Les facteurs déterminant l'utilisation d'un site Web par les parents pour la déclaration des effets secondaires des vaccins

Anne Kimpton, MSc¹

Ève Dubé, PhD¹

Chantal Sauvageau, MD, MSc, FRCPC^{1,2}

Gaston De Serres, MD, PhD^{1,3}

RÉSUMÉ

Contexte : Les professionnels de la santé ne déclarent qu'un faible pourcentage des manifestations cliniques survenant après la vaccination (MCSAV) au système passif de surveillance, ce qui nuit à la qualité de l'information servant à la gestion des MCSAV. Pour améliorer ce système, une solution intéressante serait de permettre aux parents de déclarer les MCSAV sur un site Internet.

Objectifs : Cette étude qualitative préliminaire visait à cerner les facteurs pouvant inciter les parents à déclarer les MCSAV de leurs enfants sur un site Internet.

Méthode : Vingt parents ont été interviewés individuellement durant la première semaine de février 2007. Une analyse de contenu des entrevues a été effectuée à l'aide d'un logiciel d'analyse qualitative.

Résultats : Même si les parents ne connaissaient pas l'existence du système actuel de surveillance, ils étaient intéressés à participer à un système de déclaration des MCSAV et percevaient son importance. Ils préféraient clairement effectuer la déclaration sur un site Internet plutôt que sur un formulaire papier. La majorité des parents interrogés avaient accès à Internet. Le fait d'être encouragés par le vaccinateur et d'avoir accès à un site sécuritaire et interactif offrant des renseignements sur la vaccination les inciteraient à participer. Les parents semblaient moins disposés à déclarer les MCSAV mineures que les plus graves.

Conclusion : Chez ces parents francophones de la classe moyenne, il ne semble pas y avoir d'obstacle majeur à la déclaration des MCSAV sur un site Internet si les vaccinateurs appuient ce mode de déclaration.

Mots clés : vaccination; connaissances, attitudes, croyances; manifestations cliniques survenant après la vaccination (MCSAV); déclaration par Internet

The translation of the Abstract appears at the end of this article.

1. Unité de recherche en santé publique, Centre de recherche du CHUL, Québec, QC

2. Direction régionale de santé publique de la Capitale-Nationale, Québec

3. Institut national de santé publique de Québec, Québec

Adresser toute correspondance et demande de réimpression à : Dr Gaston De Serres, Institut national de santé publique du Québec, 2400 d'Estimauville, Québec, QC G1E 7G9, Tél. : 418-666-7000, poste 274, Téléc. : 418-666-2776, Courriel : gaston.deserres@ssss.gouv.qc.ca

Remerciements : Nous tenons à remercier les médecins, infirmières et secrétaires de la Clinique pédiatrique de Sainte-Foy qui ont permis et facilité la réalisation de l'étude. Merci également au Dr Bernard Duval pour ses commentaires judicieux.

Depuis la diminution marquée des maladies pédiatriques évitables par la vaccination, le poids relatif à l'égard des effets secondaires (ES) causés par la vaccination représente une source de préoccupation importante qui pourrait entraîner une réduction éventuelle de la couverture vaccinale et ce faisant, une réapparition des maladies¹. Pour s'assurer de l'innocuité des vaccins, il est donc primordial d'effectuer une bonne surveillance des manifestations cliniques survenant après la vaccination (MCSAV). Cette surveillance doit permettre d'identifier tout problème non anticipé afin de pouvoir corriger rapidement la situation si un problème émergeait. Bien que la déclaration par les professionnels des MCSAV soit obligatoire, ce n'est qu'une petite partie des événements qui est déclarée¹, affectant la qualité de l'information servant à la gestion des MCSAV. Ceci s'explique en partie par le fait que les médecins n'ont pas tendance à déclarer les ES attendus.

Des études suggèrent que les patients et leur famille représentent des observateurs attentifs et motivés² et qu'ils démontrent un haut niveau d'enthousiasme et d'intérêt à participer activement à la déclaration des ES de la médication^{3,4}. Dans la perspective d'améliorer le système provincial de surveillance pour que la déclaration soit la plus complète et homogène possible et puisque la majorité des programmes de vaccination s'adresse aux jeunes enfants, l'apport des parents pour la déclaration des MCSAV est une solution intéressante à considérer. Certains pays tels que la Grande-Bretagne, l'Australie et les États-Unis offrent déjà un système de déclaration directe par les parents ou les patients pour les MCSAV. Bien que le système américain de surveillance passive des MCSAV (VAERS), offre la possibilité aux parents de déclarer depuis 2002, ces derniers contribuent pour moins de 5 % des déclarations⁵.

