

# La santé est-elle soluble dans l'internet ?

*Carl Vanwelde, médecin généraliste à Anderlecht, enseignant au Centre universitaire de médecine générale de l'université de Louvain*



*L'internet fête ses dix années d'existence. L'euphorie collective suscitée au passage du siècle par son irruption dans notre quotidien médical est quelque peu retombée. Que reste-t-il des prévisions, questions et craintes que nous évoquions en 2000<sup>1</sup>, parmi lesquelles l'irruption de services informatiques à distance dans la pratique médicale privée, la place de l'information médicale dans la relation patient-médecin, la pertinence et la qualité de l'information distillée par le Net au patient et les enjeux de santé publique qui en découlaient ? Cinq ans plus tard, il est permis d'ébaucher un premier inventaire. Certaines prévisions se sont écrasées, quelques inquiétudes se sont révélées vaines, d'autres modes d'expression sont apparus, qui modifient parfois considérablement notre appréhension de la réalité. Sans pouvoir apporter de réponse définitive à chacune de ces questions, nous tenterons au moins d'en préciser la portée.*

(1) « Un malade bien informé est-il un meilleur malade ? La place de l'internet dans la relation médecin-patient », Carl Vanwelde, Louvain médical, 2000, n°119 : S440-445.

**Mots clefs** : participation du patient, information, éducation à la santé.

## Le cyberdocteur n'était qu'une ombre

Un premier constat s'impose. Quoi qu'ait pu prédire les chantres des *doc.com* à la fin des années nonante, l'intrusion de services médicaux spécifiques à distance dans la vie privée des patients, ou dans les pratiques médicales, n'a pas fait florès. Qu'il s'agisse de services personnalisés de rappels de rendez-vous médicaux, d'aide individualisée au dépistage, de monitoring d'anticoagulants coumariniques (Sintrom®), de dépôts en ligne de dossiers médicaux consultables à distance, voire de traduction en langage commun de protocoles d'examen abscons, les initiatives privilégiant l'interactivité et présentées comme une aide à la pratique médicale quotidienne n'ont guère pullulé sous nos latitudes. L'intégration automatisée de protocoles de biologie clinique ou de consultations spécialisées dans les dossiers informatisés des patients s'est généralisée, les renseignements administratifs du patient ont été transcrits dans une puce électronique (carte SIS), mais là s'arrêtent les avancées de ces cinq dernières années dans ce domaine.

Les sites des principaux organismes assureurs, remarquables par leur contenu informatif, ne se sont guère substitués aux agences de quartier pour les opérations courantes (inscription, cotisations, calculs prévisionnels, certificats, etc.). La même remarque vaut pour des sites institutionnels tels celui de l'INAMI, des services d'état civil (annonces de naissance, constats de décès), de ministères (déclarations de maladies contagieuses, commandes de vaccin) ou des grandes institutions hospitalières. Superbes vitrines informatives, mises à jour avec un bonheur variable, ces sites se sont substitués aux brochures quadrichromes que proposaient jadis les services d'accueil mais n'offrent guère plus. La présence physique dans d'interminables queues, durant les heures de bureau, demeure indispensable pour déposer un formulaire, une garantie, une inscription dans une consultation spécialisée, une demande de renseignement personnalisé, une réclamation au service juridique, un dossier de demande d'accréditation, un constat de décès ou une réservation d'une chambre à l'hôpital. Ce qui s'est généralisé dans le domaine de l'hôtellerie,



du transport aérien, des services bancaires, des inscriptions en faculté universitaire ou du commerce électronique paraît irréalisable dans la sphère médicale pour de mystérieuses raisons où l'éthique le dispute à la tradition.

Réelle nouveauté, mais est-ce un progrès, il est devenu aisé de se procurer sur la Toile nombre de spécialités pharmaceutiques destinées à des pathologies diverses telles la dysfonction érectile, la dépression, l'hypersécrétion acide gastrique, l'inflammation ou les infections, sans contrôle médical ni prescription. Le contrôle de qualité de ces productions est soumis à la discrétion de l'utilisateur et l'échelle des prix varie du simple au décuple selon l'endroit de la planète où se love la pharmacie virtuelle choisie. La marine avait ses pavillons de complaisance ripoux, la médecine a actuellement ses officines de complaisance et les deux dégagent une même odeur d'argent trafiqué peu ragoûtante.

