

SURVEY

(April 2024)

HOW LISTENING TO SPONTANEOUS CONVERSATIONS OF PATIENTS CAN LEAD TO BETTER CARE?

Phenylketonuria, also called PKU, is a rare genetic disease that affects metabolism by preventing the body from processing the amino acid phenylalanine present in the blood and brain. Untreated, this disease endangers the health of those who suffer from it as well as the brain development of newborns. The treatment for this disease consists of a strict diet low in phenylalanine with a still limited range of available products.

It is a little-known disease, but those interested in it form an extremely close-knit community that expresses itself extensively online within public discussion spaces accessible to all. This very active community contributes to increasing awareness of this disease. The richness and variety of these testimonies help better understand their challenges and needs. For several years now, Semantiweb has been monitoring these conversations, combining Artificial Intelligence and human analysis to help laboratories and healthcare professionals better support these patients.

Initially, Semantiweb's teams compiled a "conversational corpus" grouping discussions about Phenylketonuria on blogs, forums, and social networks such as Instagram, Twitter, YouTube, or TikTok. Once these conversations were collected, Semantiweb's proprietary algorithms listed the most used words and the most frequently associated words to identify the main conversation topics. For each theme, semantic "queries" combining keywords (with all possible spellings), expressions, abbreviations to include or exclude were then defined through artificial intelligence and then verified and enriched with human analysis. This phase is a key step that involves reading a large number of conversations to ensure the relevance and quality of these queries. A simple missing word can have a significant impact on how these themes are quantified later!

Three distinct profiles of Internet users express themselves on these platforms:

- Individuals directly affected by PKU
- Parents whose child suffers from PKU
- Healthcare professionals who help patients understand how to live with Phenylketonuria.

Each profile has its own discussion topics: for example, patients discuss the side effects they suffer from and their favorite recipes, while parents talk about the importance of helping their children lead a normal life despite the challenges of school meals, travel, or how to deal with stock shortages. Healthcare professionals, on the other hand, play a key role in educating parents and patients as well as raising awareness of Phenylketonuria among the general public.

All three profiles discuss brands of protein supplements consumed. Each brand undergoes individual analysis to understand how they are perceived, used, and the most mentioned attributes, both positively and negatively. Specifically, users of these products pay attention to their protein, vitamin, or calorie content, but also appreciate the sensory experience offered by these products: for example, is their taste pleasant, is the range of flavors offered sufficiently wide, is their texture easy to mix with other foods?

Other practical considerations are also important: should the products remain refrigerated, are they easy to consume outside the home, are they allowed in the airplane cabin, what is their cost, and in which stores are they most affordable?

Beyond textual content, the analysis of videos and images posted on social networks also highlights these people's desire to lead as "normal" a life as possible. Internet users express a wide range of emotions in their testimonials, whether positive or negative. They like to share their "everyday victories," whether they are academic successes, meals eaten at restaurants with friends, or family gatherings.

Among the most frequent concerns, Internet users mention stock shortages and formula changes that can have dramatic consequences. To address all these concerns and numerous questions, patients do not hesitate to interact directly online with healthcare professionals: doctors, nutritionists, pediatricians, geneticists. Patients acknowledge the professionalism of these experts but also expect an exceptional level of empathy from them and support to make the disease more known and facilitate its daily management.

Specific semantic queries also identify what is currently lacking in patients' lives, who also do not hesitate to suggest ideas that can inspire brands. For example, many Internet users show a strong interest in printed materials:

- Seasonal recipe books
- Comics for children with PKU and their siblings to help them understand this disease and how to live with it
- Brochures to educate the surroundings of patients with PKU with advice on what to do or not to do
- Educational materials for teachers who have children with PKU in their class.

Patients are also looking for digital tools, whether they are mobile applications providing daily advice, scanners to ensure that foods are not dangerous, lists of stores offering suitable foods, etc.