Considérant la proportion élevée et croissante de ménages qui sont branchés à Internet⁶⁻⁸, la possibilité que les déclarations parentales s'effectuent sur un site Web a été envisagée. Il n'existe pas d'information sur l'intérêt qu'auraient les parents à utiliser ce médium ni sur les caractéristiques que devrait avoir un tel site de déclaration pour susciter une bonne participation. L'objectif de l'étude est d'explorer et d'identifier les facteurs qui

pourraient influencer les parents à déclarer les MCSAV de leur enfant à partir d'un site Internet.

MÉTHODE

Cette étude repose sur un devis qualitatif. Une analyse des modèles théoriques a fait ressortir les principaux concepts pertinents à la construction d'un cadre conceptuel et d'un schéma d'entrevue, adapté à l'étude. Ce cadre offre la possibilité d'identifier les facteurs susceptibles d'influencer la réalisation du comportement et sur lesquels il est possible d'intervenir. Trois catégories de facteurs de la phase du diagnostic éducationnel et organisationnel du modèle de Green et al.⁹ ont été utilisées pour l'étude : prédisposant, facilitant et de renforcement. Les facteurs prédisposant précèdent le comportement et représentent les motivations. Ils résultent principalement du modèle de la théorie du comportement planifié (TCP) de Fishbein et Ajzen¹⁰ et incluent entre autres, les caractéristiques sociodémographiques, l'attitude, les connaissances, les croyances parentales et la perception du contrôle, assumée par les expériences passées et les obstacles anticipés. Afin d'identifier les croyances liées à la déclaration par Internet, six concepts ont été utilisés : l'utilité perçue du modèle de l'acceptation de la technologie (MAT) de Davis et coll.¹¹; l'avantage relatif, la compatibilité et l'observabilité de la diffusion de l'innovation (DI) de Rogers¹²; la perception des menaces engendrées du modèle des croyances relatives à la santé (HBM) de Rosenstock¹³.

Les facteurs facilitant précèdent également l'adoption du comportement en fournissant un contexte positif et en constituant un ensemble de moyens aidant à accomplir l'action. Aux fins de cette étude, ils réfèrent à la facilité d'utilisation perçue¹¹ qui incorpore la complexité, les habilités, la disponibilité et la conformité du matériel informatique. Les facteurs de renforcement représentent des incitatifs à l'action permettant d'effectuer et de consolider le comportement. À partir de ces facteurs, le schéma d'entrevue semi-dirigée a permis de questionner les parents sur les variables importantes à l'étude, tout en laissant une place aux discours.

Dans la première semaine de février 2007, vingt parents se présentant de façon

séquentielle pour la vaccination de leur enfant à la Clinique pédiatrique de Sainte-Foy de Québec ont participé aux entrevues. La clinique a été choisie pour le recrutement puisqu'elle pourrait être le site d'un projet pilote sur la déclaration des MCSAV par les parents. De plus, cette clinique, localisée dans une région socio-économique relativement aisée de la ville de Québec, vaccine environ 50 % de la population infantile. Les infirmières approchaient les parents lors de la vaccination en leur donnant une brève explication de l'étude. Après la vaccination, les parents qui avaient donné leur consentement verbal à participer ont été présentés à l'investigatrice (AK). Des 25 parents approchés, 5 ont refusé.

Chaque entrevue individuelle se déroulait dans un bureau fermé et durait un maximum de 15 minutes, soit le temps d'attente à la clinique après la vaccination. Les entrevues ont été enregistrées sur bande audio, mais aucune information permettant d'identifier les participants n'a été recueillie afin de respecter l'anonymat du discours. La collecte de données a été réalisée jusqu'à la saturation des concepts. Les verbatim des entrevues ont été transcrits et codés. Comme la terminologie MCSAV est complexe à comprendre pour les parents, le terme ES a été utilisé lors des entrevues. La codification a permis d'identifier les thèmes émergents. Une analyse de contenu a été réalisée à l'aide du logiciel d'analyse qualitative QSR N'Vivo selon la méthode mixte décrite par L'Écuyer¹⁴ puisque des thèmes préexistants étaient identifiés et laissait la possibilité d'induire certaines catégories en cours d'analyse.