Si l'interactivité joue les coquettes sur le Web médical, le cyberdocteur utilise-t-il davantage l'e-mail dans le cadre de sa pratique, comme le prédisaient les augures de l'an 2000 ? Rien ne nous permet de l'affirmer. Moyen interactif par excellence, le courrier électronique qui a envahi les bureaux et les alcôves, demeure apparemment le grand absent de la communication médicale, que ce soit entre les praticiens et leurs patients, les pharmaciens et leurs clients ou entre les médecins et les pharmaciens. Une récente enquête menée auprès de praticiens français confirme les réticences du corps médical à ouvrir la brèche, tant par crainte d'un excès de travail supplémentaire non rémunéré que celle d'offrir un service directement en concurrence avec la présence à la consultation.

Par contre, la même enquête menée auprès des patients démontre la forte attente que ceux-ci ont de ce type de service pour des raisons diamétralement opposées : souci d'éviter les attentes inutiles pour un simple renseignement, souhait de ne pas déranger son médecin par des appels téléphoniques intempestifs, d'une accessibilité assurée sans horaires contraignants. Le principe d'une juste rémunération de ce genre de services réconcilierait sans aucun doute rapidement ces points de vue actuellement éloignés.

## Une médecine virtuelle aux contours encore imprécis

Assez paradoxalement, les implications d'une utilisation accrue de internet sur la relation patient-médecin paraissent moins claires à prédire aujourd'hui qu'en 2000. La marge de manœuvre demeure étroite entre le patient consumériste de soins, attentif aux dernières innovations médicales, exigeant vis-à-vis des professionnels de santé qu'il interpelle fréquemment, et le patient maraudeur sur la Toile, s'automédiquant, expérimentant les théories les plus farfelues et faisant son shopping pharmaceutique sur des sites battant pavillon de complaisance. Une fréquentation assidue de l'internet incitera-t-elle à consulter plus rapidement un médecin ou bien les patients préféreront-ils se prendre en charge de façon indépendante ? L'issue dépendra sans doute en grande partie de l'attitude proactive ou

### Mieux informé, moins malade ?

Une utilisation judicieuse de l'internet favorise-t-elle la santé des patients qui y recourent ? La question est plus complexe qu'il n'y paraît. Si pour bon nombre de patients l'internet a remplacé le Larousse médical comme premier interlocuteur aux interrogations qu'ils se posent, le profil de ce patient branché est-il pour autant superposable à celui du patient lambda ? Et si des différences existent, lesquelles sont susceptibles d'influencer leur état de santé ? L'apparition d'une population de « cybercondriaques », utilisant les ressources médicales du Web de manière compulsive comme un exutoire à leur hypochondrie, est également bien réelle. Composée essentiellement de femmes, aux alentours de la cinquantaine, ayant suivi des études supérieures, caucasiennes et *politically correct*, cette catégorie d'utilisatrices souhaite jouer un rôle potentiel de prescriptrice dans les décisions d'ordre médical, comme elle le fait dans la « vraie vie ». D'un profil proche de celui des *Munchausen* et *Munchausen by proxy* (forme d'hypochondrie exercée sur soi-même et ses proches poussant à la réalisation d'investigations médicales multiples et déraisonnables), on ne peut dire que l'internet améliore dans la moindre mesure leur quotidien, leur espérance de vie ou leur relation au corps médical.

défensive qu'adoptera le corps médical face à ces nouveaux comportements.

