

Sites d'informations médicales sur Internet : pour ou contre ?



On rapporte des propos de médecins disant leur irritation de recevoir des patients qui leur proposent diagnostics et traitements issus de la consultation de sites web. Des dangers et inconvénients du phénomène de recherche d'informations médicales sur Internet sont aussi évoqués : informations fausses, mal comprises ou mal utilisées. Mais ces critiques sont-elles spécifiquement liées à Internet ? Et la situation actuelle ne présente-t-elle vraiment rien de positif ?



Aspects qualitatifs : fiabilité de l'information

On évoque régulièrement, et à juste titre sans doute, la qualité médiocre et/ou le caractère commercial d'une majorité de l'information médicale sur Internet.

En effet, la probabilité d'accéder à des informations de crédibilité douteuse est renforcée par le fait que l'internaute profane (non expert en médecine et en recherche informatique) use souvent de mots clés trop généraux dans un moteur de recherche général. Des études montrent que l'internaute va rarement au-delà du vingtième lien listé. Or l'attention au référencement d'un site n'est généralement pas une priorité des promoteurs de sites scientifiques ou non commerciaux.

Seule une minorité de personnes effectue un contrôle minimal de la qualité de l'information, le non-contrôle est lié soit à une confiance excessive dans le site rencontré au hasard, soit plus souvent à un manque de connaissances de critères pouvant aider à l'évaluation du site. Pour résoudre ce problème, des labels de qualité ont été créés (par exemple HONcode, promosanenet en Communauté française) mais ils restent insuffisamment connus et se limitent aux sites qui font une demande d'attribution du label. Par ailleurs, une majorité de ces labels

*Patrick Trefois,
médecin généraliste,
directeur de
Question Santé.*

*Certains passages
de cet article ont été
publiés dans la revue
Education Santé et
dans le magazine
Vax Info.*

Mots clés : informatique, droit du patient, communication, relation soignant-soigné.

Lorsque l'on veut évaluer la qualité d'une source, on peut citer par exemple des critères comme :

- la mention claire de l'auteur ou émetteur des informations. Elle permet d'en déduire les conflits d'intérêt et les enjeux, notamment commerciaux ;
- la rigueur scientifique de l'information ;
- la présence d'une datation de l'information ;
- l'accessibilité de l'information. Cette dernière dépend notamment de la lisibilité des textes, mais aussi de leur approche culturelle ;
- l'idéologie sous-jacente. Le lecteur est-il considéré comme objet ou sujet, comme victime ou acteur de sa santé ? Le discours est-il pétri de certitudes ou nuancé ? Est-il culpabilisant, stigmatisant, infantilisant ?

Remarquons que ces éléments, permettant d'identifier le niveau qualitatif des informations disponibles, sont valables tout autant pour Internet que vis-à-vis d'autres médias, imprimés ou audiovisuels.

attestent du respect de critères éthiques, de la régularité des actualisations et de l'identification claire de l'émetteur. Ce sont évidemment déjà des éléments clés, mais la qualité des contenus au sens strict sort généralement de l'évaluation pour ces labellisations.

Des outils d'analyse existent cependant. Un questionnaire en 16 questions a été élaboré par des chercheurs, pour des études de qualité des sites Internet : le DISCERN (www.discern.org.uk). Son score est bien corrélé à la qualité des contenus, mais son usage est lourd. Des chercheurs ont donc validé une forme abrégée de ce questionnaire en compilant diverses études¹. Les six items retenus dans cette version concise sont repris au tableau 1.

1. Y. Khazaal et al., « Version brève du DISCERN, une voie d'amélioration de la recherche d'information médicale sur le net », *Rev Med Suisse* 2009 ; 5 : 1816-9.