RÉSULTATS

Caractéristiques socio-démographiques des participants

L'âge moyen des vingt participants était de 29 ans (24 à 39 ans) et 80 % étaient des femmes. Parmi les parents interviewés, 40 % avaient un enfant à charge, 50 % en avaient deux et 10 % en avaient trois. Ces participants étaient hautement scolarisés, 60 % possédant un diplôme universitaire et 40 % ayant fait des études collégiales. Au moment des entrevues, 60 % avaient un conjoint de fait, 35 % étaient mariés et 5 % étaient monoparentales. Alors que 55 % ont affirmé avoir un revenu familial supérieur à 80 000 \$, 15 % avaient entre

40 000 \$ et 59 000 \$ et les autres ont refusé de répondre à la question. Deux parents ont affirmé que leurs enfants avaient déjà manifestés des ES suite à la vaccination : un n'a pas consulté étant avisé que l'effet observé pouvait survenir.

Facteurs prédisposant

Même si aucun des parents ne connaissait l'existence du système actuel de surveillance, l'utilité perçue de la déclaration des ES est notable et selon eux, permet d'améliorer les connaissances scientifiques sur la vaccination. Ils mentionnaient que la centralisation des informations à la santé publique serait utile. Lorsque les participants furent informés que la déclaration est actuellement faite par les professionnels de la santé, la majorité a exprimé leur intérêt à pouvoir déclarer. « En sachant qu'il y a un réseau comme ça qui existe [...] je serais intéressé » (ENT13). Pour certains parents, cette approche permettrait de minimiser les risques d'oublier d'en parler lors de la prochaine consultation médicale et augmenterait la probabilité qu'une déclaration soit effectuée. « On n'est jamais certain quand c'est quelqu'un d'autre qui le fait » (ENT15). Certains estimaient que l'importance de déclarer un ES varie selon sa sévérité ou la perception des menaces engendrées. La majorité ne déclarerait pas les symptômes mineurs tels les rougeurs, les enflures au site d'injection ou une fièvre légère du fait qu'ils ont été prévenus de leurs survenus. En présence d'un ES plus important comme les vomissements, la perte d'appétit ou la diarrhée, la déclaration ne serait pas la priorité. « Je ne sais pas si je prendrais la peine de compléter le formulaire » (ENT05). Les parents commenceraient par appeler ou consulter et la majorité ferait la déclaration plus tard.

Les parents mentionnaient préférer de loin la déclaration en ligne à celle sur un formulaire papier. La facilité, la rapidité, l'accessibilité et la simplicité d'une déclaration électronique étaient énoncées comme avantageux. Si la déclaration des ES se faisait seulement sur un formulaire papier, beaucoup ont affirmé qu'ils n'y participeraient probablement pas. « Le formulaire papier, écrire, le renvoyer tout ça, je me dirais que je n'ai pas le temps » (ENT17). Un formulaire papier est perçu comme entraînant des démarches supplémentaires, se perd facilement et est trop long à rem-

plir. Bien que le temps requis semble constituer l'inconvénient majeur, la majorité des parents considéraient qu'il n'y a aucun désavantage à la déclaration par Internet comparativement à celle en format papier. Comme autres obstacles potentiels, la présence de problèmes techniques, l'absence de contact avec un professionnel et la confidentialité ont été mentionnées, chacun par un seul parent. La sécurité des informations personnelles et l'accès à Internet ont aussi été soulignés, mais à faible échelle.

Les parents seraient plus enclins à déclarer par Internet, si le site n'est pas seulement conçu à cette fin, mais présente des informations pertinentes pouvant les aider à gérer l'événement, ce qui diminuerait leur anxiété. Ils souhaiteraient obtenir de l'information générale sur la vaccination ainsi que des statistiques liées aux ES et aux taux de couverture vaccinale. Les parents désireraient un site interactif qui envoie rapidement une réponse à leur déclaration. À cet effet, un parent affirme que « On va sur Internet parce qu'on déclare les ES, ça doit nous inquiéter [...] on n'a pas de réponse. Est-ce correct, est-ce rendu, est-ce perdu ? [...] avoir un genre de 'feed-back' » (ENT09). Les parents seraient davantage confiants à déclarer s'ils percevaient que le site est sécuritaire, ce qui inclut la confidentialité, l'intégrité et la certitude qu'il soit exempt de virus. L'interface du site devrait être simple, claire, crédible, facile à naviguer et comportant peu d'étapes. Les parents affirmaient qu'ils préféreraient un formulaire qui présente des choix de réponses ou un menu déroulant tout en offrant la possibilité d'écrire d'autres informations, leur permettant de décrire à leur manière l'événement.

