

# Patients, médecins et internet



Dr Jean Gabriel Jeannot Pr Thomas Bischoff Institut universitaire de médecine générale PMU, 1011 Lausanne jean-gabriel.jeannot@hospvd.ch thomas.bischoff@hospvd.ch

Av. de la Gare 4 (TB) 1030 Bussigny

#### Patients, doctors and the internet

The majority of the Swiss population uses the internet to seek information about health. The objective is to be better informed, before or after the consultation. Doctors can advise their information-seeking patients about high quality websites, be it medical portals or websites dedicated to a specific pathology. Doctors should not see the internet as a threat but rather as an opportunity to strengthen the doctor-patient relationship.

La majorité de la population suisse utilise internet pour y rechercher des informations relatives à la santé. L'objectif est d'être mieux informé, avant ou après la consultation. Face à ses patients qui cherchent des informations santé sur internet, le médecin peut conseiller des sites de qualité, que ce soit des portails médicaux ou des sites consacrés à une maladie spécifique. Les médecins ne doivent pas voir l'utilisation d'internet comme une menace mais plutôt comme une opportunité pour renforcer la relation médecin-patient.

## **INTRODUCTION**

Selon les résultats d'une enquête de l'Office fédéral de la statistique (OFS) sur l'utilisation d'internet dans les ménages, 84% de la population adulte suisse a surfé sur internet au premier trimestre 2014. La santé est l'un des thèmes les plus souvent recherchés, 64% des internautes interrogés déclarent avoir utilisé internet pour y rechercher des informations relatives à la santé.

Une importante étude intitulée «Internet: un facteur de transformation de la relation médecin-patient?»<sup>2</sup> a analysé l'impact de la recherche d'informations sur les comportements du patient. Ce travail souligne l'importance de distinguer la recherche d'informations qui précède la rencontre avec le clinicien de celle qui la suit.

Dans un premier temps, les patients utilisent internet pour trouver de l'information sur le problème de santé auquel ils sont confrontés, évaluer la gravité de leurs symptômes et la nécessité d'une consultation du médecin. Après la consultation, les patients ont recours à internet pour trouver des informations complémentaires sur le diagnostic, s'informer sur la gestion au quotidien de la maladie et les effets secondaires du médicament prescrit ou encore rechercher du support émotionnel pour mieux gérer leur problématique de santé.

Plusieurs études montrent que les patients qui reçoivent et comprennent une information pertinente concernant leur santé sont plus à même de participer aux décisions médicales, de prendre leur santé en main et donc de l'améliorer, ils sont aussi plus satisfaits de leur prise en charge.<sup>3-5</sup> On observe chez ces patients «informés» des changements importants de comportement, ce qui les amène à jouer un rôle plus actif dans le processus de soins.<sup>2</sup> Même si les études sont méthodologiquement difficiles à réaliser, des travaux montrent que les patients les plus engagés dans les processus de soins, mieux informés, ont de meilleurs résultats cliniques.<sup>6</sup>

## **VIGNETTE CLINIQUE**

Madame Paracétamol, 39 ans, célibataire, sans antécédent médical particulier, est secrétaire de direction dans une banque. Elle jouit d'une bonne santé habituelle; elle n'a pas consulté son médecin de famille depuis trois ans. Depuis



trois semaines, elle souffre de céphalées, sourdes, occipitales, se manifestant plutôt vers la fin de la journée. Comme les symptômes ne s'améliorent pas avec un comprimé de paracétamol, elle cherche des renseignements sur internet. En tapant «mal de tête» sur Google, elle tombe parmi les cinq premiers sites sur un hôpital universitaire qui lui propose sa consultation des céphalées, sur un site de traitements alternatifs (cryothérapie, noyaux de cerises, huile essentielle de lavande), sur un site de santé commercial et un autre qui parle des indications pour l'IRM.

Cet exemple illustre la réalité des recherches effectuées par les patients, ils utilisent le plus souvent des moteurs de recherche<sup>7</sup> et sont confrontés à des résultats de qualité variable.<sup>8,9</sup>

#### PENDANT LA CONSULTATION

Même si cela n'est à l'évidence pas imaginable pour tous nos patients, des sites internet peuvent être parfois conseillés pendant la consultation.

Les études montrent qu'entre 40 et 80% de l'information délivrée par le personnel médical sont immédiatement oubliés par les patients, et près de la moitié de l'information retenue est incorrecte. 10 Les raisons principales sont :

- 1. la terminologie médicale employée.
- 2. Le mode de délivrance de l'information (oral et non écrit).
- **3.** Le niveau d'éducation des patients ou leurs attentes spécifiques.