2. Andreassen K, *eHealth trends across Europe 2005-2007*, 2008.

Reste à prouver que l'utilisation d'un tel outil par un profane reste pertinente et réalisable. En outre, les items retenus font la part (trop) belle aux traitements, dont on peut se demander s'il ne s'agit pas d'un domaine requérant une évaluation au cas par cas, dans le contexte d'une consultation négociée. L'information en amont de la maladie et celle consacrée à la gestion non médicale des affections chroniques sont négligées dans cette approche.

Internauts victimes de l'abondance ?

Mais d'où vient donc le questionnement actuel vis-à-vis de l'information sur la santé disponible sur Internet ?

On peut sans doute évoquer un fond d'ambivalence, habituel face à toute innovation technologique : mélange d'intérêt, de curiosité, d'inquiétude, d'espoir et de méfiance.

Mais au-delà de ces *a priori*, l'accessibilité d'Internet est très large, sans doute beaucoup plus que ne l'ont jamais été la presse écrite et les livres. La radio et la télévision surtout sont également des médias très répandus et très populaires. Cependant, seul Internet donne cette immédiateté de s'interroger sur un problème et de rechercher aussitôt une information et une réponse. Diverses sources estiment que plus de 80 % des américains recherchent de l'information médicale en ligne. En Europe, une étude a montré une évolution, entre 2005 et 2007, du pourcentage de la population usant d'Internet pour sa santé de 42 % à 52 %². Chiffres confirmés en janvier 2011 par *Sciences et Avenir* relatant les résultats de la troisième

Tableau 1 : les six items de la version brève du DISCERN

1. Les sources d'information utilisées pour réaliser cette publication sont-elles clairement identifiables ?
2. Les dates de la publication et des sources utilisées sont-elles clairement identifiables ?
3. Est-ce que les bénéfices de chaque traitement sont décrits ?
4. Est-ce que les risques de chaque traitement sont décrits ?
5. Est-ce qu'il est décrit comment le choix d'un traitement affecte la qualité de vie globale ?
6. Est-ce que le fonctionnement de chaque traitement est décrit ?

enquête *Health Pulse 2010* : « près de six Français sur dix ont pour habitude de surfer sur la toile à la recherche d'information sur leur santé. Seuls un quart d'entre eux vérifient la fiabilité des renseignements ainsi obtenus (...) et les deux cinquièmes (41 %) utilisent cette ressource pour chercher des conseils et informations pour réaliser un autodiagnostic. (...) La moyenne mondiale (incluant douze pays) est de 81 % ». Ce succès rend d'autant plus visible le phénomène de recherche d'informations médicales on line.

Cependant, l'accessibilité n'est pas homogène. La fameuse fracture numérique existe bien. Mais quelle est son étendue réelle ? Selon les études disponibles, plus de 80 % des belges âgés de 25 à 55 ans utilisent régulièrement Internet. Plusieurs facteurs interviennent dans l'inégalité d'accès à Internet : le niveau de diplôme, le statut professionnel, le lieu géographique (moindre accessibilité en région rurale et dans les régions économiquement défavorisées). Mais le niveau de revenus apparaît clairement comme le facteur le plus limitant, et en outre le seul pour lequel la fracture ne se réduit pas depuis 2005, mais s'accroît. Par contre, on observe une augmentation progressive de la proportion d'utilisateurs dans toutes les autres catégories sociodémographiques étudiées. Cette évolution est particulièrement spectaculaire pour les personnes âgées recourant à Internet (entre 2005 et 2010 : + 58 % chez les 55-64 ans et + 133 % chez les 65-74 ans), ainsi que pour les demandeurs d'emploi (+ 51 %)³.

