens n'expliquent pas nécessairement cela au patient. Des doses oubliées, des traitements incomplets, et des doses qui ne sont pas suffisamment espacées dans le temps sont autant de manifestations d'une mauvaise compréhension du traitement par le patient. En réalité, il y a peu de choses qu'une visite médicale puisse changer à cela compte tenu des contraintes économiques, de personnel et de temps dont souffre le système de santé actuel. Toutefois, les patients ont compris que leur engagement vis-à-vis de communautés virtuelles médicales les aidait à mieux

comprendre leurs traitements à travers notamment le partage d'informations avec des individus souffrant des mêmes maux. La compréhension implique l'assimilation d'informations adéquates et pertinentes provenant de leur environnement (durant une visite médicale ou lorsqu'ils se connectent à des communautés virtuelles médicales) et de les intégrer à leur base de connaissances afin d'interpréter le traitement de la meilleure des manières pour obtenir les résultats désirés. Si ce cycle du traitement de l'information est complet et adéquat, il y a de grandes chances que le patient parvienne à respecter sa prescription. Un exemple qui peut se produire au cours de ce cycle est quand les patients se sentent collectivement responsables de la prise adéquate d'un traitement par l'un d'entre eux. Ainsi, l'utilisation populaire des communautés virtuelles indique le succès de cette technologie. Cependant, en tant que tels, les bénéfices réels n'ont pas encore été avérés aux yeux des autres acteurs du monde de la santé tels que les médecins, compagnies pharmaceutiques, et la société en général malgré le fait que ces communautés aient le potentiel d'accroître les bénéfices pour ces acteurs. Par ailleurs, il est important de garder en tête que les professionnels de la santé ont toujours été des adopteurs tardifs de nouvelles technologies, pesant toujours leur temps et leurs coûts par rapport aux bénéfices possibles. Ils ont toujours eu tendance à être en retard par rapport à leurs patients pour tel ou tel type de technologies. Cependant ne serait-ce qu'en s'informant sans nécessairement s'engager à participer à ce type de communauté, les médecins peuvent contribuer à l'amélioration de la qualité de l'expérience de leurs patients en leurs désignant des communautés sur lesquelles ils peuvent se rendre pour davantage d'informations. En comprenant le contexte socioculturel actuel et en comprenant comment les patients utilisent ces communautés, les professionnels de la santé verraient donc le besoin de se référer à ces communautés pour améliorer la qualité globale de l'expérience médicale, sans qu'ils aient nécessairement besoin d'y investir beaucoup de leur temps (Johnson *et al.*, 2006).

## 2. Les communautés virtuelles médicales : les motivations à la participation

### 2.1. Le soutien social en ligne

#### 2.1.1. Un concept Multidimensionnel

Quand une personne fait face à une maladie grave, à une maladie invalidante, ou les deux à la fois, les effets de cette maladie peuvent influencer différents aspects de la vie de cette personne : sa mobilité, sa capacité à prendre soin d'elle-même, sa situation professionnelle, sa façon de communiquer avec les autres ainsi que ses relations sociales (Crewe et Athelstan, 1985). Cette personne aura sans doute besoin d'une aide supplémentaire et de soutien à court terme. Toutefois, si son problème de santé persiste et devient permanent cette personne aura sans doute besoin de différents types de soutien sociaux à long terme (Braithwaite et Waldron, 2000). Une des fonctions premières d'une communauté virtuelle médicale est le soutien social (Stewart Loane *et al.*, 2015). Albrecht, Burleson et Sarason (1992) ont dit à ce sujet que le soutien social était en fait la clé de voûte d'une belle qualité de vie. Ainsi, le soutien social est défini comme la communication verbale et non verbale entre des individus qui à tour de rôle reçoivent et émettent cette communication et ce dans le but de réduire d'une part l'incertitude liée à une situation, à soi-même, à une autre personne, à une relation et d'autre part d'améliorer la perception du contrôle personnel exercé sur sa propre expérience (Albrecht et Adelman, 1897).

La communication de pairs à pairs peut donc avoir une influence sur le comportement des individus vis-à-vis de leur santé et sur la santé en général, et cela grâce à plusieurs éléments qui sont entre autres le partage d'informations, le soutien instrumental, le soutien émotionnel et l'estime provenant des autres membres de la communauté (Ancker *et al.*, 2009). Ces éléments sont en fait des catégories qui font du concept de soutien social, un concept multidimensionnel. Les catégories existantes relatives à ce concept sont classées de simples à extrêmement complexes (Braithwaite et Waldron, 2000). Les

catégories qui seront utilisées dans le cadre de cette recherche sont le soutien informationnel, le soutien instrumental, le soutien émotionnel et l'estime de ses pairs.

### Le soutien Informationnel

Le soutien informationnel se manifeste par le partage d'informations sur la santé, incluant des conseils, l'interprétation du langage médical ou de situations médicales ainsi que le récit d'expériences personnelles. Ces informations générées par les patients eux-mêmes sont susceptibles d'être écrites dans des termes plus familiers que ceux du jargon médical et seront sans doute mieux comprises par les patients qui ont encore peu de connaissances dans le milieu (Ancker *et al.*, 2007; Rudd *et al.*, 2004). Les patients peuvent aussi possiblement partager leurs propres informations médicales entre eux lorsqu'ils posent des questions ou lorsqu'ils y répondent. Aussi, les patients vont régulièrement partager des informations pratiques qui s'inscrivent en dehors du domaine médical comme par exemple leurs avis personnels sur ce que l'on peut ressentir après la prise d'un traitement ou encore comment intégrer des comportements bons pour la santé dans leur vie quotidienne. Le soutien informationnel aide à réduire l'incertitude et la vie devient un peu plus prédictible pour les bénéficiaires de ce type de soutien (Braithwaite et Waldron, 2000).

### Le soutien Matériel

Le soutien matériel se manifeste par la recherche ou l'offre d'une aide pratique et/ou matérielle comme de l'argent, un moyen de transport, des repas, ou encore des compagnons avec qui s'entraîner ou suivre un régime par exemple (Civan et Pratt, 2007).

### Le Soutien Émotionnel

Le soutien émotionnel se manifeste par le partage d'émotions et la réception de commentaires d'encouragement (Frost et Massagli, 2008). En fait, publier des commentaires sur une communauté en ligne est une forme d'expression en soi; le fait de

s'exprimer étant connu pour améliorer la santé et le bien-être à la fois sur le long-terme comme sur le court-terme (Morgan *et al.*, 2008; Pennebaker, 2000; Stanton *et al.*, 2002). Le soutien émotionnel peut se manifester par de l'empathie, par de la réciprocité d'émotions, par la réciprocité d'une relation, par la réciprocité d'une affection physique, par le fait d'être un(e) confident(e), par de la sympathie, par de la compréhension, par de l'encouragement ou encore par une prière (Braithwaite et Waldron, 2000).

### L'estime de ses pairs

L'estime se caractérise par des messages qui vont renforcer l'importance et les compétences des patients, mais aussi par des messages qui vont défendre leurs droits et ces messages contiendront généralement des compliments, l'approbation des pairs, des mots pour déculpabiliser ces patients face à certaines situations. Les compliments véhiculent une évaluation positive des capacités du patient (Braithwaite et Waldron, 2000). Le soutien provenant de l'estime véhiculée par ses pairs – c'est-à-dire les membres de la communauté – ce sont aussi des messages adressés à un membre en particulier concernant les compétences qu'il a acquises au cours de ce moment difficile dans sa vie, des messages concernant ses capacités et sa valeur intrinsèque – la valeur qu'il a aux yeux des autres membres de la communauté. Le soutien véhiculé par l'estime a ainsi deux buts : rassurer l'individu sur sa capacité à passer à travers cette épreuve et le rassurer sur la valeur qu'il a en tant qu'individu (Lin *et al.*, 2015).

#### 2.1.2. Les bénéfices du soutien social en ligne

Il y a plusieurs bénéfices associés au soutien social en ligne (Finn, 1995; Madara, 1997). Grâce à une communication asynchrone, les participants ont accès à des groupes de discussion en ligne 24h/24, 7 jours sur 7, au moment où cela leur convient le plus. L'asynchronisme permet aux individus de répondre à leur rythme. Les barrières géographiques et de transports sont absentes. Les personnes avec des problèmes de mobilité, de langage et d'audition ou encore des personnes qui ont des responsabilités d'aide-soignant peuvent facilement participer à ces groupes. Les personnes pour

lesquelles ce type de soutien est particulièrement le bienvenu dans leur vie sont probablement les personnes souffrant de maladies stigmatisantes comme le sida, le cancer du sein ou encore les personnes qui se remettent d'un abus sexuel. L'anonymat offert par ces groupes de discussion permet de discuter de sujets potentiellement embarrassants ou tabou, ce qui augmente les possibilités de s'ouvrir et encourage l'honnêteté (Ferguson, 1997; Galinsky *et al.*, 1997; Madara, 1997; Klemm *et al.*, 1998). La gêne due aux effets visibles des traitements comme la chimiothérapie ou aux changements physiques survenant aux derniers stades de ces maladies est évitée (Finfgeld, 2000). De plus, les facteurs sociodémographiques comme l'âge, le genre, l'identité ethnique, le revenu et le statut social sont difficilement identifiables (Rheingold, 1993; Kiesler *et al.*, 1984; Finn, 1995; Madara, 1997). Le poids, l'invalidité et autres aspects physiques sont éliminés. Pour ceux souffrant de maladies plus rares, les groupes de discussion représentent le seul moyen de communiquer avec d'autres individus souffrant de problèmes similaires. Parfois, la détresse qui accompagne l'apprentissage du diagnostic peut diminuer la motivation des patients à assister à des groupes de discussion en face à face. D'autres fois, ce sont les effets invalidants de certains traitements qui rendent la fréquentation de ces groupes impossible. Ainsi, la commodité et l'accessibilité d'un soutien en ligne attirent ce type de patients (Fernsler et Manchester, 1997).

De plus, contrairement aux groupes de soutien traditionnels qui sont limités par le nombre de places disponibles, le nombre de participants à un groupe de soutien en ligne peut être illimité. La portée d'internet est donc globale. Cette couverture internationale permet aux membres de bénéficier d'une grande variété de perspectives, d'expériences, de points de vue, tout en ressentant un sentiment d'universalité (Finn, 1995; Finn, 1999; Winzelberg, 1997; Braithwaite *et al.*, 1999). Enfin les groupes de soutien en ligne confèrent un nouveau pouvoir aux individus en promouvant leur capacité à s'occuper de leur santé, en leur donnant les moyens de s'organiser, de développer des réseaux pour une cause ou une maladie. De tels groupes viennent challenger les responsabilités et les priorités d'organismes locaux, régionaux, nationaux et internationaux agissant dans le domaine de la santé (Feenberg *et al.*, 1996). Ainsi, l'intérêt grandissant des membres de ce type de groupes pour l'autogestion de leur santé est devenu un enjeu stratégique dans le domaine de la santé. Beaucoup de personnes voient aujourd'hui Internet comme un

moyen leur permettant de participer davantage à la prévention en matière de santé mais aussi à la promotion de la santé (Ybarra *et al.*, 2006; Rice, 2006; Korp, 2006; Renahy *et al.*, 2006; Polomano *et al.*, 2007) remettant ainsi en question la place du médecin dans ce processus et affectant finalement la relation patient-médecin (McMullan, 2006).

## 2.2. L'amélioration du système de santé

### 2.2.1. Vers une évolution de la relation patient-médecin à l'heure des communautés virtuelles médicales

La tradition a toujours voulu que les professionnels de la santé soient les principaux fournisseurs de l'information destinée aux patients en ce qui concerne l'établissement de leur diagnostic et l'explication de leurs différentes options de traitements. Jusqu'au début des années 2000, beaucoup de médecins ont cru que les patients n'étaient pas capables de faire face aux mauvaises nouvelles et qu'il n'était donc pas nécessaire de leur communiquer tous les détails relatifs à leur maladie (Coulter, 1998). Cependant, avec la facilité d'accès et la disponibilité de l'information sur Internet les patients expriment de plus en plus leur désaccord vis-à-vis de ce comportement adopté par leurs médecins. Ils veulent désormais être informés de manière détaillée et faire partie du processus décisionnel relatif au choix du traitement. À ce sujet, une étude menée sur des femmes souffrant du cancer du sein a démontré que cela est particulièrement le cas pour de jeunes patients issus d'un milieu socioéconomique supérieur (Fogel *et al.*, 2002).

Selon Anderson (2004), il y a quatre facteurs principaux qui contribuent au changement de statut du patient de simple récipiendaire de l'information à consommateur actif d'informations sur la santé. Premièrement, les avancées en médecine ont développé des attentes parfois irréalistes chez certains patients. Deuxièmement, les médecins sont souvent perçus par les patients comme des personnes indifférentes et distantes. Troisièmement, dus aux contraintes de temps lors des consultations, les patients ressortent souvent d'une consultation avec un sentiment de frustration et d'insatisfaction avec les informations qui leur ont été fournies. Quatrièmement, les médecins sont en

retard par rapport aux patients en termes d'utilisation des technologies de l'information. Par conséquent, les patients quittent la consultation en ayant souvent l'impression qu'ils sont eux-mêmes plus aptes à chercher des informations sur leur maladie et sur différentes options de traitement (McMullan, 2006). Les conceptualisations existantes de la relation patient-médecin fournissent une immersion au sein de cette relation complexe au 21<sup>ème</sup> siècle (Potter et McKinlay, 2005).

Ainsi tout au long du 20<sup>ème</sup> siècle les chercheurs des sciences sociales ont étudié les médecins et leurs patients et ont développé des théories qui expliquent cette relation complexe (Friedson, 1989; Parsons, 1951; Bloom, 1963). La vision idéalisée que la plupart des américains ont de la relation patient-médecin (Emanuel et Dubler, 1995) est encrée dans la culture du 19<sup>ème</sup> et 20<sup>ème</sup> siècles. Cette vision idéalisée était caractérisée par la confiance du patient en son médecin et par la disponibilité du médecin (Bellin, 1986). À cette époque, il s'agissait d'une relation inscrite sur le long terme au sein de laquelle le médecin connaissait la famille proche et éloignée du patient et faisait ainsi partie de la communauté du patient. En d'autres termes, il s'agissait d'une relation profonde et ancrée dans le temps. Il est probable que les attentes que les patients avaient vis-à-vis des médecins à cette époque provenaient de séries télévisées médicales qui ont donné aux médecins américains une image de héros (Myerhoff et Larson, 1965) et les ont dépeints comme ayant des relations personnelles profondes avec leurs patients (Emanuel et Dubler, 1995). Toutefois, les attentes des patients provenant des portraits de médecins dépeints par les séries télévisées ne sont souvent pas comblées quand ces patients ont besoin de soins médicaux. Malgré les changements survenus au niveau de la médecine en tant qu'institution et les changements survenus au niveau du rôle des médecins au sein de cette institution, notre vision de la relation qui devrait exister entre un patient et son médecin n'a pas changé et souffre d'une sorte de décalage culturel (Brinkley, 1998). Comme Devereux (1984) l'explique, « un décalage culturel consiste en une attitude traditionnelle persistante ». Par exemple les patients expérimentent un décalage culturel lorsqu'ils refusent de s'avouer que leurs médecins priorisent parfois les demandes de certaines entités du système de santé sur les besoins des patients. Ces entités peuvent prendre la forme du gouvernement, des compagnies d'assurance ou encore de

l'employeur du médecin. Ainsi les premières conceptualisations de la relation patient-médecin décrivaient la relation comme un partenariat entre deux parties (Potter et McKinlay, 2005). Dans ses travaux sur le sujet, Parsons (1951), présente une image idéalisée avec les médecins fournissant le meilleur des soins médicaux et les patients faisant tout ce qui est en leur pouvoir pour se rétablir. Dans les années 1960 les chercheurs des sciences sociales ont progressivement commencé à reconnaître qu'il y avait une asymétrie dans la relation patient-médecin mais la différence de pouvoir n'était toutefois pas vue comme un frein à la qualité des soins (Potter et McKinlay, 2005). Arrow (1963) le justifie en disant que comme les patients ont une relation sur le long terme avec leurs médecins au lieu d'une relation qui se limite à une seule visite, alors il y a peu de chances qu'il y ait un abus de pouvoir. Friedson (1970a, b) a probablement été le premier à introduire l'idée qu'il pouvait en fait il y avoir un conflit au sein de la relation patient-médecin, ce qui représentait une critique majeure du modèle Parsonien. Friedson a expliqué que des relations avec de telles disparités en termes de connaissances et de ce fait en pouvoir ne sont souvent pas harmonieuses et le potentiel d'abus de pouvoir est donc souvent inhérent à ce type de relations. De plus les améliorations au niveau des technologies médicales ont renforcé le déséquilibre de pouvoir et l'aliénation entre les médecins et les patients (Anspach, 1988; Reiser, 1978). Les médecins ont commencé à considérer que les informations rapportées par les patients concernant leur état de santé étaient moins fiables que les résultats de tests de laboratoires; c'est ainsi que les médecins ont commencé à se fier davantage à des technologies de diagnostic sophistiquées comme les technologies IRM ou encore les tomodensitogrammes (Anspach, 1988; Turner, 1995; Stoeckle, 1988).

Toutefois, dans les années 1970 on a pu observer la naissance du consumérisme médical avec une vague de critiques qui a déferlé sur l'établissement d'un pouvoir médical (Starr, 1982). Par la suite, l'avènement du consumérisme médical a permis aux patients de challenger leurs médecins et d'obtenir les connaissances nécessaires pour prendre des décisions informées concernant les options de traitements (Haug et Lavin, 1983). Ainsi à la fin du 20<sup>ème</sup> siècle les patients tout comme les médecins avaient perdu leurs statuts respectifs (Potter et McKinlay, 2005). Par ailleurs, au début du 21<sup>ème</sup> siècle, un autre

élément est venu s'ajouter aux problèmes déjà existants de la dégradation de la relation patient-médecin et de la perte de pouvoir du médecin et du patient au sein de cette relation. Cet élément est l'augmentation du nombre de maladies chroniques. Durant la première moitié du 20<sup>ème</sup> siècle, la majorité des patients recherchait des soins pour des maladies infectieuses. Cependant, dans les années 2000, les maladies infectieuses comptaient pour moins de 5% du taux de mortalité, alors que trois maladies chroniques majeures comptaient pour 55% du taux de mortalité (Anderson, 2002). Ainsi en entrant dans le 21<sup>ème</sup> siècle, un quart des visites médicales sont à propos de maladies chroniques, ce qui requiert des rencontres plus fréquentes avec des professionnels du milieu médical, et ce pour le reste de la vie du patient (Strange *et al.*, 1998). À ce titre, il est important de noter que les maladies chroniques sont mieux traitées lorsque le médecin et le patient sont capables de développer une relation de confiance (Emanuel *et al.*, 1995; Love *et al.*, 2000). L'augmentation du nombre de maladies chroniques mais aussi de maladies invalidantes a ramené le besoin pour des relations patients-médecins basées sur le long terme mais les tendances environnementales – comme l'avènement d'Internet et l'émergence des technologies d'information – ont réduit l'offre et la force de ces relations (Potter et McKinlay, 2005).

Toutefois, malgré les changements survenus au fil du temps dans les relations des médecins avec leurs patients, les médecins peuvent répondre aux patients informés de trois façons. Dans le premier scénario, la relation entre le médecin et le patient est centrée sur le médecin. Les médecins – particulièrement ceux ayant peu de compétences en technologies de l'information – peuvent sentir que leur autorité médicale est menacée par les informations que les patients rapportent lors des consultations et vont répondre de manière défensive en faisant valoir leur « opinion d'expert ». La consultation sera alors courte pour rapidement et de manière autoritaire entraîner le patient vers leur décision (Hart *et al.*, 2004). Le second scénario est celui où la relation patient-médecin est davantage basée sur le patient. Dans ce scénario, le médecin et le patient collaborent. Après tout, beaucoup de patients n'ont non seulement pas le temps ni la motivation de chercher de l'information concernant leur problème de santé. Cependant lorsqu'ils le font, leurs recherches sont généralement concentrées sur leur maladie. Les médecins de

leur côté n'ont pas le temps d'effectuer des recherches sur toutes les maladies mais par contre ils ont certainement les compétences et le savoir pour analyser ces informations et évaluer leur pertinence par rapport au cas particulier du patient (Hollander et Lanier, 2001). « Au lieu d'être intimidés par la surabondance d'informations, les médecins devraient plutôt reconnaître le problème et coopérer avec les patients afin de changer le concept qui consiste à déterminer à qui appartient la responsabilité de détenir l'information » (Pemberton et Goldblatt, 1998). Dans le troisième scénario, le médecin recommande des sites web au patient. Gerber et Eiser (2001) appellent ce scénario, la « Prescription Internet ». De cette façon, les médecins peuvent guider les patients vers des informations fiables et exactes. Toutefois, cela suppose que les médecins non seulement connaissent ces informations spécifiques et sachent où les trouver sur Internet. Comme il est impossible d'être au courant de toutes les informations qui circulent sur Internet, ces médecins doivent au moins être au courant des principaux répertoires d'informations sur la santé et des principaux sites web médicaux comme par exemple le « National Library for Health », au Québec ce serait l' « Institut national de santé publique du Québec ». En plus de guider les patients vers des sites web de haute qualité, Eysenbach (2003) suggère que les médecins éduquent et entraînent les patients à filtrer les informations. Il serait possible qu'une combinaison des scénarios deux et trois existe pour obtenir une relation centrée sur le patient mais guidée par le médecin (McMullan, 2006). Cependant, certains médecins encore sceptiques aux bienfaits du consumérisme médical risquent tout de même de se plaindre de ce phénomène et entre autres du fait qu'il n'y a pas assez de temps lors d'une consultation pour répondre à toutes les questions du patient résultant des informations qu'il a obtenues sur Internet (Anderson, 2004).

## 2.2.2. Le point de vue du corps médical

### 2.2.2.1. Le scepticisme médical vis-à-vis des communautés virtuelles médicales

Le monde de la santé se souviendra de la dernière décennie du 20<sup>ème</sup> siècle comme la période où pour la première fois dans l'histoire; les êtres humains ont été dépassés par l'hyperproduction et l'hyperdispersion d'informations sur la santé (Eysenbach et

Diepgen, 1999). Les professionnels de la santé étaient alors autant incapables que le commun des mortels de gérer ce flux d'informations, et ce malgré leur accès à des outils et des techniques qui leur permettaient d'évaluer ces informations avant de prendre une décision s'y rapportant (Jadad, 1999). Des outils évaluant la « qualité » des informations ont été testés à plusieurs reprises depuis mais sans succès (Gagliardi et Jadad, 2002). Un bon exemple de cette hyperproduction et hyperdispersion de l'information est celui de l'épidémie du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS). Lors de cette épidémie qui s'est propagée en 2003, une recherche sur le web en tapant le mot clé SRAS (qui n'existait pas quelques mois auparavant) conduisait à 5 millions de résultats. Ces résultats comptaient d'innombrables efforts de décrire la maladie, ses risques et ses modes de transmission. De manière ironique, ces efforts ont compliqué la compréhension du grand public vis-à-vis de ce qui se passait et de ce qu'il fallait faire, renforçant ainsi le scepticisme du corps médical (Jadad *et al.*, 2006).

Cependant, à une époque où les ressources en matière de santé vont en diminuant, le public mise de plus en plus sur des méthodes de soins alternatives; ces méthodes sont certes non traditionnelles mais elles sont en revanche plus abordables, voire gratuites. Une de ces ressources sont les communautés virtuelles médicales. Bien que ces communautés soient devenues très populaires, leur effet thérapeutique est encore peu connu à ce jour. Les recherches ont jusque là démontré que ces communautés présentaient un certain nombre d'avantages comme mentionnés dans les parties précédentes. Toutefois, des désavantages ont également été identifiés (Finfgeld, 2000). Un des désavantages sur lequel les chercheurs s'entendent communément est l'incapacité de projeter certains indices non verbaux inclus dans les messages en ligne (Brennan, 1996; Boberg *et al.*, 1995; Finn et Lavitt, 1994). Clairement, le manque d'indices visuels rend difficile la compréhension de certaines nuances dans la communication. D'un autre côté, l'absence de ces indices pourrait possiblement être un des plus grands atouts du système. En effet, lorsque ces indices sont absents, des facteurs tels que le genre, l'âge, l'appartenance ethnique et le statut socioéconomique sont neutralisés. De plus, les chercheurs soulignent que les internautes peuvent communiquer certains indices non verbaux à travers l'utilisation du paralangage autrement dit des « smileys » (Finn et Lavitt, 1994).

Toutefois, bien que les facteurs démographiques semblent être neutralisés par le manque d'indices visuels, cela est en fait une perception grossièrement incorrecte. En réalité, les individus qui possèdent un ordinateur sont généralement des individus qui possèdent une éducation et un certain revenu (Vanderkay et Blumenthal, 1997), ainsi la vérité est que les membres de communautés virtuelles médicales sont possiblement moins diversifiés qu'il n'y paraît (Finn, 1996; Klemm *et al.*, 1998; Miller *et al.*, 1998). Une autre inquiétude est que ceux qui possèdent l'équipement nécessaire pour accéder à des communautés virtuelles médicales risquent de se voir confronter à des problèmes d'addiction Internet (Finn et Lavitt, 1994; Madara, 1997). Bien que cela puisse paraître comme une inquiétude injustifiée, cela semble logique que les individus qui ont tendance à développer des habitudes obsessives compulsives soient vulnérables. De plus, il y a également des risques que les communautés virtuelles médicales renforcent l'isolation sociale (Finn, 1996; Madara, 1997). Dans ce cas, les individus à haut risque sont ceux qui sont timides ou ceux qui ont de graves problèmes de troubles de la personnalité. Un problème additionnel pour les individus qui sont très angoissés est le décalage horaire qui peut exister entre le moment où un individu a publié un message et le moment où ce dernier reçoit une réponse (Boberg *et al.*, 1995; Schneider *et al.*, 1986; Winzelberg, 1997). Toutefois cet argument pourrait être vu sur une note plus positive lorsqu'on réalise que dans le cadre d'un groupe de soutien en face à face, les individus ne se rencontrent qu'une fois par semaine, voire moins dans certains cas (Winzelberg, 1997).

Un élément qui a de quoi inquiéter davantage le corps médical est qu'il n'existe pas des directives formelles d'utilisation de ces communautés ni aucune façon infaillible d'y appliquer des règles. Puisque rien de tout cela n'existe, des inquiétudes émergent quant à la possibilité que cette absence de règles laisse la place à des comportements désinhibés, agressifs, injurieux ou quelque soit le comportement qui serait jugé socialement inapproprié (Finn, 1996; Schneider *et al.*, 1986). D'autres chercheurs ont soulevé le point de la qualité de l'information partagée sur ces communautés (Klemm *et al.*, 1998; Winzelberg, 1997). Toutefois, il faut se placer dans le contexte d'un groupe d'individus, qui, pour la plupart, accordent une importance particulière à la communication

constructive. Ainsi, vu le nombre et la diversité d'individus présents et participant activement, il y a de grandes chances que les inexactitudes grossières ou les remarques délétères soient rapidement corrigées. De plus, la plupart des communautés virtuelles ont des administrateurs, qui, si cela est nécessaire, peuvent bannir les individus perturbateurs (Finfgeld, 2000). Finalement, la plus grosse inquiétude du corps médical est la possibilité que les individus remettent à plus tard la consultation d'un professionnel et que ces individus se basent trop longtemps sur cette assistance en ligne (Finn, 1996). Une dernière inquiétude plus générale réside dans la question suivante : Quand est-ce que les membres de la communauté doivent rompre la close de confidentialité si un participant a besoin d'aide ou si l'intérêt public est compromis? Ce point a été mis en lumière à la suite d'un incident très médiatisé avec un membre d'une communauté virtuelle qui aurait prétendument confessé qu'il était en train de tuer sa fille à durant un épisode de rage provoqué par son état d'ivresse. Dans ce présent cas, les interactions de la communauté étaient surveillées par un psychologue qui a recommandé à cet individu une consultation en personne. Cependant, les membres de la communauté, eux, se sont sentis contraints de reporter la situation aux autorités compétentes, rompant ainsi les normes de confidentialité (Martinez, 1998). Cette situation a reçu une médiatisation considérable parce qu'elle impliquait une nouvelle technologie de communication – les communautés virtuelles médicales. En réalité tous les groupes thérapeutiques en face à face sont confrontés à la même possibilité que ce type d'incidents arrive, et ce sans qu'il y ait de directives strictes à appliquer. En fait, au sein des communautés, les directives de conduite demeurent vagues et il risque de ne pas toujours il y avoir des règles strictes et établies quand cela vient à des problématiques morales et éthiques comme le cas cité précédemment. Enfin, comme il est peu probable que les communautés virtuelles médicales, ou encore les groupes de soutien en ligne ou autre disparaissent; le corps médical devra faire confiance à l'homme et aux valeurs morale et éthique qui lui sont généralement inhérentes (Finfgeld, 2000).

## 2.2.2.2. Le scepticisme médical vis-à-vis du concept de soutien social

### Le soutien Informationnel

D'après le corps médical, bien que les informations sur la santé obtenues en ligne auprès de pairs puissent s'avérer extrêmement utiles, ces informations peuvent également être inexactes, biaisées ou incomplètes. En médecine, quelques cas de blessures ont pu être observés à la suite de mauvaises informations obtenues en ligne. Toutefois, les fondateurs de sources d'information comme Wikipédia avancent que les publications ont tendance à être auto corrigées au fil du temps. Une comparaison entre Wikipédia et l'encyclopédie britannique a montré que les deux étaient au même niveau d'exactitude. Une analyse de contenu des échanges d'une liste de courriels non modérée et portant sur le cancer du sein a montré qu'il y a eu très peu d'occasions au cours desquelles les participants ont posté des informations erronées et lorsque cela arrive la plupart sont corrigées par d'autres participants dans les heures qui suivent. Néanmoins, l'impact d'informations erronées même si elles ne sont qu'occasionnelles peut être extrêmement nuisible. Par conséquent, pour des sites d'informations sur la santé, l'utilisation d'un expert en charge de modérer les informations serait appropriée. Ceux-ci surveillent et éditent le contenu afin d'assurer l'exactitude de l'information. Des analyses de contenu additionnelles de forums de discussion en ligne et plus généralement de tout type de sources d'informations pourraient être utiles pour établir la prédominance d'informations erronées et de leur autocorrection, tout comme le serait des recherches évaluant les lecteurs de ces informations ainsi que des recherches évaluant quelles caractéristiques des publications affectent la qualité perçue et la crédibilité de l'information (Ancker *et al.*, 2009).