D'ores et déjà, le changement de comportements est bel et bien perceptible lors de nombreuses consultations. L'image d'un médecin ayant seul accès aux connaissances a volé en éclat en moins de cinq ans, laissant la place à un couple patient-médecin confrontant sur un mode égalitaire les dernières mises à jour de données concernant une affection précise. S'il ne sera pas reproché au praticien de ne plus tout connaître, une attitude reflétant du désintérêt, de la négligence ou une absence d'esprit de recherche risque de lui être fatale, tout comme un comportement défensif déniait au patient le droit de s'informer le mieux possible sur ses problèmes de santé. La capacité de communiquer, la curiosité d'esprit, la prise de distance critique, le sens de l'écoute et le souci d'améliorer avec objectivité les connaissances déjà acquises par le patient seront peut-être demain les premiers constituants d'un nouvel *art de guérir* encore balbutiant. En raison des connaissances qu'il y a acquises, le recours à l'internet donne par ailleurs au patient une occasion de communiquer qu'il ne possédait guère auparavant, lui déliant la langue et lui rendant une place qu'il n'aurait jamais dû perdre.

---

### Google ou la nouvelle pensée unique

Pareille évolution constitue une hypothèse d'école plutôt favorable, nécessitant toutefois que soient levées un certain nombre d'hypothèses susceptibles d'altérer la qualité de l'information médicale acquise sur la Toile, ou son indépendance. Parmi celles-ci, l'uniformisation des processus de recherche, caractérisée par l'omniprésence de Google réalisant un véritable formatage de cerveau peu propice au traitement d'une information médicale complexe.

Omniprésent, que ce soit dans la barre de tâches de l'ordinateur, du traitement de textes, du navigateur internet ou de la feuille de calcul, l'écran du célèbre moteur de recherche s'est en effet progressivement mué pour ses millions

d'utilisateurs en dictionnaire universel, en traducteur instantané, en agenda historique, en encyclopédie d'images et de sons, en correcteur orthographique. Remplaçant à lui seul la vingtaine d'ouvrages de références utilisés jadis par l'intellectuel assis derrière sa machine à écrire, il permet de retrouver en moins d'une seconde le nombre de dents d'une mâchoire d'humain (32), l'orthographe exacte de Chostakovitch, la traduction de maladie de Dupuytren (*Dupuytren's Contracture*) ou la configuration précise du scaphoïde. Dans bon nombre de situations, le stade de consultation des sites retrouvés n'est même plus nécessaire, remplacée par une rapide lecture des résumés accompagnant les *Uniform Resource Locator (URL)*<sup>2</sup> sélectionnées. Avatar ultime, il nous sert au quotidien de moyen de vérification de l'existence de concepts, d'inventions, de personnes, de dates historiques voire de termes rares. Si cela existe ou a jamais existé, c'est dans Google. Sinon... La notion de ce qui est vrai et faux prend une signification neuve, nous y reviendrons plus loin : rien de ce qui existe dans Google ne saurait être totalement faux, puisque cela s'y trouve précisément. Un nouveau mode d'appréhension de la réalité éclôt ainsi, à la fois distant, individualisé et universel. Les conséquences de ce mode de pensée unique sur l'information médicale n'ont pas fini de faire sentir leurs effets.

Les personnes interrogées sur leur motivation insistent sur sa simplicité d'utilisation, sur la multiplicité des sources, sur la rapidité d'accès à des sites fréquemment réactualisés, sur la disponibilité de l'outil par rapport à celle du corps médical et sur un anonymat garanti. Cette simplification a pourtant ses leurres. La *googlisation* du processus de recherche secrète une fréquente insatisfaction quant à la pertinence des résultats rassemblés, près de la moitié des chercheurs en herbe avouant revenir bredouille de leurs périples sur la Toile dans le cas d'une consultation de type médical, ou d'avoir des doutes sur leur contenu scientifique.

---

### Je vois du faux, le vrai est invisible, qui croire ?

Une des raisons parmi les plus vraisemblables

(2) Terme universel pour désigner une ressource sur internet.



