

# Les difficultés exprimées par les patients atteints de dermatoses visibles sur les réseaux sociaux.

Tom Marty<sup>1</sup>, Mickaël Khadar<sup>1</sup>, Lina Autelitano<sup>2</sup>, Catherine Baissac<sup>2</sup>, Simon Renner<sup>1</sup>, Adel Mebarki<sup>1</sup>, Nathalie Texier<sup>1</sup>, Stéphane Schück<sup>1</sup>  
<sup>1</sup> Kap Code, 146 rue Montmartre, 75002 Paris, France  
<sup>2</sup> Pierre Fabre, 3 avenue Hubert Curien, 31100 Toulouse, France

Kap Code

## Introduction

Les dermatoses visibles comme l'eczéma, l'acné, le psoriasis, le vitiligo ou la rosacée peuvent considérablement impacter la qualité de vie des patients, notamment sur le plan psycho-social. Les patients concernés et leurs proches peuvent se tourner vers les réseaux sociaux et forums pour échanger entre eux. Ces échanges constituent des données de vie réelle qui peuvent être analysées pour mieux comprendre l'expérience vécue par les patients, l'impact de leur maladie et les difficultés rencontrées au quotidien.

## Matériel & Méthodes

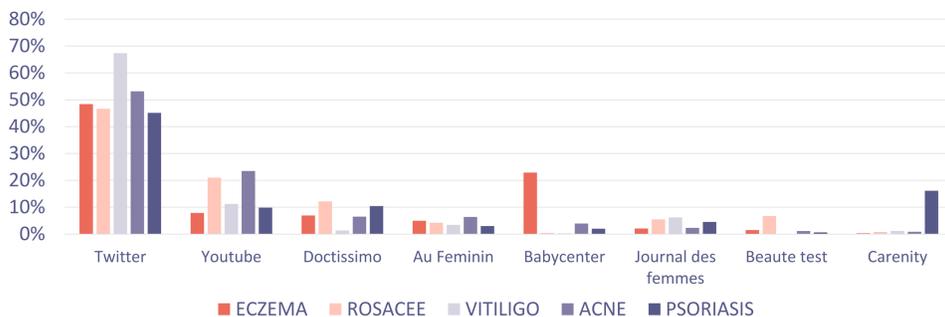
Les messages écrits en ligne sur les forums et réseaux sociaux publics entre septembre 2018 à septembre 2021 ont été récupérés avec l'outil Brandwatch®. L'identification des messages pertinents s'est basée sur la présence de mots clés en lien avec les cinq dermatoses étudiées : le psoriasis, l'eczéma, l'acné, le vitiligo et la rosacée. Les messages témoignant d'une expérience vécue de patient ou de proche ont été sélectionnés grâce à un algorithme basé sur des champs lexicaux et expressions. A minima 200 messages par dermatose, aléatoirement sélectionnés, ont ensuite été analysés manuellement selon les difficultés rencontrées par les patients et leurs proches. L'analyse s'est basée sur une grille d'annotation standardisée présentant 51 possibles difficultés différentes. Pour chaque dermatose, les difficultés les plus souvent associées au sein des messages ont ensuite été identifiées.

## Résultats

Sur 20282 messages récoltés, les maladies les plus citées sont l'acné (63,1%), l'eczéma (22,3%), le psoriasis (9,6%), le vitiligo (3,8%) et la rosacée (1,2%). Les messages provenaient de différents forums et réseaux sociaux (fig. 1).

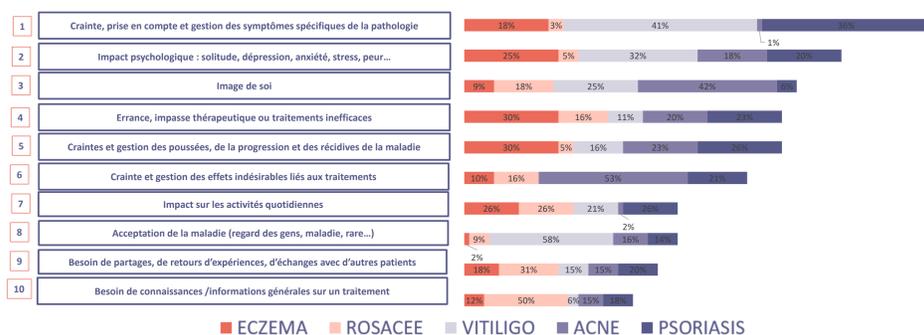
Twitter est la source principale. Les messages y sont courts, les patients et les proches se répètent en mentionnant leurs maladies respectives, souvent en réaction à l'actualité, à la sortie d'un produit, ou aux problèmes dermatologiques d'une célébrité. Youtube est la 2ème source, les messages sont retrouvés au sein des commentaires de vidéos de tutoriels et tests de produits dermatologiques. Youtube est particulièrement important chez les patients atteints de rosacée car les internautes sont à la recherche de retours d'expérience sur certains produits (cosmétiques et dermatologiques). La communauté issue de Doctissimo détaille le fardeau de la maladie, les patients s'y retrouvent pour avoir des réponses à leurs questions et trouver des « groupes de parole et de soutien ». BabyCenter est une source importante des messages en lien avec l'eczéma à cause de l'eczéma du nourrisson qui y est abordé par les mères. Le psoriasis est une maladie qui bénéficie de canaux spécifiques sur Carenity, ce qui explique sa présence importante par rapport aux autres maladies.