### Le soutien matériel

Rappelons que le soutien matériel se manifeste par la recherche ou l'offre d'une aide pratique et/ou matérielle comme de l'argent, un moyen de transport, des repas, ou encore des compagnons avec qui s'entraîner ou suivre un régime par exemple (Civan et Pratt,

2007). Il s'agit d'offrir des ressources concrètes afin d'aider un autre individu à faire face à une situation stressante. Par exemple, un prêt bancaire peut aider à soulager un individu stressé par sa situation financière (Cutrona et Russell, 1990). Toutefois, selon le corps médical, les communautés virtuelles médicales où l'on trouve ce type de soutien, peuvent être utilisées pour des raisons nuisibles à la santé, comme le fait d'acheter de la drogue avec l'argent qu'un autre membre aura prêté avec bienveillance.

### Le soutien émotionnel

Les individus utilisent les échanges en ligne comme moyens pour obtenir du soutien émotionnel. Lors de ces échanges, le soutien émotionnel qu'ils recherchent se manifeste entre autres par le partage d'émotions et par le fait de recevoir des commentaires d'encouragement (Frost et Massagli, 2008). Pour ces individus qui participent à ces échanges, publier des commentaires sur des communautés virtuelles est un moyen pour eux d'exprimer ce qu'ils ressentent à travers ces commentaires. Le fait d'exprimer ce que l'on ressent est connu pour améliorer l'état de santé et le bien-être de patients à court terme et à long terme (Morgan *et al.*, 2008) (Pennebaker, 2000) (Stanton *et al.*, 2002). Toutefois, selon Lieberman et Goldstein (2006) ces individus partagent également des émotions négatives, ce qui, dans certains cas va à l'encontre de l'amélioration de leur état de santé. En fait, selon certains auteurs, dans certaines situations, le soutien émotionnel échoue tout simplement à faire une différence sur la santé mentale ou physique d'un patient (Helgeson, 2001).

### L'estime de ses pairs

L'estime reçue sur des communautés virtuelles peut devenir une forme d'addiction, surtout dans les cas où certains membres substituent leur vie physique pour leur vie virtuelle (Turkle, 1996). Si les relations développées en ligne remplacent les interactions sociales de la vraie vie alors il y a un risque d'observer un déclin dans la qualité de vie du patient (Burrows *et al.*, 2000).

Comme expliqué précédemment les communautés virtuelles médicales offrent à la fois des avantages et des inconvénients pour ces personnes qui ont le souhait d'échanger avec d'autres à propos de leur état de santé. Parmi les inconvénients que présentent ces communautés, on retrouve les inquiétudes des médecins qui ne sont autre chose que de nouveaux challenges auxquels ils se voient désormais confronté en tant que professionnels de la santé. En réalité, la prolifération de communautés virtuelles médicales donne lieu à de nouvelles implications pour le monde de la santé. Parmi ces implications on compte entre autres le défi pour les professionnels du monde médical d'adapter les messages de ces communautés aux cas particuliers des patients mais également le défi d'utiliser ces forums pour éduquer ceux qui sont désormais des « consommateurs de la santé ». On compte également le fait de mieux appréhender le rôle que jouent ces communautés et le fait de les utiliser pour améliorer la satisfaction du patient, l'adhésion du patient à la prescription médicale et le suivi de celle-ci mais surtout le fait que ces communautés puissent participer à l'atteinte des objectifs de santé désirés à la fois par le professionnel et le patient lui-même (White et Dorman, 2001).

### 2.2.3. Les implications pour le monde de la santé et les apports possibles

De plus en plus de médecins se retrouvent maintenant confrontés au phénomène grandissant des communautés virtuelles médicales. Plusieurs de leurs patients leur posent des questions relatives aux informations médicales qu'ils ont trouvées sur internet; ces patients demandent également à leurs médecins de leurs recommander des sites web dédiés à leurs problèmes de santé en particulier et demandent finalement les adresses email de leurs médecins. Un nombre croissant de patients demandent à leurs cliniques et à leurs assurances dans combien de temps ils comptent leur offrir la possibilité de renouveler leur ordonnance en ligne, de disposer d'outils d'informations en ligne, de disposer de groupes de soutien en ligne et de tout autre type de services en ligne (Ferguson, 1998).

Toutefois, cette demande grandissante pour toute sorte de services médicaux en ligne pose un véritable dilemme à de nombreux médecins. En effet, certains d'entre eux sont encore peu familiers avec internet, d'autres disent qu'ils ne répondront aux emails des patients que s'ils sont payés pour le faire, il y a aussi des médecins qui s'inquiètent que leurs patients trouvent en ligne des informations qui sont en fait erronées. Quelque chose qui met particulièrement mal à l'aise les médecins réside dans le fait que les patients qui ont lu des informations en ligne par rapport à leur maladie, ont rejoint des groupes de soutien en ligne et ont finalement consulté des médecins d'Internet, finissent par questionner leurs recommandations, désapprouvent leurs conseils et requièrent des traitements inappropriés. Néanmoins, plusieurs médecins réalisent maintenant que s'ils ne veulent pas ou bien s'ils ne sont pas capables de s'adapter à la demande grandissante de leurs patients pour des informations et des conseils en ligne, leurs patients iront ailleurs; et il y a plein d'autres endroits qui peuvent aujourd'hui répondre à leur demande. Personne ne sait exactement combien de sites web fournissent de l'information sur la santé et de l'information médicale mais les experts s'accordent sur le fait qu'en comptant les sites reconnus et relatifs à la santé, le nombre serait bien au-dessus des 100 000. À cela s'ajoutent les centaines de groupes de soutien en ligne comme par exemple selfhelpgroups.com qui offrent à des patients à qui l'on a récemment diagnostiqué un cancer, une chance de communiquer avec des « selfhelpers » qui font face à la même maladie. Il faut également compter le nombre grandissant de sites commerciaux comme allhealth.com, americasdoctor.com, mediconsult.com, webmd.com qui offrent une large variété de ressources médicales. De surcroît, il ne faudrait pas oublier de compter tous les médecins et professionnels de la santé qui se sont lancés à leur compte sur le cyberspace et qui ne seraient que trop contents de fournir à ces patients les ressources en matière de santé qu'ils recherchent (Ferguson, 1999).

Finalement, beaucoup de médecins sont arrivés à la conclusion que communiquer avec des patients en ligne offrait autant de bénéfices aux patients qu'à eux-mêmes (Ferguson, 2000). En effet, répondre aux questions d'un patient par email peut être de manière surprenante très efficace. La plupart de ces questions nécessitent une minute ou deux. Les médecins peuvent répondre une fois de manière très détaillée à une question qui revient

souvent et ensuite l'adapter aux cas des autres patients. Les médecins qui mettent en place une liste de questions les plus fréquemment posées ou qui mettent en place des groupes de patients en ligne n'ont pas à recommencer tout le processus à chaque fois qu'ils ont un nouveau patient. Les médecins peuvent réduire leur temps de visite en invitant les patients qui utilisent internet de leur envoyer au préalable une liste des points qu'ils aimeraient aborder durant la consultation et ils peuvent en profiter pour envoyer à leurs patients une liste des sites web où trouver de l'information utile. Par ailleurs, la quantité d'emails reçus par les médecins peut être gérée par un assistant ou par des patients volontaires souffrant de problèmes de santé similaires (Kane et Sands, 2000).

Une fois que les médecins commencent à communiquer en ligne avec leurs patients, ils sont ravis de découvrir que cela les aide à gagner du temps et à contrôler leur emploi du temps – tout en les rendant plus disponibles pour leurs patients. Cela devient également plus facile pour eux de fournir à leurs patients de meilleurs conseils et un meilleur soutien qu'auparavant. Les bénéfices sont tellement remarquables que certains médecins poussent leurs patients à communiquer avec eux par email. Les médecins peuvent gagner encore plus de temps en redirigeant les patients qui viennent d'apprendre leur diagnostic ou qui envisagent de faire une chirurgie ou envisagent d'entamer un traitement, vers des sites web où ils pourront trouver de l'information détaillée sur les procédures qui s'y attachent. Par exemple, les patients qui consultent la section réservée au cancer du pancréas du site web de l'hôpital Johns Hopkins n'ont besoin que d'une quinzaine de minutes lors de la consultation en face à face avec un médecin pour absorber toutes les informations relatives à ce cancer alors que cela prendrait une demi-heure avec un patient qui n'utilise pas internet. « Quand ces patients viennent nous voir, ils en savent déjà beaucoup à propos de leur maladie et des options de traitements disponibles » dit le pathologiste Ralph Hruban et webmestre de la page sur le pancréas du site web de l'hôpital Johns Hopkins. Il ajoute que « de cette façon les médecins et les patients peuvent passer plus de temps ensemble à discuter de ce qui compte vraiment – comme le pourcentage de réussite de certains traitements, les risques de diverses procédures. Les patients peuvent ainsi prendre de meilleures décisions parce qu'ils comprennent ce qui se passe » (Ferguson, 2000).

Ainsi, « les services médicaux en ligne constituent le futur du système de santé » a affirmé Daniel Sand, interne à l'hôpital de Boston et qui donne des cours d'informatique clinique à Harvard. Don Kemper, président de Healthwise, une organisation à but non lucratif a ajouté que « si les médecins deviennent meilleurs à fournir à leurs patients les informations et le soutien dont ils ont besoin et à devenir des membres actifs de l'équipe de soin, la qualité des soins, le coût des soins, et les résultats sont autant de facteurs qui connaîtront une nette amélioration ». Maintenant que les médecins constatent à quel point les patients peuvent être utiles et responsables et à quel point les services médicaux en ligne peuvent aider les médecins à fournir de meilleurs soins en moins de temps, la plupart d'entre eux reconnaissent que tout cela est finalement une très bonne chose (Ferguson, 2000).

### 3. Les communautés virtuelles médicales : les freins à la participation

#### 3.1. L'importance de la confiance au sein des communautés virtuelles

La confiance joue un rôle important dans les interactions sociales ainsi que dans le développement et le maintien de relations personnelles (Li *et al.*, 2015). Le concept de la confiance a été étudié dans diverses disciplines des sciences sociales (Bhattacharjee, 2002), d'où les nombreuses définitions qui en résultent (Hsu *et al.*, 2007). Nous utiliserons la définition suivante de Mayer *et al.* (1995) : « la volonté d'une partie d'être vulnérable aux actions d'une autre partie et ce basé sur l'attente que l'autre partie effectuera une action importante pour la première partie sans que cette dernière n'oriente ou contrôle l'autre partie ». Cette définition met en lumière le fait que la confiance soit la croyance individuelle subjective que d'autres gens auront le comportement attendu et n'agiront pas de manière opportuniste en profitant de la situation (Qureshi *et al.*, 2009). En réalité, il existe plusieurs perspectives sur la confiance, plusieurs définitions et plusieurs catégorisations qui se chevauchent (Bhattacharjee, 2002; Brown *et al.*, 2004; Gefen, 2004). Toutefois, parmi toute cette confusion dans la recherche à ce sujet, une catégorisation semble faire l'unanimité. Il s'agit de celle de Abdul-Rahman *et al.* (2000).

En s'appuyant sur ses travaux, les chercheurs des sciences sociales ont identifié trois types de confiance :

- La confiance interpersonnelle : c'est le type de confiance qu'une personne a envers une autre à un niveau personnel. Cette confiance est à la fois spécifique à la personne et au contexte. Par exemple, Jane peut faire confiance à Peter lors d'une consultation à propos d'actifs financiers mais ne lui fera probablement pas confiance pour garder ses enfants.
- La confiance envers le système ou confiance institutionnelle : ce type de confiance ne se base pas sur une personne mais sur la dépendance vis-à-vis d'un système ou d'une institution au sein duquel ou de laquelle la confiance est supposée être inhérente, comme le système monétaire par exemple.
- La confiance comme une disposition : ce type de confiance décrit l'attitude générale d'une personne cherchant à faire confiance au principe même de la confiance. De ce fait, ce type de confiance est aussi appelé « confiance basique », ce qui veut dire qu'elle est indépendante de la personne ou du contexte.

Une des raisons pour lesquelles la confiance est aussi cruciale est que celle-ci réduit les complexités sociales en éliminant des comportements non désirés et en favorisant la croyance que les bénéfices attendus des interactions seront obtenus (Gefen, 2005). Par conséquent, la confiance est particulièrement importante dans le cas de communautés virtuelles puisque les interactions entre les membres de la communauté se déroulent sur des plateformes électroniques où il n'y a donc pas de normes établies qui contrôlent les comportements de partage des connaissances. Certains chercheurs s'accordent à dire que la confiance encourage la communication transparente et le partage de connaissances dans des environnements virtuels (Ratnasingam, 2005) incluant ainsi les communautés virtuelles (Ridings *et al.*, 2002; Wasko et Faraj, 2005).

Des recherches précédentes ont démontré que la confiance dans des environnements virtuels peut être divisée en deux types de confiance : la confiance interpersonnelle et la confiance envers le système (Leimeister *et al.*, 2004; Ratnasingam, 2005) que nous avons

déjà mentionné précédemment. De plus, selon Ratnasingam (2005), ces deux types de confiance sont importants dans un environnement virtuel car ils facilitent la coopération et le partage d'informations entre les parties. Ainsi, selon Pennington *et al.* (2004), la confiance interpersonnelle réfère à « la volonté d'une partie de dépendre de l'autre partie tout en ayant un sentiment de sécurité même lorsque des conséquences négatives sont possibles » tandis que la confiance envers le système est définie comme la croyance que des structures impersonnelles ont été mises en place pour favoriser les chances de succès des interactions sociales (Pavlou, 2002; Pennington *et al.*, 2004). Leimeister *et al.* (2005) considèrent que la confiance envers le système est basée sur la fiabilité perçue d'un système d'information. Selon Ratnasingam et Pavlou (2002) ainsi que Hsu *et al.* (2007), la confiance des parties envers le système sera plus élevée si les standards et mécanismes techniques du système sont bons. De manière simple, la confiance envers le système reflète la volonté d'une personne de dépendre d'un système d'information qui à son tour doit accomplir une tâche (Li *et al.*, 2006). Aussi est-il important de citer également les trois principales caractéristiques de la confiance identifiées par Mayer *et al.* (1995) et qui sont: la compétence, l'intégrité et la bienveillance.

- La compétence est définie comme étant le fait que des individus croient que d'autres individus sont capables de les aider à répondre à leurs besoins
- L'intégrité est définie comme étant le fait que des individus croient que d'autres individus disent la vérité et qu'ils tiendront les promesses qu'ils font
- La bienveillance est définie comme étant le fait que des individus croient que d'autres individus se soucient sincèrement de leurs besoins

Ainsi et comme dit précédemment, la confiance joue un rôle central au sein des communautés virtuelles. Par exemple, l'étude de Ridings *et al.* (2002) stipule que la confiance entre les membres affecte le désir d'un individu de partager ou d'accéder à de l'information. Par la suite l'étude de Ridings *et al.* (2006) a complété l'argument précédent en démontrant que la confiance entre les membres était liée de manière significative à la motivation de participer à la conversation. Chiu *et al.* (2006) ont eux démontré que la confiance entre les membres était associée avec la qualité des

informations partagées. Hsu *et al.* (2007) ont quelque peu nuancé le propos précédent en affirmant que la confiance entre les membres évoluait avec le temps et de ce fait influençait positivement le partage d'informations. De manière générale, les individus sont plus susceptibles de rechercher et de recevoir de l'aide provenant de personnes en qui ils ont confiance (Ommen *et al.*, 2008). De façon réciproque, les aidants potentiels sont plus susceptibles de fournir du soutien à ceux en qui ils ont confiance (Wright, 2000). Par ailleurs, l'association positive entre la confiance et la divulgation de renseignements personnels a déjà été bien documentée dans le passé par de nombreux auteurs (Henderson et Gilding, 2004; Jarvenpaa et Leidner, 1998; Ratan *et al.*, 2010). D'ailleurs un fort niveau de confiance conduit à une plus grande auto-divulgation (Henderson et Gilding, 2004; Jarvenpaa et Leidner, 1998; Steel, 1991). Finalement dans le cas de communautés virtuelles médicales portant par exemple sur le cancer du sein, la confiance est un élément d'autant plus important. En effet, un cancer est une expérience personnelle qui est encore associée à un stigma social négatif. De ce fait, la participation des membres demeure quelque chose de très personnel et intime. En l'absence de confiance, il est peu probable que ces patients échangent des sentiments intimes, des inquiétudes personnelles ou qu'ils parlent de sujets tabous. Les communautés virtuelles médicales et particulièrement celles portant sur des maladies mortelles, sont des communautés avec un fort niveau d'engagement de la part des membres; les membres de ces communautés ont par conséquent un plus fort besoin de confiance au sein de la communauté (Lemeister *et al.*, 2005).

### 3.2. La qualité des informations sur les communautés virtuelles

La recherche d'informations en ligne sur la santé est devenue une activité qui s'est intégrée dans le quotidien des internautes étant donné que ces derniers utilisent Internet comme un substitut ou supplément aux autres sources sur la santé, créant ainsi le besoin d'une meilleure qualité des informations en ligne sur la santé. Ces consommateurs de la santé ont tendance à rechercher de l'information à propos de maladies, de problèmes médicaux, de traitements et de procédures (Fox, 2011). En fait, les internautes finissent par poser plus de questions sur la santé à Google qu'ils n'en posent à leur docteur

(Cohen, 2011). Si ce comportement conduit les patients à des informations de très bonne qualité, alors on s'attend à ce que ces patients soient mieux informés et prennent de meilleures décisions concernant leur santé. À l'inverse, si ces recherches conduisent à des informations erronées ou infondées alors il y a des inquiétudes à avoir concernant les effets que cela peut avoir sur la santé du patient. Aux États-Unis, soixante et un pourcent des adultes américains recherchent de l'information en ligne sur la santé. Dans ce groupe, plus de la moitié (un ratio de six sur dix) des adultes ont reporté que leurs récentes recherches avaient influencé leur prise de décision médicale (Fox et Jones, 2011). De plus, soixante-cinq pourcent des individus qui ont obtenu des informations en ligne, ont commencé leurs recherches sur des moteurs de recherche populaires, contre vingt-sept pourcent qui ont commencé sur des sites web dédiés à la santé (Fox, 2011); suggérant ainsi que les résultats obtenus sur des moteurs de recherche influencent les prises de décisions médicales de ces individus. En effet, des résultats erronés ou trompeurs peuvent conduire les individus à ignorer des symptômes importants et à retarder voire refuser des soins recommandés. Bien que la recherche d'informations en ligne a le potentiel de créer des consommateurs informés et qui collaborent de manière plus active avec leurs médecins, quarante-six pourcent des personnes qui extraient de l'information en ligne sur la santé ont avoué n'avoir jamais discuté de ces informations avec leurs médecins (Humphrey, 2010). Dans ce cas, cela exacerbe l'impact négatif de résultats de mauvaise qualité. En tapant le mot « santé » dans un moteur de recherche, la première page de résultat a affiché des sites web de services de santé connus comme la clinique Mayo ([www.mayoclinic.org](http://www.mayoclinic.org)), le portail du gouvernement fédéral sur la santé ([www.health.gov](http://www.health.gov)), des sites commerciaux fournisseurs d'informations sur la santé tels que WebMD ([www.webmd.com](http://www.webmd.com)), et la section santé du site web du magazine le New York Times ([www.nytimes.com/pages/health](http://www.nytimes.com/pages/health)). Toutefois, la même recherche a également affiché des résultats de Wikipédia, du répertoire de Yahoo! sur la santé, autant de sites web qui sont susceptibles de contenir des informations moins précises et moins fiables. Ces exemples reflètent l'importance de systématiquement discerner la qualité des résultats obtenus lorsque des recherches sont menées en ayant recours à des moteurs de recherche populaires (Kitchens *et al.*, 2014).

Cela vaut également pour les communautés virtuelles. En effet, sur les communautés virtuelles la majorité du contenu a été généré par les utilisateurs eux-mêmes et il y a un contrôle limité sur qui postera les informations et quand ces informations seront postées. La qualité des informations sur ces communautés peut donc parfois varier étant donné que les informations proviennent d'étrangers à qui il est difficile de faire confiance de prime abord. Les utilisateurs sont également libres d'exprimer leurs opinions, des opinions qui sont subjectives en l'absence de réponses catégoriques et claires (Jones *et al.*, 2004). Selon Gu *et al.* (2007), des informations de mauvaise qualité sont en réalité distrayantes puisqu'elles obligent les individus à effectuer des recherches supplémentaires et elles augmentent les coûts associés au fait de traiter de nouveau des informations. En effet, les individus pourraient perdre du temps et des efforts à lire des publications inutiles. Les publications obsolètes représentent également un problème puisque ces informations peuvent empêcher aux membres d'accéder à des informations viables (Zheng *et al.*, 2013).

Afin d'éviter les situations citées précédemment, il est bon d'évaluer la qualité des informations diffusées sur des communautés virtuelles. De nombreux critères d'évaluation de la qualité des informations ont été proposés jusqu'à ce jour dans la littérature sur le sujet. Celle qui retient notre attention est celle de Wang et Strong (1996) qui ont développé une taxonomie des dimensions de la qualité de l'information et qui ont regroupé ces dimensions en quatre catégories : Précision des données (précises, crédibles...), pertinence des données (de valeur-ajoutée, pertinente...), représentation des données (interprétables, faciles à comprendre...), accessibilité des données (accessibles pour les membres, protégées contre les personnes qui ne sont pas membres). De ce fait, les membres bénéficieront de leur participation à des communautés virtuelles médicales seulement lorsque ces communautés leur fourniront des informations évaluées comme ayant de la valeur (Butler, 2001) et ce d'après les critères de Wang et Strong (1996) ou d'autres auteurs. En effet, des publications et des discussions de haute qualité aident les membres à mieux comprendre le sujet dont il est question, à mieux percevoir le soutien des autres et finalement à prendre de meilleures décisions (Zhang et Watts, 2008). Par ailleurs, des informations de haute qualité ne bénéficient pas seulement aux membres qui

veulent obtenir des informations utiles ou des conseils sur un sujet particulier, mais elles bénéficient également à celui qui fournit ces informations. Par exemple, en fournissant des informations de valeur, un membre peut aider plusieurs autres membres qui ont également besoin de cette information et par là même se faire une réputation et renforcer son image au sein de la communauté (Butler *et al.*, 2002). Finalement lorsque la qualité des informations est bonne cela bénéficie à l'ensemble de la communauté (Zheng *et al.*, 2013).

### 3.3. Des outils existent pour maximiser la confiance et la qualité des informations

Dans les communautés virtuelles, où l'absence d'interactions en face à face crée de l'incertitude, la confiance joue un rôle fondamental dans le développement de relations sociales et l'échange d'informations (Benlian *et al.*, 2011). En fait, la confiance est ce sur quoi repose le succès d'une communauté virtuelle. La confiance est d'ailleurs un facteur clé de succès dans le cas particulier des communautés virtuelles médicales. Par ailleurs, deux caractéristiques clés d'une communauté virtuelle médicale doivent aussi être prises en considération par les opérateurs d'une communauté virtuelle s'ils veulent développer de la confiance au sein de la communauté. Ces caractéristiques sont le groupe cible et le thème de la communauté. Prenons un exemple. Dans cet exemple le groupe cible est les patientes souffrant du cancer du sein et le thème est donc le cancer du sein. Ces deux caractéristiques impliquent plusieurs éléments à prendre en considération pour réussir à développer une atmosphère de confiance au sein de la communauté. Ces différents éléments sont donc énumérés ci-après. Les patientes souffrant du cancer du sein ont des attentes particulières vis-à-vis de l'interface mais aussi vis-à-vis de la composition de la plateforme. Ces patientes vont par exemple s'attendre à ce que la communauté soit composée d'une population de femmes d'un certain âge. L'âge et le genre sont donc des éléments à prendre en compte lors de la conception de la communauté. De plus, le "cancer" est une expérience personnelle qui est encore associée à un stigma social négatif. Du point de vue des patients, être diagnostiqué comme ayant un cancer signifie le début d'une période de stress à la fois physique et psychologique dont la fin ne peut être prédite dû au manque de traitements curatifs et aux possibilités de rechutes. Afin de lutter

contre ce stress, les patients et leurs proches ont besoin d'informations exhaustives à tous les stades d'évolution de la maladie. Du fait que le diagnostic d'un cancer représente une menace pour la vie du patient, la fiabilité des informations données est d'une importance critique. Ainsi les hôpitaux, les médecins et les aide-soignants demeurent la source d'information la plus importante (Jenkins *et al.*, 2001; Kaminski *et al.*, 2001; Mills *et al.*, 1999).

Toutefois, le désir d'informations et d'interactions des patients est souvent quelque chose d'omniprésent et qui ne coïncide pas avec les horaires de travail des médecins. Par ailleurs, les patients ont d'autres besoins outre le fait d'obtenir de l'information médicale. Comme cela a déjà été dit précédemment, l'interaction entre pairs, le soutien émotionnel sont également des éléments que les patients recherchent sur une communauté (McIlmurray *et al.*, 2001; Spiegel *et al.*, 1981). Un grand nombre de ces patients et membres potentiels d'une communauté virtuelle médicale démontrent un intérêt pour l'utilisation d'Internet à ces fins mais sont toutefois sceptiques par rapport à la protection de leur vie privée; ces patients ont peur en particulier que leurs informations personnelles soient utilisées à d'autres fins comme par exemple des fins publicitaires (Ebner *et al.*, 2004). En l'absence de confiance, il est peu probable que ces patients échangent des sentiments intimes, des inquiétudes personnelles ou qu'ils parlent de sujets tabous. La confiance joue également un rôle important dans le développement de l'empathie (dans le sens où l'on ressent ce qu'une autre personne ressent et on répond avec compassion) (Feng *et al.*, 2003). Les communautés virtuelles médicales et particulièrement celles portant sur des maladies mortelles, sont des communautés avec un fort niveau d'engagement de la part des membres. Les membres de ces communautés ont par conséquent un plus fort besoin de confiance au sein de la communauté (Lemeister *et al.*, 2005).

Ainsi, les opérateurs de communautés virtuelles essayent-ils continuellement de créer une atmosphère de confiance et d'encourager la participation aux communautés virtuelles en mettant en place des programmes informatiques dont le rôle est d'assurer un environnement sécuritaire et de haute qualité pour l'échange de contenus et

d'informations personnelles (Benlian *et al.*, 2011). Plusieurs recherches ont d'ailleurs étudié les effets de l'utilisation d'outils informatiques sur la confiance dans des environnements en ligne. Schneiderman (2000) par exemple, a présenté un récapitulatif des façons d'optimiser un site web lors de sa création de telle sorte qu'une atmosphère de confiance puisse s'y installer par la suite. Lemeister *et al.* (2005) ont eux décrit comment mettre en place des fonctionnalités qui permettent d'établir de la confiance au sein de communautés virtuelles médicales en soulignant que seules certaines de ces fonctionnalités informatiques ont un effet positif sur la confiance des membres. Dans la même lignée, Ba (2001) s'est concentré plus spécifiquement sur le fait de déterminer quels types de fonctionnalités informatiques peuvent aider à générer de la confiance envers le commerce électronique. Finalement, en synthétisant l'étendue de la revue de la littérature dans ce domaine, cinq principales fonctionnalités informatiques ont émergé des discussions comme étant les plus pertinentes lorsque appliquées au contexte des communautés virtuelles médicales. Ces fonctionnalités à l'ordre de cinq sont : *l'opérabilité, la transparence, la garantie d'un contenu de qualité, la sécurité des informations et le respect de la vie privée* (Belanger *et al.*, 2002; Leimester *et al.*, 2005; Preece, 2006). Décrivons alors ces cinq fonctionnalités et leur impact sur la confiance interpersonnelle, sur la confiance envers le système ainsi que sur la participation des membres.

### L'opérabilité de la communauté virtuelle médicale

L'opérabilité c'est « à quel point un produit peut être utilisé par des utilisateurs spécifiques pour atteindre leurs objectifs avec efficacité, efficience et satisfaction dans un contexte d'utilisation spécifique » (Karat, 1997). Comprenant le design et l'architecture de l'information ainsi que l'interaction et les critères d'accès, l'opérabilité est cruciale pour des communautés virtuelles car cette fonctionnalité fait d'une communauté virtuelle un média d'interaction sociale (Preece, 2001). Des recherches précédentes ont par exemple montré que des fonctions comme les listes personnelles d'amis ou encore les widgets interactifs (la possibilité de publier des messages sur le mur de la communauté, la possibilité d'envoyer des messages à des membres...etc), permettent d'améliorer la

confiance interpersonnelle car ils permettent de faire connaissance plus facilement de telle sorte que cela compense l'absence de contact humain (Chen *et al.*, 2009; Lim *et al.*, 2006). Durant les interactions – qui reposent sur les fonctionnalités citées – la confiance mutuelle se développe au fur et à mesure que chacun accumule suffisamment d'informations sur l'autre permettant de lui faire confiance (Diamantopoulos, 2006).

En effet, quand deux individus se rencontrent ou interagissent en ligne, ils manquent souvent de connaissances de base à propos de l'un et l'autre. En interagissant au sein de la communauté virtuelle, les individus finissent par mieux se connaître grâce aux différentes fonctions qui facilitent la communication. Après avoir obtenu des informations au fur et à mesure des interactions, les membres développent des jugements préliminaires sur les autres membres de la communauté, à savoir s'ils sont compétents et honnêtes ou non. Le sérieux et la fiabilité qui se sont dégagés des interactions précédentes, donnent lieu à des attentes positives vis-à-vis des intentions des membres (Daneshgar, 2008; Hann *et al.*, 2002). Les informations collectées tout au long du processus forment ainsi une base pour la confiance interpersonnelle. Aussi les recherches ont-elles démontré qu'une mauvaise opérabilité, incluant un mauvais design, des erreurs, des informations incomplètes sont autant d'éléments qui sont fortement corrélés avec l'échec de certains sites web et le faible niveau de confiance qu'ils obtiennent (Everard, 2005). À l'inverse, une organisation simple et un accès facile aux informations du site web sont autant d'éléments qui renforcent la confiance envers le système puisqu'ils réduisent les risques que les utilisateurs aient l'impression de perdre leur temps ainsi que la frustration en résultant (Hampton-Sosa *et al.*, 2005; Wang *et al.*, 2005). Un design professionnel et des options de navigation intégrées de manière intuitive aident les utilisateurs à être confiants vis-à-vis du site web ce qui augmente la perception générale de fiabilité de ce site web. En ce qui concerne la participation des membres, il a été démontré que le manque de confiance envers un site web – qui, comme il a été expliqué précédemment, peut être attribué au mauvais design du site web – est l'une des plus grandes barrières qui rebutent les membres à y divulguer des informations personnelles (Belanger *et al.*, 2002; Everard *et al.*, 2005). Une autre étude à propos du comportement consistant à guetter les informations sur une communauté virtuelle a

également démontré que de mauvaises fonctions opérationnelles représentent un problème pour beaucoup d'utilisateurs et particulièrement ceux qui sont inexpérimentés. Fournir des éléments directionnels clairs et intégrer des éléments de navigation intuitifs sont par conséquent des éléments requis pour convertir les guetteurs en membres participant activement à la communauté (Preece *et al.*, 2004).