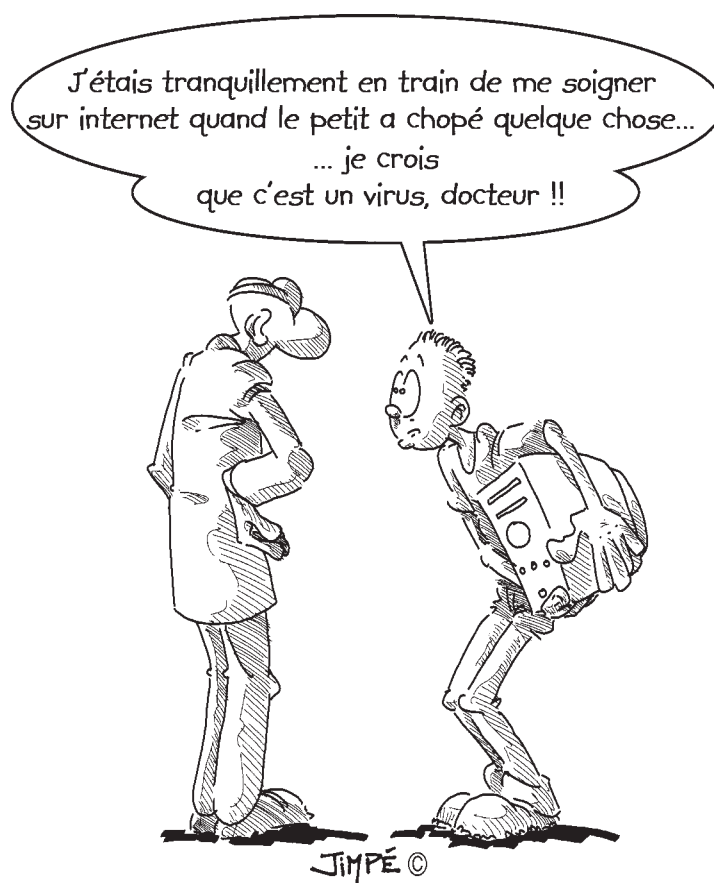
de cet insuccès relatif, du moins sur le Web francophone, est la manie de sauvegarder l'accès des sites professionnels (société scientifique, spécialité, firme pharmaceutique, gouvernementaux) au seul corps médical moyennant inscription préalable. Ne pas être répertorié par Google du fait de cette protection, ou se voir répertorié sans libre accès, constitue plus qu'une faute dans la nouvelle culture internet : c'est un véritable péché originel équivalent à une non-existence de fait, et au soupçon de médiocrité. Si ce qui est crédible et réel se retrouve en moins d'une seconde grâce à l'écran de recherche de Google, un terme non retrouvé n'existe tout simplement pas.

Le paradoxe le plus pervers de cette pensée unique issue de la *googlisation* est qu'on puisse également retrouver des informations notoirement fausses, mais qui ont le mérite d'*exister*. Un exemple naïf en guise de démonstration ? Introduisez deux orthographes d'un même terme : *apanage* (correct), *apannage* (faux). La première se retrouve dans 188.000 sites en 0.21 seconde, la deuxième dans 352 sites en 0.22 seconde. Un rapide parcours de la page de résultats vous convainc que les deux termes possèdent bien une signification similaire (« la ruse est l'apanage du Diable ») et ne font bien qu'un seul et même mot. Le bon sens fera conclure que l'orthographe utilisée 188.000 fois est correcte, et que 352 personnes se sont sans doute trompées, sans que rien ni personne vous permette toutefois de l'affirmer de manière incontestable ou définitive. Amusante, cette démonstration ne fera plus guère sourire lorsqu'un patient atteint d'un *cystadéno-lymphome* parotidien, *googlemaniac* de surcroît, se verra refuser plusieurs dizaines de pages d'information pertinente mais protégée, donc inexistante, pour ramener dans ses filets une ou deux dizaines d'adresses de sites ayant tout faux, mais répertoriés comme réels.