Facteurs facilitant

Presque tous les parents affirmaient qu'ils disposent d'un accès Internet et tous ont une adresse courriel. La déclaration en ligne ne semble pas complexe pour la majorité parce qu'ils utilisent Internet régulièrement. Les parents considéraient avoir de l'aisance, un niveau de connaissance et des habiletés informatiques suffisantes pour être en mesure de déclarer en ligne.

Facteurs de renforcement

La stimulation du vaccinateur les influencerait positivement à déclarer. En général,

si le vaccinateur sensibilise les parents en expliquant et en accordant de l'importance à la déclaration, ils seraient prêts à prendre le temps de déclarer. « Je ne suis pas une grande fan d'Internet. Mais, si jamais le médecin me demandait s'il arrive quelque chose, puis d'aller sur Internet pour l'analyser, ça me ferait plaisir de le faire » (ENT17). La remise d'un aide-mémoire contenant l'adresse Web et des informations explicatives serait nécessaire. « Avoir de la publicité un peu pour qu'on se souvienne qu'il y a un site qui existe. Sinon, on va l'oublier » (ENT16). Les parents nécessiteraient des informations pour être en mesure de connaître l'existence du site Internet et saisir l'importance de la déclaration.

DISCUSSION

Ce groupe de parents semble avoir une attitude favorable à l'idée de déclarer les MCSAV et perçoit l'importance de la déclaration. La majorité disait être intéressée à participer, mais préférerait clairement déclarer à partir d'un formulaire en ligne plutôt que sur papier. La facilité avec laquelle un parent réussira à déclarer et la vitesse avec laquelle l'information sera traitée par le système sont des facteurs importants, puisque le temps nécessaire pour faire la déclaration représente l'obstacle principal rapporté.

L'objectif général de cette étude n'était pas de dresser un portrait quantitatif exhaustif de la réalité, mais plutôt d'entreprendre une démarche qualitative afin de mieux cerner les facteurs pouvant influencer le succès du projet. Puisque la majorité des thèmes abordés dans l'entrevue étaient déterminés à l'avance, ces thèmes peuvent avoir influé sur le niveau de profondeur qui aurait pu être atteint. Malgré le nombre limité de personnes interrogées, la saturation des données fut obtenue. Puisque l'entrevue se déroulait immédiatement après la vaccination, quelques refus et périodes d'entrevues plus difficiles liées aux comportements post vaccinal des enfants aurait pu influencer le discours. Les caractéristiques sociodémographiques des participants sont celles d'individus appartenant à une classe moyenne aisée presque exclusivement francophone concordant avec le milieu socio-économique où est située la clinique.

Comme cette étude exploratoire ne visait pas une représentativité statistique, on ne peut extrapoler ces résultats à la population générale. Elle ne permet pas de connaître les barrières qu'auraient les nouveaux immigrants ou les personnes avec un faible niveau de scolarité. Cependant, l'étude permet de dégager l'opinion des parents d'une clinique qui vaccine la moitié de la population infantile de Québec et qui représente la population qui pourrait participer à un projet pilote de déclaration de MCSAV via une surface Web. Pour minimiser le biais de désirabilité sociale, les participants ont été informés que le médium pour faire la déclaration de MCSAV n'est pas encore conçu et que le but de l'étude est d'obtenir leur opinion pour justifier la pertinence et la faisabilité du projet.

Des déclarations de MCSAV faites directement par les parents au système de surveillance pourraient fournir des données utiles qui complèteraient celles effectuées par le professionnel de la santé. Dans cette étude, les parents avaient l'intention de déclarer seulement les MCSAV majeures, ce qui augmenterait la sensibilité de la surveillance sans le surcharger avec des MCSAV mineures. Cependant, le système devra être en mesure de détecter les doublons de déclarations faites tant par les parents que par les professionnels à l'aide d'un système de validation qui croiserait les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients atteints. Pour que les parents sentent l'importance de leur contribution, les vaccinateurs devront agir comme agents de changement en faisant la promotion de la déclaration. Compte tenu des réalités présentes sur le terrain où les vaccinateurs déclarent peu les MCSAV, on peut se demander s'il est réaliste de s'appuyer sur eux pour conscientiser les parents. D'autres stratégies de renforcement comme des dépliants ou d'autres types de publicité devront probablement être développées. Enfin, si les parents déclarent, il existera un risque que les professionnels se déchargent de leurs responsabilités de déclaration; cependant, ceci pourrait être minimisé par une intervention de promotion auprès de ces professionnels.