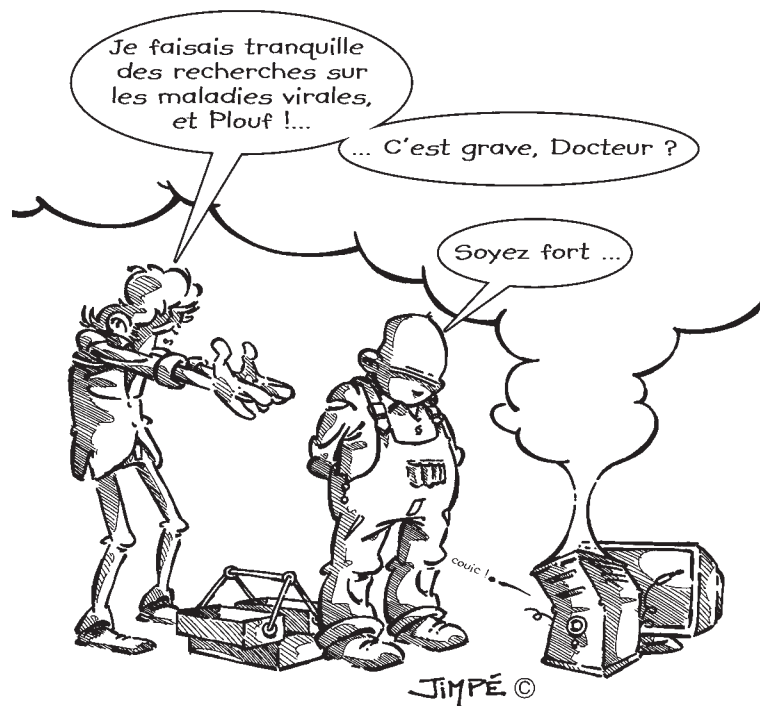
Ce qui constitue probablement une difficulté majeure à la quête d'informations pertinentes est l'abondance des données disponibles. A l'époque d'or des médias imprimés, le lecteur était confronté tout au plus à quelques unités, voire 2 à 3 dizaines pour les chercheurs acharnés, de supports. Avec Internet, la moindre requête dans un moteur de recherche se solde par des milliers de résultats. Ainsi, en mai 2011, le mot « vaccination » amène des résultats en français se chiffrant à plus de 21 millions en 0,16 secondes... « Tension artérielle » donne 635.000 résultats, dont les deux premiers sponsorisés (becel.be et miraclec.ca), « fatigue » plus de 79 millions. Pour augmenter la pertinence de la

recherche, il est conseillé de multiplier les mots clés et les termes précis. Ainsi, une recherche « fatigue mononucléose convalescence » donne 7700 résultats environ. Une recherche avancée sur Google pour « tension artérielle » avec le filtre « Belgique », « moins de 365 jours » et « emplacement dans le titre de la page » réduit les résultats à 29. Mais seule une minorité d'internaute recourent à ces techniques, qui ne garantissent en outre pas la qualité de l'information trouvée.

Une influence non négligeable

Même pour les internautes considérant qu'Internet n'est pas une source importante d'information, des recherches et lectures fréquentes sur le web peuvent influencer les processus décisionnels. En effet, les recherches psychologiques et comportementales montrent que l'influence de l'information sur les perceptions et comportements n'est pas toujours consciente. Ainsi, que lit-on sur

3. La fracture numérique en Belgique. Une analyse des données statistiques existantes, Gérard Valenduc, Fondation Travail - Université - FTU - octobre 2010.