This type of analysis can be carried out ad hoc or be the subject of a barometric measurement to identify the main evolutions and seasonal effects. In the context of Phenylketonuria, four times of the year generate peaks of conversations:

- May, which is Phenylketonuria Awareness Month
- The summer period with the start of vacations, which raises many questions such as the possibility of traveling with one's usual products and their availability at the vacation spot
- The back-to-school period, which raises many concerns related to school meals but also among students leaving their parental home and having to learn to cook.
- The end-of-year celebrations during which parents exchange recipe ideas to prepare festive meals that their children can eat safely, with also a lot of photos and videos to share these convivial moments spent with family.

Semantiweb can conduct similar analyses for any type of illness or condition: do not hesitate to contact us if you want to understand certain pathologies in particular and what patients or healthcare professionals say about them to help them in their daily lives.



Pierre-Antoine Dubosc - Diplômé de l'Essec.
Depuis 2016 il est «Managing Director» de Semantiweb, société de consumer insight spécialiste du Social Listening.

COMMENT L'ÉCOUTE DES CONVERSATIONS SPONTANÉES DES PATIENTS PEUT AMENER À UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE ?

La Phénylcétonurie, aussi appelée PCU est une maladie génétique rare qui touche le métabolisme en empêchant le corps de traiter l'acide aminé phénylalanine présent dans le sang et le cerveau. Non traitée, cette maladie met en danger la santé des personnes qui en souffrent ainsi que le développement du cerveau des nouveau-nés. Le traitement de cette maladie consiste en un régime alimentaire strict pauvre en phénylalanine avec une gamme de produits disponible encore restreinte.

Il s'agit d'une maladie peu connue mais les personnes qui s'y intéressent forment une communauté extrêmement soudée qui s'exprime beaucoup en ligne au sein d'espaces de discussions publics accessibles à tous. Cette communauté très active contribue à augmenter la notoriété de cette maladie. La richesse et la variété de ces témoignages permettent de mieux comprendre leurs défis et besoins. Depuis plusieurs années maintenant, Semantiweb a mis en place un suivi de ces conversations qui combine Intelligence Artificielle et analyse humaine afin d'aider les laboratoires et professionnels de santé à mieux accompagner ces patients. Dans un premier temps, les équipes de Semantiweb ont constitué un « corpus conversationnel » regroupant les discussions qui parlent de la Phénylcétonurie sur les blogs, forums ainsi que les réseaux sociaux comme Instagram, Twitter, Youtube ou TikTok. Une fois ces conversations collectées, les algorithmes propriétaires de Semantiweb ont permis de lister les mots les plus utilisés et les plus souvent associés entre eux afin d'identifier les principaux thèmes de conversation. Pour chaque thème, des « requêtes » sémantiques combinant mots clés (avec toutes les orthographes possibles), expressions, abréviations à inclure ou exclure ont ensuite été définies grâce à l'intelligence artificielle puis vérifiées et enrichies avec une analyse humaine. Cette phase est une étape clé qui implique de lire un grand nombre de conversations pour s'assurer de la pertinence et de la qualité de ces requêtes. Un simple mot manquant peut avoir un impact considérable sur la manière dont ces thèmes sont ensuite quantifiés !

Trois profils distincts d'internautes s'expriment sur ces plateformes :

- Les personnes directement atteintes de PCU
- Les parents dont l'enfant souffre de PCU
- Les professionnels de santé qui aident les patients à comprendre comment vivre avec la Phénylcétonurie.

Chaque profil a des sujets de discussion qui leurs sont propres : par exemple, les patients échangent sur les effets secondaires dont ils souffrent et leurs recettes préférées, tandis que les parents parlent de l'importance d'aider leurs enfants à mener une vie normale malgré les défis que représentent l'école avec les repas pris à la cantine, les voyages ou comment faire face à des ruptures de stock. Les professionnels de santé quant à eux jouent un rôle clé dans l'éducation des parents et patients ainsi que la notoriété de la Phénylcétonurie auprès du grand public.