#### La transparence au sein d'une communauté virtuelle médicale

La transparence dans des environnements en ligne peut être comprise comme l'échange sélectif d'informations sensibles entre deux entités impliquées dans la relation d'échange et ce dans le but de diminuer le risque *ex ante* et l'incertitude (Nicolaou et McKnight, 2006). Dû à la nature anonyme d'Internet, connaître les informations sur un opérateur d'une communauté virtuelle ainsi que sur les membres de la communauté est vital au processus de développement de la confiance ainsi qu'à la participation active des membres à la communauté (Leimester *et al.*, 2005). Pour promouvoir la confiance interpersonnelle au sein des communautés virtuelles et instiller l'ouverture entre les membres, les études empiriques ont identifié différents éléments qui font partie de la transparence des informations qui doivent être diffusées aux membres de la communauté. En effet, en plus de fournir des informations clés sur eux-mêmes et clairement visibles sur le site web, les opérateurs de communautés virtuelles devraient également indiquer les objectifs, le but et les groupes cibles de la communauté, mais aussi le nom des auteurs contribuant à la connaissance, leurs sources d'informations ainsi que les sources de financement et de sponsoring de la communauté (Leimester *et al.*, 2005). Ainsi, faire preuve de transparence permet aux membres de la communauté de réduire leur incertitude et de surmonter leur hésitation d'interagir avec d'autres membres, tout simplement parce qu'ils peuvent mieux saisir l'atmosphère qui se dégage de la communauté (Chatterjee et Datta, 2008). À l'inverse, l'absence d'indices signalant une transparence adéquate de la communauté virtuelle peut procurer chez certains membres un sentiment d'incertitude à propos de la bienveillance et de l'intégrité de l'opérateur de la communauté, résultant en une confiance envers le système qui sera alors faible. Le manque de transparence vis-à-vis des objectifs de l'opérateur de la communauté peut

même conduire à un sentiment de déception voire d'abus pour les membres participants donnant ainsi facilement à des spéculations sur les réelles intentions de l'opérateur de la communauté (Zwass, 2010). Dans une étude empirique, Schneiderman (2000) a montré qu'en réagissant vite, de manière courtoise et transparente aux questions des membres est également un moyen efficace pour les opérateurs de la communauté virtuelle d'augmenter la confiance des membres envers la communauté. Finalement, il est aussi possible d'avancer que la transparence mise en avant à l'aide de fonctionnalités informatiques induit la participation des membres. Avoir la capacité de voir ou comprendre ce qui se passe à l'interne dans la communauté à l'aide de fonctionnalités informatiques, donne aux membres le sentiment de se sentir plus en contrôle et de mieux évaluer les conséquences de leurs activités au sein de la communauté. À l'inverse, des informations opaques ou biaisées diffusées sur une communauté virtuelle, augmentent le sentiment d'incertitude des membres et résultent par conséquent en un faible taux de participation à la communauté (Chatterjee et Datta, 2008). Ainsi un manque de transparence au sein des communautés virtuelles entrave l'intention des membres de participer aux activités de la communauté. De même, l'absence de fonctionnalités informatiques permettant la transparence résulte en un faible taux de participation à la communauté (Ebner *et al.*).

#### La garantie d'un contenu de qualité

Souvent comparée à la crédibilité de l'information, la qualité du contenu capture plusieurs indicateurs de la qualité perçue du contenu d'un site web. En effet, puisqu'il n'y a pas de contact direct avec les autres membres, les fonctionnalités informatiques qui permettent d'assurer un contenu de qualité sont de haute importance (Everard et Galletta, 2005). Dans le contexte de communautés virtuelles où une quantité abondante de contenus est publiée dans de courtes périodes de temps et où il est donc difficile d'évaluer si le contenu est exact, complet et non-biaisé, la qualité du contenu diffusé est cruciale pour bâtir la confiance et encourager la participation des membres. Les études empiriques ont indiqué que les fonctions permettant de faire un feedback ou encore les mécanismes de classement des contenus induisent la confiance parce qu'ils permettent

aux utilisateurs de facilement évaluer non seulement ces contenus mais aussi la fiabilité et la crédibilité des autres (Ba et Pavlou, 2002; Li *et al.*, 2009; Pavlou et Dimoka, 2006). Tout comme dans le contexte du commerce électronique, les membres de communautés virtuelles doivent se fier à la qualité des informations ainsi qu'au contenu publié afin d'évaluer la fiabilité des autres membres. Par exemple, pour donner lieu à la confiance interpersonnelle au sein de communautés, le concept d'attribution de rôles spécifiques est proposé afin de distinguer les membres novices des membres experts. L'utilisation de ces différentes catégories devrait refléter la qualité attendue (degré d'exactitude et pertinence du contenu) des commentaires et recommandations des membres (Kim A. , 2000). Dans la même lignée que ce qui a été dit précédemment, la mise en place de fonctionnalités informatiques qui permettent de garantir la qualité du contenu a un effet positif sur la confiance envers le système parce que cela signale aux membres que l'opérateur de la communauté entreprend les mesures nécessaires pour maintenir le contenu diffusé sur la communauté à un niveau de qualité supérieure. Par exemple, les mécanismes de contrôle représentent une stratégie efficace pour assurer des comportements responsables de la part des membres de la communauté. En prenant des mesures contre les faux comptes ou autres formes de comportements inacceptables et en reportant ces faits à l'ensemble de la communauté, les opérateurs de communautés virtuelles démontrent que ces comportements ne sont pas tolérés (Pavlou, 2002).

Ainsi, mettre en place ce type de stratégies, actions, mesures informatiques, signale qu'un contenu de haute qualité influence directement l'augmentation de la participation des membres. Par exemple, la possibilité d'effectuer des feedback ou de noter les publications des autres membres sont autant d'outils qui permettent déjà dans un premier temps d'augmenter le taux d'activité de la communauté avant même que la confiance interpersonnelle entre membres ne se soit encore formée. Les recherches futures dans ce domaine devraient d'ailleurs se consacrer à déterminer si la mise en place de fonctionnalités informatiques additionnelles garantissant un contenu de qualité (le contrôle qualité du contenu, le concept de catégorie des membres, l'évaluation de la durabilité de l'information) pourraient directement stimuler voire augmenter de manière significative les interactions de la communauté (Benlian *et al.*, 2010; Höhne *et al.*, 2009).

## La sécurité des informations

Une des dimensions clé du succès de certains sites web est de fournir une sécurité adéquate des informations afin d'éliminer la peur des utilisateurs de voir des informations critiques à leur sujet abusées ou détournées. Dans ce contexte, une menace de sécurité est définie comme « une circonstance, une condition ou un évènement ayant le potentiel de causer des difficultés économiques à des réseaux contenant des données et ce sous la forme de destruction, de révélation ou modification des données, ou encore sous la forme de fraudes, de pertes ou d'abus (Kalakota et Whinston, 1996). Les mesures de sécurité offrent une protection contre ces menaces. Des fonctionnalités informatiques typiques visant à assurer la sécurité des données sont généralement des dispositifs de sécurité (comme par exemple SSL ou encore https), le fait que le site web dispose d'un certificat de sécurité (qui garantit que les données sont sécurisées) ainsi que les contacts des personnes responsables de la sécurité si jamais des failles dans la sécurité sont constatées (Ratnasingham et Kumar, 2000). En termes de confiance envers le système, les recherches dans le contexte du commerce électronique ont montré que la sécurité perçue du site web a un impact fort et significatif sur la confiance des utilisateurs du site web ce qui a son tour affecte de manière significative l'intention d'acheter (Kim *et al.*, 2008). Le fait que le fournisseur du système de sécurité de la plateforme prenne en charge les éléments suivants : l'intégrité des données, le cryptage des données, le dispositif d'authentification des membres, le contrôle des accès et la non-répudiation rassurent de manière significative les utilisateurs et résultent en un plus haut niveau de confiance envers le système (Gauzente, 2004). En termes de confiance interpersonnelle, les membres font davantage confiance à la qualité et aux sources des informations échangées entre membres et font davantage confiance aux membres eux-mêmes, lorsqu'ils estiment que le contenu a été transmis de manière sécuritaire et qu'il n'a pas été corrompu par une tierce partie (Friedman *et al.*, 2000).

## Le respect de la vie privée

Joindre et participer à une communauté virtuelle suppose généralement qu'il faut dévoiler des informations personnelles, qui vont possiblement être collectées qui pourraient donc se voir utilisées à des fins non désirées par les opérateurs de communautés virtuelles ou par de tierces parties dont le but pourrait être de s'attribuer la valeur du travail de co-création qu'il y aura eu en amont par les personnes mêmes qui auront dévoilé leurs informations (Zwass, 2010). Aussi, les individus deviendront plus réticents à révéler des données personnelles lorsqu'ils auront déjà subi des abus de leurs données personnelles (Awad et Krishnan, 2006). Dans ce contexte, le caractère privé des informations ou la vie privée réfère à « la revendication d'individus, de groupes ou d'institutions de déterminer pour eux-mêmes quand, comment et dans quelles mesures les informations à leur sujet peuvent être communiquées aux autres » (Westin, 1967). Contrairement à la sécurisation des données qui se concentre majoritairement sur le fait d'empêcher des individus non-autorisés à obtenir des informations qui ne leurs sont pas destinées, la vie privée se concentre sur le fait de fournir aux individus la capacité de contrôler la façon dont leurs données sont gérées et utilisées par des tierces parties ou par les opérateurs de la communauté (Hann *et al.*, 2002; Marshall, 1974). Les problèmes de vie privée le plus souvent rencontrés dans des environnements virtuels sont : les spam, le fait de retracer l'utilisation du site internet et d'en collecter les informations, le fait de partager des informations avec des tierces parties et ne pas savoir l'utilisation qu'elles en feront (Belanger *et al.*, 2002; Hoffman *et al.*, 1999). Des labels de protection de la vie privée, des sceaux de confiance, des paramètres de configuration des données sont les principales fonctionnalités informatiques qui vont signaler l'intention de protéger la vie privée des internautes (Belanger *et al.*, 2002; Tang *et al.*, 2008). Des recherches précédentes ont indiqué que les mesures de protection de la vie privée sur un site web aident les internautes à mitiger leur incertitude et à augmenter la confiance interpersonnelle ainsi que la confiance envers le système (Gauzente, 2004). La confiance interpersonnelle augmente parce que les internautes se sentent plus en contrôle sur le fait de savoir quelles données personnelles sont révélées aux autres membres et par conséquent quelles données les autres membres ont en leur possession, ce qui est d'une importance cruciale

dans le cas de communautés virtuelles médicales. Les études empiriques ont démontré que non seulement la confiance interpersonnelle augmente mais aussi la confiance envers le système lorsque les internautes ont un plus grand degré de liberté dans la configuration des réglages de protection de leur vie privée (Acquisti et Gross, 2006; Strater et Richter, 2007). Ainsi en prouvant que les informations personnelles des internautes ne sont pas collectées ni utilisées à d'autres fins par l'opérateur de la communauté, l'ensemble des mécanismes décrits plus haut devrait aider à accroître la confiance des internautes envers le système, leur volonté de divulguer des informations personnelles ainsi que leur participation active à la communauté (Lewis *et al.*, 2008; Wu et Tsang, 2008). Enfin, en plus de leurs effets sur l'intention des internautes de s'impliquer de manière plus active aux interactions du site web, les fonctionnalités informatiques assurant la protection de la vie privée ont également un impact direct sur la volonté des internautes de communiquer des informations plus intimes (Malhotra *et al.*, 2004).

Finalement, la mise en place de fonctionnalités informatiques permettant de garantir l'opérabilité d'une communauté virtuelle médicale, sa transparence, un contenu de qualité, la sécurité des informations qui y sont diffusées et la protection des données relatives à la vie privée influencent le développement de la confiance au sein de la communauté et ces fonctionnalités peuvent avoir un impact sur la participation des internautes à la communauté. Par conséquent, en se basant sur les recherches déjà menées sur le sujet et sur les différentes perspectives qui en ressortent, les communautés virtuelles médicales ainsi que les opérateurs de ces communautés ont tout intérêt à améliorer le design de leurs plateformes et à considérer de mettre en place davantage de technologies de l'information qui peuvent en partie contribuer à améliorer la confiance et finir par amener plus de trafic. Par ailleurs, les opérateurs de communautés virtuelles médicales dont les objectifs sont de garantir une atmosphère de confiance au sein de la communauté et des échanges de contenus de haute qualité doivent mettre en place et combiner plusieurs facteurs, outils, mesures, mécanismes de crédibilité et de qualité afin de prouver leur propre crédibilité et compétences pour encore une fois encourager la participation des membres. Enfin, les fonctionnalités informatiques qu'ils mettront en place pour atteindre les buts finaux de la confiance, de la qualité du contenu et de la

participation active des membres sont certes onéreuses à mettre en place mais aideront certainement les opérateurs de ces communautés à atteindre ces buts (Benlian et Hess, 2011).

## CHAPITRE II

### CADRE CONCEPTUEL

La revue de littérature a été l'occasion d'expliquer le concept des communautés virtuelles médicales ainsi que les motivations et les freins régissant la participation à ces communautés. Les relations patient-médecin ont également été abordées dans le cadre de la revue de littérature, étant entendu que ces relations exercent une influence sur la participation des individus à des communautés virtuelles médicales. Nous avons ainsi découvert que la participation à des communautés virtuelles médicales procurait aux individus un certain nombre de bénéfices personnels, uniques et propres aux communautés virtuelles médicales et qui répondaient aux besoins multidimensionnels des patients tant sur les plans affectif, spirituel, cognitif et même comportemental (Johnson *et al.*, 2006).

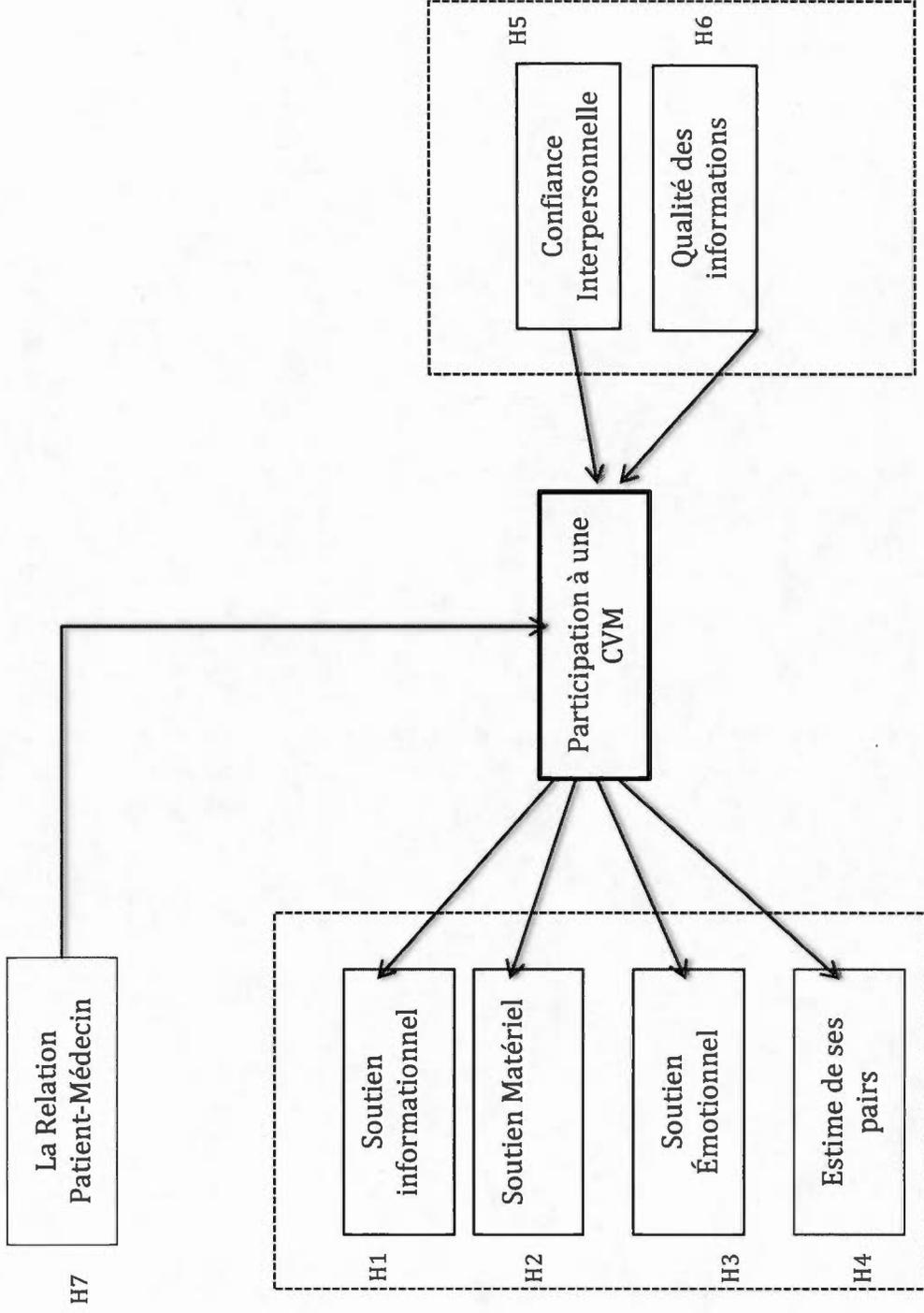
Dans la littérature à ce sujet, cet ensemble de bénéfices est appelé le "soutien social". Le soutien social est donc un concept lui-même multidimensionnel qui compte parmi ses dimensions, le soutien informationnel, le soutien matériel, le soutien émotionnel et l'estime (Cutrona et Russell, 1990). Par ailleurs, il est important de souligner que le soutien social est une des fonctions premières d'une communauté virtuelle médicale (Stewart *et al.*, 2015) qui n'est autre chose qu'un groupe de soutien en ligne. Finalement, ces groupes de soutien confèrent un nouveau pouvoir aux patients en promouvant leur

capacité à s'occuper d'eux-mêmes et de leur santé et challengeant au passage les professionnels de la santé (Feenberg *et al.*, 1996). En réalité, l'intérêt grandissant des patients pour ces communautés va même jusqu'à remettre en question la place du médecin dans le processus de soin et à redéfinir la relation des patients avec leurs médecins (McMullan, 2006).

Toutefois, quelques sceptiques, dont des professionnels du monde médical, évoquent certaines mises en garde vis-à-vis de ces communautés ; mises en garde que nous avons pris la peine de considérer dans cette étude à titre de freins à la participation à ces communautés. En effet, compte tenu du flux abondant d'informations sur ce type de site web mais également des différents profils des participants, les questions de la confiance envers les participants mais aussi de la qualité des informations se posent (Jones *et al.*, 2004).

L'objectif de ce mémoire vise à mieux comprendre la participation des patients à des communautés virtuelles médicales et plus précisément à identifier des motivations et des freins à la participation à ce type de communautés virtuelles. Dans cette optique, nous cherchons à déterminer dans un premier temps si le soutien social reçu sur ces communautés motive les patients à participer à des communautés virtuelles médicales – dans le cadre de cette étude, le soutien social se déclinera en quatre dimensions : le soutien informationnel, le soutien matériel, le soutien émotionnel et l'estime dans le but de déterminer si chacune de ces dimensions motive les patients à participer à des communautés virtuelles médicales. Dans un deuxième temps, nous cherchons à déterminer si l'absence de confiance interpersonnelle et une mauvaise qualité des informations peuvent freiner les patients à participer à des communautés virtuelles médicales. Enfin, nous prendrons également en compte le rôle que joue la relation patient-médecin sur la participation des patients à des communautés virtuelles médicales. Afin de poursuivre notre recherche, nous développons sept hypothèses de recherche, représentées dans le schéma qui suit (cf. figure 4.1.).

Figure 4.1. Modèle conceptuel des hypothèses de recherche



## 4. Hypothèses de recherche

### 4.1 L'influence du soutien social sur la participation à des communautés virtuelles médicales

Une des catégories les plus populaires des communautés virtuelles est la catégorie des communautés virtuelles médicales (Eysenbach *et al.*, 2004; Owen *et al.*, 2010). Comme nous l'avons expliqué précédemment, ces communautés, aussi connues sous la forme de forums de santé, impliquent des participants qui ne connaissent pas la personnalité des autres participants mais qui pourtant discutent en ligne d'un problème de santé qu'ils ont en commun. Une autre caractéristique de ces forums de la santé est qu'il est difficile de quantifier leur popularité étant donné qu'ils sont souvent liés à des sites web d'informations sur la santé ou des sites web d'informations générales qui se comptent par milliers voire par millions. Un récent sondage par téléphone administré à des familles aux Etats-Unis a permis de montrer que 25% de l'ensemble des adultes interrogés avaient utilisé des communautés virtuelles médicales pour rechercher des informations à propos de leur propre problème de santé ou à propos du problème de santé de quelqu'un d'autre (Fox et Jones, 2011).

Un bénéfice majeur pour les participants de ces communautés virtuelles médicales est le soutien social (Braithwaite *et al.*, 1999; Coulson, 2005; Coulson *et al.*, 2007; Finn, 1999). Pour les personnes qui subissent différents types de stress dans leur vie, incluant le stress provenant d'une maladie grave, le soutien social est un outils ayant un impact important sur l'évolution de l'état de santé d'un patient et sa capacité à faire face à son problème de santé au quotidien (Eichhorn, 2008; Hobfoll et Parris Stephens, 1990; Lindsay *et al.*, 2009; Ray et Street, 2005). Le soutien social est particulièrement bénéfique dans le contexte de maladies chroniques, pas seulement pour les patients mais aussi pour les aidants naturels ou la famille (Finn, 1999).

Par ailleurs et comme nous avons déjà eu l'occasion de le préciser le soutien social est un construit multidimensionnel. Nous avons choisi d'explorer quatre de ses dimensions. La première est le soutien informationnel qui consiste à fournir aux individus des conseils et

une ligne conductrice concernant des solutions possibles aux problèmes que ces individus rencontrent. La deuxième est le soutien matériel qui consiste à donner une assistance matérielle concrète de telle sorte qu'une personne qui se trouve dans une situation stressante ait en sa possession toutes les ressources nécessaires pour affronter cette situation. La troisième est le soutien émotionnel qui consiste à procurer un certain confort et un sentiment de protection durant des périodes de stress amenant la personne à sentir qu'elle compte pour les autres. Enfin, la quatrième dimension est l'estime qui consiste à renforcer le sentiment de compétence ou de self-estime d'une personne en lui donnant un feedback positif sur ses compétences et ses capacités ou en exprimant à cette personne sa conviction qu'elle est capable de faire face à cette période stressante (Cutrona et Russel, 1990). Ces quatre dimensions et leur influence sur la participation des patients/individus à des communautés virtuelles médicales sont ainsi détaillées ci-après.

#### 4.1.1. L'influence du soutien informationnel sur la participation à des communautés virtuelles médicales

Le soutien informationnel a été défini et analysé dans plusieurs études (Chuang et Yang, 2010; Chuang et Yang 2011; Cutrona et Suhr, 1992; Hwang *et al.*, 2011; Mo et Coulson, 2008). Précédemment, nous l'avons défini comme étant l'ensemble des informations générées par les patients eux-mêmes et qui sont susceptibles d'être écrites dans des termes plus familiers que ceux du jargon médical et qui seront sans doute mieux compris par des patients qui ont encore peu de connaissances dans le domaine. Il se manifeste par le partage d'informations sur la santé, incluant des conseils, l'interprétation du langage médical, de situations médicales ainsi que le récit d'expériences personnelles (Ancker *et al.*, 2007; Rudd *et al.*, 2004). Le soutien informationnel peut aussi être le fait de référer d'autres sites web à des individus. Ces sites web peuvent contenir des informations sur le problème de santé en question ou des informations provenant des expériences d'autres individus (Wright, 2000a). Ainsi, est-il possible de définir des sous-catégories du soutien informationnel. Nous les présentons ci-dessous :

- *Conseils* : offrir des suggestions qui permettront de résoudre des problèmes spécifiques adaptées en fonction de la situation du récipiendaire des informations.
- *Références* : Référer le récipiendaire à d'autres sources d'informations pour une aide plus poussée.
- *Présentation des faits* : Réévaluer la situation et présenter les faits
- *Connaissances basées sur des perceptions* : Fournir des informations basées sur des observations de nature sensorielle.
- *Expériences personnelles* : Raconter ses propres expériences pour faire des suggestions
- *Compte-rendu/Opinions* : Exercer un jugement sur la situation ou l'idée d'un autre récipiendaire

Les recherches précédentes menées sur le sujet indiquent que le soutien informationnel peut aider les personnes souffrant de problèmes de santé à se sentir plus en contrôle de la situation et à prendre de meilleures décisions relatives à la gestion de leur maladie (Roter et Hall, 1992). L'incertitude est une facette significative des maladies graves et chroniques étant donné le caractère imprévisible des effets physiques et mentaux de ces maladies, l'efficacité variable des traitements et les stigmas attachés à certaines de ces maladies. Toutefois, le soutien informationnel peut aider à réduire l'incertitude vis-à-vis de la maladie et à participer au mieux-être du patient (Brashers *et al.*, 2004). Ainsi, la connaissance obtenue à partir du soutien informationnel, permet aux patients de maîtriser le problème et de commencer à former d'éventuelles solutions (Kassirer, 2000). En conséquence, plus les patients obtiennent des informations relatives à la santé, meilleure est leur compréhension de leur maladie ainsi que leur prise de décision face aux options qu'ils ont pour améliorer leur qualité de vie (McMullan, 2006).

Il semble donc que la capacité d'Internet de connecter facilement les individus à de multiples sources d'informations est l'une des caractéristiques les plus attrayantes des communautés en ligne (Rice, 2001; UPI, 1999; Weinberg *et al.*, 1995). Agissant comme une alternative aux moyens de soutien traditionnels, les communautés virtuelles médicales incitent les individus à partager de l'information pratique et à échanger des

messages de soutien (McTavish *et al.*, 2003). Apprendre des informations provenant des expériences d'autres patients permet d'obtenir des opinions utiles mais permet également d'obtenir des réponses à des questions qui sont difficiles à poser en face. Cela procure également une forme d'assistance dans le processus qui consiste à donner du sens à la maladie (Ziebland *et al.*, 2004). De ce fait et selon des recherches précédentes, une des raisons premières des patients de participer davantage à une communauté virtuelle médicale est d'obtenir du soutien informationnel (Mo et Coulson, 2008).

**H1 : Plus un patient participe à une communauté virtuelle médicale, plus il obtient du soutien informationnel.**

4.1.2. L'influence du soutien matériel sur la participation à des communautés virtuelles médicales

Précédemment, nous avons défini le soutien matériel comme étant la recherche ou l'offre d'une aide pratique et/ou matérielle comme de l'argent, un moyen de transport, des repas, ou encore des compagnons avec qui s'entraîner ou avec qui suivre un régime par exemple (Civan et Pratt, 2007). Il s'agit en fait d'offrir de faire une action physique concrète pour venir en aide au membre qui en a besoin à ce moment précis. Braithwaite *et al.* (2000) ont d'ailleurs été capable d'identifier trois sous-catégories du soutien instrumental :

- *Accomplir une action demandée* : Ici, un membre de la communauté va directement accomplir une action en réponse à un besoin ou une requête d'un autre membre de la communauté
- *La participation active à l'accomplissement de l'action* : Ici, un membre de la communauté va par exemple apporter son aide au membre qui a accepté d'accomplir l'action en question
- *Exprimer la volonté d'accomplir l'action* : Ici, un membre de la communauté va proposer son aide au membre qui en a besoin

## **H2 : Plus un patient participe à une communauté virtuelle médicale, plus il obtient du soutien matériel.**

### 4.1.2. L'influence du soutien émotionnel sur la participation à des communautés virtuelles médicales

Précédemment, nous avons défini le soutien émotionnel comme se manifestant par le partage d'émotions et la réception de commentaires d'encouragement (Frost et Massagli, 2008). Il peut également se manifester par de l'empathie, par de la réciprocité d'émotions, par la réciprocité d'une relation, par la réciprocité d'une affection physique, par le fait d'être un(e) confident(e), par de la sympathie, par de la compréhension, par de l'encouragement ou encore par une prière (Braithwaite et Waldron, 2000). Ce type de soutien envoie le signal qu'un membre de la communauté virtuelle médicale compte pour d'autres membres de la communauté, qu'il est aimé, estimé et valorisé. Ce type de soutien se concentre en particulier sur le fait de procurer un certain confort et de la sécurité, ce qui aide à soulager une partie du stress des individus qui atterrissent sur ces communautés (Cutrona et Russel, 1990). Des études précédentes ont d'ailleurs démontré que le soutien émotionnel joue un rôle important dans l'efficacité du traitement psychologique et physique (Wills et Ainette, 2012; Yoo *et al.*, 2014). Par exemple il a été montré que le soutien émotionnel diminue la détresse psychologique des patients et conduit à des résultats désirables (Mo et Coulson, 2012). De plus, recevoir du soutien émotionnel est particulièrement important pour des patients souffrant de maladies chroniques car les contraintes de temps et des ressources limitées peuvent empêcher l'entourage des personnes atteintes de ces maladies de leur procurer en tout temps le soutien que ces personnes requièrent; dans ce cas, les communautés virtuelles médicales prennent alors le relais (Leung, 2011; Bambina, 2007; Lamberg, 2003).

**H3 : Plus un patient participe à une communauté virtuelle médicale, plus il obtient du soutien émotionnel.**

#### 4.1.4. L'influence de l'estime sur la participation à des communautés virtuelles médicales

Précédemment, nous avons défini l'estime comme se caractérisant par des messages qui vont renforcer l'importance et les compétences des patients, mais aussi par des messages qui vont défendre leurs droits et ces messages contiendront généralement des compliments, l'approbation des pairs, des mots pour déculpabiliser ces patients face à certaines situations. Les compliments véhiculent ainsi une évaluation positive des capacités du patient (Braithwaite et Waldron, 2000)

**H4 : Plus un patient participe à une communauté virtuelle médicale, plus il obtient l'estime de ses pairs.**

#### 4.1.5. L'influence d'un faible niveau ou de l'absence de confiance sur la participation à des communautés virtuelles médicales

Précédemment, nous avons expliqué que la confiance joue un rôle central au sein des communautés virtuelles. D'ailleurs, selon l'étude de Ridings *et al.* (2006), la confiance entre les membres est liée de manière significative à la motivation de participer à la conversation.

S'appuyant sur les technologies de l'information, les communautés virtuelles fournissent une plateforme attractive pour tout individu désirant échanger de l'information avec d'autres personnes. La littérature sur le sujet suggère même que le succès d'une communauté virtuelle repose sur la volonté des membres de partager leurs connaissances avec les autres (Drentea et Moren-Cross, 2005; McTavish *et al.*, 2003; De Valck *et al.*,

2009). Toutefois, contribuer au développement de la connaissance sur une communauté virtuelle peut parfois être difficile. En effet, des recherches ont démontré que plus de 90% des membres d'une communauté sont en réalité des guetteurs. Les recherches ont montré qu'il était important de comprendre ce qui encourageait les membres à partager leurs connaissances et ce qui rendait les communautés virtuelles uniques et cela est la confiance.