### Répartition des messages dans le classement des top sources

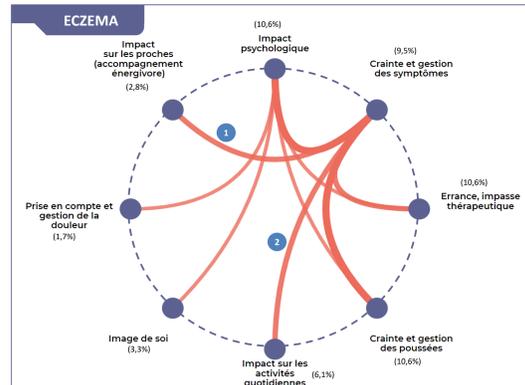
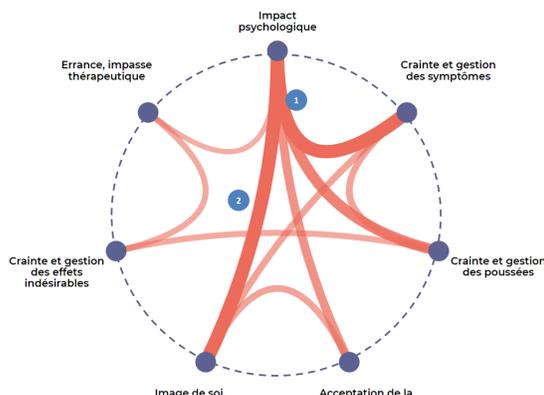


Les verbatims utilisés pour témoigner des impacts sont : allergie (eczéma), rougeur (rosacée), peur (vitiligo), fatigue et peur (acné), fatigue et douleur (psoriasis). Les impacts de la maladie sont majoritairement physiques (56,6%) suivi de l'impact psychique (26,6%). Toutes dermatoses confondues, les difficultés les plus rencontrées sont « crainte et gestion des symptômes de la maladie » (n=94), suivie de « l'impact psychique au sens général » (n=76) puis « l'atteinte de l'image de soi » (n=67). L'analyse des co-occurrences (Fig.1) révèle l'existence de liens entre les difficultés rencontrées qui sont associées. Ainsi, dans le psoriasis, l'impact psychologique est lié à la crainte des poussées et de la progression de la maladie. Dans l'acné, comme dans le vitiligo, l'impact psychologique est lié à la dégradation de l'image de soi. Pour l'eczéma, l'impact s'étend aux proches.

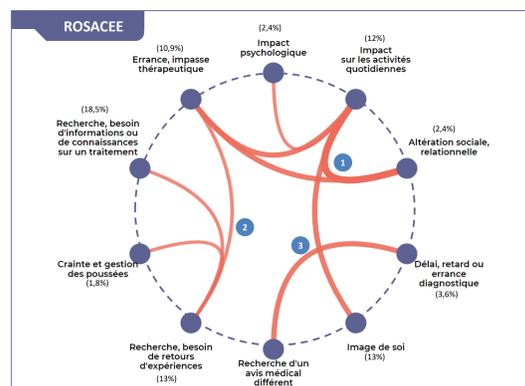
### Top 10 des difficultés les plus mentionnées. Répartition des difficultés par maladies.



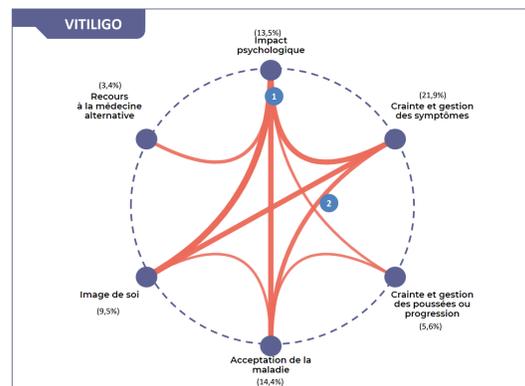
Les patients et leurs proches peuvent mentionner plusieurs difficultés de manière conjointe dans les messages. La mise en exergue et l'étude des codépendances entre les difficultés peuvent permettre de mieux appréhender les besoins non couverts des patients et de leurs aidants. Toutes dermatoses confondues, l'impact psychologique est particulièrement lié aux symptômes des maladies affichantes et à la difficulté de leur gestion (lien 1), notamment lorsqu'elles évoluent par poussées. L'impact physique a un retentissement psychique qui s'ajoute à l'image de soi perturbée (lien 2). En trame de fond, l'acceptation de la maladie, l'errance thérapeutique et la crainte des effets indésirables des traitements contribuent à la situation de mal-être exprimée par les patients.