Ces trois profils parlent tous des marques de suppléments protéiques consommées. Chaque marque fait l'objet d'une analyse individuelle pour comprendre comment elles sont perçues, utilisées et les attributs les plus mentionnés, aussi bien positivement que négativement. Concrètement, les utilisateurs de ces produits sont attentifs à leur teneur en protéines, vitamines ou calories mais apprécient également l'expérience sensorielle offerte par ces produits : par exemple, leur goût est-il plaisant, la gamme de saveurs proposées est-elle suffisamment large, leur texture est-elle facile à mixer avec d'autres aliments ? D'autres considérations d'ordre plus pratique sont également importantes : les produits doivent-ils rester réfrigérés, sont-ils faciles à consommer à l'extérieur du domicile, sont-ils autorisés en cabine d'avion, quel est leur coût et dans quels magasins sont-ils le plus abordable ?

Au-delà du contenu textuel, l'analyse des vidéos et images postées sur les réseaux sociaux met aussi en lumière le souhait de ces personnes de mener une vie aussi « normale » que possible. Les internautes expriment une large palette d'émotions dans leurs témoignages, qu'il s'agisse d'émotions positives ou négatives. Les internautes aiment

partager leurs « victoires » du quotidien, qu'il s'agisse de succès scolaires, des repas pris au restaurant avec des amis ou des fêtes passées en famille. Parmi les sujets d'inquiétude les plus fréquents, les internautes mentionnent les ruptures de stock ainsi que les changements de formule qui peuvent avoir des conséquences dramatiques. Pour répondre à toutes ces inquiétudes et nombreuses questions, les patients n'hésitent pas à interagir directement en ligne avec les professionnels de santé : médecins, nutritionnistes, pédiatres, généticiens. Les patients saluent le professionnalisme de ces experts mais attendent aussi de leur part un niveau exceptionnel d'empathie ainsi que du soutien pour rendre la maladie plus connue et faciliter sa prise en charge au quotidien.

Des requêtes sémantiques spécifiques permettent également d'identifier ce qui manque aujourd'hui dans la vie des patients qui n'hésitent d'ailleurs pas à suggérer des idées qui peuvent inspirer les marques. Par exemple, de nombreux internautes manifestent un intérêt prononcé pour des supports papier :

- Livres de recette saisonnières
- Bandes dessinées pour les enfants souffrant de PCU et leurs frères et sœurs pour les aider à comprendre cette maladie et comment vivre avec
- Brochures pour éduquer l'entourage des patients souffrant de PCU avec des conseils sur les choses à faire ou ne pas faire
- Supports pédagogiques pour les professeurs qui ont des enfants souffrant de PCU dans leur classe.

Les patients sont aussi à la recherche d'outils digitaux, qu'il s'agisse d'applications mobiles prodiguant des conseils au quotidien, de scanners pour s'assurer que les aliments ne présentent pas de danger, de listes de magasins qui proposent des aliments adaptés, etc...

Ce type d'analyse peut être réalisé de manière ad hoc ou faire l'objet d'une mesure barométrique pour identifier les principales évolutions et des effets de saisonnalité. Dans le cadre de la Phénylcétonurie, 4 moments de l'année génèrent des pics de conversations :

- *Le mois de mai qui est le mois de sensibilisation à la Phénylcétonurie*
- *La période estivale avec le départ en vacances qui entraîne de nombreuses questions comme la possibilité de voyager avec ses produits habituels et leur disponibilité sur le lieu de vacances*
- *La rentrée scolaire qui suscite de nombreuses inquiétudes en lien avec les repas à la cantine mais aussi chez les étudiants qui quittent le domicile parental et doivent apprendre à cuisiner.*
- *Les fêtes de fin d'année durant lesquelles les parents échangent leurs idées de recettes pour préparer des repas de fêtes que leurs enfants peuvent manger sans risque avec également beaucoup de photos et de vidéos pour partager ces moments de convivialité passés en famille.*

Semantiweb peut mener des analyses similaires pour tout type de maladie et de pathologie : n'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez comprendre certaines pathologies en particulier et ce que les patients ou les professionnels de santé disent sur le sujet pour les aider dans leur vie quotidienne. ■

semantiweb

www.semantiweb.com