La confiance soit « la volonté d'une partie d'être vulnérable aux actions d'une autre partie et ce basé sur l'attente que l'autre partie effectuera une action importante pour la première partie sans que cette dernière n'oriente ou contrôle l'autre partie », joue un rôle important dans la motivation des membres à partager leur savoir sur la communauté. Cela est dû au fait que les communautés virtuelles ne sont pas créées par une organisation spécifique et que les membres d'une communauté sont généralement des étrangers aux yeux de chacun d'entre eux. L'absence d'un historique commun et d'indices sociaux rend l'échange en ligne difficile. Dans ce sens, la confiance agit en tant que mécanisme de gouvernance qui permet d'éliminer la présence de comportements opportunistes indésirables et de créer ainsi un environnement ouvert pour le partage et l'échange.

**H5 : L'absence de confiance interpersonnelle entre les membres de la communauté a un effet négatif sur la participation des patients à la communauté.**

4.1.6. L'influence d'une mauvaise qualité des informations sur la participation à des communautés virtuelles médicales

Le web est une source d'information majeure pour les personnes qui recherchent de l'information sur la santé. La recherche d'information sur la santé et la participation à des communautés virtuelles médicales font partie des activités en ligne les plus souvent entreprises par les patients. Les informations sur la santé en ligne permettent entre autres d'appuyer les décisions des patients, du personnel soignant et des médecins. La recherche d'information sur la santé en ligne aide à clarifier des termes médicaux non familiers, à trouver des communautés virtuelles médicales et à localiser des alternatives de traitements possibles.

Des informations en ligne de qualité permettent donc d'assister à la fois les patients et leurs médecins afin qu'ils soient au courant des dernières recherches et pratiques reliées au problème de santé du patient ainsi que de leur permettre d'accéder à des communautés virtuelles médicales de qualité. Toutefois, le web est ouvert à toute sorte d'éditeurs et de fournisseurs d'informations, ce qui rend la qualité de l'information extrêmement variable. Une fois publiée, l'information requiert une évaluation et un maintien continuel de sa qualité, particulièrement dans le domaine de la santé où l'état du savoir change rapidement.

**H6 : La diffusion d'informations médicales erronées sur les communautés virtuelles médicales a un effet négatif sur la participation des patients à la communauté.**

#### 4.1.7. L'influence de la relation patient-médecin sur la participation à des communautés virtuelles médicales

Précédemment, nous avons pu voir que les raisons pour lesquelles les patients participent à des communautés virtuelles médicales sont nombreuses. La nature de la relation patient-médecin, elle, peut influencer la participation à ces communautés. Il a été démontré qu'un patient qui est bien informé sur sa maladie, sur son pronostic vital, ses options de traitements sera un patient satisfait de sa relation avec son médecin. Un patient satisfait de sa relation avec son médecin, utilisera pas ou peu des communautés virtuelles médicales et les fois où il en consultera, il le fera dans l'objectif de s'impliquer davantage dans le processus de prise de décision et de se sentir davantage comme le partenaire de son médecin. De manière alternative, les patients qui font moins confiance à leurs médecins et qui ont une moins bonne relation avec leurs médecins seront motivés à utiliser des communautés virtuelles médicales pour compenser le déficit perçu en quantité et/ou en qualité d'informations. Ceci peut alors indiquer que ces médecins n'ont pas été en mesure de répondre de manière assez satisfaisante à ce besoin. À d'autres occasions, les communautés virtuelles médicales satisfont un besoin qu'il n'est pas attendu qu'un médecin satisfasse. Comme Davison et Pennebaker le soulignent « un docteur n'est pas un expert dans le ressenti d'une maladie mais seulement dans l'identification de celle-

ci ». Les médecins et infirmières ont sans aucun doute des informations importantes à donner aux patients, particulièrement en ce qui concerne le traitement médical d'une maladie. Toutefois, lorsque la relation du patient avec son médecin se limite à la proposition de traitements médicaux et reste impersonnelle, les patients tendent à aller chercher plus que des options de traitement en participant à des communautés virtuelles médicales, ce plus étant comme nous l'avons expliqué tout au long de ce mémoire, du soutien, des conseils, des récits d'expériences, etc.

**H7 : La nature de la relation patient-médecin influence la participation à une communauté virtuelle médicale.**

## CHAPITRE III

### MÉTHODOLOGIE

#### 5.1. Design de la recherche

Déterminer le design de la recherche constitue la première étape de cette méthodologie (Malhotra, 2009). Notre objectif à travers ce mémoire est de tester des hypothèses spécifiques – notre recherche étant de nature hypothéticodéductive – afin d'identifier les motivations et les freins à la participation à des communautés virtuelles médicales. Pour ce faire, nous testons dans un premier temps l'influence du soutien informationnel (H1), du soutien matériel (H2), du soutien émotionnel (H3) et de l'estime (H4) sur la participation à des communautés virtuelles médicales. À travers ces quatre hypothèses, nous cherchons à déterminer si le soutien informationnel, le soutien matériel, le soutien émotionnel et l'estime constituent des motivations pour les patients ou personnes souffrant d'un problème de santé à participer à des communautés virtuelles médicales. Dans un second temps, nous cherchons à tester l'influence d'un faible niveau ou de l'absence de confiance (H5) et l'influence d'informations de mauvaise qualité (H6) au sein d'une communauté virtuelle médicale sur la participation des patients à la communauté. À travers les deux hypothèses précédentes, nous cherchons à déterminer si un faible niveau ou l'absence de confiance et des informations de mauvaise qualité au sein d'une communauté virtuelle médicale constituent des freins à la participation à des communautés virtuelles médicales. Enfin, dans un dernier temps nous cherchons à tester l'influence de la relation patient-médecin sur la participation à des communautés virtuelles médicales (H7) en tant que variable modératrice de notre modèle.

La présente recherche sera conduite de manière quantitative auprès d'un large échantillon représentatif de la population cible. Elle s'inscrit donc dans le cadre d'un design de recherche de type confirmatoire. Par ailleurs, dans le cadre de ce mémoire, nous allons mener une recherche causale afin de mettre en évidence une relation de cause à effet entre les variables indépendantes – soutien informationnel, soutien matériel, soutien émotionnel, estime, confiance et qualité des informations – et la variable dépendante de notre modèle à savoir la participation à des communautés virtuelles médicales (Malhotra, 2009). Afin de pouvoir tester ces hypothèses, nous interrogeons par le biais d'un questionnaire en ligne, des utilisateurs de communautés virtuelles médicales souffrant ou non d'un problème de santé.

## 5.2. Instrument de mesure : Conception du questionnaire

Le questionnaire représente l'« instrumentation » des hypothèses de recherche. Pour le chercheur, cela signifie qu'il ne doit pas simplement faire une liste des questions qu'il se pose mais qu'il doit en fait transformer ses hypothèses de recherche en instruments de mesure attribuable à l'échantillon de personnes interrogées. De plus, le questionnaire est un instrument de mesure à rédiger de manière logique et cohérente en s'assurant qu'il mettra à l'aise mais aussi intéressera les personnes interrogées. Diverses mesures ont été entreprises pour rendre ce questionnaire attractif et pour inciter des utilisateurs potentiels de communautés virtuelles médicales à répondre à ce questionnaire. Les mesures déployées ont ainsi porté sur la rédaction des questions et la dynamique du questionnaire, c'est-à-dire l'ordre dans lequel les questions se sont succédées, dictant ainsi le rythme du questionnaire tel que perçu par les personnes interrogées (Evrard *et al.*; 1997).

De ce fait, la première partie du questionnaire consiste en une brève description du projet de recherche visant à rassurer les répondants dans l'objectif de les mettre à l'aise comme expliqué auparavant. Cette brève description est suivie d'un formulaire d'information et de consentement qui explique en détails le but général du projet, les procédures (ou) tâches demandées aux participants, les avantages et les risques de participer au projet,

comment l'anonymat des répondants et la confidentialité de leurs données sont garanties ainsi que la nature de leur participation (participation volontaire sans compensation financière). Ce formulaire a également pour but de rassurer les répondants étant donné que son principe est de garantir l'intégrité et la nature éthique du questionnaire étant donné que l'étude implique des sujets humains. Par ailleurs, la maladie est un domaine sensible (Coulson *et al.*, 2007); il fallait donc garantir aux répondants la confidentialité et la protection de leurs données personnelles pour diminuer les risques de rétractation des répondants. Ainsi a-t-il été précisé que le questionnaire était complètement anonyme et que les données récoltées seraient utilisées de manière strictement confidentielle et uniquement dans le cadre du présent projet de recherche.

Par ailleurs, un des principaux biais qu'il est possible de retrouver dans des questionnaires est un biais introduit dans la formulation des questions, lorsque des termes peu familiers ou techniques étaient utilisés (Evrard *et al.*; 1997). La question s'est donc posée d'emblée avec le nom du thème de notre projet d'étude à savoir les communautés virtuelles médicales. Au préalable, les termes « Communauté de patients en ligne » avaient été utilisés. Toutefois, il a été remarqué que ces termes étaient difficilement compris et qu'ils n'évoquaient pas – dans l'esprit de potentiels utilisateurs de ces communautés – ce qu'ils étaient supposés évoquer à savoir une combinaison de petites discussions de groupes virtuels au sein desquels des personnes ayant un intérêt commun pour un sujet de santé partagent de l'information, des expériences et des émotions et fournissent du soutien et de l'encouragement aux autres membres (Radin, 2005). À la place l'expression « communautés virtuelles médicales » a été choisie étant donné que l'expression « communauté virtuelle » est une expression courante et reconnue dans le domaine des réseaux sociaux. Malgré ces efforts, l'expression était plus claire mais demeurait peu évocatrice ; nous nous sommes donc assurés au début de questionnaire d'ajouter la définition mentionnée précédemment et de donner des exemples de communautés virtuelles médicales connues telles que Doctissimo ou Patients Like Me afin de permettre une meilleure compréhension et ainsi éviter un biais dans les réponses des répondants. Enfin, toujours dans le but de réduire les biais de réponses, deux questions filtres ont été introduites au début du questionnaire pour éliminer les

répondants qui ne connaissaient pas ou n'utilisaient pas des communautés virtuelles médicales.

En ce qui concerne la dynamique du questionnaire ou autrement dit sa structure, nous avons procédé en insérant une certaine progressivité des questions, c'est-à-dire en adoptant la technique dite de « l'entonnoir ». Cette technique consiste à commencer le questionnaire en posant des questions d'ordre général pour finir par centrer progressivement l'interrogation sur des questions plus spécifiques. Cette progressivité permet au répondant de se familiariser avec le questionnaire et l'amène à réfléchir sur le sujet de l'étude. Ainsi, après la présentation du sujet de l'étude et le formulaire d'information et de consentement, la première partie du questionnaire a pour but d'évaluer la familiarité des répondants avec les communautés virtuelles médicales (fréquence des visites de la communauté, durée des visites). La deuxième partie porte strictement sur des variables modératrices (le répondant souffre-t-il ou non d'une maladie chronique, satisfaction de la relation patient-médecin) qui viennent affecter la participation des répondants aux communautés virtuelles médicales. La troisième partie est consacrée à l'analyse de la participation des répondants aux communautés virtuelles médicales. Enfin la dernière partie du questionnaire contient des questions d'échantillonnage. Cette position est volontaire car ces questions sont considérées comme « embarrassantes » (Evrard *et al.*; 1997).

### 5.3. Identification et sélection des échelles de mesure

Hormis certaines questions qui se présentent sous forme sémantique (fréquence des visites, durée des visites sur la communauté), la majorité des questions sont rédigées au format de l'échelle de Likert à 5 points. Cette mesure permet d'améliorer la pertinence des données lorsque les répondants n'ont pas une opinion précise (Malhotra, 2009). Un maximum de quatre items par dimension ont été retenus pour l'ensemble des facteurs. Finalement, afin de garantir leur fiabilité et validité, les échelles retenues sont celles qui ont été académiquement approuvées et reconnues par une majorité des pairs comme

modèle qui prévaut. Les échelles ont ensuite été traduites puis adaptées en sélectionnant les items les plus pertinents pour chaque dimension. Le tableau 5.3.1 présente le récapitulatif des échelles utilisées, les dimensions et les items choisis.

#### 5.4. Échantillon

Les groupes de patients en ligne est une pratique qui se démocratise auprès d'une population de plus en plus large et hétérogène (sources cf. MB). De ce fait, il est difficile de déterminer les profils sociodémographiques types des utilisateurs de ces groupes. Dans la présente étude, l'échantillon est ainsi composé d'individus connaissant ou ayant déjà consulté des communautés virtuelles médicales et présentant des profils sociodémographiques hétérogènes. Étant donné que nous cherchons à déterminer ce qui motive ou freine des individus qui ont un problème de santé à participer à des communautés virtuelles médicales, il n'y a pas eu de sélection de types de participants (si on sélectionne uniquement des répondants sur des groupes de patients en ligne, il s'agit alors de répondants qui participent à ces groupes et qui sont donc motivés plus que freinés à participer, il fallait donc remonter à la source et recueillir les opinions de futurs membres potentiels ou non de communautés virtuelles médicales) mais au contraire, le sondage a été diffusé via les médias sociaux qui sont en soi des communautés virtuelles afin de maximiser les chances que les répondants connaissent et/ou aient déjà consulté ce type de communautés virtuelles. Pour résumé, nous voulions des répondants qui connaissent ou ont consulté ou consultent encore des communautés virtuelles médicales mais qui ne sont pas nécessairement systématiquement membres d'une communauté virtuelle médicale. En conclusion, nous avons affaire à un échantillon de type probabiliste puisque les répondants sont tous les individus sélectionnés au hasard par l'intermédiaire des réseaux sociaux car le sondage était accessible via les réseaux sociaux.

Tableau 5.3.1. Tableau récapitulatif des échelles de mesure

Concepts	Échelles utilisées	Dimensions	Items
<b>Participation à une communauté virtuelle médicale</b>	The effect of computer-mediated social support in online communities on patient empowerment and doctor-patient communication  Oh et Lee (2012), <i>Health Communication</i>	Fréquence d'utilisation de la communauté virtuelle médicale	<ul style="list-style-type: none"> <li>À quelle fréquence utilisez-vous les communautés virtuelles médicales ?</li> </ul>
		Fréquence de l'interaction avec la communauté	<ul style="list-style-type: none"> <li>Participez-vous aux discussions dans la communauté ?</li> </ul>
		Durée de la visite	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lorsque que vous allez sur ces communautés virtuelles, combien de temps passez-vous en moyenne, par visite ?</li> </ul>
<b>Familiarité</b>			<ul style="list-style-type: none"> <li>Je suis familier avec le fait de naviguer sur internet</li> <li>Je ne me sens pas à l'aise quand je navigue sur internet</li> <li>Naviguer sur internet m'est étranger</li> </ul>

Concepts	Échelles utilisées	Dimensions	Items
<b>État de santé</b>	The effect of computer-mediated social support in online communities on patient empowerment and doctor-patient communication	Sévérité de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maladie non sévère</li> <li>• Maladie relativement non sévère</li> <li>• Maladie relativement sévère</li> <li>• Maladie extrêmement sévère</li> </ul>
	Oh et Lee (2012), <i>Health Communication</i>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• De manière générale, je suis satisfait de ma relation avec mon médecin</li> </ul>
<b>Satisfaction</b>	The American Customer Satisfaction Index : Nature, Purpose, and Findings	Satisfaction Globale	
	Fornell <i>et al.</i> (1996), <i>Journal of retailing</i> &	Expectancy Disconfirmation / infirmation expectative	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ma relation avec mon médecin répond à mes attentes</li> </ul>
	New Insights in the moderating effect of switching costs on the satisfaction	Performance versus the customer's ideal product or service in the category	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ma relation avec mon médecin est vraiment proche d'être une relation idéale</li> </ul>
	Nagengast <i>et al.</i> (2014), <i>Journal of retailing</i>		

Concepts	Échelles utilisées	Dimensions	Items	
<b>Support Social</b>	The effect of computer-mediated social support in online communities on patient empowerment and doctor-patient communication  Oh et Lee (2012), <i>Health Communication</i>	Soutien informationnel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les membres de la communauté vous donnent l'information nécessaire lorsque vous avez un problème de santé</li> <li>• Les membres vous donnent des informations additionnelles concernant les symptômes et les traitements avec lesquels vous n'êtes pas familier</li> <li>• Les membres vous donnent des conseils de telle sorte que vous compreniez et que vous vous adaptiez à la réalité de votre problème de santé</li> <li>• Les membres vous indiquent comment surmonter une situation difficile que vous traversez</li> <li>• Vous recevez du soutien et de l'aide de la part des membres de la communauté</li> <li>• Si vous posez vos problèmes sur le mur de conversation de la communauté, les membres essaieront de vous aider</li> <li>• Les membres de la communauté démontrent de l'inquiétude concernant votre état de santé</li> <li>• Les membres de la communauté comprennent et essaient de vous faire vous sentir mieux lorsque vous êtes déprimé</li> </ul>	
			Estime	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Me respectent, cela m'aide à me sentir bien</li> <li>• Respectent ma personnalité</li> <li>• M'encouragent et me félicitent lorsque mon état de santé s'améliore</li> <li>• Respectent mon opinion et me perçoivent positivement</li> </ul>



Concepts	Échelles utilisées	Dimensions	Items
<b>Confiance</b>	Factors affecting members' trust belief and behaviour intention in virtual communities	Compétence	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ils ont suffisamment de compétences pour comprendre les problèmes de santé des autres membres</li> <li>• Ils ont beaucoup de connaissances sur les sujets discutés</li> </ul>
	Wu et Tsang (2008), <i>Behaviour &amp; Information Technology</i>	Intégrité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ils ont tous l'air d'avoir de bonnes valeurs morales</li> <li>• Ils offrent leurs meilleurs conseils</li> </ul>
<b>Qualité de l'information</b>	Beyond Accuracy: What Data Quality Means to Data Consumers  Wang et Strong (1996), <i>Journal of management information systems</i>	Bienveillance	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il est très important pour eux d'être amicaux avec chacun</li> <li>• Ils vont s'entraider pour résoudre leurs problèmes</li> </ul>
		Précision des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Crédible</li> <li>• Précise</li> </ul>
		Pertinence des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De valeur-ajoutée</li> <li>• Pertinente</li> </ul>
		Représentation des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interprétable</li> <li>• Facile à comprendre</li> </ul>
		Accessibilité des données	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accessibles pour les membres</li> <li>• Protégées contre les personnes qui ne sont pas membres</li> </ul>

### 5.5. Prétest

Un prétest du questionnaire auprès d'un échantillon représentatif de la population de l'étude est nécessaire afin d'évaluer la qualité du questionnaire (Evrard *et al.*; 1997) et ainsi identifier puis se défaire des problèmes de structure et de langage (sources cf. MB). Pour cette étape, il est recommandé d'administrer le questionnaire à un échantillon (N) de personnes avec N compris entre 12 et 30 personnes. Par ailleurs, il s'agit de la dernière étape dans le processus d'élaboration du questionnaire ; elle ne permettra pas d'obtenir une certitude absolue, mais elle permettra d'éliminer les erreurs les plus importantes (mauvaise formulation des questions, questions non discriminantes) (Evrard *et al.*; 1997). Le prétest a donc été mené auprès d'une classe d'étudiants de l'Université du Québec à Montréal soit...d'étudiants – population que nous considérons représentative étant donné d'une part, leur propension à consulter les réseaux sociaux et donc possiblement des communautés virtuelles médicales et d'autre part leur jeune âge ainsi que leur niveau d'éducation.

Les commentaires qui en sont ressortis concernaient majoritairement la compréhension de l'expression communautés virtuelles médicales ainsi que la structure du questionnaire, plus précisément les "branchements". Ainsi avons-nous jugés bon de modifier la première question du questionnaire après avoir remarqué que les étudiants n'arrivaient pas à bien cerner ce que voulait dire exactement l'expression "communauté virtuelle médicale" et ce, malgré le fait que nous ayons pris la peine d'en donner la définition dans la page de présentation du questionnaire. En fait, nous avons remarqué que les étudiants ne prenaient pas nécessairement la peine de lire cette page de présentation. Par conséquent, la première question qui était rédigée comme suit : "Vous arrive-t-il d'aller sur des communautés virtuelles médicales lorsque vous avez un problème de santé ?" a été complétée comme suit: "Vous arrive-t-il d'aller sur des sites internet dédiés à la santé (communautés virtuelles médicales) lorsque vous avez un problème de santé?". Enfin, excepté pour la première question et la mise en place de branchements plus logiques et pratiques comme par exemple laisser la possibilité aux répondants de ne pas répondre à la

question 2 ou la deuxième partie de la question 8 ou par exemple exiger une réponse pour des questions clé, nous n'avons pas eu de modifications majeures à apporter à notre questionnaire.

#### 5.6. Collecte des données

En dehors du prétest qui a eu lieu dans une salle de classe, la collecte des données s'est faite exclusivement sur Internet afin d'atteindre plus facilement la population cible c'est-à-dire les utilisateurs de communautés virtuelles médicales. Pour ce faire, nous avons donc publié un lien direct vers notre sondage en ligne sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter et LinkedIn) mais également sur le forum de discussion de la Fondation du cancer du sein du Québec (ou également connue sous le nom du site du ruban rose) dont les modérateurs après étude de notre projet de recherche ont eu l'amabilité d'accéder à notre requête en nous autorisant à publier le lien de notre sondage sur le forum de discussion de leur communauté. Nous étions également entrés en contact avec les modérateurs des communautés « Index Santé – le répertoire santé du Québec », « Doctissimo », « Québec en forme », « Protégez-vous », toutefois cela fut sans succès car certaines de ces communautés ont récemment rencontré des problèmes suite à la publication de sondages provenant de sources externes, la préservation de l'anonymat et des informations confidentielles de leurs membres étant la priorité numéro un de ce type de communautés – c'est également un point que nous avons nous-mêmes soulevé dans le cadre de ce mémoire.

Internet a été choisi comme mode d'administration de notre sondage car c'est l'outil qui s'avérait le plus adapté et ce pour plusieurs raisons. Tâchons donc d'énumérer ces différentes raisons. La raison première est directement reliée au sujet de notre mémoire. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné au préalable la maladie est un domaine sensible (Coulson *et al.*, 2007). De plus, la santé est un enjeu très personnel. Bien que beaucoup de personnes soient ouvertes à l'idée de partager des informations sur leur vie de famille et leur vie sociale sur les réseaux sociaux, les gens tendent à être plus réservés quand il s'agit de parler de problèmes de santé chroniques ou de maladies (Yang *et al.*,

2010). Il fallait donc une méthode de collecte sans interviewer étant donné que des questions personnelles et délicates étaient posées. De plus cette méthode de collecte est connue pour avoir une perception positive des répondants de la protection de leur anonymat ainsi qu'un meilleur taux d'obtention d'informations sensibles (Malhotra, 2009). Enfin les autres raisons qui ont motivé notre choix pour cette méthode de collecte des données sont directement reliées à la nature même de cette méthode ainsi que des avantages qu'elle présente. En effet, sur Internet, les questionnaires sont plus simples à administrer et à programmer (notamment avec surveymonkey qui est un site web de plus en plus populaire dans la création de sondages en ligne) rapides et sans coûts. Cette méthode réduit également les biais qui peuvent être causés lorsque le questionnaire est administré par un intervieweur. Finalement elle permet un meilleur contrôle du chercheur sur le questionnaire (embranchements, retours en arrière) et une conversion facile des données sur Excel puis SPSS (Malhotra, 2009).

#### 5.7. Choix de la stratégie d'analyse des données

La première partie de l'analyse vise à vérifier les qualités psychométriques des échelles. Ensuite, le processus d'analyse des données continue avec l'étape de la préparation des données afin que ces dernières soient exploitables pour mener les tests d'hypothèses. Cette étape comprend la vérification des questionnaires suivie de la codification des réponses. La vérification des questionnaires porte sur trois critères : la lisibilité, la complétude et la cohérence (Evrard *et al.*; 1997). Dans notre cas, nous n'avons pas rencontré de problèmes de lisibilité puisque le questionnaire était accessible uniquement via internet sur le site web de sondage en ligne surveymonkey. Par la suite, en ce qui concerne le critère de complétude, nous avons tenté de maximiser les chances que les répondants complètent entièrement le questionnaire – c'est-à-dire sans laisser des questions sans réponses – en appliquant sur toutes les questions (sauf une qui demandait au répondant de quelle maladie chronique ce dernier souffrait) une « règle » sur surveymonkey qui ne permettait pas au répondant de passer à la question suivante sans avoir répondu à la question précédente. Le thème de ce mémoire portant sur un sujet sensible, il ne fut pas surprenant de retrouver des questionnaires incomplets pour lesquels

les répondants se sont simplement arrêtés à une question à laquelle ils ne souhaitent probablement pas répondre et n'ont donc pas pu répondre aux autres. Ces questionnaires incomplets ont donc été retirés de la base de données. Enfin les questionnaires dont la suite des réponses n'avait pas de logique ont également été retirés de la base de données. Après épuration des réponses collectées, nous avons procédé à la codification de celles-ci. À chaque modalité de réponse a été associée une valeur numérique. Par exemple, pour les questions pour lesquelles nous avons utilisé le format des échelles de Likert, nous avons attribué une valeur numérique s'étendant de 1 à 5 ; la valeur minimum 1 correspondant à « Pas du tout d'accord » et la valeur maximum 5 correspondant à « Tout à fait d'accord ».

La deuxième étape du processus d'analyse des données consiste à choisir une stratégie d'analyse de ces données. Dans notre cas, nous avons choisi d'avoir recours à deux méthodes d'analyses statistiques. En effet, dans un premier temps nous avons choisi de mener une analyse en composantes principales. Il s'agit d'une technique d'analyse multivariée qui consiste à identifier, à partir d'un ensemble de variables, un nombre restreint de facteurs qui expliquent des corrélations dans cet ensemble de variables. En utilisant cette méthode, notre objectif était donc de réduire les données – tout en ayant une perte minimale d'informations – afin de résumer les informations qu'elles contenaient et de faciliter l'interprétation qui s'est faite dès lors à partir d'un nombre restreint de sept variables désormais appelées des facteurs (Evrard *et al.*, 1997; Malhotra 2009; Hair *et al.*, 1998). Nous avons eu recours à cette première méthode d'analyse statistique en tant qu'étape intermédiaire de synthétisation de nos données (puisque nous avons beaucoup de variables). Ce fut donc une étape préalable à l'utilisation de notre deuxième et dernière méthode d'analyse: le test de comparaison de moyennes. En effet, les ACP menées sur le logiciel SPSS ont permis de calculer les scores factoriels des sept facteurs identifiés et ces mêmes scores ont ainsi été utilisés pour effectuer des tests de comparaison de moyennes. Le test de comparaison de moyennes permet de comparer deux groupes ou échantillons indépendants en fonction de leurs moyennes respectives et d'observer si la différence de leurs moyennes est statistiquement significative c'est-à-dire qu'il y a une différence entre les moyennes des groupes de répondants observés. Ces

analyses et leurs résultats seront expliquées dans la partie suivante, résultats sur lesquels nous nous sommes appuyés afin de valider ou de rejeter nos hypothèses de recherche.

## CHAPITRE IV

### ANALYSE DES RÉSULTATS

#### 6.1. Première analyse : l'analyse en composante principale

##### 6.1.1. Démarche

Comme expliqué précédemment, l'analyse factorielle en composantes principales est une méthode d'analyse utilisée pour réduire et synthétiser les données en les regroupant en un nombre restreint de facteurs qui représentent les variables fortement corrélées. Il y a un certain nombre d'étapes à franchir ainsi que des prérequis à respecter pour mener à bien cette analyse. Ils sont présentés ci-après.

Tout d'abord, pour mener une analyse en composantes principales, il est recommandé d'avoir un échantillon de répondants suffisamment grand pour s'assurer que l'analyse ait une puissance statistique significative. Notre échantillon est constitué de 233 répondants qualifiés.

Ensuite, le but premier de l'analyse en composantes principales étant de générer des facteurs qui expliquent des corrélations dans un ensemble de variables (Malhotra, 2009), nous avons ainsi mené une première analyse en composantes principales afin d'identifier un nombre minimal de facteurs. Les facteurs à retenir suite à l'analyse doivent respecter deux postulats. Le premier postulat est celui du pourcentage de la variance ; les facteurs retenus doivent expliquer une part significative de la variance totale. Le deuxième postulat est celui de la valeur propre (eigenvalue) ; les facteurs retenus doivent avoir une valeur propre supérieure à 1 (Malhotra 2009; Hair *et al.*, 1998). Suite à cette première analyse, nous avons été capables d'identifier huit facteurs.

Le processus d'identification des facteurs comprend l'étape de la rotation des facteurs. En effet, la matrice factorielle sans rotation que l'on obtient suite à l'analyse dans SPSS retransmet les relations entre les facteurs et chacune des variables et permet donc rarement l'interprétation puisque ces facteurs sont corrélés avec trop de variables. Il faut donc choisir entre une des deux méthodes de rotation ; soit la rotation orthogonale soit la rotation oblique. Dans notre cas, nous avons choisi d'effectuer une rotation orthogonale de type varimax car cette méthode réduit le nombre de variables en mettant en valeur les items quiaturent le plus fortement sur chacun des facteurs qui seront identifiés, facilitant ainsi l'interprétation des dits facteurs (Malhotra, 2009). De nouvelles ACP avec rotation varimax doivent être entreprises jusqu'à ce que les facteurs identifiés représentent fidèlement les dimensions des concepts qui sont testés, c'est-à-dire sans que les items représentant un facteuraturent sur un autre facteur et que les facteurs identifiés respectent les postulats mentionnés ci-dessus. Finalement, il faut s'assurer que chaque analyse factorielle menée respecte les postulats du test de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) et du test de sphéricité de Bartlett. Ces tests permettent de mesurer la justesse de chaque analyse factorielle entreprise. Le test de KMO permet d'avoir un aperçu général de la qualité des corrélations inter-item et varie entre 0 et 1. Par convention, une valeur supérieure à 0.5 est généralement désirable. Le test de sphéricité de Bartlett est un test statistique utilisé pour tester l'hypothèse selon laquelle les variables de l'ensemble étudié ne sont pas corrélées ; autrement dit ce test cherche à savoir si la matrice de corrélation est une matrice identité à l'intérieur de laquelle chaque variable est corrélée avec elle-même mais pas avec les autres ou encore que toutes les corrélations à l'intérieur de la matrice sont égales à zéro. Ce test est significatif lorsque  $p < 0.05$  et permet de rejeter l'hypothèse nulle voulant que les variables ne soient pas corrélées c'est-à-dire qu'elles soient indépendantes les unes des autres.