Aux États-Unis, la faible participation des parents au système VAERS⁵ peut en partie s'expliquer par la présence sur leur site Internet d'un formulaire complexe et

non adapté au langage de la population générale. À partir des constats émergents et du cadre conceptuel de l'étude, les résultats obtenus semblent favorables à la réalisation du comportement soit l'utilisation d'un site Internet par les parents pour la déclaration des MCSAV de leur enfant. Des avantages relatifs non négligeables devront être considérés comme l'élaboration d'un site répondant aux caractéristiques mentionnées par les parents, fournissant une rétroaction et des informations utiles sur la vaccination.

RÉFÉRENCES

1. MSSS. Protocole d'immunisation du Québec, Chapitre 16 : Manifestations cliniques pouvant survenir après la vaccination. Québec : Gouvernement du Québec. Avril 2004. Disponible à l'adresse : http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/piq/chap1_18/chap16.pdf (Accédé le 15 janvier 2007).
2. Weingart SN, Gandhi TK, Seger AC, Seger DL, Borus J, Burdick E, et coll. Patient-reported medication symptoms in primary care. *Arch Intern Med* 2005;165: 234-40.
3. Laribiere A, Miremont-Salamé G, Revre H, Abouelfah A, Liège L, Moore N, et coll. Surveillance of adverse effects during a vaccination campaign against meningitis C. *Eur J Clin Pharmacol* 2005;61(12):907-11.
4. Basch E, Artz D, Dulko D, Scher K, Sabbatini P, Hensley M, et coll. Patient online self-reporting of toxicity symptoms during chemotherapy. *J Clin Oncol* 2005;23(15):3552-61.
5. Plotkin SA, Orenstein WA. *Vaccine*, 4th Edition. USA, Elsevier Inc., 2004;1557-65.
6. CEFRIQ. NETendances 2005, Utilisation d'Internet au Québec : le rapport synthèse. Québec, 2006. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.infometre.cefrio.qc.ca/loupe/enquetes/netendances.asp> (Accédé le 20 janvier 2007).
7. Statistics Canada. Canadian Internet Use Survey 2005 (CIOS). Canada, 2006. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.statcan.ca/Daily/English/060815/d060815b.htm> (Accédé le 20 janvier 2007).
8. Center for the Digital Future. 2007 USC-Annenberg Digital Future Project. Annenberg School for Communication. USA, 2007. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.digitalcenter.org/pdf/2007-Digital-Future-Report-Press-Release-112906.pdf> (Accédé le 20 janvier 2007).
9. Green LW, Kreuter MW, Deeds SG, Partridge KB. *Health Education Planning: A Diagnostic Approach*. Palo Alto, CA: Mayfield, 1980; 306 pages.
10. Fishbein M, Ajzen I. *Belief, Attitude, Intention, and Behaviour: An Introduction to Theory and Research*. Don Mills, ON: Addison-Wesley, 1975.
11. Davis FD, Bagozzi RP, Warshaw PR. User acceptance of computer technology: A comparison of two theoretical models. *Management Sci* 1989;35(8):982-1003.
12. Rogers EM. *Diffusion of Innovations*, 5th Edition. New York, NY: The Free Press, 2003.
13. Rosenstock IM. Historical origins of the health belief model. *Health Educ Monographs* 1974;2(4):1-8.
14. L'Écuyer R. *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec, 1990;51-123.

Reçu : 11 janvier 2008

Accepté : 6 juin 2008

ABSTRACT

Background: Only a small percentage of adverse events following immunization (AEFI) are currently reported by physicians and nurses to the passive surveillance system. A solution to improve the sensitivity would be to involve parents in the reporting process via a Web-based platform.

Objectives: This exploratory study sought to explore and identify factors that would influence online parental reporting of AEFI.

Methods: A total of 20 parents were recruited and interviewed individually during the first week of February 2007. Data were analyzed with the qualitative thematic content analysis method using qualitative software.

Results: Most parents were not aware of the existence of an AEFI surveillance system but they acknowledge the importance and would be interested in contributing to this surveillance. Compared to paper form, they considered online reporting more appealing because it is perceived as taking less time and being less cumbersome. Most interviewed parents have access to Internet. Parents indicated they would be more inclined to participate in online AEFI reporting if their vaccine provider endorsed the website, and if it were a secure, interactive environment that also provided useful information on vaccination. Parents seemed more inclined to report severe as opposed to mild expected AEFI.

Conclusions: These middle-high class francophone parents identified no major obstacle to direct reporting of AEFI on a Website as long as this mode of reporting would be endorsed by their vaccine provider.

Key words: Knowledge, attitude, belief; adverse event following immunisation (AEFI); Web-based reporting