

Intervention du docteur Sabine Laversin

Je me situe plutôt comme ancien soignant puisque je n'exerce plus la médecine ; je l'ai pratiquée, et je vais vous livrer en tant que membre de l'équipe de la Haute Autorité de la Santé, la réflexion que nous avons menée, notre perception du patient internaute et du médecin confronté (entre guillemets) à ce nouveau patient ; je vais vous livrer également les axes de réflexion que nous avons menés pour essayer de faire de l'Internet, bien plus un outil de dialogue au service et du patient et du médecin, qu'un outil source d'incompréhension ou de conflits.

Je vais évoquer le projet que nous avons mené, celui de la certification du site santé puisque le souci était de mettre à disposition des patients, de l'information de qualité concernant notre santé ; j'ajoute que la certification des sites de santé a été voulue par le législateur.

Nous avons donc développé cette mission et nous nous sommes rapidement aperçus au sein de cette certification que l'activité était très peu développée dans le monde ; malheureusement il n'existait pas d'outil qui permettait d'évaluer avec sécurité les sites Internet.

Nous nous sommes donc orientés vers des codes de bonne conduite, d'éthique, et de transparence que les sites doivent respecter, cela afin de proposer aux patients des sites diffusant de l'information de qualité. Ainsi nous avons choisi la Fondation Health on the Net pour que les sites soient certifiés et respectent les principes du code.

Parallèlement à ce travail nous avons étudié le comportement du patient internaute ; nous avons essayé de mesurer la réalité du phénomène et d'analyser les comportements qu'il développe sur Internet.

La première constatation émise est que la fréquentation d'Internet est une réalité ; et celle-ci est bien plus développée aux Etats-Unis que dans le restant du monde : les malades dans ce pays vont chercher de l'information, en effet, dans ce pays on a un taux de 67 % des enquêtés qui répondent « aller chercher de l'information ».

En France, IPSOS a fait une étude avec la collaboration d'Orange, et sur un échantillon de mille sujets interrogés 31 répondent avoir recherché de l'info santé ; trois autres études ont été menées en France et l'une d'entre elles est particulièrement intéressante car elle s'adresse à 644 femmes malades d'un cancer ; or 24% d'entre elles ont répondu aller sur Internet pour les mêmes raisons, soit une personne sur 4 pratiquement.

Les deux autres enquêtes corroborent ce phénomène en France ; l'une a été faite en ligne et plus de 90% des sujets déclarent aussi chercher de l'information sur Internet. La troisième enquête également réalisée en France, (à Paris et en banlieue) est extrapolable, et plus particulièrement celle effectuée en région parisienne ; 34 % des personnes déclarent effectuer les mêmes recherches.

Donc, c'est une réalité qu'il ne faut pas négliger, et dont il faut tenir compte.

On s'est intéressé à ce que cherchaient les patients comme thèmes de recherche : il s'avère que ce sont essentiellement des informations sur une maladie, une situation clinique, des médicaments, la nutrition, la forme physique ou encore les médecines alternatives ; il y a aussi d'autres attentes comme la recherche de l'adresse d'un correspondant ou la recherche d'adresses de groupes de soutien.

Comment les Internautes recherchent-ils ?

On s'aperçoit qu'ils utilisent les moteurs de recherche, sans pratique vraiment élaborée, et ils ne trouvent pas forcément l'information souhaitée ; il y a là, donc,

beaucoup d'actions à mener pour les aider. Peu vont chercher sur des sites spécifiques qui leur ont été recommandés, par un médecin, par un proche ou encore une association ; on note également qu'ils vont sur des sites de santé grand public. Il est intéressant de noter la manière dont eux-mêmes évaluent l'information trouvée. Généralement cette évaluation est très positive ; ils jugent l'information très utile et de qualité. Par ailleurs ils accordent leur confiance à l'information livrée. Une restriction pourtant s'agissant d'une étude concernant des femmes atteintes d'un cancer : 31% de ces femmes ont déclaré qu'elles ont une opinion négative à l'égard de cette information car elles sont effrayées par ce qu'elles ont pu lire et découvrir brutalement, comme, par exemple... un taux de survie à 5 ans.

