

Information sur la santé dans Internet

Mine d'or ou champ de mines?

Tabitha Tonsaker MSc Gillian Bartlett PhD Cvetan Trpkov

Internet a révolutionné la façon d'accéder à l'information et de la partager. L'extraction d'information est plus facile maintenant que jamais auparavant. Depuis l'avènement des moteurs de recherche modernes, des réseaux sociaux et de l'accès omniprésent à des appareils comme les téléphones intelligents, les tablettes et les ordinateurs portables, les gens ont l'information au bout des doigts à toute heure de la journée. En 2010, 80 % des ménages canadiens étaient connectés à Internet¹.

Internet joue un rôle grandissant dans l'important domaine de l'accès à l'information sur la santé. Quelque 70 % des Canadiens vont en ligne pour trouver des renseignements médicaux ou sur la santé² et on rapporte qu'Internet, plutôt que les médecins, est la première source d'information pour bien des gens³. Compte tenu de la facilité avec laquelle on peut chercher «mauvaise toux» sur Google, il n'est pas étonnant que bon nombre de personnes essaient de s'autodiagnostiquer à l'aide d'Internet au lieu d'attendre des heures à l'urgence ou dans une clinique sans rendez-vous bondée pour consulter un professionnel. La circulation de l'information a fondamentalement changé et les médecins ont moins de contrôle sur les renseignements médicaux transmis aux patients. Il n'est pas étonnant que ce paradigme ait suscité des opinions divergentes et parfois conflictuelles au sujet de l'utilité d'Internet comme outil pour améliorer les soins de santé.

Distinguer le bon du mauvais

L'information sur la santé en ligne peut accroître les connaissances, la compétence et la participation des patients en ce qui a trait aux stratégies de prise de décisions en la matière. Les recherches indépendantes en ligne peuvent alimenter les interactions médecin-patient à la clinique, souvent limitées par des contraintes de temps, et leurs résultats, être ainsi utilisés en synergie. Les patients ont désormais la capacité de trouver des réponses à leurs questions additionnelles ou oubliées, et ce, dans le confort et l'intimité de leur foyer. De plus, par l'intermédiaire d'émergents sites web, blogues et communautés d'entraide centrés sur les patients, ces derniers peuvent partager leurs expériences personnelles sur les plans de la santé et de la maladie; ils peuvent exprimer des idées et des réflexions sur l'expérience qu'ils ont vécue en raison de leur état de santé particulier, ce que les médecins ne sont peut-être pas en mesure d'offrir. Ce genre d'information pourrait aider les patients à mieux s'informer

au sujet de leur maladie, et atténuer leurs sentiments de solitude et d'isolement. Cette possibilité est particulièrement bénéfique aux patients immobilisés et confinés à la maison en raison d'une maladie incapacitante^{5,6}.

Les renseignements sur la santé en ligne ont aussi des problèmes inhérents. L'information médicale en ligne est difficile à réglementer, c'est-à-dire que le contrôle de sa qualité représente tout un défi, sans compter que la littératie des patients varie grandement quand il s'agit de ce genre de renseignements. De mauvais renseignements sur la santé utilisés de manière inappropriée peuvent être véritablement dommageables. Les patients pourraient se fier à des renseignements trompeurs ou prendre d'importantes décisions à propos de leur santé en se fondant sur des récits à sensation ou empreints d'émotions qui n'ont rien à voir avec leur propre situation^{7,8}. Internet sert aussi de plateforme pour la promotion de pratiques de santé éso-tériques et sans fondement scientifique. Les patients sont souvent dans une situation de vulnérabilité et plusieurs sont prêts à accepter n'importe quelle information qui leur procure un sentiment d'espoir et de contrôle. En raison d'un manque de connaissances techniques, certains patients peuvent aussi être incapables de faire une évaluation critique ou encore être susceptibles de mal interpréter l'information. Ces facteurs peuvent entraîner une fausse impression de savoir et de sécurité et, éventuellement, une non-conformité si le patient adopte des convictions contraires aux pratiques médicales appropriées. Le rôle habituel du médecin en tant que gardien et fournisseur de renseignements médicaux a peut-être contribué à la nature paternaliste des relations médecin-patient traditionnelles, mais il a aussi permis aux médecins, dans des circonstances idéales, d'assurer que chaque patient reçoive des informations médicalement valides et adaptées à son niveau de compréhension.