### 6.1.2. Résultats de l'ACP

Dès la deuxième ACP, nous avons été en mesure d'identifier un ensemble de 7 facteurs représentant 70,1% de la variance totale, dont chacun avait une valeur propre supérieure à 1 et pour lesquels chaque ensemble d'items correspondant à une dimension saturait sur

un seul et même facteur. Nous avons également obtenu un indice KMO de 0,854 et un niveau de signification nul de 0,000 pour le test de sphéricité de Bartlett. Cette deuxième analyse étant alors pertinente, nous pouvons procéder à l'interprétation des facteurs identifiés. Ces facteurs sont présentés dans le tableau 6.1.2.

Tableau 6.1.2.1 Résumé des facteurs obtenus à la suite des analyses factorielles en composantes principales

Items	Dimension	1. Soutien Matériel	2. Estime	3. Confiance interpersonnelle	4. Qualité des informations	5. Soutien émotionnel	6. Soutien Informationnel	7. Satisfaction de la relation patient-médecin
De manière générale, je suis satisfait de ma relation avec mon médecin	Satisfaction de la relation patient-médecin	0.009						<b>0.879</b>
Ma relation avec mon médecin répond à mes attentes	Satisfaction de la relation patient-médecin			-0.024				<b>0.911</b>
Ma relation avec mon médecin est vraiment proche d'être une relation idéale	Satisfaction de la relation patient-médecin					-0.023		<b>0.827</b>
Les membres de la communauté vous donnent l'information nécessaire lorsque vous avez un problème de santé	Soutien informationnel		-0.069			0.052	<b>0.744</b>	0.032

Les membres vous donnent des informations additionnelles concernant les symptômes et les traitements avec lesquels vous n'êtes pas familier	Soutien informationne 	-0.028						0.706	
Les membres vous donnent des conseils de telle sorte que vous compreniez et que vous vous adaptiez à la réalité de votre problème de santé	Soutien informationne 		-0.014					0.774	-0.061
Les membres vous indiquent comment surmonter une situation difficile que vous traversez	Soutien informationne 							0.611	
Si vous avez un malaise quelque part, un membre de la communauté viendrait vous chercher	Soutien matériel	0.892				0.080		0.088	
Il y a quelqu'un de la communauté qui peut vous porter assistance si jamais vous ne vous sentez pas bien physiquement	Soutien matériel	0.908							

Il y a quelqu'un de la communauté qui peut vous aider financièrement si vous en avez besoin	Soutien matériel	<b>0.922</b>							
Il y a quelqu'un de la communauté qui peut vous aider à remplir vos obligations si vous en êtes incapable	Soutien matériel	<b>0.895</b>			0.070				
Vous recevez du soutien et de l'aide de la part des membres de la communauté	Soutien émotionnel					<b>0.561</b>			
Si vous posez vos problèmes sur le mur de conversation de la communauté, les membres essaieront de vous aider	Soutien émotionnel	<b>-0.008</b>			<b>-0.007</b>	<b>0.780</b>			<b>-0.049</b>
Les membres de la communauté démontrent de l'inquiétude concernant votre état de santé	Soutien émotionnel					<b>0.769</b>			
Les membres de la communauté comprennent et essaient de vous faire vous sentir mieux lorsque vous êtes déprimé	Soutien émotionnel					<b>0.769</b>			
Me respectent, cela m'aide à me sentir bien	Estime							<b>0.773</b>	
Respectent ma personnalité	Estime							<b>0.786</b>	<b>0.043</b>



Expliquant 28,24% de la variance totale, le premier facteur regroupe tous les items de la dimension du soutien matériel. Parmi les raisons qui expliquent un tel pourcentage T.C. Lin *et al.* (2015) soulignent que parmi les dimensions du soutien social, le soutien matériel est une des seules formes de soutien social qui aide concrètement un individu à résoudre le problème auquel il fait face ou à faciliter une situation stressante. Ils soulignent également que cette forme de soutien est la moins présente sur les communautés virtuelles médicales, pourtant dans certains cas comme par exemple dans le cas de femmes enceintes, elle est plus recherchée que le soutien informationnel. De ce fait, nous décidons de nommer ce premier facteur « Soutien Matériel ».

Le deuxième facteur identifié explique 11,03% de la variance totale. Il regroupe lui aussi tous les items de la dimension de l'estime. Pour mieux comprendre l'importance de cette dimension, nous citons les 4 items qui la définissent. « Les membres de la communauté virtuelle médicale me respectent, cela m'aide à me sentir mieux », « les membres de la communauté virtuelle médicale respectent ma personnalité », « les membres de la communauté virtuelle médicale m'encouragent et me félicitent lorsque mon état de santé s'améliore », « les membres de la communauté virtuelle médicale respectent mon opinion et me perçoivent positivement ». Dans le cas d'un individu souffrant d'un problème de santé, les relations de l'individu malade avec sa famille ou ses amis peuvent devenir tendues et le soutien approprié peut progressivement diminuer du aux difficultés que soulève une telle épreuve (Wright, 2000). Ces individus qui manquent de relations sociales positives finissent par expérimenter la solitude, la culpabilité et par souffrir de dépression et d'anxiété (Leary, 1990). Cette menace d'exclusion sociale peut souvent mener les individus à porter un grand intérêt à la possibilité de se faire de nouveaux amis (Maner *et al.*, 2007). À cet égard, les communautés virtuelles médicales attirent les patients qui ont des besoins sociaux insatisfaits ou qui sont confrontés à une certaine isolation sociale du fait de leur maladie. Comme nous avons pu le voir précédemment le soutien véhiculé par l'estime vient répondre à ce besoin de relations sociales positives. Par conséquent, nous nommons ce facteur « Estime ».

Le troisième facteur regroupe les items de la confiance. La confiance entre les membres de la communauté est un aspect très important compte tenu du nombre croissant de fraudes et de crimes sur Internet (Hung *et al.*; 2011). Le manque de confiance a été établi comme étant l'un des obstacles les plus sérieux à la participation d'activités en ligne (Castelfranchi *et al.*; 2002). Dans le pire des scénarios, les professionnels du corps médical craignent que l'utilisation de ce type de ressources puisse conduire à la violation de la vie privée à travers la publication en ligne d'informations personnelles, sensibles et identifiables et ainsi au renforcement du sentiment de détresse et du traumatisme (Benigeri et Pluye, 2003). Ce facteur explique 8,27% de la variance totale et s'intitule donc « Degré de confiance interpersonnelle ».

Le quatrième facteur expliquant 8.09% de la variance totale regroupe les items de la qualité des informations. La recherche d'informations en ligne sur la santé étant devenue une activité courante pour beaucoup d'internautes souffrant de problèmes de santé, la question de la qualité des informations en ligne sur la santé se pose (Fox, 2011) d'une part du fait du nombre grandissant d'informations en ligne (Gantz et Reinse, 2011) et d'autre part parce que les membres de communautés virtuelles médicales sont en réalité des patients n'ayant aucune formation médicale particulière. Ainsi, la qualité des conseils médicaux générés par les utilisateurs de ces communautés est de ce fait grandement variable.

Les deux facteurs suivants retranscrivent deux dimensions majeures du soutien social. Le cinquième facteur regroupe ainsi les items du soutien émotionnel. Des études ont démontré que le soutien émotionnel joue un rôle important dans l'efficacité du traitement psychologique et physique (Wills et Ainette, 2012; Yoo *et al.*, 2014) en plus de réduire la détresse psychologique des patients et de conduire à des résultats désirables (Mo et Coulson, 2012). Lorsqu'un patient participe à la communauté, les membres de la communauté prennent en fait le relais pour les proches du patient qui n'ont parfois ni suffisamment de temps, ni suffisamment de ressources pour procurer en tout temps tout le soutien dont ces patients ont besoin (Leung, 2011; Bambina, 2007; Lamberg, 2003). Avec une variance totale expliquée de 6,05%, ce facteur est intitulé « soutien

émotionnel ». Les items du sixième facteur sont ceux du soutien informationnel. Les recherches indiquent que le soutien informationnel aide les personnes souffrant de problèmes de santé à se sentir plus en contrôle de la situation et à prendre de meilleures décisions relatives à la gestion de leur maladie (Roter et Hall, 1992). Cette forme de soutien réduit l'incertitude vis-à-vis de la maladie et participe au mieux-être du patient (Brashers *et al.*, 2004). Selon la recherche, une des raisons premières des patients de participer à une communauté virtuelle médicale est d'obtenir du soutien informationnel (Mo et Coulson, 2008). Ce facteur explique 4,45% de la variance totale du modèle.

Enfin, le septième et dernier facteur identifié par l'analyse factorielle en composantes principales rassemble les items concernant la dimension de la satisfaction du patient vis-à-vis de sa relation avec son médecin. Il explique une variance totale de 3,94% et vient en fait modérer le modèle. En effet, les raisons pour lesquelles les patients utilisent des communautés virtuelles médicales sont nombreuses. La nature de la relation du patient avec son médecin fait partie de ces raisons et affecte ainsi la motivation des patients à participer ou non. Internet et plus particulièrement les communautés virtuelles médicales ont ainsi remis en question la relation patient-médecin la contraignant à évoluer face à des patients informés (McMullan, 2006).

La deuxième analyse factorielle en composantes principales nous a ainsi permis d'identifier sept facteurs et de calculer via le logiciel SPSS leur scores factoriels. Ce sont ces scores que nous allons maintenant utilisés pour effectuer des tests de comparaison de moyennes.

## 6.2. Deuxième analyse : Tests de comparaison de moyenne

### 6.2.1. Démarche

Dans cette partie, nous cherchons à observer les différences de moyennes de deux groupes indépendants issus de notre échantillon de répondants. La procédure pour effectuer le test t de la comparaison de moyennes de ces deux groupes est la suite :

- 1- Tout d'abord, il nous faut formuler l'hypothèse nulle ( $H_0$ ) qui stipule qu'il n'y a pas de différence significative entre les moyennes de nos deux groupes, puis

l'hypothèse alternative ( $H1$ ) qui correspond à notre hypothèse de recherche. Il y a d'ailleurs deux types d'hypothèses alternatives. L'hypothèse unilatérale et l'hypothèse bilatérale. Puisque l'hypothèse unilatérale permet de vérifier l'hypothèse de recherche, notre hypothèse de recherche sera de type unilatéral.

- 2- Ensuite, il nous faut sélectionner la formule appropriée pour le test statistique  $t$
- 3- Enfin, il nous faut sélectionner un niveau de signification ( $p$ ) pour tester  $H0$ . Dans notre cas nous sélectionnons un niveau de signification de 0,1. Si  $p > 0,1$  nous devons accepter  $H0$  et conclure qu'il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes de notre échantillon. Si  $p < 0,1$ , nous devons rejeter  $H0$  et conclure qu'il y a une différence significative entre nos deux groupes. À noter que puisque nous avons opté pour une hypothèse alternative de type unilatéral, nous devons diviser le niveau de signification par 2 avant de pouvoir confirmer ou infirmer notre hypothèse alternative  $H1$  (Malhotra, 2009).

## 6.2.2. Résultats des tests de comparaison de moyennes

### 6.2.2.1. Description de nos deux groupes indépendants issus de notre échantillon de répondants.

Le profil interactionnel des membres de la communauté est déterminé par la fréquence et la durée de leurs visites mais également par le type d'activités qu'ils entreprennent lorsqu'ils sont en ligne. Les membres de la communauté peuvent afficher trois types de comportements en ligne : la récupération d'information, l'offre d'information, la discussion à propos d'informations (Bristor, 1990; Kiecker *et al.*, 2001). Ainsi, comme mentionné précédemment, une façon simple de classer les membres d'une communauté est de faire la distinction entre les membres qui contribuent au contenu et les membres qui lisent les publications des autres sans apporter eux-mêmes une quelconque contribution. La dichotomie entre ceux qui publient et ceux qui observent a d'ailleurs largement été adoptée par les marketeurs et les chercheurs du fait de son applicabilité simple et large à divers environnements en ligne (Hagel *et al.*, 1997; Rafaeli *et al.*, 1997). On retrouve également ces deux types de membres dans les travaux de De Valk *et al.* (2009) bien qu'ils en identifient plus que deux. En effet, selon De Valk *et al.* (2009), ceux

qui contribuent au contenu et par là même participent sont nommés les « membres principaux ». Ce sont les visiteurs les plus fréquents de la communauté et leurs visites durent généralement plus longtemps. Ils visitent la communauté tous les jours pendant une heure et demie environ. Ils font un usage intensif du réservoir de connaissances de la communauté en récupérant le maximum d'informations. Toutefois, ils contribuent eux aussi à ce réservoir de connaissances en publiant fréquemment du contenu. De plus, ils participent activement aux forums de discussion et aux clavardages. Finalement, ceux qui lisent les publications sans apporter eux-mêmes une contribution sont nommés « les opportunistes ». Ce sont les visiteurs les moins fréquents de la communauté et leurs visites durent le moins longtemps. Ils visitent la communauté une fois par semaine ou moins et leurs visites ne durent jamais plus longtemps que 15 minutes. Ils récupèrent beaucoup d'information de la communauté mais en émettent peu et participent à peine aux forums de discussion ou chats. Ce groupe représente les participants les moins fréquents et les moins actifs de la communauté (De Valck *et al.*, 2009).

Ainsi, nous décidons de nous conformer à la dichotomie acceptée de façon générale et de définir nos groupes en fonction de leur profil interactionnel. Nous effectuerons donc un test de comparaison de moyenne entre deux groupes indépendants que nous nommons les participants actifs et les participants passifs.

#### 6.2.2.2. Résultats des tests de comparaison de moyennes entre les participants actifs et les participants passifs

Nous souhaitons déterminer dans ce mémoire les principales motivations et les principaux freins à la participation que rencontrent les membres lorsqu'ils se connectent à une communauté virtuelle médicale. À travers la revue de la littérature, nous avons été en mesure d'en identifier. Avec le test de comparaison de moyennes, nous voulons donc confirmer ou infirmer nos hypothèses de recherche et par là établir les motivations et les freins à la participation que nous avons identifiés en démontrant quelles variables motivent et lesquelles freinent les participants en fonction de leur degré de participation.

Si notre niveau de signification  $p$  est inférieur à 0,10 nous rejeterons l'hypothèse nulle  $H_0$  selon laquelle il n'y a pas de différence significative entre les moyennes de nos deux

groupes et nous accepterons l'hypothèse alternative unilatérale  $H_1$  selon laquelle plus un patient participe à une communauté virtuelle médicale plus il est motivé ou freiné de participer par les variables identifiées dans la revue de littérature. Par ailleurs, nous supposons que c'est le groupe des participants actifs qui nous donnera des résultats puisqu'il faut un certain degré d'expérience et donc de participation pour mieux comprendre l'environnement des communautés virtuelles médicales (Kozinets, 2002).

Le tableau 6.2.2.2.1 présente ainsi les résultats du test de comparaison de moyennes. L'analyse de ce tableau nous a permis d'identifier six différences de moyennes statistiquement significatives entre nos deux groupes de participants.

Tableau 6.2.2.2.1. Présentation des résultats des tests de comparaison de moyennes.

Indicateurs	Groupes	n =	$\bar{x}$	Test T	Valeur de P	< 0.10 = *
Soutien informationnel	Participants actifs	50	0.283	2.277	0.024 / 2 = 0.012	*
	Participants occasionnels	183	-0.077			
Soutien matériel	Participants actifs	50	0.367	2.665	0.10 / 2 = 0.05	*
	Participants occasionnels	183	-0.100			
Soutien émotionnel	Participants actifs	50	0.306	2.465	0.014 / 2 = 0.007	*
	Participants occasionnels	183	-0.083			
Estime	Participants actifs	50	0.571	4.296	0.000	*
	Participants occasionnels	183	-0.156			
Confiance	Participants actifs	50	0.163	1.300	0.195 / 2 = 0.098	*
	Participants occasionnels	183	-0.044			
Qualité des infos	Participants actifs	50	0.170	1.351	0.178 / 2 = 0.089	*
	Participants occasionnels	183	-0.462			
Relation patient-médecin	Participants actifs	50	0.103	0.819	0.413 / 2 = 0.207	
	Participants occasionnels	183	-0.028			

La première différence de moyenne statistiquement significative identifiée dans le tableau est celle qui concerne la dimension du soutien informationnel. Selon les recherches, le soutien informationnel est une des raisons premières des patients de participer davantage à une communauté virtuelle médicale est d'obtenir du soutien informationnel (Mo et Coulson, 2008). En effet, la capacité d'Internet de connecter facilement les individus à de multiples sources d'informations est l'une des caractéristiques les plus attrayantes des communautés en ligne (Rice, 2001; UPI, 1999; Weinberg *et al.*, 1995). Les résultats montrent d'ailleurs que les participants actifs sont effectivement plus motivés par le fait d'obtenir du soutien informationnel que les participants passifs ( $m_{\text{actif}} = 0,283$  vs  $m_{\text{passif}} = 0,077$ ;  $p=0,012$ ). Puisque la moyenne du test est plus élevée pour le groupe des participants actifs cela démontre bien que le degré de participation influence bien la possibilité d'obtenir du soutien informationnel. De ce fait nous acceptons l'hypothèse ( $H_1$ ) qui stipule que « plus un patient participe à une communauté virtuelle médicale, plus il obtient du soutien informationnel ».

La deuxième différence de moyenne statistiquement significative identifiée dans le tableau est celle qui concerne la dimension du soutien matériel. Identifiée dans la revue de la littérature comme étant un élément motivant les membres à participer, les résultats nous démontrent que les participants actifs sont effectivement plus motivés par le fait d'obtenir du soutien matériel que les participants passifs ( $m_{\text{actif}} = 0,367$  vs  $m_{\text{passif}} = 0,100$ ;  $p=0,05$ ). Puisque la moyenne du test est plus élevée pour le groupe des participants actifs cela démontre bien que le degré de participation influence bien la possibilité d'obtenir du soutien matériel. De ce fait nous acceptons l'hypothèse ( $H_2$ ) qui stipule que « plus un patient participe à une communauté virtuelle médicale, plus il obtient du soutien matériel ».

La troisième différence de moyenne statistiquement significative concerne le soutien émotionnel. En effet et comme il a déjà été mentionné précédemment, le soutien émotionnel joue un rôle important dans l'efficacité du traitement psychologique et physique (Wills et Ainette, 2012; Yoo *et al.*, 2014). Recevoir du soutien émotionnel est particulièrement important pour les individus participant à ces communautés car c'est ce

qui prend le relais lorsque l'entourage ne peut pas être présent (Leung, 2011; Bambina, 2007; Lamberg, 2003). Encore une fois, les participants actifs ont une moyenne plus élevée que les participants passifs ( $m_{\text{actif}} = 0,306$  vs  $m_{\text{passif}} = -0,083$ ;  $p = 0,007$ ) confirmant que la possibilité d'obtenir du soutien émotionnel motive à participer. Ainsi, nous acceptons l'hypothèse (H<sub>3</sub>) qui stipule que « plus un patient participe à une communauté virtuelle médicale, plus il obtient du soutien émotionnel ».

La quatrième différence de moyenne statistiquement significative concerne le soutien véhiculé à travers l'estime des pairs. C'est la moyenne la plus significative que nous ayons identifiée dans le tableau avec  $p = 0,000$  et une moyenne particulièrement élevée pour le groupe des participants actifs ( $m_{\text{actif}} = 0,571$  vs  $m_{\text{passif}} = -0,156$ ) signifiant non seulement que le degré de participation influence fortement la possibilité d'obtenir l'estime de ses pairs mais également que le degré de participation des membres est plus grand en sachant qu'en participant ils obtiendront l'estime de leurs pairs. L'estime est donc définitivement une motivation à la participation. Nous acceptons alors l'hypothèse (H<sub>4</sub>) qui stipule que « Plus un patient participe à une communauté virtuelle médicale, plus il obtient l'estime de ses pairs ».

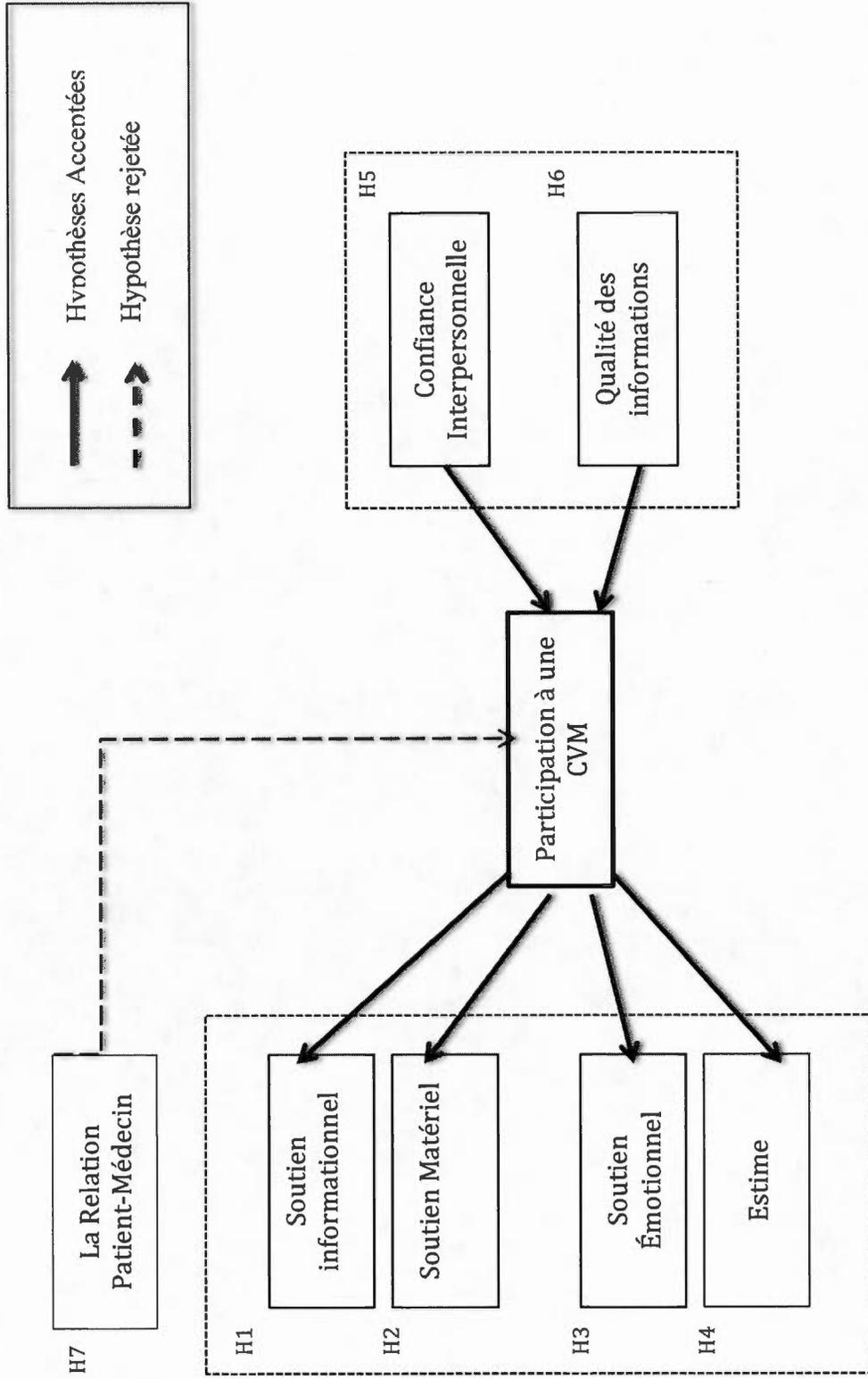
La cinquième et la sixième différence de moyennes concerne la confiance interpersonnelle et la qualité des informations diffusées sur les communautés virtuelles médicales. Ces deux moyennes sont statistiquement significatives, toutefois, ce sont les moyennes qui le sont le moins puisque leurs niveaux de signification sont proches du seuil de signification fixé à 0,10. En effet, en ce qui concerne la dimension de la confiance interpersonnelle, le résultat du test t donne un niveau de signification  $p$  de 0.098 donc nous affirmons de justesse que le degré de participation à une influence sur la perception d'un faible niveau ou d'une absence de confiance interpersonnelle. Le faible niveau ou l'absence de confiance interpersonnelle freine donc davantage les participants actifs que les participants passifs ( $m_{\text{actif}} = 0,163$ , vs  $m_{\text{passif}} = -0,044$ ). Bien que souhaitions observer si ce résultat ressortait dans le groupe des participants passifs en supposant que si des participants sont passifs et le restent c'est qu'ils font face à des freins qui les abstient de participer davantage, de ne fut pas le cas. Cela renforce donc bien le constat

effectué dans la revue de littérature indiquant que les membres expérimentés (qui participent plus) ont plus d'expertise vis-à-vis de l'environnement de la communauté (Kozinets, 2002). Ainsi, nous validons ainsi l'hypothèse (H<sub>5</sub>) qui stipule que « l'absence de confiance interpersonnelle entre les membres de la communauté a un effet négatif sur la participation des patients à la communauté ». En ce qui concerne la dimension de la qualité des informations diffusées sur les communautés virtuelles médicales les moyennes des deux groupes indépendants sont statistiquement significatives avec  $p=0,089$  et comme pour la dimension de la confiance, le groupe des participants actifs est davantage freiné par des informations de mauvaise qualité ( $m_{\text{actif}}= 0,170$ , vs  $m_{\text{passif}}= -0,462$ ) validant l'hypothèse (H<sub>6</sub>) qui stipule que « la diffusion d'informations médicales erronées sur les communautés virtuelles médicales a un effet négatif sur la participation des patients à la communauté ».

Enfin la septième et dernière différence de moyenne concerne celle de la relation patient-médecin, variable qui modère notre modèle. Cette différence de moyenne n'est pas statistiquement significative ( $p=0,207$ ). Cela signifie que la nature de la relation patient-médecin n'a pas d'effet sur le degré de participation aux communautés virtuelles médicales. De ce fait, nous rejetons l'hypothèse (H<sub>7</sub>) qui stipule que « la nature de la relation patient-médecin influence la participation à une communauté virtuelle médicale ».

Finalement, le schéma 6.2.2.2.1 présente la synthèse des résultats de ce mémoire.

Figure 6.2.2.1.1. Synthèse des résultats obtenus pour les hypothèses de recherche



## CHAPITRE V

### DISCUSSION DES RÉSULTATS, IMPLICATIONS MANAGÉRIALES, LIMITES DE RECHERCHE, PISTES DE RECHERCHES FUTURES

Dans le quatrième chapitre de ce mémoire, nous avons présenté les résultats que nous avons obtenus suite aux deux types d'analyses menées, l'analyse en composantes principales et le test de comparaison de moyennes de deux groupes indépendants. Nous avons ainsi été en mesure de démontrer que le soutien informationnel (H<sub>1</sub>), le soutien matériel (H<sub>2</sub>), le soutien émotionnel (H<sub>3</sub>) et le soutien véhiculé par l'estime des pairs (H<sub>4</sub>) ; motivaient les utilisateurs de communautés virtuelles médicales à participer à la communauté d'une part et qu'un faible niveau ou l'absence de confiance interpersonnelle (H<sub>5</sub>) ainsi qu'une mauvaise qualité d'informations diffusées sur la communauté (H<sub>6</sub>) freinaient les utilisateurs de communautés virtuelles médicales à participer d'autre part. Six de nos sept hypothèses de recherche ont donc été confirmées.

Le cinquième chapitre de ce mémoire commence avec une discussion des résultats obtenus afin de répondre à la problématique de recherche : « Qu'est-ce qui influence les patients à participer à des communautés virtuelles en ligne? » autrement dit « qu'est-ce qui les motive ou freine à participer à des communautés virtuelles médicales? ». Pour cela nous ferons une interprétation synthétique des résultats que nous mettrons en lien avec les arguments des auteurs énoncés dans la revue de littérature. Nous continuerons ce chapitre en proposant des recommandations managériales applicables au milieu médical dans son ensemble mais aussi aux gestionnaires, modérateurs et utilisateurs de communautés virtuelles médicales. Enfin nous concluons en présentant les limites de la présente recherche et les pistes de recherche futures en ce qui concerne les communautés virtuelles médicales et plus généralement la santé en ligne ou e-santé.

## 7.1. Discussion des résultats

À notre connaissance, ce mémoire est le premier à déterminer les motivations et les freins à la participation à une communauté virtuelle médicale et à positionner d'une part les variables du soutien social (soutien informationnel, matériel, émotionnel et estime) comme motivations à la participation et à positionner d'autre part le faible niveau de confiance interpersonnelle et les informations de mauvaise qualité diffusées sur ces communautés comme freins à la participation. Ce mémoire contribue ainsi à la littérature académique en expliquant une partie de ce qui influence un utilisateur de ces communautés et par extension ce qui influence un patient à participer à ces communautés.

Précédemment, suite à l'analyse factorielle en composantes principales nous avons obtenu des scores factoriels représentant les dimensions des concepts étudiés et avons ensuite obtenu des différences de moyennes statistiquement significatives entre les participants actifs et les participants passifs de communautés virtuelles médicales. En faisant la comparaison de ces deux groupes, nous avons implicitement supposé que le groupe des participants actifs était le plus favorable à induire des résultats étant donné que des utilisateurs expérimentés sont plus à même de comprendre l'environnement d'une communauté virtuelle médicale et donc d'indiquer ce qui influence leur participation. En effet, comme mentionné au cours de la revue de littérature, la fréquence à laquelle un individu visite la communauté et le temps passé durant chaque visite ont de bonnes chances d'affecter l'étendue de l'influence de la communauté sur cet individu. Par exemple, des visites fréquentes et longues impliquent un fort niveau d'exposition aux informations qui sont véhiculées au sein de la communauté (Hoffman *et al.*, 1996). Ainsi, les membres les plus expérimentés auront effectivement tendance à valoriser une communauté différemment des membres les moins expérimentés (Kozinets, 1999). Toutefois, nous avons choisi d'effectuer un test t de comparaison des moyennes de deux groupes indépendants afin de pouvoir comparer le groupe des participants actifs à celui des participants passifs dans le but de voir si nous étions capables d'observer des résultats émergeant du second groupe c'est-à-dire si à leur niveau précoce d'expertise et d'expérience avec la communauté, ils étaient déjà capables, d'indiquer ce qui les motivait ou les freinait à participer. Cela ne fut pas le cas, aucune moyenne du groupe des participants passifs n'a été supérieure à celles du groupe des participants actifs. En

effet, comme la littérature académique le mentionne, les membres qui visitent la communauté plus fréquemment ou plus longuement ont de bonnes chances d'être affectés positivement par la communauté contrairement aux membres qui visitent occasionnellement ou rapidement la communauté (De Valck *et al.*, 2009).