Le dialogue entre le patient et le médecin prend ici toute son importance ; or, on s'aperçoit que sur le sujet d'Internet, le dialogue est très peu développé, sauf aux Etats-Unis où cela est passé dans les mœurs et où on a constaté que un patient sur deux aborde le sujet.

En France le patient n'ose pas poser de questions relatives aux sites santé et aux informations trouvées, à son médecin ; la démarche est encore très marginale.

Par ailleurs, le médecin pense que le malade va sur Internet pour mieux connaître sa maladie, son pronostic, ou éventuellement pour trouver des médicaments, des thérapeutiques alternatives ; mais il pense aussi que cela peut susciter de anxietés.

Cette crainte est partagée surtout par les oncologues qui redoutent que leurs patientes soient plus anxieuses après des recherches sur Internet ; et ils ne se trompent pas puisque cela est étayé par notre enquête. Ils se demandent aussi quelle est la capacité des patientes à comprendre l'information trouvée, à l'évaluer. Et en revanche, ils estiment que ces recherches ont un aspect positif car elles améliorent le niveau de connaissance des patientes ; en outre, cela peut les aider à mieux prendre en charge leur maladie.

Quand on se positionne du côté du malade, on s'aperçoit à la lecture de nos enquêtes que celui-ci va sur Internet pour mieux comprendre sa maladie et aussi pour avoir un certain contrôle sur celle-ci. Il ne va, bien sûr, pas gérer tout seul sa maladie mais il peut mieux la dominer. Il peut mieux partager sa décision avec le professionnel de santé, démarche qui se développe progressivement alors qu'il y a 15 ans c'était très rare.

Très peu d'enquêtés déclarent aller sur Internet pour avoir un second avis ou encore pour éviter une consultation. Néanmoins on constate que ce patient a des craintes et ne s'ouvre pas à son médecin. Il a peur de lui dire qu'il est allé sur Internet, peur que celui-ci le prenne comme une remise en cause de son propre savoir mis en concurrence, et aussi il redoute le manque de temps du médecin, qui est une réalité. Pour conclure sur ce sujet : l'Internet est un service formidable qui doit être au service du dialogue, du médecin et du malade. On a vu que le médecin peut avoir des craintes et des angoisses, mais que le malade a lui-même des craintes ; aussi on peut développer des actions pour que cet outil soit utilisé par les deux parties de façon positive.

Nous avons essayé, pour notre part et en parallèle à la mission certification, de développer des documents pour aider les Internaute. On a vu que ceux-ci, globalement, ne savent pas chercher l'information sur Internet ; on a donc développé un premier document à leur usage afin de les aider à chercher de l'information car le savoir et le savoir-faire sont, dans ce domaine, compliqués à appréhender, et pas vraiment à la portée de tous ; la fracture numérique est ici flagrante. On a produit un second document (avec Denise Silber et Anne Festa) pour essayer de développer chez eux un esprit critique ; en effet au cours des enquêtes on s'est aperçus qu'ils

avaient une confiance assez aveugle dans l'information trouvée. Il s'avère donc nécessaire de développer chez eux certains réflexes : quelles sont les sources ? Qui finance le site ? Enfin il y a une volonté d'orienter les patients vers des sites de qualité ; c'est alors que les associations interviennent et ont un grand rôle à jouer. Finalement, la problématique est d'aider les patients à aller vers des sites de qualité. La certification que nous avons mise en œuvre « Health on the Net » permet en partie de répondre à cette question, et bien sûr les professionnels et les associations ont leur rôle à jouer. Ainsi nous essayons de sensibiliser les médecins pour leur faire prendre conscience de l'émergence du média Internet et afin qu'ils soient un peu pro-actif en mettant à l'aise le patient qui a une requête concernant l'information repérée sur le Net. Le dialogue doit s'instaurer. Enfin, nous allons aussi vers les éditeurs de sites lesquels peuvent être aussi pro-actifs par le biais de leur contenu éditorial, des sources, des liens, de l'ergonomie, et de la connaissance de l'information.