La conséquence de cet état de fait est que de l'information cruciale est instantanément perdue au moment du transfert clinicien-patient, ce qui a des conséquences lourdes sur la capacité du patient à prendre en charge sa santé.

Pourquoi se priver de rediriger un patient qui réfléchit à cesser son tabagisme sur stop-tabac.ch ou de montrer à un jeune patient chez qui vient d'être diagnostiquée une hypothyroïdie, la page de Planète santé consacrée à cette maladie? Vous voulez expliquer à un patient ce qu'est l'arthrose ou l'ostéoporose? Conseillez-lui le site de la Ligue suisse contre le rhumatisme, il comprendra ainsi mieux le rôle qu'il peut lui-même jouer face à ces affections.

# CONSEILLER DES SITES INTERNET À SES PATIENTS

Vu la qualité extrêmement variable des sites destinés au grand public, <sup>11</sup> les experts de la santé que sont les médecins doivent jouer un rôle actif en encourageant leurs patients à utiliser internet et en les guidant vers des sites de qualité. Les patients veulent être mieux informés, mais ils veulent également que leur médecin leur recommande les meilleures sources d'informations.<sup>7,12</sup>

Pour un médecin, la première étape est simplement d'être conscient que ses patients vont chercher des informations santé sur internet. La deuxième étape est d'offrir au patient durant la consultation un espace d'échanges en lui demandant s'il a fait des recherches sur internet et si

oui, s'il y a trouvé des choses intéressantes. La troisième étape est de lui conseiller des sites de qualité, <sup>13</sup> l'objectif principal étant de proposer une alternative à Google. Il est aussi important de souligner que l'influence d'internet dans la consultation est désormais une réalité, même si ni le médecin ni le patient ne l'évoque. <sup>14</sup>

On peut schématiquement classer les sites à conseiller en deux types distincts, les portails médicaux et les sites consacrés à une maladie spécifique.

# **PLANÈTE SANTÉ**

Contrairement aux moteurs de recherche, les portails médicaux permettent aux patients de trouver des informations validées. Pour les médecins suisses romands, le premier site à conseiller est le portail médical «Planète santé» (planetesante.ch). Pour les patients anglophones, les alternatives sont nombreuses, on peut par exemple penser à *MedlinePlus* ou à *UpToDate Patients*.

Il est important de comprendre que nous avons en Suisse avec Planète santé un portail qui n'a pas d'équivalent en francophonie. La force de ce portail est de proposer des informations médicales validées spécifiquement destinées au grand public. Le médecin romand fera déjà donc un excellent travail si ses conseils se limitent à cet unique portail.

L'utilisation de Planète santé est simple. Le site est composé de plusieurs rubriques :

- Mag Santé: un accès à des articles sur différents thèmes médicaux: «la polyarthrite rhumatoïde en quelques mots» ou «Le meilleur remède au mal de dos est de bouger» par exemple.
- «Que faire si?»: un outil d'aide à la décision. Le grand public y trouvera des recommandations sur les problèmes médicaux les plus fréquents: «Que faire si j'ai des vertiges?» ou «Que faire si j'ai mal à la poitrine?».
- «Maladies, comprendre l'essentiel»: classées par ordre alphabétique, des informations complètes sur les maladies les plus fréquentes. Cette rubrique est précieuse lorsque le médecin souhaite proposer à son patient une information médicale de qualité sur une pathologie donnée.
- «Forum»: un espace pour que les patients puissent «dialoguer, partager et obtenir du soutien».

Quel conseil donner à un patient qui cherche à se renseigner sur une maladie donnée? Il y a pour Planète santé deux options: soit passer par la rubrique «Maladies, comprendre l'essentiel», soit simplement utiliser le moteur de recherche présent sur le portail (figure 1).

#### **POUR LES ADOLESCENTS: CIAO.CH**

Le site Ciao.ch est une belle source d'informations pour les adolescents. Grâce à une collaboration avec quinze institutions partenaires du monde socio-médical, Ciao.ch propose des informations de qualité rédigées par des experts. Les adolescents peuvent y poser anonymement des questions avec la garantie d'obtenir une réponse d'un spécialiste dans les trois jours. Le site offre enfin des informations nécessaires en cas d'urgence et un espace interactif de forums, tchats et témoignages. En 2014, Ciao.ch a compté plus de 1500 pseudos actifs et 3375 questions posées, avec



Figure I. Page d'accueil du portail médical romand Planète santé

une moyenne de plus de 1500 connexions par jour. Un site à conseiller aux adolescents, à ceux qui ne le connaîtraient pas encore!