Par ailleurs, lorsque nous comparons les résultats obtenus suite aux analyses avec les arguments avancés par les auteurs de la littérature académique à ce sujet, nous observons que les hypothèses que nous avons validées s'inscrivent dans la continuité des travaux effectués à ce jour sur les communautés virtuelles médicales. En effet, notre première hypothèse affirme que le soutien informationnel motive les individus à participer aux communautés virtuelles médicales. Nambisan (2011) affirmait que les informations obtenues à travers la participation à une communauté virtuelle médicale peuvent procurer à un individu un certain nombre de bénéfices personnels. Par ailleurs, Eysenbach, *et al.*, (2004) et Dutta-Bergman (2004) mentionnaient déjà que les individus se tournent vers Internet pour obtenir du soutien informationnel et également d'autres types de soutien qui ensemble constituent ce qui a été nommé par la suite, le soutien social. Plusieurs études ont ainsi démontré que différents aspects du soutien social influençaient la qualité de vie, les symptômes liés au stress et la santé du patient (Gerich, 2013; Giordano *et al.*, 2012). Finalement, les recherches ont suggéré que les personnes souffrant d'une maladie chronique pouvaient tirer de réels bénéfices de l'utilisation d'internet quant à leurs problèmes de santé (Fox *et al.*, 2010; Magnesi *et al.*, 2014). Les raisons mentionnées pour expliquer cette tendance à utiliser Internet et par extension les communautés virtuelles médicales étaient entre autres, le besoin d'un soutien informationnel et émotionnel, le manque de soutien en dehors d'internet et la facilité de communiquer en ligne et d'être compris (Yli-Uotila *et al.*; 2013) (Mattsson *et al.*; 2015). De ce fait, les résultats de nos hypothèses de recherche portant sur les dimensions du soutien social ( $H_1$  à  $4$ ) permettent d'établir une continuité aux arguments de la littérature académique à ce sujet.

Enfin, en ce qui concerne nos deux dernières hypothèses de recherche, la confiance interpersonnelle et la qualité des informations sur les communautés virtuelles médicales, il est bon de noter les arguments de certains auteurs à ce sujet. Gefen (2005) expliquent que l'une des raisons pour lesquelles la confiance est cruciale dans des environnements en ligne est qu'elle

permet d'éliminer des comportements indésirables et elle favorise la croyance que les bénéfices attendus des interactions seront obtenus. Par conséquent, la confiance est particulièrement importante dans le cas de communautés virtuelles puisque les interactions entre les membres de la communauté se déroulent sur des plateformes électroniques où il n'y a pas de normes établies qui contrôlent les comportements de partage des connaissances. Ainsi, Castelfranchi et Tan (2002) ont établi le manque de confiance comme étant l'un des obstacles les plus sérieux à la participation d'activités en ligne; la confirmation de notre hypothèse (H<sub>5</sub>) s'inscrivant dans l'alignement de leur propos. Finalement, nos résultats portant sur l'importance qu'une communauté diffuse des informations de qualité viennent appuyer les propos de Gantz et Reinse (2011) qui ont positionné le manque de qualité des informations délivrées au cours des interactions sur une communauté virtuelle médicale comme un inconvénient majeur des interactions au sein de la communauté. C'est en effet un problème de taille qui se pose; d'une part à cause du nombre grandissant d'informations en ligne et d'autre part parce que les membres de communautés virtuelles médicales sont en fait des patients avec aucune formation médicale particulière (Gantz et Reinse, 2011).

## 7.2 Implications Managériales

L'ensemble des éléments abordés dans ce mémoire nous permet d'élaborer des recommandations managériales à destination du corps médical et plus général du milieu médical incluant alors les patients ainsi que les communautés virtuelles médicales. Il existe encore un véritable scepticisme médical à l'encontre des communautés virtuelles médicales, leur donnant ainsi une mauvaise réputation. Toutefois, il existe plusieurs outils et solutions permettant d'une part de remédier à la mauvaise image dont souffrent ces communautés et d'autre part de faciliter leur acception auprès des professionnels de la santé.

Un élément qui, lorsqu'il fait défaut, porte atteinte à l'intégrité de l'ensemble de la communauté est la confiance. En effet, tous les auteurs s'accordent à dire que la confiance est cruciale aux interactions sociales (Hsu *et al.*, 2007), particulièrement dans des environnements électroniques où les émotions et sentiments autrement appelés indices sociaux, ne sont pas visibles (Riegelsberger, 2005) et où il n'y a pas de normes explicites qui fournissent suffisamment de

garanties que les autres membres vont se comporter de la manière attendue (Ridings *et al.*, 2002). En effet, dans un environnement virtuel l'absence d'indices sociaux dans l'interaction avec un autre partenaire peut augmenter l'incertitude vis-à-vis de ce dernier (Berger, 1988). L'expression « trust needs touch » (Handy, 1995) reflète l'importance du contact humain et suggère qu'un niveau adéquat de présence sociale perçue est nécessaire en ligne (Bente *et al.*, 2008). Des recherches ont démontré que certaines options en ligne de la communauté virtuelle comme la possibilité de mettre une photo de soi, ou un avatar, peuvent faciliter la confiance interpersonnelle en ligne car ces options renforcent la perception que les autres parties sont socialement présentes et impliquées dans les échanges (Blascovich *et al.*, 2002; Slater et Steed, 2002; Tanis et Postmes, 2007).

Un autre critère indispensable aux interactions sur les communautés virtuelles médicales est la qualité des informations qui y sont diffusées. Comme nous avons pu le démontrer au cours de ce mémoire, des informations de mauvaise qualité représentent un frein à la participation des membres et plus généralement contribuent à détériorer l'image d'une communauté virtuelle médicale. Toutefois, c'est aux gestionnaires de ces communautés de mettre en place les bons outils et de s'assurer de la qualité du contenu afin de prévenir cela. En effet, il existe des critères d'évaluation de la qualité des informations. Par exemple, Wang et Strong (1996) ont proposé d'évaluer la qualité des informations en prenant en compte quatre catégories de critères. La première catégorie comprend la précision des données : est-ce que les données sont précises? Crédibles? La deuxième catégorie comprend la pertinence des données : Les données sont-elles de valeur-ajoutée, pertinentes? La troisième catégorie comprend la représentation des données : Sont-elles interprétables, faciles à comprendre? Enfin, la dernière catégorie comprend l'accessibilité des données : Sont-elles accessibles pour les membres? Sont-elles protégées contre les personnes qui ne sont pas membres?

Ainsi les opérateurs de communautés virtuelles devraient continuellement de créer une atmosphère de confiance et d'encourager la participation aux communautés virtuelles en mettant également en place des programmes informatiques dont le rôle est d'assurer un environnement sécuritaire et de haute qualité pour l'échange de contenus et d'informations personnelles (Benlian *et al.*, 2011). Cela peut prendre la forme de l'optimisation d'un site web de telle sorte

qu'il dégage un sentiment de confiance auprès de ses utilisateurs (Schneiderman, 2000), ou encore la mise en place de fonctionnalités informatiques ayant un effet positif sur la confiance des membres. Selon la littérature académique à ce sujet, ces fonctionnalités sont à l'ordre de cinq : l'opérabilité, la transparence, la garantie d'un contenu de qualité, la sécurité des informations et le respect de la vie privée (Belanger *et al.*, 2002; Leimester *et al.*, 2005; Preece, 2006).

Enfin en ce qui concerne le corps médical et son acceptation des communautés virtuelles médicales il faut garder en tête que les professionnels de la santé ont toujours été des adopteurs tardifs de nouvelles technologies. Cependant, il en va de leur bonne volonté à ne serait-ce que s'informer sur les bonnes communautés virtuelles médicales qui existent afin de pouvoir recommander les bonnes à leurs patients. Les professionnels de la santé doivent au moins être au courant des principaux répertoires d'informations sur la santé et des principaux sites web médicaux comme par exemple le « National Library for Health », au Québec ce serait l' « Institut national de santé publique du Québec ». En plus de guider les patients vers des sites web de haute qualité, Eysenbach (2003) suggère que les médecins éduquent et entraînent les patients à filtrer les informations qu'ils y trouvent. Finalement, c'est en référant leurs patients à ces communautés que les médecins et autres professionnels du milieu médical pourraient améliorer la qualité globale de l'expérience médicale (Johnson *et al.*, 2006).

### 7.3 Limites de la recherche

Malgré le fait que nous ayons validé six hypothèses parmi les sept que nous avons établies, la présente recherche contient certaines limites qui ne permettent pas de généraliser les résultats obtenus.

Dans un premier temps, il aurait été bon d'obtenir un nombre plus grand de répondants qualifiés. En effet, à la base nous avons réussi à collecter un total de 349 répondants mais après épuration c'est-à-dire après avoir retirés les questionnaires incomplets ou incohérents nous obtenions un total de 233 répondants qualifiés. Le nombre de répondants qualifiés que nous avons obtenus est

correct, toutefois un nombre plus important de répondants qualifiés nous aurait sans doute permis d'avoir des résultats plus concluant notamment sur les variables freins de la confiance interpersonnelle et de la qualité des informations. En effet, nous ne pouvons pas affirmer avec certitude que l'absence ou un faible niveau de confiance interpersonnelle est un frein aux vues des résultats. Du fait du niveau de signification proche du seuil de signification, nous ne prendrons pas le risque de généraliser ce résultat. Avec un échantillon plus grand, nous aurions été en mesure d'évaluer plus précisément l'influence de cette variable sur notre modèle.

Un autre point qu'il est important de prendre en compte dans un second temps, c'est le nombre de questionnaires incomplets que nous avons dû éliminer. Nous pensons que beaucoup de répondants ce sont arrêtés en cours de route, du fait du caractère sensible du sujet que nous abordons d'une part et d'autre part parce que nous avons inséré une « règle » sur le site web de sondage en ligne surveymonkey qui ne permettait pas de passer à la question suivante sans avoir répondu à la question en cours. Malgré la nature sensible du sujet nous avons tenté au mieux de rassurer les répondants en leur assurant de préserver leur anonymat ainsi que la confidentialité de leurs réponses au travers du formulaire de consentement. Toutefois, il est vrai que les sondages en ligne représentent une source d'inquiétude pour certains utilisateurs qui une fois qu'ils ont commencé le sondage, se retrouvent dans une situation où ils doivent divulguer des renseignements très personnels (puisqu'ils ne connaissent pas d'emblée les questions qui leur seront posées) et s'inquiètent que ces renseignements soient utilisés de manière frauduleuse ou à des fins commerciales. Nous les avons donc avertis qu'à tout moment ils pouvaient interrompre et quitter le questionnaire ce qui a sans doute contribué à un total de répondants qualifiés moins important que ce que nous avons prévu.

Enfin, du fait d'avoir effectué notre sondage en ligne nous avons touché une population d'utilisateurs potentiels de communautés virtuelles médicales plus larges que si nous avions effectué le sondage en version papier puisque le lien du sondage a pu être partagé sur différentes plateformes médicales et réseaux sociaux (tout en garantissant l'anonymat des répondants et la confidentialité de leurs réponses une fois que les personnes participant au sondage atterrissaient sur le site surveymonkey). Toutefois, peu de plateformes nous ont autorisés à diffuser notre sondage, affectant le taux de répondants qui se situaient dans la catégorie des participants actifs

sur les communautés virtuelles médicales. Nos résultats auraient sans doute été encore plus précis si notre taux de participants actifs était plus élevé.

#### 7.4 Pistes de recherches futures

Les communautés virtuelles médicales constituent un domaine émergent de la e-santé (Ball et Lillis, 2001) en plus d'être devenues de véritables réservoirs d'opinions médicales où les utilisateurs développent leurs propres connaissances quasi professionnelles sur des maladies (Schaffer *et al.*, 2007). La popularité grandissante d'Internet comme outils de soutien relatif à la santé (Andreassen *et al.*, 2007) a soulevé de nombreuses questions en même qu'elle amène de nouvelles opportunités pour le secteur de la santé. John Naisbitt, un grand futuriste, a dit un jour que la nouvelle source de pouvoir n'est pas l'argent dans les mains de quelques uns mais l'information dans les mains de plusieurs (Ball et Lillis, 2001). Les pistes restant à étudier sont donc nombreuses.

En premier lieu, il serait intéressant d'explorer le nouveau phénomène auquel conduisent les communautés virtuelles médicales, à savoir la médecine participative. En effet, les communautés virtuelles médicales et les réseaux sociaux de manière globale invitent à la mise en commun de fragments isolés de connaissance afin de former une riche plateforme web d'intelligence collective. Les chercheurs spécialisés dans le domaine de la santé ont donc tout intérêt à considérer ces abondants bassins d'informations empiriques dans leurs recherches. En effet, les connaissances diffusées sur ces communautés pourraient être de grande valeur pour la médecine qui a encore du mal à établir les facteurs causaux de certaines maladies ou encore les réactions aux effets secondaires de certains médicaments (Johnson *et al.*, 2006).

Une deuxième piste de recherche – complémentaire à la recherche actuelle – est la santé mobile ou la m-santé. Tout comme les communautés virtuelles médicales, le but ultime de la m-santé est d'aider à l'amélioration de la santé des patients mais aussi à l'amélioration des services de santé et plus généralement à l'amélioration de la recherche sur la santé. Cette technologie permet la transformation du système de santé en fournissant un accès aux soins technologiquement

avancés, en augmentant la productivité des médecins et rendant la relation patient-médecin plus facile et pratique (Inforoute sante du Canada, 2014).

Enfin, le thème des communautés virtuelles médicales mériterait d'être encore davantage exploité notamment en ce qui a trait cette fois exclusivement aux patients atteints de maladies graves qui sont susceptibles de faire un usage plus intensif de ces communautés et pour des raisons encore plus poussées. Toutefois, pour une telle population de patients, il faudra s'attendre à ce que la collecte de données ne soit pas des plus évidentes étant donné la difficulté que cela représente de parler de la maladie et de répondre à des questions qui rappellent la lourdeur de l'épreuve qu'ils sont en train d'essayer de surmonter.

## CONCLUSION

Le but de ce mémoire était d'essayer de comprendre ce qui influence la participation d'internautes, d'individus, de patients à des communautés virtuelles médicales et par là même d'essayer d'identifier ce qui pouvait les motiver ou les freiner à participer à ces communautés.

La collecte de données s'est faite en ligne via le site web de sondage en ligne surveymonkey dont le lien a été diffusé sur les réseaux sociaux et sur quelques communautés nous ayant donné leur autorisation de diffuser notre sondage. Suite à la collecte de données nous avons été en mesure d'effectuer des analyses statistiques qui nous ont permis de valider six de nos sept hypothèses de recherche et d'identifier ainsi le soutien informationnel, le soutien matériel, le soutien émotionnel et l'estime comme étant des sources de motivation à la participation à des communautés virtuelles médicales et l'absence ou le faible niveau de confiance interpersonnelle ainsi que des informations de mauvaise qualité comme des freins à la participation.

Cette présente recherche contribue donc à la littérature académique en donnant un début d'explication aux comportements de participation adoptés par les utilisateurs de ces communautés. Comprendre la participation de patients comporte encore beaucoup d'autres variables qui n'ont pas été explorées dans ce mémoire comme par exemple le phénomène d'empowerment qui est le processus par lequel les patients s'éduquent aux travers des informations obtenues en ligne et acquièrent ainsi plus de pouvoir dans leur relation avec leur médecin ou dans le processus décisionnel relatif à leur santé. Toutefois, nous apportons notre contribution en fournissant un élément de réponse quant à l'influence de certaines variables comme celles du soutien social sur les comportements de participation. L'intérêt était également de souligner l'importance et l'ampleur que les communautés virtuelles médicales ont gagnées au cours de ces dernières années dans le milieu de la santé.

Enfin la revue de littérature a été l'occasion de souligner les principales contributions des auteurs au thème émergent des communautés virtuelles médicales aussi appelées groupes de patients en ligne ou encore forums médicaux. Les points de vue de chacun diffèrent parfois mais finissent par se compléter pour finalement s'entendre sur le fait qu'il n'est plus possible pour le monde médical d'ignorer une tendance qui gagne en popularité et qui finit par redéfinir la médecine et la profession de médecin. Cette tendance n'est autre que la participation des patients à des communautés virtuelles médicales. Nous avons ainsi expliqué que les patients interagissent sur Internet pour partager leur savoir, leurs expériences et leurs opinions et que ce partage continu de connaissances affectait le processus décisionnel relatif à leur santé, ce qui par là même démontrait l'impact considérable que l'action de participer à des communautés virtuelles médicales pouvait avoir sur les patients et leur santé.

Toutefois, malgré l'intérêt croissant du monde médical pour les communautés virtuelles médicales et leur impact désormais conséquent sur la santé des patients mais aussi sur la médecine de manière plus globale, notre recherche a démontré que les patients valorisent leur participation à ces communautés sous certaines conditions. En effet, ils ont des attentes vis-à-vis de ces communautés et viennent sur ces communautés pour y trouver quelque chose de particulier que ce soit de l'information, du réconfort ou tout simplement pour se confier à des individus qui vivent les mêmes épreuves qu'eux. Ces patients ont également des exigences comme des exigences de confidentialité lorsqu'ils divulguent des informations personnelles sur ces communautés ou encore des exigences de qualité vis-à-vis des informations auxquelles ils accèdent.

Ces attentes et exigences constituent respectivement des motivations et des freins à la participation des patients aux communautés virtuelles médicales et démontrent que de nombreuses variables peuvent venir influencer positivement ou négativement la participation à ces communautés.

## ANNEXE

## QUESTIONNAIRE

**Communautés virtuelles médicales : les motivations et les freins à la participation**

Bonjour,

Finissant actuellement un programme de maîtrise en Sciences de la Gestion à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), je réalise dans le cadre de mes études un mémoire portant sur les motivations et les freins à participer à des communautés virtuelles médicales.

À cette fin, je sollicite votre aide pour répondre à ce court questionnaire qui vous prendra moins de 10 minutes à compléter et me sera d'une grande aide dans la poursuite de mon mémoire. Ce questionnaire est complètement anonyme et les données récoltées seront utilisées de manière strictement confidentielle et uniquement dans le cadre de ce projet.

Je vous remercie d'avance pour votre aide.

Pour information, nous considérons une communauté virtuelle médicale comme étant une combinaison de petites discussions de groupes virtuels au sein desquels des personnes ayant un intérêt commun pour un sujet de santé partagent de l'information, des expériences et des émotions et fournissent du soutien et de l'encouragement aux autres membres. Par ailleurs, ces communautés prennent différentes formes et noms (Forums de discussion, chat, groupes de soutien en ligne, etc...). À titre d'exemples nous pouvons citer les communautés virtuelles médicales suivantes : Doctissimo, Passeport Santé, Patients Like Me, Web MD, QuitNet, etc...

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

### **IDENTIFICATION**

Étudiant-chercheur responsable du projet : *Laura Nelzin*

Programme d'études : Maîtrise en sciences de la gestion, spécialisation marketing

Téléphone : 514 588 9733

Adresse courriel : [laura.nelzin@gmail.com](mailto:laura.nelzin@gmail.com)

### **BUT GÉNÉRAL DU PROJET ET DIRECTION**

Les participants sont invités à prendre part à ce projet visant à étudier la participation à des communautés virtuelles médicales. Plus spécifiquement, il vise également à déterminer les motivations et les freins à la participation à ces communautés. Pour information, nous considérons une communauté virtuelle médicale comme étant une combinaison de petites discussions de groupes virtuels au sein desquels des personnes ayant un intérêt commun pour un sujet de santé partagent de l'information, des expériences et des émotions et fournissent du soutien et de l'encouragement aux autres membres. Par ailleurs, ces communautés prennent différentes formes et noms. À titre d'exemples nous pouvons citer les sites Doctissimo, Passeport Santé, Patients Like Me, Web MD, QuitNet. Ce projet est réalisé dans le cadre d'un mémoire de maîtrise réalisé sous la direction de Madame Anne-Françoise Audrain Pontevia, professeur du département Marketing de l'École des sciences de la gestion à l'Université du Québec à Montréal. Elle peut être jointe au (514) 987-3000 poste 3572 ou par courriel à l'adresse : [audrain\\_pontevia.anne\\_francoise@uqam.ca](mailto:audrain_pontevia.anne_francoise@uqam.ca)

### **PROCÉDURE(S) OU TÂCHES DEMANDÉES AU PARTICIPANT**

La participation consiste à répondre à un questionnaire portant sur la participation du répondant à des communautés virtuelles médicales. Ce questionnaire prendra environ 10 minutes du temps du répondant et sera administré dans des salles de classe à des étudiants (avec l'accord du professeur responsable du cours à ce moment là) de l'UQAM. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas d'identifier le répondant.

### **AVANTAGES et RISQUES**

La participation du répondant contribuera à l'avancement des connaissances dans le domaine des communautés virtuelles médicales. La présente recherche implique un risque d'inconfort car nous aborderons un problème chronique chez l'individu, ce qui peut être associé à des expériences très difficiles. Si le répondant ressent un sentiment d'inconfort ce-dernier demeure libre de ne pas répondre à une question qu'il estime embarrassante ou de se retirer en tout temps sans avoir à se justifier. Une ressource d'aide en la personne de l'étudiante chercheuse elle-même pourra être proposée si le répondant souhaite discuter de sa situation. Sinon je pourrai référer l'étudiant à un professionnel (ex : un psychologue) en demandant au préalable aux membres du comité d'éthique de la recherche s'ils connaissent un professionnel auquel je pourrai référer cet étudiant.

### **ANONYMAT ET CONFIDENTIALITÉ**

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seuls, le responsable du projet et son directeur de recherche, Madame Anne-Françoise Audrain Pontevia, auront accès à votre questionnaire. Le matériel de recherche c'est-à-dire le questionnaire et le formulaire de consentement seront détruits une fois que les données seront rentrées sur une base de données anonyme mais numérotée afin de connaître le nombre de réponses obtenues. Les données pourront être détruites 5 ans après le dépôt final du travail de recherche.

### **PARTICIPATION VOLONTAIRE**

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, mémoire, essai ou thèse, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information

permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

**COMPENSATION FINANCIÈRE** : Votre participation à ce projet est offerte gratuitement.

#### **DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?**

Vous pouvez contacter l'étudiant-chercheur responsable du projet au numéro 514 588 9733 pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec le directeur de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que participant de recherche. Le projet auquel vous aller participer a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pour toute question ne pouvant être adressée au directeur de recherche, ou à l'étudiant (e) responsable, ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la Présidente du comité d'éthique de la recherche pour étudiants (CERPE1), par l'intermédiaire de son secrétariat, au numéro 514-987-3000 poste 7754 ou par courriel à : [mainard.karine@uqam.ca](mailto:mainard.karine@uqam.ca)

#### **REMERCIEMENTS**

Votre collaboration est importante à la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

#### **SIGNATURES**

Je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que le responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer le responsable du projet.

**Je déclare avoir lu et compris le but, la nature, les avantages, les risques du projet et répondre au meilleur de ma connaissance aux questions posées.**

Oui, j'accepte

Non, je refuse

Responsable du projet: LAURA NELZIN  
Téléphone : 514 588 9733

Adresse courriel : [laura.nelzin@gmail.com](mailto:laura.nelzin@gmail.com)

## Questionnaire

1. Vous arrive-t-il d'aller sur des communautés virtuelles médicales lorsque vous avez un problème de santé ?
  - a. Oui (Si oui, passez à la question suivante)
  - b. Non (Merci de ne pas continuer)
  
2. Si oui, nommez une communauté virtuelle médicale (Ex : Doctissimo, Passeport Santé, Quitnet, PatientsLikeMe, WebMD, etc...) que vous consultez lorsque vous avez un problème de santé.  

---
  
3. À quelle fréquence utilisez-vous les communautés virtuelles médicales ? (*Entourez la bonne réponse, une seule réponse possible*)
  - a. Plusieurs fois par jours
  - b. Une fois par jour
  - c. Au moins une fois par semaine
  - d. Au moins une fois par mois
  - e. Moins d'une fois par mois
  - f. Jamais
  
4. Participez-vous aux discussions dans la communauté (en postant de l'information, en faisant des commentaires, en posant/répondant à des questions...etc) ? (*Entourez la bonne réponse, une seule réponse possible*)
  - a. Jamais
  - b. Rarement
  - c. Souvent
  - d. À chaque fois que je me connecte
  
5. Lorsque vous allez sur ces communautés virtuelles, combien de temps passez-vous en moyenne, par visite ? (*Entourez la bonne réponse, une seule réponse possible*)
  - a. Moins de 5 minutes
  - b. 5 à 29 minutes
  - c. 1/2h à 2h
  - d. Plus de 2h

6. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants :  
(cochez la case correspondante, une seule réponse possible)

	Pas du tout d'accord	Plutôt en désaccord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Je suis familier avec le fait de naviguer sur internet					
Je ne me sens pas à l'aise lorsque je navigue sur internet					
Naviguer sur internet m'est étranger					

7. Vous consultez les communautés virtuelles en tant que :  
(Entourez la bonne réponse, une seule réponse possible)

- Personne souffrant d'une maladie non sévère
- Personne souffrant d'une maladie relativement non sévère
- Personne souffrant d'une maladie relativement sévère
- Personne souffrant d'une maladie extrêmement sévère

8. Souffrez-vous d'une maladie chronique\* ?

- *En médecine, un état persistant et accablant est appelé chronique. Les maladies chroniques sont des maladies non contagieuses qui se développent lentement et qui peuvent limiter les activités quotidiennes de façon prolongée dans le temps. (Ex: Diabète, Hernie, hypertension artérielle, etc...)*

- Oui
- Non

Si oui, veuillez indiquer la nature de votre maladie chronique : \_\_\_\_\_

9. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants  
(cochez la case correspondante, une seule réponse possible)

	Pas du tout d'accord	Plutôt en désaccord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
De manière générale, je suis satisfait de ma relation avec mon médecin.					
Ma relation avec mon médecin répond à mes attentes					
Ma relation avec mon médecin est vraiment proche d'être une relation idéale					

10. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants (*cochez la case correspondante, une seule réponse possible*)

Vous diriez, lorsque vous participez à une communauté virtuelle médicale que:

	Pas du tout d'accord	Plutôt en désaccord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Les membres de la communauté vous donnent l'information nécessaire lorsque vous avez un problème de santé					
Les membres vous donnent des informations additionnelles concernant les symptômes et les traitements avec lesquels vous n'êtes pas familier.					
Les membres vous donnent des conseils de telle sorte que vous compreniez et que vous vous adaptiez à la réalité de votre problème de santé					
Les membres vous indiquent comment surmonter une situation difficile que vous traversez					

11. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants (*cochez la case correspondante, une seule réponse possible*)

Vous diriez, lorsque vous participez à une communauté virtuelle que :

	Pas du tout d'accord	Plutôt en désaccord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Si vous avez un malaise quelque part, un membre de la communauté viendrait vous chercher					
Il y a quelqu'un de la communauté qui peut vous porter assistance si jamais vous ne vous sentez pas bien physiquement					
Il y a quelqu'un de la communauté qui peut vous aider financièrement si vous en avez besoin					
Il y a quelqu'un de la communauté qui peut vous aider à remplir vos obligations si vous en êtes incapable					

12. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants (*cochez la case correspondante, une seule réponse possible*)

Vous diriez, lorsque vous participez à une communauté virtuelle que :

	<b>Pas du tout d'accord</b>	<b>Plutôt en désaccord</b>	<b>Sans opinion</b>	<b>Plutôt d'accord</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>
Vous recevez du soutien et de l'aide de la part des membres de la communauté					
Si vous postez vos problèmes sur le mur de conversation de la communauté, les membres essaieront de vous aider					
Les membres de la communauté démontrent de l'inquiétude concernant votre état de santé					
Les membres de la communauté comprennent et essaient de vous faire vous sentir mieux lorsque vous êtes déprimé					

13. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants (*cochez la case correspondante, une seule réponse possible*)

Les membres de la communauté virtuelle médicale :

	<b>Pas du tout d'accord</b>	<b>Plutôt en désaccord</b>	<b>Sans opinion</b>	<b>Plutôt d'accord</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>
Me respectent, cela m'aide à me sentir bien					
Respectent ma personnalité					
M'encouragent et me félicitent lorsque mon état de santé s'améliore					
Respectent mon opinion et me perçoivent positivement					

14. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants (cochez la case correspondante, une seule réponse possible)

Vous diriez que vous faites confiance aux membres de la communauté car :

	Pas du tout d'accord	Plutôt en désaccord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Ils ont suffisamment de compétences pour comprendre les problèmes de santé des autres membres					
Ils ont beaucoup de connaissances sur les sujets discutés					
Ils ont tous l'air d'avoir de bonnes valeurs morales					
Ils offrent leurs meilleurs conseils					
Il est très important pour eux d'être amical avec chacun					
Ils vont s'entraider pour résoudre leurs problèmes					

15. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants (cochez la case correspondante, une seule réponse possible)

Je considère que les informations trouvées sur les communautés virtuelles médicales sont :

	Pas du tout d'accord	Plutôt en désaccord	Sans opinion	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
Crédibles					
Précises					
De valeur-ajoutée					
Pertinentes					
Interprétables					
Faciles à comprendre					
Accessibles pour les membres					
Protégées contre les personnes qui ne sont pas membres					

16. Quelle est votre nationalité ? \_\_\_\_\_

17. Quel est votre pays de résidence ? \_\_\_\_\_

18. À quelle tranche d'âge appartenez-vous ?  
(Entourez la bonne réponse, une seule réponse possible)

- a. Moins de 18 ans
- b. 18 à 24 ans
- c. 25 à 34 ans
- d. 35 à 49 ans
- e. 50 à 65 ans
- f. Plus de 65 ans

19. Vous êtes :  
(Entourez la bonne réponse, une seule réponse possible)

- a. Homme
- b. Femme

20. Quel est votre niveau d'étude ?  
(Entourez la bonne réponse, une seule réponse possible)

- a. Aucun
- b. Cégep (Pré-universitaire)
- c. Diplôme universitaire de premier cycle (Certificat, Baccalauréat...)
- d. Diplôme universitaire de second cycle
- e. Diplôme universitaire de troisième cycle
- f. Autre :

21. À quelle catégorie socio-professionnelle appartenez-vous ?  
(Entourez la bonne réponse, une seule réponse possible)

- a. Agriculteurs exploitants
- b. Salariés de l'agriculture
- c. Patrons de l'industrie et du commerce
- d. Professions libérales et cadres supérieurs
- e. Cadres moyens
- f. Employés
- g. Ouvriers
- h. Personnels de services
- i. Etudiant
- j. Autre : \_\_\_\_\_

Merci de votre participation

## BIBLIOGRAPHIE

Abdul-Rahman, A. et Hailes, S. (2000). Supporting trust in virtual communities . In R.H. Sprague Jr. (ed.). *Proceedings of the Thirty-Third Hawaii International Conference on System Sciences LosAlamos:IEEEComputerSocietyPress,2000*(availableat [www.cs.ucl.ac.uk/staff/F.AbdulRahman/docs/hicss33.pdf](http://www.cs.ucl.ac.uk/staff/F.AbdulRahman/docs/hicss33.pdf)).