Internet à propos de la vaccination ? Une étude a été menée en 2009, sur base de la recherche sur google.ca des termes anglais « vaccination », « vaccines » et « immunization OR immunisation ». Pour les Etats-Unis, 21 des 30 premiers résultats étaient des sites consacrés à la vaccination, dont 5 étaient clairement anti-vaccination. La même recherche sur google.ca mettait en évidence 8 sites anti-vaccination sur les 30 premiers items. Moins spécifique est la recherche, plus la probabilité d'aboutir sur un site d'opposants à la vaccination est forte. Ceci signifie que les personnes les moins informées, qui sont donc les plus susceptibles de chercher des informations utiliseront des termes très généraux qui les conduiront plus souvent vers des sites anti-vaccination. Une analyse de ces derniers montre des contenus sur l'insécurité des vaccins, évoquant notamment des relations causales supposées entre vaccinations et maladies d'origine inconnue comme la sclérose en plaques, l'autisme, la mort subite du nourrisson, etc. D'autres arguments continuellement répétés sont l'affaiblissement de l'immunité, l'immunité temporaire ou illusoire, la composition des vaccins qui rend malade, la surcharge du système immunitaire des enfants (surtout avec les vaccins combinés). Parallèlement, des traitements dits plus efficaces que la vaccination, comme l'homéopathie sont évoqués. Les sites d'opposants à la vaccination sont très interconnectés, permettant ainsi un renforcement mutuel de l'information. La majorité de ces sites font aussi appel à l'émotion, via des histoires d'enfants (parfois appuyées de photos) atteints d'affections et de complications supposées être liées à une vaccination. Les témoignages de parents et la mise en place de forums répercutant questions et réponses donnent une vitrine à ces récits de vie, émouvants et respectables certes, mais sans aucune distanciation et apport des nuances et mises au point scientifique indispensables à une réelle information. Le recours aux médias sociaux comme Facebook et Twitter ouvre encore le champ des possibilités (ainsi un profil anti-vaccination sur Facebook en Nouvelle-Zélande a recueilli près de 14.000 adhérents en avril 2011)⁴. Mais quel est l'impact de visites sur ce type de site ? Selon les auteurs d'une étude en

line, une recherche suivie d'une visite sur des sites critiques vis-à-vis de la vaccination peut entraîner des changements considérables dans la perception : les risques liés à la vaccination sont majorés et ceux liés à l'abstention réduits. Ces changements persistent encore cinq mois après l'étude initiale⁵.

Irritant ou encourageant ?

Certains professionnels de la santé se plaignent du recours systématique à la recherche d'informations sur la santé via Internet. Mais d'où vient donc leur irritation ?

Certains évoquent l'irruption désagréable d'un tiers dans la relation médicale. Bien sûr, ce tiers était déjà présent bien avant l'existence d'Internet, puisque des patients consultaient parfois leur médecin muni d'une coupure de journal ou d'une note recopiée d'une encyclopédie médicale. Peut-être est-ce, ici encore, la fréquence croissante liée à l'usage à large échelle d'Internet qui révèle le malaise.

Mais que pensent les internautes et les professionnels de la santé du recours à Internet ? Un sondage réalisé en 2010 auprès d'internautes s'est penché sur la question⁶. Il révèle que 53 % des répondants ont signalé qu'ils discutaient des résultats de leur recherche avec leur médecin. Les professionnels de la santé répondants ont, pour leur part, déclaré à ± 65 % que cela aidait les patients à devenir plus compétents, à mieux interagir avec eux et que la communication en était améliorée. Citoyens et professionnels reconnaissent donc que l'utilisation d'Internet accroît l'adhésion d'un patient aux conseils et au traitement.

Près de 80 % des citoyens déclarent que leur soignant ne leur a jamais recommandé un site Internet. Le nombre de répondants surfant pour obtenir un deuxième avis est passé de 39 % en 2005 à 50 % en 2010. 80 % des citoyens pensent que le prestataire de soins devrait suggérer des sources d'information de santé fiables, de la même façon qu'il délivre une ordonnance. Sept professionnels sur dix pensent que ce serait utile pour eux de guider les patients vers une source d'information de confiance.

Enfin, la majorité des répondants (74 %)

4. C. Betsch, « Innovations in communication : the Internet and the psychology of vaccination decisions », *Eurosurveillance*, vol. 16, Issue 17, avril 2011.

5. C. Betsch et al., « The Influence of vaccine-critical websites on perceiving vaccination risks », *J Health Psychol* 2010 ; 15 : 446-55.