Réseaux fiables

Des études de recherche font valoir que les médecins ont des opinions plutôt ambivalentes et «modérément positives» concernant l'utilisation d'Internet par leurs patients pour trouver des renseignements sur la santé⁹. Les médecins reconnaissent que le recours à Internet leur permet d'expliquer plus facilement des problèmes de santé complexes et ils croient que l'utilisation d'Internet a le potentiel d'améliorer les résultats pour le patient. D'autre part, les médecins s'inquiètent aussi que les patients développent des craintes inutiles à propos de leur santé, ayant observé que les patients mentionnent souvent des renseignements

This article is also in English on page 407.

sans pertinence ou inexacts. Pour ces raisons, les médecins craignent aussi que le recours à Internet fasse grimper les coûts des soins de santé à cause de demandes de consultation ou de traitements non essentiels¹⁰. Malgré ces préoccupations, la plupart des médecins disent ne pas avoir de difficulté à composer avec l'information à laquelle leurs patients avaient accédé et croient avoir la compétence voulue lorsqu'il faut clarifier les renseignements inopportuns ou inexacts présentés par les patients. Cependant, un problème subsiste pour de nombreux médecins, soit la difficulté qu'ils ont de suggérer des sources d'information à jour et fiables sur Internet. Les médecins ont exprimé le besoin d'avoir de la formation sur l'utilisation d'Internet en ce qui concerne l'information sur la santé, de manière à savoir quels sites web recommander à leurs patients⁹.

Certains croient que les gens sont des récipiendaires passifs d'information médicale sur Internet, qu'importe la source ou la réclame, mais de nombreux patients se méfient des renseignements qu'ils trouvent en ligne. Les patients ne savent souvent pas à quels sites web se fier et s'inquiètent d'accéder sur Internet à des renseignements sur la santé potentiellement trompeurs ou fallacieux¹¹. C'est pourquoi les personnes triangulent habituellement leurs sources pour confirmer des faits ou des suggestions en matière de santé¹². Toutefois, lorsqu'il est question de confirmer avec leur médecin des renseignements reliés à la santé obtenus en ligne, bon nombre de patients hésitent. Certains craignent que leur médecin perçoive cette démarche comme une remise en question de son expertise et de son autorité⁹, ce qui met en évidence la nécessité d'un franc dialogue entre les médecins et les patients au sujet des renseignements médicaux et des sources d'information appropriées en ligne.

Rester connectés

Les médecins rencontreront de plus en plus de patients qui ont consulté des renseignements médicaux en ligne. À mesure que le plus grand groupe d'utilisateurs d'Internet continue de vieillir et développe de plus grands besoins de services de santé, de diagnostics et de traitements, les médecins doivent être prêts à ce qu'Internet joue un rôle clé dans la prestation des soins de santé. Que les médecins croient ou non que la profession médicale devrait demeurer la seule à protéger et à réglementer l'information sur la santé, il importe qu'ils tiennent compte de la façon dont leurs patients utilisent Internet. Les patients ne sont plus influencés exclusivement par les conseils et les recommandations de leurs médecins. L'information médicale en ligne offre aux patients d'autres choix, d'autres analyses et une base de savoir plus large. Les professionnels de la santé entrent maintenant dans un nouveau monde de la médecine dans lequel ils doivent être responsables de débattre de l'information et de dialoguer avec leurs patients.

De plus, il incombe aussi aux médecins, aux autres professionnels de la santé et aux chercheurs d'assurer qu'il y ait en ligne des sources d'information sur la santé

qui soient légitimes et fiables dont puissent se servir les patients. Ces renseignements devraient être présentés de façon conviviale, compréhensible et facile à accéder. Pour ce faire, on peut élaborer sur le web des sources validées d'information fondée sur des données probantes, présentée de manière adaptée aux patients. Il ne suffit toutefois pas de développer des sites web; il sera nécessaire d'informer les médecins sur les sources d'information sur la santé actuelles, mises à jour et valides qu'ils peuvent conseiller à leurs patients.