Acquisti, A. et Gross, R. (2006). Imagined communities: Awareness, information sharing, and privacy on the Facebook . In G. Danezis and P. Golle (eds.), *Privacy Enhancing Technologies: Lecture Notes in Computer Science*, vol. 4258. Berlin: Springer, pp. 36–58 .

Adams, S. A. (2010). Revisiting the online health information reliability debate in the wake of “Web 2.0”: An inter-disciplinary literature and website review . *International Journal of Medical Informatics*.

Adler, P. et Kwon, S. W. (2002). Social capital: prospects for a new concept . *Academy of Management Review*, Vol. 27 No. 1, pp. 17-40.

Akrich, M. et Meadel, C. (2009). Les échanges entre patients sur internet . *La Presse médicale, Paris, Masson et Cie*, pp.1484-1493 .

Albrecht, T. L. et Adelman, M. B. (1987). Communicating social support: A theoretical perspective . *Newbury Park, CA: Sage*.

Albrecht, T. L., Burleson, B. et Sarason, I. (1992). Meaning and Methods in the study of communication and social support: An introduction. *Communication Research* .

Alon, A., Brunel, F. et Schneier, S. W. (2005). Ritual behavior and community life-cycle: exploring the social psychological roles of net rituals in the development of online consumption communities In C. Haugvedt, K. Machleit, R. Yalch (Eds.), *Online Consumer Psychology: Understanding How to Interact with Consumers in the Virtual World, 2005*, Hillsdale, NJ.

Ancker, J. S., Carpenter, K. M., Greene, P., Hoffman, R., Kukafka, R., Marlow, L. A., et al. (2009). Peer-to-Peer Communication, Cancer Prevention, and the Internet. *Journal of Health Communication*, 14:38–46.

Ancker, J. S., Kristen M., C., Paul, G., Randi, H., Rita, K., Laura A. V., M., et al. (2009). Peer-to-Peer Communication, Cancer Prevention, and the Internet. *Journal of Health Communication*.

Ancker, J. et Kaufman, D. (2007). Rethinking health numeracy: A multidisciplinary literature review. *Journal of the American Medical Informatics Association*.

Anderson, J. (2004). Consumers of e-health: patterns of use and barriers. *Social Science Computer Review*; 22:242-8.

Anderson, R. N. (2002). Deaths: leading causes for 2000. *National vital statistics reports, Vol. 50, No. 16. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics*.

Andreassen, H., Bujnowska-Fedak, M., Chronaki, C., Dumitru, R., Pudule, I., Santana, S., et al. (2007). European citizens' use of E-health services: a study of seven countries. *BioMed Central Public Health*.

Anspach, R. R. (1988). Notes on the sociology of medical discourse: the language of case presentation. *Journal of Health and Social Behavior*, 29, 357-375.

Arndt, J. (1967). Role of product-related conversations in the diffusion of a new product. *Journal of Marketing Research* 4.

Arrow, K. J. (1963). Uncertainty and the welfare economics of medical care. *American Economic Review*, 53, 941-973.

Associates, L. H. (1999). *Harris poll: Most net users want health information*. (Press Release), New York, pp. 1-6.

Awad, N. et Krishnan, M. (2006). The personalization privacy paradox: An empirical evaluation of information transparency and the willingness to be profiled online for personalization. *MIS Quarterly*, 30, 1, 13-28.

Ba, S. (2001). Establishing online trust through a community responsibility system. *decision support systems*, 31, 3, 323-336.

Ba, S. et Pavlou, P. (2002). Evidence of the effect of trust building technology in electronic markets: Price premiums and buyer behavior. *MIS Quarterly*, 26, 3, 243-268.

Ball, M. J. et Lillis, J. (2001). E-health: transforming the physician/patient relationship. *International Journal of Medical Informatics*.

Bambina, A. (2007). *Online Social Support: The Interplay of Social Networks and Computer-Mediated Communication*. Youngstown, NY: Cambridge Press.

Bansal, G., Zahedi, F. et Gefen, D. (2010). The impact of personal dispositions on information sensitivity, privacy concern and trust in disclosing health information online. *Decision Support Systems*.

- Barki, H. et Hartwick, J. (1994). User participation, conflict, and conflict resolution: the mediating roles of influence. *Information Systems Research*.
- Belanger, F., Hiller, J. et Smith, W. (2002). Trustworthiness in electronic commerce: The role of privacy, security, and site attributes. *Journal of strategic Information systems*, 11, 3/4, 245-270.
- Bellin, L. E. (1986). Shrinking autonomy of the practicing physician and its impact on quality. *Journal of Community Health*, 11, 155-164.
- Benigeri, M. et Pluye, P. (2003). Shortcomings of Health Information on the Internet. *Health Promotion International*.
- Benlian, A. et Hess, T. (2011). The Signaling Role of IT Features in Influencing Trust and Participation in Online Communities. *International Journal of Electronic Commerce Vol. 15, No. 4, pp. 7-56*.
- Benlian, A., Hoehne, E. et Hess, T. (2010). The contribution of IT features to increase trust and participation in online communities: An empirical analysis. In T. Alexander, M. Turpin, and J.P. van Deventer (eds.), *Proceedings of the 18th European Conference on Information Systems*. Pretoria, South Africa: Association for Information Systems, pp. 1-14.
- Bente, G. R. (2008). Avatar-mediated networking: Increasing social presence and interpersonal trust in net-based collaborations. *Human Communication Research*, 34, 287-318. doi:10.1111/j.1468-2958.2008.00322.x.
- Berger, C. R. (1988). Uncertainty and information exchange in developing relationships. In S. Duck. (Ed.), *Handbook of personal relationships* (pp. 239-256). New York: John Wiley.
- Bhattacharjee, A. (2002). Individual trust in online firms: Scale development and initial test. *Journal of Management Information Systems*, 19 (1), 211-242.
- Blackwell, R., Miniard, P. et Engel, J. (2001). *Consumer Behavior*.
- Blascovich, J. L. (2002). Immersive virtual environment technology as a methodological tool for social psychology. *Psychological Inquiry*, 13, 103-124. doi:10.1207/s15327965pli1302\_01.
- Bloom, S. W. (1963). *The doctor and his patient*. New York: The Free Press.
- Boberg, E. W., Gustafson, D. H., Hawkins, R. P., Chan, C., Bricker, E., Pingree, S., et al. (1995). Development, acceptance, and use patterns of a computer-based education and social support system for people living with AIDS/HIV infection. *Computers in Human Behavior*, 11, 289-311.
- Bottles, K. (2009). Patients, Doctors and Health 2.0 Tools. *Physician Executive*.

- Braithwaite, D. O. (1999). Communication of social support in computer-mediated groups for persons with disabilities. *Health Communication, 11*, 123–151.
- Braithwaite, D. O., & Waldron, V. R. (2000). Communication of social support in computer-mediated groups for people with disabilities. *Health Communication*.
- Brant, M. (2003). *Medical center research pinpoints online consumer health use*. Stanford Report.
- Brashers, D. E., Neidig, J. L. et Goldsmith, D. J. (2004). Social Support and the Management of Uncertainty for People Living with HIV or AIDS. *Health Communication, 16* (3), 305-331.
- Brashers, D., Neidig, J., Reynolds, N. et Haas, S. (1998). Uncertainty in illness across the HIV/AIDS trajectory. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*.
- Brennan, P. F. (1996). Computer networks: New tools for nursing practice. *Applied Nursing Research, 9*, 159–160.
- Brinkley, A. (1998). Faiths that failed? Professionalism, technology, and science in 20th century America. *Neurology, 51*, 657–661.
- Bristor, J. (1990). Enhanced explanations of word of mouth communications: the power of relationships. *Research in Consumer Behavior 4*.
- Broussard, G. (2000). How advertising frequency can work to build online advertising effectiveness. *International Journal of Market Research 42* (4).
- Brown, H., Poole, M. et Rodgers, T. (2004). Interpersonal traits, complementarity, and trust in virtual coUahoration. *Journal of Management Information Systems, 20*, 4 (Spring 2004), 115-137.
- Brown, J. et Duguid, P. (2001). Knowledge and organization: a social-practice perspective. *Organization Science, Vol. 12 No. 2*, pp. 198-213.
- Brown, J. et Duguid, P. (2001). Knowledge and organization: a social-practice perspective. *Organization Science*.
- Budycha, K., Helmsa, T. M. et Schultz, C. (2012). How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. *Health Policy*.
- Burrows, R., Nettleton, S., Pleace, N., Loader, B. et Muncer, S. (2000). Virtual community care? Social policy and the emergence of computer mediated social support. *Information, Communication, and Society, 3*, 95–121.

Butler, B. (2001). Membership size, communication activity, and sustainability: a resource-based model of online social support structures . *Information Systems Research*.

Butler, B., Sproull, L., Kiesler, S. et Kraut, R. (2002). Community effort in online groups: who does the work and why? in: S. Weisband (Ed.), *Leadership at a Distance*, Lawrence Erlbaum Associates.

Butler, D., Oswald, S. et Turner, D. (1996). The effects of demographics on determinants of perceived health care service quality . *Journal of Management in Medicine*.

Canada, I. s. (2014). *Mobile health computing between clinicians and patients*. White Paper.

Castelfranchi, C. et Tan, Y. H. (2002). The role of trust and deception in virtual societies. *International Journal of Electronic Commerce*.

cbcnews. (2011, Janvier 5). *Online health advice sought by more Canadians*. Retrieved 2011, from cbcnews: <http://www.cbc.ca/news/online-health-advice-sought-by-more-canadians-1.982301>

Centola, D. (2013). Social Media as a Tool in Medicine: Social Media and the Science of Health Behavior. *American Heart Association Journal*.

Centola, D. et Rijt, A. v. (2014). Choosing your network: social preferences in an online health community. *Social Science & Medecine* .

Charles, C., Gafni, A. et Whelan, T. (1999). Decisionmaking in the physician–patient encounter: revisiting the shared treatment decision making model. *Social Science & Medicine*.

Chatterjee, S. et Datta, P. (2008). Examining inefficiencies and consumer uncertainty in e-commerce. *Communications of the AIS*, 22, 525–546.

Chen, J., Zhang, C. et and Xu, Y. (2009). The role of mutual trust in building members' loyalty to a C2C platform provider. *International Journal of Electronic Commerce*, 14, 1, 147–171.

Chiu, C. H. (2006). Understanding knowledge sharing in virtual communities: an integration of social capital and social cognitive theories . *Decision Support Systems*, 42, 1872–1888.

Chiu, C., Hsu, M. et Wang, E. (2006). Understanding knowledge sharing in virtual communities: an integration of social capital and social cognitive theories. *Decision Support Systems*, Vol. 42 No. 3, pp. 1872-1888.

Chou, W., Hunt, Y., Beckjord, E., Moser, R. et Hesse, B. (2009). Social media use in the United States: implications for health communication. *Journal of Medical Internet Research*.

Chou, W., Liu, B., Post, S. et Hesse, B. (2011). Health-related Internet use among cancer survivors: data from the Health Information National Trends Survey, 2003-2008. *Journal of Cancer Survivorship*.

Chuang, K. et Yang, C. (2011). Helping you to help me: Exploring supportive interaction in online health community. *Paper presented at the ASIS&T 2010, Pittsburgh, PA*.

Chuang, K. et Yang, C. (2010). Social support in online healthcare social networking . *Paper presented at the iConference 2010, Urbana-Champaign, Illinois*.

Civan, A. et Pratt, W. (2007). Threading together patient expertise. *AMIA Annual Symposium Proceedings, 140-144*.

Cohen, E. (2011). Your top health searches, asked and answered. *CNN Health, 2010* <http://www.cnn.com/2010/HEALTH/10/21/top.health.searches.answered/>.

Coulson, N. S. (2005). Receiving social support online: An analysis of a computer-mediated support group for individuals living with Irritable Bowel Syndrome . *CyberPsychology and Behaviour, 8, 580-584*.

Coulson, N. S. (2007). Social support in cyberspace: A content analysis of communication within a Huntington's Disease online support group. *Patient Education and Counseling, 68, 173-178*.

Coulter, A. (1998). Evidence based patient information. *British Medical Journal 25:225-6*.

Crewe, N. et Athelstan, G. (1985). Social and psychological aspects of physical disability. *Minneapolis: Department of independant Study and University Ressources*.

Cutrona, C. E., & Russell, D. (1990). Type of Social Support and Specific Stress: Towards a theory of optimal matching . *in Social Support: An Interactional View eds, Barbara R. Sarason, et al., eds. New York, NY: John Wiley & Sons, 319-366*.

Daneshgar, F. H. (2008). Sociological factors affecting trust development in virtual communities. *International Journal of networking and Virtual organisations, 5, 1, 51-63*.

De Valck, K., Van Bruggen, G. H. et Wierenga, B. (2009). Virtual communities: A marketing perspective. *Decision Support Systems 47, 185-203*.

Deber, R. (1994). Physicians in health care management. 7. The patient-physician partnership: changing roles and the desire for information. *Canadian Medical Association*.

- Degner, L. et Sloan, J. (1992). Decision making during serious illness: what role do patients really want to play. *Journal of Clinical Epidemiology*.
- Deibert, R. J. (1997). Parchment, Printing and hypermedia: Communication in world order transformation.
- Devereux, G. (1984). Cultural lag and survival: the dynamics of social misvaluations. *The Journal of Psychoanalytic Anthropology*, 7, 119–140.
- Diamantopoulos, A. a. (2006). Formative versus reflective indicators in organizational measure development: A comparison and empirical illustration. *British Journal of management*, 17, 4 (2006), 263–282.
- Dichter, E. (1966). How word-of-mouth advertising works. *Harvard Business Review* .  
*Digital sources used to access health information according to US Internet users by age*. (2015). Retrieved from eMarketer:  
[http://totalaccess.emarketer.com.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/Chart.aspx?R=167373&dsNav=Ntk:basic%7chealth+websites%7c1%7c,Ro:2,Nr:NOT\(Type%3aComparative+Estimate\)](http://totalaccess.emarketer.com.proxy.bibliotheques.uqam.ca:2048/Chart.aspx?R=167373&dsNav=Ntk:basic%7chealth+websites%7c1%7c,Ro:2,Nr:NOT(Type%3aComparative+Estimate))
- Drentea, P. et Moren-Cross, P. (2005). Social capital and social support on the web: the case of an internet mother site . *Sociology of health & Illness*.
- Dutta-Bergman, M. (2004). Health attitudes, health cognitions, and health behaviors among Internet health information seekers: population-based survey. *Journal of Medical Internet Research*.
- Easterling, D. S. (2001). Virtual community and connections: their relevance to health care marketing. *Journal of Nonprofit & Public Sector Marketing*.
- Ebner, W., Leimeister, J. et Krcmar, H. (2004). Trust in virtual healthcare communities: Design and implementation of trust-enabling functionalities. In R.H. Sprague Jr. (eds.). *Proceedings of the Thirty-Seventh Hawaii International Conference on System Sciences*. Los Alamitos, CA: IEEE Computer Society Press, 2004 (available at [csdl.computer.org/comp/proceedings/hicss/2004/2056/07/205670182a.pdf](http://csdl.computer.org/comp/proceedings/hicss/2004/2056/07/205670182a.pdf)).
- Eichhorn, K. C. (2008). Soliciting and providing social support over the internet: An investigation of online eating disorder groups. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 14, 67–78.
- Ellison, N., Steinfield, C. et Lampe, C. (2007). The benefits of Facebook 'friends': social capital and college students' use of online social network sites . *Journal of Computer-Mediated Communication*, Vol. 12 No. 4, pp. 1143-1168.

Ellison, N., Steinfield, C. et Lampe, C. (2007). The benefits of Facebook 'friends': social capital and college students' use of online social network sites. *Journal of Computer-Mediated Communication*.

Emanuel, E. J. et Dubler, N. N. (1995). Preserving the physician-patient relationship in the era of managed care. *Journal of the American Medical Association*, 275, 1693-1697. .  
 Emanuel, E., & Emanuel, L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Journal of the American Medical Association*.

Esquivel, A., Meric-Bernstam, F. et Bernstam, E. V. (2006). Accuracy and self correction of information received from an Internet breast cancer list: Content analysis. *British Medical Journal*.

Everard, A. et Galletta, D. (2005). How presentation flaws affect perceived site quality, trust, and intention to purchase from an online store. *Journal of Management Information Systems*, 22, 3, 55-95.

Evrard, Y., Pras, B. et Roux, E. (1997). *Market: Etudes et recherches en marketing (2e,ed.)*. Nathan.

Eysenbach, G. (2003). The impact of the Internet on cancer outcomes. *CA Cancer Journal Clinical*.

Eysenbach, G. et Diepgen, T. (1999). Labeling and Filtering of Medical Information on the Internet. *Methods of information in medecine*.

Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C. et Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: Systematic review of the effects of online peer to peer interactions . *British Medical Journal*, 328, 1166-1172.

Fan, H., Lederman, R., Smith, S. P. et Chang, S. (2014, January). How trust is formed in online health communities: a process perspective. *Communications of the association for information systems*.

Fan, H., Lederman, R., Smith, S. P. et Chang, S. (2014). How trust is formed in online health communities: a process perspective. *Communications of the Association for Information systems*.

Feenberg, A. L., Licht, J. M., Kane, K. P., Moran, K. et Smith, R. A. (1996). The online patient meeting. *Journal of the Neurological Sciences*, 139 (Suppl.), 129-131.

Feng, J., Lazar, J. et Preece, J. (2003). Interpersonal trust and empathy online: A fragile relationship. In G. Cockton and P. Korhonen (eds.). *Proceedings of the 2003 Conference on Human Factors in Computing Systems*. New York: ACM Press, 2003, pp. 718-719.

Ferguson, T. (1998). Digital doctoring: opportunities and challenges in electronic patient-physician communication. *Journal of the American Medical Association* ;280:1261-2. [jama.ama-assn.org/issues/v280n15/ffull/jed80084.html](http://jama.ama-assn.org/issues/v280n15/ffull/jed80084.html).

Ferguson, T. (1999). From doc-providers to coach-consultants: type 1 versus type 2 provider-patient relationships. *The Ferguson Report No 5*. [www.fergusonreport.com/articles/tfr07-01.html](http://www.fergusonreport.com/articles/tfr07-01.html).

Ferguson, T. (1997). Health care in cyberspace: patients lead a revolution. *Futurist*, 31(6), 29-34.

Ferguson, T. (2000). Online patient-helpers and physician working together: a new partnership for high quality health care. *British medical journal*.

Fernsler, J. I. et Manchester, L. J. (1997). Evaluation of a computer-based cancer support network. *Cancer Practice*, 5, 46-51.

Festinger, L. (1962). *A Theory of Cognitive Dissonance*. Stanford, CA.

Fieschi, M. (2002). Information technology is changing the way society sees health care delivery. *International Journal of Medical Informatics*.

Fingfeld, D. L. (2000). Therapeutic groups online: the good, the bad, and the unknown . *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 241-255.

Finn, J. (1999). An exploration of helping processes in an online self-help group focusing on issues of disability. *Health and Social Work*, 24, 220-231.

Finn, J. (1995). Computer-based self-help groups: a new resource to supplement support groups. *Social Work with Groups* , 18, 109-117.

Finn, J. (1996). Computer-based self-helpgroups:Online recovery for addictions. *Computers in Human Services*, 13(1), 21-41.

Finn, J. et Lavitt, M. (1994). Computer-based self-help groups for sexual abuse survivors. *Social Work with Groups*, 17(1/2), 21-46.

Fitzgerald Bone, P. (1992). Determinants of Word-of- Mouth Communications During Product Consumption. *Advances in Consumer Research*, vol. 19.

Fogel, J., Albert, S., Schnabel, F., Ditkoff, B. et A.I., N. (2002). Internet use and social support in women with breast cancer . *Health Psychology*.

Fogel, J., Albert, S., Schnabel, F., Ditkoff, B. et Neugut, A. (2002). Use of the Internet by women with breast cancer . *Journal of Medical Internet Research* .

Fox, N., Ward, K. et O'Rauke, A. (2005). The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the internet. *Social Science & Medicine*.

Fox, S. (2011). Health topics, pew internet & American life project. .  
[http://www.pewinternet.org/~media//Files/Reports/2011/PIP\\_HealthTopics.pdf](http://www.pewinternet.org/~media//Files/Reports/2011/PIP_HealthTopics.pdf)2011 .

Fox, S. (2011). Online Health Search 2006. *Pew Internet & American Life Project, 2006.* .  
[http://www.pewinternet.org/~media//Files/Reports/2006/PIP\\_Online\\_Health\\_2006.pdf](http://www.pewinternet.org/~media//Files/Reports/2006/PIP_Online_Health_2006.pdf).pdf.

Fox, S. et Duggan, M. (n.d.). *Health Online 2013*. Retrieved from Pewinternet.org:  
<http://www.pewinternet.org/2013/01/15/health-online-2013/>

Fox, S. et Jones, S. (2013, Jan 28). *The Social Life of Health Information*. Retrieved from Pew Internet & American Life Project:  
[http://www.pewinternet.org/~media//Files/Reports/2009/PIP\\_Health\\_2009.pdf](http://www.pewinternet.org/~media//Files/Reports/2009/PIP_Health_2009.pdf)

Fox, S. et Jones, S. (2011). The social life of health information, pew internet & American life project. [http://www.pewinternet.org/~media//Files/Reports/2009/PIP\\_Health\\_2009.pdf](http://www.pewinternet.org/~media//Files/Reports/2009/PIP_Health_2009.pdf).

Fox, S. et Purcell, K. (2010). Chronic Disease and the Internet. *Washington, DC: Pew Internet & American Life Project*.

Freidson, E. (1970a). Profession of medicine. *New York: Dodd, Mead and Co.*

Freidson, E. (1970b). Professional dominance: the social structure of medical care.

Friedman, B., Khan, P. et Howe, D. (2000). Trust online. *Communications of the ACM, 43, 12, 34-40.*

Friedson, E. (1989). *Medical work in America: essays on health care* New Haven: Yale University Press . *New Haven: Yale University Press.*

Frost, J. H. et Massagli, M. P. (2008). Social uses of personal health information within PatientsLikeMe, an online patient community: What can happen when patients have access to one another's data. *Journal of Medical Internet Research*.

Gagliardi, A. et Jadad, A. (2002). Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *British Medical Journal*.

Galinsky, M. J., Schopler, J. H. et Abell, M. D. (1997). Connecting group members through telephone and computer groups. *Health and Social Work, 22, 181-188.*

- Gantz, J. et Reinse, D. (2011). *Extracting value from Chaos*. Retrieved from . <http://www.emc.com/collateral/analyst-reports/idc-extracting-value-from-chaos-ar.pdf>.
- Gauzente, C. (2004). "Web merchants" privacy and security statements: How reassuring are they for consumers? A two-sided approach. . *Journal of Electronic Commerce Research*, 5, 3, 181-198.
- Gefen, D. E. (2005). Cultural diversity and trust in IT adoption: a comparison of potential e-voter in the USA and South Africa. *Journal of Global Information Management*, 13 (1), 54-78.
- Gefen, D. (2004). What makes an ERP implementation relationship worthwhile: Linking trust mechanisms and ERP usefulness. . *Journal of Management Information Systems*, 21, 1 (Summer 2004), 263-288.
- Gerber, B. et Eiser, A. R. (2001). The patient-physician relationship in the Internet age: future prospects and the research agenda. *Journal of Medical Internet Research*.
- Gerich, J. (2013). Effects of social networks on health from a stress theoretical perspective. *Social Indicators Research*.
- Giordano, G., Björk, J. et Lindström, M. (2012). Social capital and self-rated health: a study of temporal (causal) relationships. *Social Science & Medicine*.
- Glouberman, S., Jadad, A. R., Enkin, M. W., Groff, P. et Stern, A. (2006). Are virtual communities good for our health? *British Medical Journal*.
- Google. (2015). Retrieved from Google: <https://www.google.ca/#q=%22Santé%22>
- Grandinetti, D. A. (2000). Doctors and the Web: help your patients surf the net safely. *Medical Economic*.
- Gray, J. A. (2002). *The resourceful patient* . eRosetta Press.
- Griffiths, F., Cave, J., Boardman, F., Ren, J., Pawlikowska, T., Ball, R., et al. (2012). Social networks-The future for health care delivery. *Social Science & Medicine*.
- Griffiths, K., Calear, A. et Banfield, M. (2009). Systematic review on internet support groups (ISGs) and depression: what is known about depression ISGs? *Journal of Medical Internet Research*.
- Gu, B., Konana, P., Rajagopalan, B. et Chen, H. M. (2007). Competition among virtual communities and user valuation: the case of investing-related communities. *Information Systems Research*.
- Höhne, E., Benlian, A. et Hess, T. (2009). Examining the effects of trust- promoting IT-features on user participation: A content analysis of online communities. . *In R. Nickerson*

and R. Sharda (eds.), *AMCIS 2009 Proceedings. Atlanta: Association for Information Systems, paper 465.*

Hagel, J. et Armstrong, A. (1997). *Net Gain: Expanding Markets Through Virtual Communities.* Boston, MA.

Hair, J. J., Anderson, R., Tatham, R. et Black, W. (1998). *Multivariate Data Analysis* (5th Edition ed.). (N. P. Upper Saddle River, Ed.)

Hampton-Sosa, W. K. (2005). The effect of Web site perceptions on initial trust in the owner company. *International Journal of Electronic Commerce, 10, 1 (2005), 55–81.*

Handy, C. (1995). Trust and the virtual organization. *Harvard Business Review, 73, 40–50.*

Hann, I.-H., Hui, K.-L., Lee, T. et Pug, I. (2002). Online information privacy: Measuring the cost-benefit trade-off. In L. Applegate, R. Galliers, and J. DeGross (ed.), *Proceedings of the Twenty-Third International Conference on Information Systems. Atlanta: Association for Information Systems, pp. 1–10.*

Hardiker; N. R. et Grant, M. J. (2010). Factors that influence public engagement with eHealth: A literature review. *International Journal of Medical Informatics.*

Harris/Decima. (2014). *Mobile health computing between clinicians and patients.* White Paper, Canada.

Hart, A., Henwood, F. et Wyatt, S. (2004). The role of the Internet in patient– practitioner relationships: findings from a qualitative research study . *Journal of Medical Internet Research.*

Haug, A. et Lavin, A. (1983). Consumerism in medicine: challenging physician authority. Hawn, C. (2009). Take two aspirin and tweet me in the morning: how Twitter, Facebook, and other social media are reshaping health care. *Health Affairs.*

Helgeson, V. C. (2001). Long-term effects of educational and peer discussion group interventions on adjustment to breast cancer. *Health Psychology, 20, 387–392.*

Hemetsberger, A. et Pieters, R. (2001). When consumers produce on the internet: an inquiry into motivational sources of contribution to joint-innovation. *Conference Proceedings La Londe Seminar: Marketing Communications and Consumer Behavior.*

Henderson, S. (2004). “I’ve never clicked this much with anyone in my life”: Trust and hyperpersonal communication in online friendships . *New Media & Society, 6, 487–506.* doi:10.1177/146144804044331.

Herrero, J. et Gracia, E. (2007). Measuring perceived community support: factorial structure, longitudinal invariance, and predictive validity of the PCSQ (perceived community support questionnaire) . *Journal of Community Psychology*.

Hobfoll, S. E. (1990). Social support during extreme stress: Consequences and intervention. . In B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 455–481). New York, NY: Wiley.

Hoffman, D. et Novak, T. P. (1996). Marketing in hypermedia computer-mediated environments: conceptual foundations . *Journal of Marketing* 60.

Hoffman, D., Novak, T. et Peralta, M. (1999). Building consumer trust online . *Communications of the ACM*, 42, 4, 80–85.

Hollander, S. et Lanier, M. (2001). The physician–patient relationship in an electronic environment: a regional snapshot. *Bulletin of the Medical Library Association*.

Horrigan, J. B. (2001, Octobre 31). *Online communities: the vibrant social universe online*. Retrieved from Pew Research Center:  
<http://www.pewinternet.org/2001/10/31/online-communities/>

House, J. (1981). *Work Stress and Social Support*. Boston, MA: Addison-Wesley Pub Co.

Howie, J., Hopton, J., Heaney, D. J. et Porter, A. (1992). Attitudes to medical care, the organization of work, and stress among general practioners. *British Journal og general practice*.

Hsu, M. E. (2007). Knowledge sharing behavior in virtual communities: the relationship between trust, self- efficacy, and outcome expectations. *International Journal Human-Computer Studies*, 65, 153–169.

Humphrey, T. (2010). “Cyberchondriacs” on the rise? . *The Harris Poll #95, Harris Interactive*.

Hung, K., Yiyang Li, S. et K, T. D. (2011). Interpersonal trust and platform credibility in a chinese multibrand community: effects on brand variety seeking and time spent. *Journal of advertising*.

Hwang, K., Ottenbacher, A., Green, A., Cannon-Diehl, M., Richardson, O., Bernstam, E., et al. (2011). Social support in an Internet weight loss community. *International Journal of Medical Informatics*, 79(1), 5–13. doi:10.1016/j.ijmedinf.2009.10.003.

Illich, I. (1976). *Medical Nemesis: the expropriation of health*. New York: Pantheon Books.  
Innis, H. A. (1950-1952). *Empire and communications*. University of Toronto Press.

J.D.Cantor. (2001). Privacy protections for cybercharts: an update on the law. *Journal of the American Medical Association*.

Jadad, A. (1999). Promoting partnerships: challenges for the internet age. *British Medical Journal*.

Jadad, A. R., Enkin, M. W., Glouberman, S., Groff, P. et Stern, A. (2006). *Are virtual communities good for our health?* Retrieved from The British Medical Journal: <http://www.bmj.com/content/332/7547/925>

Jadad, A. R., Murray, E. W., Glouberman, S., Groff, P. et Stern, A. (2006). Are virtual communities good for our health? *British Medical Journal*.

Jarvenpaa, S. L. (1998). Communication and trust in global virtual teams. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 3(4). doi:10.1111/j.1083-6101.1998.tb00080.x. Retrieved February 2, 2014 from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1083-6101.1998.tb00080.x/full>.

Jenkins, V., Fallowfield, L. et Saul, L. (2001). Information needs of patients with cancer: Results from a large study in UK centers. *British Journal of Cancer*, 84, 1 (2001), 48-51.

Jiang, L. C., Wang, Z.-Z., Peng, T.-Q. et Zhu, J. J. (2015). The divided communities of shared concerns: Mapping the intellectual structure of e-Health research in social science journals. *International journal of medical informatics*.

Johnson, G. J. et Ambrose, P. J. (2006). Neo-tribes: the power and potential of online communities in health care. *Communications of the ACM*.

Johnston, A. C., Worrell, J. L., Di Gangi, P. M. et Wasko, M. (2013). Online Health communities: an assessment of the influence of participation on patient empowerment outcomes. *Information Technology & People*.

Jones, Q., Ravid, G. et Rafaeli, S. (2004). Information overload and the message dynamics of online interaction spaces: a theoretical model and empirical exploration. *Information Systems Research*.