# SITES CONSACRÉS À UNE MALADIE

La principale limite des portails médicaux est qu'ils ne couvrent pas tous les sujets médicaux. Comment trouver un site de qualité sur une maladie donnée si une recherche ne donne malheureusement pas de résultat sur www. planetesante.ch? Il existe actuellement de très nombreux sites de qualité pour le grand public, y compris en français. Une astuce peut aider nos patients, elle paraît tellement simple que l'on a de la peine à croire en son efficacité: il suffit sur n'importe quel moteur de recherche d'ajouter le mot «suisse» à la maladie recherchée. Ainsi, la requête «diabète suisse» permettra de découvrir le site de l'Association suisse du diabète, la recherche «fibromyalgie suisse» les sites de l'Association suisse des fibromyalgiques et le site de la Ligue suisse contre le rhumatisme.

Au-delà de la recommandation de portails médicaux et de sites consacrés à des maladies données, quelques conseils supplémentaires doivent être donnés au grand public:

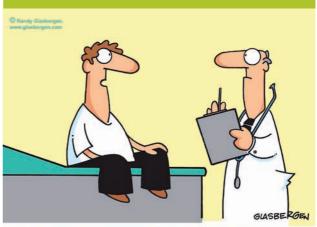
- la recherche d'informations santé sur internet ne doit pas remplacer une consultation médicale. Internet est un outil d'information, pas de diagnostic.
- Ne pas hésiter à visiter plusieurs sites afin de comparer leurs résultats.
- Se méfier: l'internaute doit toujours se demander qui édite le site (médecin, patient, laboratoire, assurance, journaliste, etc.), si les auteurs sont indépendants, de quand date la publication et vérifier si les sources sont citées.

# LE MONDE MÉDICAL EN RETARD

Il faut cependant reconnaître que de conseiller ses patients pour une utilisation intelligente de l'internet médical n'est pas forcément facile pour tous les médecins. Les explications sont certainement multiples, nous en proposons deux qui nous paraissent importantes. La première est que la plupart des médecins n'ont tout simplement pas été formés à cette activité. La deuxième raison est plus culturelle, le monde médical est certainement en retard par rapport aux attentes des patients. Il suffit pour s'en convaincre de regarder les sites web des différentes sociétés de spécialistes, les informations destinées aux patients y sont le plus souvent tout simplement inexistantes.

## **CONSEILLER INTERNET MAIS AUSSI Y PUBLIER**

Pour que la qualité de l'information médicale sur internet s'améliore, il faut que les professionnels de la santé y écrivent plus souvent. 15 Les médecins, en particulier ceux qui écrivent dans les journaux médicaux, ne devraient-ils pas écrire aussi pour les nouvelles sources d'informations nées avec internet, sur Wikipédia par exemple? Un médecin qui publie un article sur l'hypertension dans la Revue Médicale Suisse ou dans le New England Journal of Medicine ne devrait-il pas aussi publier sur Wikipédia? S'il veut être plus largement lu et avoir un impact auprès de la population, certainement.



"I already diagnosed myself on the Internet. I'm only here for a second opinion."

«Je me suis déjà autodiagnostiqué sur internet, je ne suis ici que pour un deuxième avis»



C'est en tout cas dans cette direction que va l'Université de San Francisco, où les étudiants qui publient sur Wikipédia sont récompensés par des crédits de formation. Un exemple à suivre. <sup>16</sup>

**COMMENTAIRE SUITE À LA VIGNETTE CLINIQUE** 

M<sup>me</sup> Paracétamol a mal à la tête et elle utilise internet pour se renseigner. Que va-t-elle trouver?

Comme évoqué plus haut, la simple introduction des mots «mal de tête» sur Google.ch amène à des résultats de qualité variable. Le deuxième résultat qui apparaît au moment où nous écrivons ces lignes est celui du site du Service de neurologie du CHUV, de sa page «Maux de tête, céphalées» plus exactement (www.chuv.ch/neu rologie/nlg-patients-maladies-cephalees.htm). M<sup>me</sup> Paracétamol pourra y découvrir des informations sur les différents types de céphalées qui lui permettront certainement, si elle se rend chez son médecin, d'avoir un échange plus constructif. Dans cet exemple, Google permet donc, en cherchant parmi les résultats proposés, de trouver des informations utiles.

Cette étape nécessite cependant de la part de cette patiente une certaine sensibilisation, en particulier pour éviter les sites commerciaux.