6. Natalia Pletneva et al., *Evolution d'Internet dans le domaine médical*, Fondation Health on the net, Genève, Suisse.

affirment être conscients que le classement des résultats de recherche pourrait avoir été manipulé pour des raisons commerciales. Signalons les limites de cette étude que sont le faible nombre de répondants (524 personnes) et le biais de sélection des répondants (volontaires ayant accédé à certains sites pendant une période de 2 mois).

Comme on le constate, s'il est jugé inopportun par certains professionnels, le recours à Internet semble au contraire toléré voire apprécié par une majorité.

D'autres auteurs soulignent que l'anonymat (relatif) d'Internet est un avantage pour la recherche d'informations dans des domaines encore tabous ou intimes (sexualité par exemple). Ceci constitue un encouragement indéniable, plus particulièrement pour des publics comme les adolescents par exemple. Nombre de sites se sont d'ailleurs développés à l'intention des adolescents et jeunes adultes.

La recherche d'information sur Internet pourrait donc être considérée selon deux regards :

- un processus de consommation plus ou moins passif, caractérisé par une soif d'informations prêtes à l'emploi, ingurgitées de manière passive et indiscriminée ;
- un processus permettant d'accroître les possibilités d'action pour soi-même, de favoriser la décision éclairée et l'autonomie.

Un partenariat pour la santé ?

Le droit des malades est apparu dans les années '70, et avec lui un changement de paradigme. Progressivement, dans l'inconscient collectif, le médecin n'est plus le seul qui sait la santé, le seul qui détient le pouvoir de guérir et de maintenir en bonne santé. Bien sûr, on attribue déjà à Hippocrate l'idée que « le malade doit s'opposer à la maladie avec le médecin ». Mais l'évolution actuelle vers ce qu'on pourrait qualifier d'une cogestion de la santé est certaine. Comme le dit Jean-François Malherbe, « écarter le mal d'un patient appartient au médecin mais définir le bien du patient appartient au patient lui-même ». Il devient communément admis que le patient est le mieux à même de savoir ce qui est bon pour

lui-même, en termes d'objectifs de prévention et de traitement. Cette conception n'enlève en rien au professionnel de la santé son statut d'expert et de conseiller. Dans le fil de cette évolution, le recours à Internet pour s'informer sur la santé et le bien-être peut être un élément positif, à condition d'améliorer la pertinence et la qualité des informations consultées. ●

Le site www.mongeneraliste.be a été initié par une association scientifique de médecins généralistes (la Société scientifique de médecine générale). C'est une source d'informations validées par des médecins et indépendante de tout intérêt commercial. Deux garanties évidentes de qualité et de fiabilité. L'initiative est soutenue par des grandes mutualités belges et a reçu la collaboration du mensuel de la santé Equilibre (lui aussi exempt de toute publicité) et de l'asbl Question Santé. Le site propose des dossiers, au rythme de trois par année, très fouillés et donnant des informations concrètes. Actuellement, quatre thèmes y sont abordés : le diabète de type 2, l'arthrose, l'ostéoporose et le sommeil. Outre les explications traditionnelles sur la maladie, une attention est portée aux vécus des patients et à la manière dont ils peuvent s'expliquer leur état. Ainsi, un diagnostic peut éveiller la colère chez l'un, la culpabilité ou le rejet ou encore le fatalisme chez d'autres. Prendre conscience rapidement de ces réactions normales permet d'éviter que cela entrave le dialogue avec le médecin et la prise en charge de l'affection. La philosophie du site est de renforcer le pouvoir et les possibilités d'action du patient. Le médecin a un rôle de professionnel de la santé : il peut transmettre son savoir, conseiller, soutenir, prescrire, soigner, dialoguer pour établir, avec le patient, des objectifs pour prendre en charge une maladie chronique. Mais c'est au patient qu'il revient d'agir, de choisir et de construire son avenir. Le site appuie la relation tout à fait particulière qui naît entre un patient individuel et un médecin généraliste.