Jones, Ray, Pearson, J., McGregor, S., Gilmour, W. H., Atkinson, J. M. et al. (1999, Novembre 6). Cross sectional survey of patients' satisfaction with information about cancer. *British Medical Journal*.

Jousset, G. (2012). *Ou vous informer sur votre santé?* Retrieved from Protegez-vous.ca: <http://www.protegez-vous.ca/sante-et-alimentation/sites-internet-de-sante.html>  
Kalakota, R., & Whinston, A. (1996). *Frontiers of Electronic Commerce*. Reading, MA: Addison-Wesley.

- Kaminski, E., Thomas, R., Chamley, S. et Mackay, J. (2001). Measuring patients' response to received information. . *European Journal of Cancer*, 37, 6 (supplement 2001), 387.
- Kane, B. et Sands, D. (2000). Task Force on Guidelines for the Use of Clinic-Patient Electronic Mail. Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. *Journal of the American Medical Informatics Association*.
- Karat, J. (1997). Evolving the scope of user-centered design. *Communications of the ACM*, 40, 7 (1997), 33-38.
- Kassirer, J. P. (2000). Patients, Physicians, and the Internet . *Health Affairs*, 19 (6), 115-123.
- Kiecker, P. et Cowles, D. (2001). Interpersonal communication and personal influence on the internet. *Conference Proceedings La Londe Seminar: Marketing Communications and Consumer Behavior, 2001, Aix-en-Provence*.
- Kiesler, S., Siegel, J. et McGuire, T. W. (1984). Social psychological aspects of computer-mediated communication. *American Psychologist*, 39, 1123-1134.
- Kim, A. (2000). Community Building on the Web: Secret Strategies for Successful Online Communities. *Berkeley: Peachpit*.
- Kim, D., Ferrin, D. et Rao, H. (2008). A trust-based consumer decision- making model in electronic commerce: The role of trust, perceived risk, and their antecedents . *Decision Support Systems*, 44, 2, 544-564.
- Kitchens, B., Harle, C. A. et Li, S. (2014). Quality of health-related online search results. *Decision Support Systems*.
- Klemm, P. et Nolan, M. T. (1998). Internet cancer support groups: legal and ethical issues for nurse researchers. *Oncology Nursing Forum*, 25, 673-676.
- Klemm, P., Reppert, K. et Visich, L. (1998). A nontraditional cancer support group: The Internet. *Computers in Nursing*, 16, 31-36.
- Korp, P. (2006). Health on the Internet: implications for health promotion . *Health Education Research*.
- Kozinets, R. (1999). E-tribalized marketing? The strategic implications of virtual communities of consumption. *European Management Journal* 17 (3).
- Kozinets, R. (2002). The field behind the screen: using netnography for marketing research in online communities. *Journal of Marketing Research*.

- Krackhardt, D. (1992). The strength of strong ties: the importance of philos in organizations. *Harvard Business School Press*.
- Lamberg, L. (2003). Online empathy for mood disorders. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*.
- Lamberg, L. (2003). Online Empathy for Mood Disorders-Patients Turn to Internet Support Groups . *American Medical Association, 289 (23), 3073-3077*.
- Langer, E. J. (2009). Counterclockwise: Mindful Health and the Power of Possibility. *New York: Ballantine Books*.
- Lazarou, J., Pomeranz, B. et Corey, P. (1998). Incidence of adverse drug reactions in hospitalized patients: a meta-analysis of prospective studies . *Journal of the American Medical Association*.
- Lazarus, R. et Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping . *New York: Springer*.
- Leimeister, J. E. (2004). Design, implementation, and evaluation of trust-supporting components in virtual communities for patients. *Journal of Management Information Systems, 21 (4), 101-135*.
- Leimeister, J., Ebner, W. et Krcmar, H. (2005). Design, implementation, and evaluation of trust-supporting components in virtual communities for patients. *Journal of management Information systems, 21, 4 (2005), 101-135*.
- Lemire, M., Pare, G., Claude, S. et Harvey, C. (2008). Determinants of internet use as a preferred source of information on personal health. *International journal of medical informatics*.
- Leung, L. (2011). Loneliness, Social Support, and Preference for Online Social Interaction: The Mediating Effects of Identity Experimentation Online Among Children and Adolescents . *Chinese Journal of Communication, 4 (4), 381-399*.
- Levine, M., Gafni, A., Markham, B. et MacFarlane, D. (1992). A bedside decision instrument to elicit a patient's preference concerning adjuvant chemotherapy for breast cancer . *Annals of Internal Medicine*.
- Lewis, K., Kaufman, J. et Christakis, N. (2008). The taste for privacy: An analysis of college student privacy settings in an online social network . *Journal of Computer-Mediated Communication, 14, 1, 79-100*.
- Li, D. B. (2006). Why do Internet users stick with a specific Web Site? A relationship perspective . *International Journal of Electronic Commerce, 10 (4), 105-141*.

Li, S., Feng, B., Li, N. et Tan, X. (2015). How Social Context Cues in Online Support-Seeking Influence Self-Disclosure in Support Provision . *Communication Quaterly*.

Li, S., Srinivasan, K. et Sun, B. (2009). Internet auction features as quality signals . *Journal of Marketing*, 73, 1, 75–92.

Lieberman, M. (2006). Not all negative emotions are equal: The role of emotional expression in online support groups for women with breast cancer. *Psychology*, 15, 160–168.

Lim, K., Sia, C., Lee, M. et Benbasat, I. (2006). Do I trust you online, and if so, will I buy? An empirical study of two trust-building strategies. *Journal of management Information systems*, 23, 2 (2006), 233–266.

Lin, N., Cook, K. et Burt, R. (2001). Social Capital: Theory and Research. *Transaction Publishers, New Brunswick, NJ*.

Lin, T.-C., Hsu, J. S.-C., Cheng, H.-L. et Chiu, C.-M. (2015). Exploring the relationship between receiving and offering online social support: A dual social support model. *Information & Management* 52 (2015) 371–383.

Lindsay, S. S. (2009). The health impact of an online heart disease support group: A comparison of moderated versus unmoderated support . *Health Education Research*, 24(4), 646–654.

Love, M. M., Arch, G. M., Talbert, J. C. et Hager, G. L. (2000). Continuity of care and the physician–patient relationship. *Journal of Family Practice*, 49, 998–1000.

Love, S. (1998). *Dr. Susan Love's breast book*. Reading, MA: Addison-Wesley.

Luck, J., Chang, C., Brown, E. et Lumpkin, J. (2006). Using local health information to promote public health. *Health Affairs*.

Madara, E. J. (1997). The mutual-aid self-help online revolution. *Social Policy*, 27, 20–26.

Magnezi, R., Bergman, Y. et Grosberg, D. (2014). Online activity and participation in treatment affects the perceived efficacy of social health networks among patients with chronic illness. *Journal of Medical Internet Research* .

Malhotra, N. K. (2009). *Marketing Research: An applied Orientation (6e ed.)*. New Jersey: Prentice Hall.

Malhotra, N., Sung, S. et Agarwal, J. (2004). Internet users' information privacy concerns (IUIPC): The construct, the scale, and a causal model. *Information Systems Research*, 15, 4, 336–355.

Marshall, N. (1974). Dimensions of privacy preferences. *Multivariate Behavioral Research*, 9, 3, 255–272.

Martinez, M. J. (1998). The pitfalls of online support . <http://www.abcnews.com/sections/tech/DailyNews/supportgroups980430.html>.

Mattsson, S., Olsson, E., Alfonsson, S., Johansson, B. et Carlsson, M. (2015). Measuring Use of Health-Related Support on the Internet: Development of the Health Online Support Questionnaire (HOSQ). *Journal of Medical Internet Research*.

Mauksch, L., Dugdale, D., Dodson, S. et Epstein, R. (2008). Relationship, Communication and Efficiency in the medical encounter: creating a clinical model from a literature review. *Archives of internal medicine*.

Mayer, R. D. (1995). An integrative model of organizational trust . *Academy of Management Review*, 20 (3), 709–734.

McGuire, W. (1985). *Attitudes and Attitude Change*. The Handbook of Social Psychology, vol. II, 1985, New York, NJ.

McIlmurray, M., Thomas, C., Francis, B., Morris, S., Soothill, K. et Al-Hamad, A. (2001). The psychosocial needs of cancer patients: Findings from an observational study. *European Journal of Cancer Care*, 10, 4 (2001), 261-269.

McLuhan, M. (1964). *Understanding media: The extensions of man*. New York.

McMullan, M. (2006). Patients Using the Internet to Obtain Health Information: How This Affects the Patient Health Professional Relationship . *Patient Education and Counseling*, 63 (1), 24-28.

McMullan, M. (2005). Patients using the internet to obtain health information: How this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counseling*.

McNab, C. (2009). What social media offers to health professionals and citizens. *Bulletin fo the world health organization*.

McTavish, F. M., Pingree, S., Hawkins, R. et Gustafson, D. (2003). Cultural Differences in Use of an Electronic Discussion Group. *Journal of Health Psychology*, 8 (1), 105-117.

Melody, W. (1994). Electronic networks, social relations and the changing structure of knowledge. *Stanford University Press*.

Miller, J. K. et Gergen, K. J. (1998). Life on the line: The therapeutic potentials of computer-mediated conversation. *Journal of Marital and Family Therapy*, 24, 189– 202.

Mills, M. et Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 6 (1999), 631-642.

Mishel, M., Germino, B., Lin, L., Pruthi, R., Wallen, E. et Crandell, J. e. (2009). Managing uncertainty about treatment decision making in early stage prostate cancer: a randomized clinical trial. *Patient Education and Counseling* .

Mo, P. K. et Coulson, N. S. (2012). Developing a Model for Online Support Group Use, Empowering Processes and Psychosocial Outcomes for Individuals Living with HIV/AIDS . *Psychology and Health*, 27 (4), 445-459.

Mo, P. et Coulson, N. (2008). Exploring the communication of social support within virtual communities: A content analysis of messages posted to an online HIV/AIDS support group. *CyberPsychology & Behavior*, 11(2), 371-374. doi:10.1089/cpb.2007.0118.

Moenaert, R. et Souder, W. (1996). Information utility at the R&D/marketing interface . *Management Science*, Vol. 42 No. 11, pp. 1592-1610.

Morgan, M. (2003). The Doctor-Patient Relationship. *Edinburgh, Scotland: Saunders, Chapter 4.*

Morgan, N. P., Graves, K. D., Poggi, E. A., & Cheson, B. D. (2008). Implementing an expressive writing study in a cancer clinic . *The Oncologist*, 13, 196-204.

Muniz Jr, A. et O'Guinn, T. (2001). Brand community . *Journal of Consumer Research*.

Musiat, P., Goldstone, P. et TARRIER, N. (2014). Understanding the acceptability of e-mental health--attitudes and expectations towards computerised self-help treatments for mental health problems. *BMC Psychiatry*.

Myerhoff, B. G. et Larson, W. R. (1965). The doctor as culture hero: the routinization of charisma. *Human Organization*, 24, 188-191.

Nahapiet, J. et Ghoshal, S. (1998). Social capital, intellectual capital and the organizational advantage . *Academy of Management Review*, Vol. 23 No. 2, pp. 242-266.

Nambisan, P. (2011). Information seeking and social support in online health communities: impact on patients' perceived empathy. *Journal of American Medical Information Association*.

Nambisan, S. et Baron, R. (2009). Virtual customer environments: testing a model of voluntary participation in value co-creation activities . *Journal of Product Innovation Management*, Vol. 26 No. 4, pp. 388-406.

Naples, M. (1979). *Effective Frequency: The Relationship between Frequency and Advertising Effectiveness*. New York, NJ.

Nicholas, D., Huntington, P., Gunter, B., Russell, C. et Withey, R. (2003). The British and their use of the web for health information and advice: a survey. *Aslib Proc* ;55:261–76.

Nicolaou, A. et McKnight, D. (2006). Perceived information quality in data exchanges: Effects on risk, trust, and intention to use. *Information Systems Research*, 17, 4, 332–351.

O'Grady, L., Wathen, C. N., Charnaw-Burger, J., Betel, L., Shachak, A., Luke, R., et al. (2012). The use of tags and tag clouds to discern credible content in online health message forums. *International Journal of Medical Informatics*.

Ommen, O., Janssen, C., Neugebauer, E., Bouillon, B., Rehm, K. et Rangger, C. (2008). Trust, social support and patient type–associations between patients perceived trust, supportive communication and patients preferences in regard to paternalism, clarification and participation of severely injured patients . *Patient Education and Counseling*, 73, 196–204. doi:10.1016/j.pec.2008.03.01.

Owen, J. E., Boxley, L., Goldstein, M. S., Lee, J. H., Breen, N. et Rowland, J. H. (2010). Use of health-related online support groups: Population data from the California Health Interview Survey Complementary and Alternative Medicine Study . *Journal of Computer-Mediated Communication*, 15, 427–446.

Parsons, T. (1951). *The social system*. Glencoe IL: The Free Press.

Pavlou, P. (2002). Institution-based trust in interorganizational exchange relationships: the role of online B2B marketplaces on trust formation . *Journal of Strategic Information Systems*, 11, 215–243.

Pavlou, P. et Dimoka, A. (2006). The nature and role of feedback text comments in online marketplaces: Implications for trust building, price premiums, and seller differentiation. *Information Systems Research*, 17, 4, 392–414.

Pemberton, P. et Goldblatt, J. (1998). The Internet and the changing roles of doctors, patients and families.

Pennebaker, J. W. (2000). Telling stories: The health benefits of narrative . *Literature and Medicine*, 19, 3–18.

Pennington, R. W. (2004). The role of system trust in business-to-consumer transactions. *Journal of Management Information Systems*, 20 (3), 197– 226.

Pinsonneault, A. et Kraemer, K. (1993). Survey research methodology in management information systems: an assessment. *Journal of Management Information Systems*.

Polomano, R., Droog, N., Purinton, M. et Cohen, A. (2007). Social support web-based resources for patients with chronic pain . *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy* 21 (3) 49–55.

Porter-O'Grady, T., & Wilson, C. K. (1995). The leadership revolution in health care.

Potter, S. J. et McKinlay, J. B. (2005). From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor–patient relationship. *Social Science and Medicine*.

Preece, J. J., & Ghozati, K. (2001). Experiencing empathy on-line. In R. E. Rice & J. E. Katz (Eds.), *The Internet and health communication: Experiences and expectations* (pp. 237–260). Thousand Oaks, CA: Sage.

Preece, J. (2001). Online Communities: Designing Usability, Supporting Sociability.

Preece, J. (2006). *Online Communities: designing usability, supporting sociability*. reprint ed. Chichester, UK: Wiley.

Preece, J. (2001). Sociability and usability in online communities: Determining and measuring success . *Behaviour & Information Technology*, 20, 5 (2001), 347–356.

Preece, J., Nonnecke, B. et Andrews, D. (2004). The top five reasons for lurking: Improving community experiences for everyone. . *Computers in Human Behavior*, 20, 2 (2004), 201–223.

Proulx, S. (2004). La révolution Internet en question . *Québec-Amérique, Montréal*.

Putnam, R. (2000). *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. (N. Y. Simon and Schuster, Ed.)

Qureshi, I. E. (2009). Understanding online customer repurchasing intention and the mediating role of trust: an empirical investigation in two developed countries. . *European Journal of Information Systems*, 18, 205–222.

Radin, P. (2005). " To me it's my life": Medical communication, trust, and activism in cyberspace. *Social Science & Medicine*.

Rafaeli, S. et Sudweeks, F. (1997). Networked interactivity. *Journal of Computer-Mediated Communication* 2.

Ratan, R. A. (2010). Schmoozing and smiting: trust, social institutions and communication patterns in an MMOG . *Journal of Computer- Mediated Communication*, 16, 93–114. doi:10.1111/j.1083-6101.2010.01534.x.

Ratnasingam, P. A. (2002). Technology trust: the next value creator in B2B electronic commerce. *In: Proceedings of the 2002 IRMA international conference, Seattle, WA* 19–22.

Ratnasingam, P. (2005). Trust in inter-organizational ex- changes: a case study in business to business electronic commerce . *Decision Support Systems*, 39 (3), 525–544.

Ratnasingham, P. et Kumar, K. (2000). Trading partner trust in electronic commerce participation . *In S. Ang, H. Krcmar, W. Orlikowski, P. Weill, and J.I. DeGross (eds.) Proceedings of the 21st International Conference on Information Systems. Atlanta: Association for Information Systems*, pp. 544–552.

Ray, R. A. et Street, A. F. (2005). Who's there and who cares: Age as an indicator of social support networks for caregivers among people living with motor neurone disease . *Health and Social Care in the Community*, 13, 542–552.

Reiser, S. (1978). *Medicine and the reign of technology. Cambridge: Cambridge University.*

Renahy, E. et Chauvin, P. (2006). Internet uses for health information seeking: a literature review . *Rev. Epidemiol. Sante Publique* 54 (3) 263–275.

Rheingold, H. (1993). *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontie. Addison-Wesley, Reading, MA.*

Rice, R. E. (2006). Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: Multivariate results from the Pew surveys . *International Journal of Medical Informatics*.

Rice, R. E. (2001). *The Internet and health communication: Experiences and expectations.* In R. E. Rice & J. E. Katz (Eds.) (pp. 5–46). Thousand Oaks, CA: Sage.

Richins, M. et Bloch, P. (1991). Post-purchase product satisfaction: incorporating the effects of involvement and time . *Journal of Business Research* 23.

Ridings, C. G. (2006). Psychological barriers: lurker and poster motivation and behavior in online communities . *Communications of the Association for Information Systems*, 18, 329–354.

Ridings, C. G. (2002). Some antecedents and effects of trust in virtual communities . *Journal of Strategic Information Systems*, 11, 271–295.

Riegelsberger, J. S. (2005). The mechanics of trust: a framework for research and design . *Int. J. Human-Computer Studies*, 62, 759–781.

Rindfleisch, T. (1997). Privacy, information technology, and healthcare . *Communications of the ACM* .

Rohrer, J., Wilshusen, L., Adamson, S. et Merry, S. (2008). Patient-centredness, self-rated health, and patient empowerment: should providers spend more time communicating with their patients? . *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, Vol. 14 No. 3, pp. 548-551.

Roter, D. L. et Hall, J. A. (1997). Patient-provider communication . *Health behavior and health education: Theory, research and practice*.

Roter, D. et Hall, J. A. (1992). Improving talk through interventions. Doctors talking with patients/ patients talking with doctors: Improving communication in medical visits . Westport, CT: Auburn House.

Rotter, J. (1967). A new scale for the measurement of interpersonal trust. *Journal of personality*.

Rudd, R., Kirsch, I. et Yamamoto, K. (2004). Literacy and health in America . Princeton, NJ: Center for Global Assessment Policy Information Center Research and Development Educational Testing Service.

Salathé, M. et Khandelwal, S. (2011). Assessing vaccination sentiments with online social media: implications for infectious disease dynamics and control. *PLOS Computational Biology*.

Sarason, I., Sarason, B., Shearin, E. et Pierce, G. (1987). A brief measure of social support: practical and theoretical implications . *Journal of Social and Personal Relationships*.

Schaffer, R., Kuczybski, K. et Skinner, R. (2007). Producing genetic knowledge and citizenship through the internet: mothers, paediatric genetics and cybermedicine . *Sociology of health & Illness*.

Schneider, S. J. et Tooley, J. (1986). Self-help computer conferencing. . *Computers and Biomedical Research*, 19, 274-281.

Seymour, W. et Lupton, D. (2004). Holding the line online: exploring wired relationships for people with disabilities. *Disability & Society*.

Shneiderman, B. (2000). Designing trust into online experiences . *Communications of the ACM*, 43, 12 (2000), 57-59.

Sillence, E., Briggs, P., Harris, P. R. et Fishwick, L. (2007). How do patients evaluate and make use of online health information? *Social Science & Medicine*.

Sipkoff, M. (2002). *Collaborative care cuts costs, improves quality*. Premier Healthcare Resource, Inc. . Retrieved from [www.qiphysician.com/cgi-bin/article.cgi?article\\_id=1195](http://www.qiphysician.com/cgi-bin/article.cgi?article_id=1195).

Slater, M. (2002). Meeting people virtually: Experiments in shared virtual environments . In R. Schroeder (Ed.), *The social life of avatars: Presence and interaction in shared virtual environments* (pp. 145–171). London: Springer.

Solves, J., Santacreu, G. L. et Inez, S. L. (2008). Uso de internet por médicos de primaria y hospitales y percepción de cómo influye en su relación con los pacientes . *Aten Primaria*.

Spiegel, D., Bloom, J. et Yalom, I. (1981). Group support for patients with metastatic cancer: A randomized outcome study. . *Archives of General Psychiatry*, 38, 5 (1981), 527-533.

Stanton, A. L., Danoff-Burg, S. et Sworowski, L. A. (2002). Randomized, controlled trial of written emotional expression and benefit finding in breast cancer patients . *Journal of Clinical Oncology*, 20, 4160–4168.

Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., Sworowski, L. A. et al., e. (2002). Randomized, controlled trial of written emotional expression and benefit finding in breast cancer patients . *Journal of Clinical Oncology*, 20, 4160–4168.

Starr, P. (1982). The social transformation of medicine.

Steel, J. L. (1991). Interpersonal correlates of trust and self-disclosure . *Psychological Reports*, 68, 1319–1320. doi:10.2466/pr0.68.4.1319-1320.

Stewart Loane, S., Webster, C. M. et D'Alessandro, S. (2015). Identifying Consumer Value Co-created through Social Support within Online Health Communities. *Journal of macromarketing*.

Stewart Loane, S., Webster, C. M. et D'Alessandro, S. (2015). Identifying Consumer Value Co-created through Social Support within Online Health Communities. *Journal of Macromarketing*.

Stoeckle, J. D. (1988). Reflections on modern doctoring. *The Milbank Quarterly*, 66, 76–91.

Strange, K. C., Zyzanski, S. J., Jaen, C. R., Callahan, E. J., Kelly, R. B., Gillanders, W. R., et al. (1998). Illuminating the 'Black Box': a description of 4454 patient visits to 138 family physicians. . *The Journal of Family Practice*, 46, 377–389.

Strater, K. et Richter, H. (2007). Examining privacy and disclosure in a social networking community . In L.F. Cranor (ed.), *Proceedings of the 3rd Symposium on Usable Privacy and Security*. New York: ACM Press, pp. 157–158.

Street, R. L., Gold, W. R. et Manning, T. (1997). Health promotion and interactive technology: Theoretical applications and future directions.

Sundaram, D., Mitra, K. et Webster, C. (1998). Word-of- Mouth Communications: A Motivational Analysis . *Advances in Consumer Research*, vol. 25.

Survey, P. R. (2014, Janvier 9-12). *Internet User Demographics*. Retrieved from Pew Research Center: <http://www.pewinternet.org/data-trend/internet-use/latest-stats/>

Survey, P. S. (2012). *Health Online 2013*. Retrieved from Pew Research Center: <http://www.pewinternet.org/2013/01/15/health-online-2013/>

T. Bodenheimer, K. G. (2003). Electronic technology: a spark to revitalize primary care? . *Journal of the American Medical Association*.

Tang, Z., Hu, Y. et Smith, M. (2008). Gaining trust through online privacy protection: Self-regulation, mandatory standards, or caveat emptor . *Journal of Management Information Systems*, 24, 4, 153–173.

Tanis, M. &. (2007). Two faces of anonymity: Paradoxical effects of cues to identity in CMC . *Computers in Human Behavior*, 23, 955–970. doi:10.1016/j.chb.2005.08.004.

Tewksbury, D., Weaver, A. et Maddex, B. (2001). Accidentally informed: incidental news exposure on the world wide web . *Journalism and Mass Communication Quarterly* 78 (3).

Thackeray, R., Neiger, B., Hanson, C. et McKenzie, J. (2008). Enhancing promotional strategies within social marketing programs: use of web 2.0 social media . *Health Promotion Practice*, Vol. 9 No. 4, pp. 338-343.

Thackeray, R., Neiger, B., Hanson, C. et McKenzie, J. (2008). Enhancing promotional strategies within social marketing programs: use of web 2.0 social media . *Health Promotion Practice* .

Turkle, S. (1996). Virtuality and its discontents: searching for community in cyberspace . *The American Prospect*, 24, 50–57.

Turner, B. S. (1995). Medical power and social knowledge.

Tyler, A. (2000). Drkoop.com diagnosed terminal . *CBS Market Watch*.  
*USC Annenberg School of Communication-Center for the Digital Future, Surveying the digital future-year four* . (2009). Retrieved from Center for the digital future: <http://www.digitalcenter.org/downloads/DigitalFutureReport-Year4-2004.pdf>

Vanderkay, J. et Blumenthal, S. (1997). CI Finds PC Penetration in U. S. Households Tops 40%. . Available: <http://www.ci.zd.com/news/pen2.html>.

Vijayan, J. (2008). *Yet another laptop theft: Agilent warns 51,000 workers of potential data compromise*, in *Computerworld* . Retrieved from Computerworld.com: <http://www.computerworld.com/action/article.do?command=viewArticleBasic&articleId=9071578>

- Walther, J. (1995). Relational aspects of computer-mediated communication: experimental observations over time. *Organization Science* 6.
- Wang, R. et Strong, D. (1996). Beyond accuracy: what data quality means to data consumers . *Journal of Management Information Systems*.
- Wang, Y. E. (2005). An overview of online trust: Concepts, elements, and implications. . *Computers in Human Behavior*, 21, 1 (2005), 105-125.
- Wasko, M. A. (2005). "It is what one does" Why should I share? Examining social capital and knowledge contribution in electronic networks of practice . *MIS Quarterly*, 29 (1), 35-58.
- Wasko, M. et Faraj, S. (2000). "It is what one does: why people participate and help others in electronic communities of practice". *Journal of Strategic Information Systems*, Vol. 9 No. 2, pp. 155-173.
- Wasko, M. et Faraj, S. (2000). It is what one does': why people participate and help others in electronic communities of practice . *Journal of Strategic Information Systems*.
- Wasko, M. et Faraj, S. (2005). Why should I share? Examining social capital and knowledge contribution in electronic networks of practice . *MIS Quarterly*, Vol. 29 No. 1, pp. 35-57.
- Wasko, M. et Faraj, S. (2005). Why should I share? Examining social capital and knowledge contribution in electronic networks of practice. *MIS Quarterly* .
- Weinberg, N., Schmale, J. D., Uken, J. et Wessel, K. (1995). Computer-mediated support groups. *Social Work with Groups*, 17, 43-55.
- Wellman, B. (2001). Physical place and cyber space: the rise of personalized networking. *International journal of urban and regional research*.
- Wellman, B. (1990). The place of kinfolk in community networks . *Marriage and Family Review*, Vol. 15 Nos 1-2, pp. 195-228.
- Wellman, B. et Hampton, K. (1999). Living networked on and offline. *Contemporary Sociology*.
- Westin, A. (2007). *Improving access and protecting privacy, in Connecting Americans to their Health Care*. Retrieved 2007, from phrconference.org:  
[http://www.phrconference.org/conf\\_resources/presentations/dec7/improving\\_access.pdf](http://www.phrconference.org/conf_resources/presentations/dec7/improving_access.pdf)
- Westin, A. (1967). Privacy and Freedom. *New York: Atheneum*.

- White, M. et Dorman, S. (2001). Receiving social support online: implications for health education . *Health Education Research*, Vol. 16 No. 6, pp. 693-707.
- Wicks, R. (1992). Improvement over time in recall of media information: an exploratory study. *Journal of Broadcasting and Electronic Media* 36.
- Wills, T. A. et Ainette, M. G. (2012). Social Networks and Social Support . in *Handbook of Health Psychology*, A. Baum, T. A. Revenson and J. E. Singer, eds. New York: Psychology Press, 465-492.
- Winzelberg, A. (1997). The analysis of an electronic support group for individuals with eating disorders. *Computers in Human Behavior*, 13, 393-407.
- Wood, F., Lyon, B., Schell, M., Kitendaugh, P., Cid, V. et Siegel, E. (2000). Public library consumer health information pilot project: results of a National Library of Medicine evaluation . *Bull Med Libr Assoc*.
- Wright, K. B. (2000a). The communication of social support within an online community for older adults: A qualitative analysis of the SeniorNet community . *Qualitative Research Reports in Communication*, 1, 33-43.
- Wright, K. (2000). Computer-mediated social support, older adults, and coping . *Journal of Communication*.
- Wright, K. (2000). Perceptions of online support providers: An examination of perceived homophily, source credibility, communication and social support within on-line support groups . *Communication Quarterly*, 48, 44-59. doi:10.1080/01463370009385579.
- Wright, K. (2002). Social support within an online cancer community: an assessment of emotional support perceptions of advantages and disadvantages, and motives for using the community from a communication perspective. *Journal of applied communication research*.
- Wright, K. (2011). Social support within an on-line cancer community: an assessment of emotional support, perceptions of advantages and disadvantages, and motives for using the community from a communication perspective . *Journal of Applied Communication Research*.
- Wu, J.-J. et Tsang, A. (2008). Factors affecting members' trust belief and behaviour intention in virtual communities. *Behaviour and Information Technology*, 27, 2, 115-125.
- Yang, L. et Tan, Y. (2010). *An empirical study of online supports among patients* . Retrieved from Social Science Research Network: [http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=1697849](http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1697849)

Yang, L., Tan, Y. et Peng, J. (2011). *Network dynamics: how can we find patients like us?* Retrieved from Social Science Research Network: [http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=1820748](http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1820748)

Ybarra, M. et Suman, M. (2006). Help seeking behavior and the Internet: a national survey . *International Journal of Medical Informatics*.

Yli-Uotila, T., Rantanen, A. et Suominen, T. (2013). Motives of cancer patients for using the Internet to seek social support. *European Journal of Cancer Care*.

Yoo, W., Kang, N., Choi, M., Shah, D. V., Tsang, S., Yangsun, H., et al. (2014). Giving and Receiving Emotional Support Online: Communication Competence as a Moderator of Psychosocial Benefits for Women with Breast Cancer . *Computers in Human Behavior*, 30 (January), 13-22.

Zhang, W. et Watts, S. (2008). Capitalizing on content: information adoption in two online communities . *Journal of the Association for Information Systems*.

Zheng, Y., Zhao, K. et Stylianou, A. (2013). The impacts of information quality and system quality on users' continuance intention in information-exchange virtual communities: An empirical investigation. *Decision Support Systems*.

Ziebland, S. (2004). The importance of being an expert: the quest for cancer information on the Internet. *Social Science & Medicine* .

Ziebland, S. (2004). The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet. *Social Science & Medicine* .

Ziebland, S., Chapple, A., Dumelow, C., Evans, J., Prinjha, S. et Rozmovits, L. (2004). How the Internet Affects Patients' Experience of Cancer: A Qualitative Study . *British Medical Journal*, 328 (7439), 564-569.

Zwass, V. (fall 2010). Co-creation: Toward a taxonomy and an integrated research perspective. . *International Journal of Electronic Commerce*, 15, 1, 11-48. .