## Google, Blog et Wiki

Avec l'irruption des *blogs* et de l'encyclopédie Wiki sur la Toile, embryonnaires en 2000 mais devenus des phénomènes de société, l'information médicale s'enrichit d'une dimension supplémentaire, inattendue et originale, modi-

fiant insensiblement notre perception de la véracité de l'écrit. Les cinq premières années d'internet (1995-2000) ont bouleversé l'accès aux connaissances, ouvrant à tous les portes d'une immense bibliothèque de savoir universel. Le succès croissant des *blogs* (sites personnels de conception simplifiée, autorisant l'écriture et la publication en ligne sans aucune connaissance de programmation, avec possibilité pour chaque lecteur de rédiger un commentaire instantané, lui aussi publiable) et de l'encyclopédie Wiki (encyclopédie en ligne,



dont le contenu est apporté, corrigé, complété journallement par ses lecteurs, sans comité de rédacteurs ou de lecture attitrée) a fait en cinq ans (2000-2005) de chaque visiteur de la Toile un acteur potentiel, participant par sa propre réécriture des connaissances à l'élaboration et à l'objectivation d'un nouveau savoir partagé par tous. Cette métamorphose s'apparente au phénomène de l'Open Source qui révolutionne la conception des logiciels informatiques, créant une filière libérée, améliorable en permanence

## En trois définitions, trois *success stories*

### Google

Google est une société fondée en 1998 par Larry Page et Serguei Brin dans la Silicon Valley en Californie, auteurs du moteur de recherche du même nom. En 2005, ce moteur de recherche est considéré par de nombreuses personnes comme le moteur le plus puissant existant sur internet : il aurait recensé huit milliards de documents (mais les chiffres annoncés sont sujets à caution), recherche sur des images, dans les groupes de discussion Usenet, dans les actualités.

### Blog

Un weblog (mot-valise anglais issu d'une contraction de web et log) est un site web sur lequel une ou plusieurs personnes s'expriment librement, sur la base d'une certaine périodicité. Dans son usage francophone comme anglophone, weblog est fréquemment raccourci en *blog* ou francisé en *blogue*. On désigne ainsi sous le même nom un journal intime anonyme, le carnet de bord d'un photographe, ou encore le site fréquemment mis à jour qui présente des anecdotes croustillantes de travail. La majorité des weblogs s'utilise à des fins d'auto représentation, et la plupart sont formés autour des affects de leur(s) auteur(s).

### Wiki

Un wiki est un site Web dynamique permettant à tout visiteur de modifier les pages à volonté. Il permet non seulement de communiquer et diffuser des informations rapidement, mais de structurer cette information pour permettre d'y naviguer commodément. Le nom wiki vient du terme hawaïen wiki wiki, qui signifie « rapide » ou « informel ». De nombreuses personnes pensent qu'un tel système est voué à l'échec, puisque n'importe quel vandale peut détruire une page ou répandre des informations fausses. Dans la pratique, ce genre de problèmes n'arrive pas très souvent. En fait, ce système permet plutôt d'améliorer la qualité des documents de manière particulièrement rapide : dès qu'une information est modifiée, les contributeurs réguliers qui s'intéressent à la page en question peuvent aller vérifier et si besoin corriger ou compléter l'information. La notion de producteur et de consommateur d'information tend à disparaître, en raison de la fluidité avec laquelle il est aisé de mettre en ligne ou modifier de l'information, consultée ultérieurement par d'autres.

et gratuite pour tous. Le monde des publications médicales et scientifiques connaît d'ailleurs un débat similaire, d'aucuns proposant l'abandon définitif de la forme imprimée, des comités de rédaction et des filières de lectures et corrections successives au profit d'une parution en ligne instantanée, avec correction immédiate par les centaines de lecteurs selon une méthode similaire à celle de l'encyclopédie Wiki.

Pour mesurer l'impact du phénomène, introduisons par exemple les termes *blog* et *multiple sclerosis* dans l'écran de recherche de Google. 120.000 *blogs* traitent de la sclérose en plaques sous ses multiples aspects : récits personnels, essais thérapeutiques vécus du versant patient, *blogs* de scientifiques échangeant réflexions, résultats et hypothèses, *blogs* d'associations de patients, essais littéraires ou nouvelles relatant la progression de l'affection et son retentissement sur le mental, etc. Le même exercice peut être réalisé avec les termes *blog* et *autisme*. Il ramène dans ses filets 475.000 références. Une consultation de l'encyclopédie Wiki permet d'obtenir une description exhaustive des deux affections, avec liens vers une série de sites institutionnels ou scientifiques de haut niveau, distillant une information choisie et recommandable sans réserve au patient concerné.