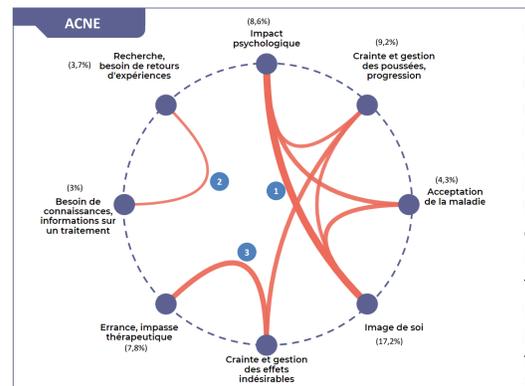
L'eczéma est la seule maladie pour laquelle l'impact s'étend aux proches. Energivore, source d'inquiétude et de questionnements sur la gestion des symptômes et des habitudes de vie à adapter (lien 1). De même, les impacts sur les activités quotidiennes perturbent les nourrissons au niveau du sommeil ou au niveau de l'alimentation qu'il faut modifier.



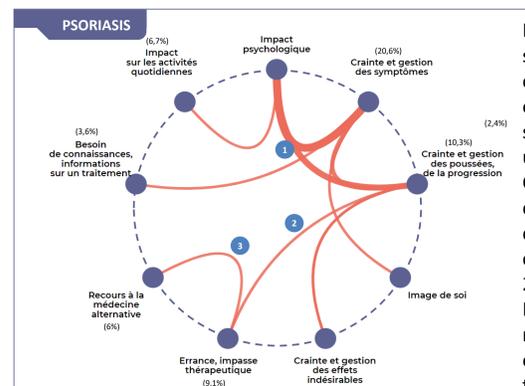
L'anxiété sociale due aux rougeurs pousse des patients à moduler certaines activités afin d'éviter de se retrouver dans des situations gênantes (lien 1). Le besoin de retours d'expériences est causé par l'errance thérapeutique et le fait que chaque patient réagisse différemment aux mêmes produits (lien 2). Des messages évoquent le besoin de reconsulter en quête d'un autre avis médical, évoquant l'errance diagnostique associée à la rosacée. Les messages évoquent l'absence de reconnaissance de la rosacée par le professionnel de santé.



Dans le vitiligo, l'impact psychologique est directement lié aux symptômes qui perturbent l'image de soi, sur une trame de fond d'une difficulté d'acceptation de la maladie, qui s'ajoute au poids du regard des autres (lien 1). La dépigmentation est le principal symptôme évoqué par les patients. Ils décrivent une crainte de la progression des zones dépigmentées et de l'aggravation du caractère « affichant » de la maladie (lien 2).



L'image de soi est surtout liée à l'impact psychologique dans l'acné, en cause les boutons présents en permanence et s'aggravant lors des poussées (lien 1). Le besoin de retours d'expériences est lié à la recherche d'informations sur les traitements. Les patients mais aussi leurs mères expriment ce besoin, où la balance bénéfices/risques est au cœur des interrogations (lien 2). La difficulté de l'errance thérapeutique est fréquemment mentionnée avec la crainte des effets indésirables. Après avoir testé divers produits, les patients en errance envisagent des produits « plus forts » mais recherchent de retours d'expériences (lien 3).



Les patients expriment le fardeau du cercle vicieux stress & poussées de psoriasis : le stress source des crises qui alimentent un état de mal-être. La prise en compte de la dimension psychique étant un sujet en soi pour ces patients qui souhaitent mettre un terme à ce cercle vicieux (lien 1). Concernant l'errance thérapeutique, l'inefficacité des traitements est liée à la crainte et à la gestion des poussées. Les biothérapies sont décrites ici comme une solution est une liberté retrouvée (lien 2). Le besoin de recourir aux médecines alternatives, notamment aux magnétiseurs, est à la fois envisagé et décrits par les patients face à l'errance thérapeutique (lien 3).

## Conclusion

Sur 20282 messages récoltés, les maladies les plus citées sont l'acné (63,1%), l'eczéma (22,3%), le psoriasis (9,6%), le vitiligo (3,8%) et la rosacée (1,2%). Les verbatims utilisés pour témoigner des impacts sont : allergie (eczéma), rougeur (rosacée), peur (vitiligo), fatigue et peur (acné), fatigue et douleur (psoriasis). Les impacts de la maladie sont majoritairement physiques (56,6%) suivi de l'impact psychique (26,6%). Toutes dermatoses confondues, les difficultés les plus rencontrées sont « crainte et gestion des symptômes de la maladie » (n=94), suivie de « l'impact psychique au sens général » (n=76) puis « l'atteinte de l'image de soi » (n=67). L'analyse des co-occurrences (Fig.1) révèle l'existence de liens entre les difficultés rencontrées qui sont associées. Ainsi, dans le psoriasis, l'impact psychologique est lié à la crainte des poussées et de la progression de la maladie. Dans l'acné, comme dans le vitiligo, l'impact psychologique est lié à la dégradation de l'image de soi. Pour l'eczéma, l'impact s'étend aux proches.