Il y a présentement une possibilité de transformer un champ de mines constitué de faits médicaux, de statistiques et de récits questionnables en une mine d'or d'information, qui pourrait potentiellement avoir une influence considérable sur l'amélioration de la santé des patients. En allant au-delà de la traditionnelle relation paternaliste médecin-patient, l'utilisation efficace de renseignements médicaux en ligne a le potentiel d'améliorer le partenariat médecin-patient en matière de santé. Il faudra pour ce faire des discussions franches entre médecins et patients sur l'information médicale en ligne et les pratiques d'accès, ainsi que l'élaboration de ressources en ligne appropriées à l'intention des patients, conçues par des professionnels compétents.

M^{me} Tonsaker était étudiante à la maîtrise à l'Université McGill à Montréal, au Québec, au moment de la rédaction de cet article. **M. Bartlett** est professeur agrégé et directeur du programme d'études supérieures au Département de médecine familiale et **M. Trpkov** est étudiant en quatrième année de médecine, tous deux à l'Université McGill.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

M^{me} Tabitha Tonsaker, Département de médecine familiale, Université McGill, 5858 Chemin de la Côte-des-Neiges, Suite 300, Montréal, QC H3S 1Z1; téléphone 604 816-0980; Courriel tabitha.tonsaker@alumni.ubc.ca

Les opinions exprimées dans les commentaires sont celles des auteurs. Leur publication ne signifie pas qu'elles sont sanctionnées par le Collège des médecins de famille du Canada.

Références

1. Statistique Canada [site web]. 2010 Canadian Internet use survey. Ottawa, ON: gouvernement du Canada; 2013. Accessible à: www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/110525/dq110525b-eng.htm. Réf. du 18 mai 2012.
2. Statistique Canada [site web]. 2009 Canadian Internet use survey. Ottawa, ON: gouvernement du Canada; 2011. Accessible à: www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/100510/dq100510a-eng.htm. Réf. du 18 mai 2012.
3. Hesse BW, Moser RP, Rutten LJ. Surveys of physicians and electronic health information. *N Engl J Med* 2010;362(9):859-60.
4. Iverson SA, Howard KB, Penney BK. Impact of Internet use on health-related behaviors and the patient-physician relationship: a survey-based study and review. *J Am Osteopath Assoc* 2008;108(12):699-711.
5. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Shaw BR, Seydel ER, van de Laar MA. Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. *Qual Health Res* 2008;18(3):405-17.
6. Gabriel Y. The voice of experience and the voice of the expert—can they speak to each other? Dans: Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V, rédacteurs. *Narrative research in health and illness*. Oxford, Angl: Blackwell Publishing Ltd; 2004. p. 168-85.
7. Winterbottom A, Bekker HL, Conner M, Mooney A. Does narrative information bias individual's decision making? A systematic review. *Soc Sci Med* 2008;67(12):2079-88. Cyberpub. du 24 octobre 2008.
8. Ubel PA, Jepson C, Baron J. The inclusion of patient testimonials in decision aids: effects on treatment choices. *Med Decis Making* 2001;21:60-8.
9. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Smit WM, Seydel ER, van de Laar M. Experiences and attitudes of Dutch rheumatologists and oncologists with regard to their patients' health-related Internet use. *Clin Rheumatol* 2010;29(11):1229-36. Cyberpub. du 11 avril 2010.
10. Kim J, Kim S. Physicians' perception of the effects of Internet health information on the doctor-patient relationship. *Inform Health Soc Care* 2009;34(3):136-48.
11. Quintana Y, Feightner JW, Wathen CN, Sangster LM, Marshall JN. Preventive health information on the Internet. Qualitative study of consumers' perspectives. *Can Fam Physician* 2001;47:1759-65.
12. Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmivits L. How the Internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ* 2004;328(7439):564.