Il faut être un sot pour balayer ces deux phénomènes d'un revers de la main, arguant qu'il s'agit d'information médicale *people* tout juste bonne à la poubelle informatique. Ils attestent au contraire d'un profond souhait du lecteur intéressé non seulement à s'informer, mais à faire partager par d'autres le résultat de ses propres recherches et connaissances. Les théoriciens évoqueront la théorie du *constructivisme* pédagogique, dans laquelle la somme des connaissances d'un domaine donné s'accroît de manière directement proportionnelle à l'effacement des barrières dressées entre experts et apprenants. La vision intériorisée et personnalisée qu'ont des milliers de patients atteints de sclérose multiple, la vivant au quotidien, s'exprimant dans un *blog*, n'est ni moins ni plus pertinente que la page du traité de neurologie décrivant l'affection. Elles sont complémentaires et forment ensemble une information médicale actualisée. Coucher son expérience sur écran, la proposer en lecture à des millions d'internautes, a par ailleurs une vertu théra-



peutique indéniable, décuplée si par bonheur des commentaires s'y greffent afin d'entamer un dialogue en profondeur avec le patient écrivain.

---

## Une gratuité trompeuse

La santé est-elle soluble dans l'internet ? Les soins de santé n'échappent guère aux lois d'une société qui a fait de l'argent son nerf de la guerre. L'internet médical ne pourra se développer que s'il est rentable, c'est-à-dire s'il fait gagner du temps ou de l'argent au médecin. Bon nombre de sites permettant un accès gratuit à la lecture *in extenso* de prestigieuses revues telles le *British Medical Journal* ont revu leurs prétentions à la baisse et ne l'autorisent à l'heure actuelle que moyennant inscription et paiement.

Une information médicale indépendante et fiable a un prix, qu'elle soit basée sur internet ou imprimée. L'utilisateur est-il disposé à payer ce prix, et dans le cas contraire qui le fera pour lui ? Un portail médical généraliste ne saurait vivre de la seule vente de poly-vitamines ou d'oligo-éléments. La participation de l'industrie pharmaceutique devient ainsi progressivement indispensable aux portails santé de quelque importance, avec les légitimes réserves et questions que ceci pose en terme d'indépendance de l'information, du choix des matières traitées et de la vision globale d'une politique de santé que cela suppose. En déclarant que 40 % de son budget publicitaire serait à l'avenir consacré à internet, le laboratoire pharmaceutique Johnson & Johnson pourrait montrer la voie. En effet, si toute l'industrie pharmaceutique suivait l'exemple, les sommes dégagées seraient colossales et les internautes pourraient continuer à s'informer gratuitement. Beaucoup s'en réjouissent, arguant des avancées significatives qu'une information de qualité, soignée, présentée par des spécialistes en communication pourraient apporter dans la prise en charge précoce de maladies de société telles la broncho-pneumopathie chronique obstructive, l'hypertension artérielle, le diabète la dépression ou les pathologies cardiovasculaires.

Sans vouloir minimiser les aspects positifs d'un sain partenariat entre professionnels de la santé,

enseignants et industrie pharmaceutique, on peut néanmoins se demander si les bénéficiaires de pareille information médicale ne se verraient pas déçus si des voies alternatives, indépendantes de budgets issus de la promotion de médicaments demeuraient présentes. Qu'elles soient institutionnelles, académiques, de santé publique ou individuelles (comme dans la blogosphère et la Wikipedia) est secondaire : l'essentiel est que des voies alternes demeurent. Si rien ne permet à l'heure actuelle de prouver que le recours fréquent à l'internet améliore la santé, tout porte à croire qu'une information médicale complète, précise, nuancée d'un patient éclairé améliore sans aucun doute la médecine. ●