L'alternative aurait été d'utiliser un portail médical, Planète santé par exemple. Attention dans ce cas de ne pas passer par la rubrique «Maladies» puisque «Mal de tête» n'est qu'un symptôme. Il faudra donc utiliser le moteur de recherche présent sur le site. Cette requête permettra de découvrir tous les articles parlant de «maux de tête», des sources d'informations précieuses dont une «aide à la décision» de la rubrique «Que faire si...» qui sera certainement très utile à notre patiente.

En complément à cet article, les médecins intéressés trouveront sur le site de la Revue Médicale Suisse (www.revmed.ch) une liste de sites qui peuvent être conseillés à leurs patients.

Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

#### **Implications pratiques**

- Les patients utilisent internet pour être mieux informés et souhaitent que leur médecin leur conseille les meilleures sources d'informations disponibles
- > Face à ces patients qui utilisent internet, la première étape pour le médecin est d'être prêt à échanger avec son patient sur les informations trouvées sur internet
- Le médecin peut conseiller deux types de sites, soit un portail médical, soit un site consacré à une maladie spécifique
- Les médecins romands peuvent conseiller comme portail le site Planète santé

# **Bibliographie**

- I L'utilisation d'internet dans les ménages en Suisse 2014. Les réseaux sociaux, pas qu'une histoire d'ados. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique, 2014 (Internet). Available from: www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/16/01/new/nip\_detail.html?gnpID= 2014-098>
- 2 \*\*\*Thoër C. Internet: un facteur de transformation de la relation médecin-patient? Revue internationale communication sociale et publique (Internet). Available from: www.revuecsp.uqam.ca/numero/n10/pdf/RICSP\_Thoer\_2013.pdf
- 3 Adams RJ. Improving health outcomes with better patient understanding and education. Risk Manag Healthc Policy 2010;3:361-72.
- 4 Coulter A. Cancer reform strategy patient experience working group. Evidence on the effectiveness of strategies to improve patients' experience of cancer care. (Internet). Available from: www.pickereurope.org/assets/content/pdf/Project\_Reports/Cancer\_reform\_strategy\_Macmillan.pdf
- 5 Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. JAMA 2004;291: 2359-66
- 6 Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows

- about patient activation: Better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. Health Aff (Millwood) 2013;32:207-14.
- 7 Lee K, Hoti K, Hughes JD, Emmerton L. Dr Google and the consumer: A qualitative study exploring the navigational needs and online health information-seeking behaviors of consumers with chronic health conditions. J Med Internet Res 2014;16:e262. Available from: www.jmir.org/2014/12/e262
- 8 Eysenbach G, Powell J, Kuss O. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web. JAMA 2002;287:2691-700.
- 9 Hargrave D, Bartels U, Lau L, Esquembre C, Bouffet E. Evaluation de la qualité de l'information médicale francophone accessible au public sur internet: application aux tumeurs cérébrales de l'enfant. Bull Cancer 2003;90:650-5.
- 10 Ulmer PA, Robishawa S. Providing health information at the inpatient's point of medical need. J Consum Health Internet 2010;14.
- II Jeannot JG. Ce que Google dit à votre patient avant la consultation... Rev Med Suisse 2015;11:937-9. I2 Diaz JA, Sciamanna CN, Evangelou E, Stamp MJ. Brief report: What types of internet guidance do pa-

- tients want from their physicians? J Gen Intern Med 2005;20:683-5.
- 13 Lavanchy L. Vers une substitution d'internet à la consultation du médecin généraliste? Evaluation des impacts sur la relation médecin-patient de la consultation d'informations médicales sur internet par les patients. Il avril 2014. Mémoire de Maîtrise en médecine N°1293. Lausanne: Université de Lausanne.
- 14 Méadel C. Akrich M. Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin. Les Tribunes de la santé. Paris: Sève, Dossier E santé et nouvelles technologies 2010; 4:41-8. (Internet). Available from: www.cairn.info/revueles-tribunes-de-la-sante-2010-4-page-41.htm#no27
- 15 Archambault PM, van de Belt TH, Grajales III FJ, et al. Wikis and collaborative writing applications in health care: A scoping review. J Med Internet Res 2013;15:e210.
- 16 Bunim J. UCSF first U.S. Medical school to offer credit for Wikipedia articles. San Francisco: University of California, 2013 (Internet). Available from: www.ucsf.edu/news/2013/09/109201/ucsf-first-us-medical-school-offer-credit-wikipedia-articles
- \* à lire
- \*\* à lire absolument