Impact d'Internet dans la relation médecin patient : une étude en ligne à destination des patients

Anne Sellier de Guis

▶ **To cite this version:**

Anne Sellier de Guis. Impact d'Internet dans la relation médecin patient : une étude en ligne à destination des patients. Sciences du Vivant [q-bio]. 2010. hal-01731994

HAL Id: hal-01731994
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01731994

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ HENRI POINCARE, NANCY I. FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

2010 N°

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

Par

SELLIER Anne

Le 23 novembre 2010

IMPACT D'INTERNET DANS LA RELATION MÉDECIN PATIENT : UNE ETUDE EN LIGNE À DESTINATION DES PATIENTS

Examinateurs de la thèse :

M. F. KOHLER	Professeur	Président
M. X. DUCROCQ	Professeur	Juge
M. M. KLEIN	Professeur	Juge
M. A. AUBREGE	Professeur Associé	Juge

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen *Mission « sillon lorrain »* : Professeur Annick BARBAUD

Vice Doyen *Mission « Campus »* : Professeur Marie-Christine BÉNÉ

Vice Doyen *Mission « Finances » :* Professeur Marc BRAUN

Vice Doyen Mission « *Recherche* » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Assesseurs :

- Pédagogie :	**Professeur Karine ANGIOÏ-DUPREZ**
- 1er Cycle :	**Professeur Bernard FOLIGUET**
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	**M. Christophe NÉMOS**
- 2ème Cycle :	**Professeur Marc DEBOUVERIE**
- 3ème Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	**Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI**
« DES Spécialité Médecine Générale	**Professeur Francis RAPHAËL**
- Filières professionnalisées :	**M. Walter BLONDEL**
- Formation Continue :	**Professeur Hervé VESPIGNANI**
- Commission de Prospective :	**Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT**
- Recherche :	**Professeur Didier MAINARD**
- Développement Professionnel Continu :	**Professeur Jean-Dominique DE KORWIN**

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

==========

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE - Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Jean BEUREY Patrick BOISSEL - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Alain LARCAN - Marie-Claire LAXENAIRE

Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ Pierre MATHIEU - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Paul SADOUL - Daniel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : *(Anatomie)*

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2ème sous-section : *(Cytologie et histologie)*

Professeur Bernard FOLIGUET

3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médicale)*

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER – Professeur René ANXIONNAT

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2ème sous-section : ***(Physiologie)***

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUEL – Professeur Christian BEYAERT

3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***

Professeur Ali DALLOUL

4ème sous-section : ***(Nutrition)***

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : ***(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)***

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI

3ème sous-section : ***(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)***

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : ***(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)***

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2ème sous-section : ***(Médecine et santé au travail)***

Professeur Christophe PARIS

3ème sous-section : ***(Médecine légale et droit de la santé)***

Professeur Henry COUDANE

4ème sous-section : ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)***

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***

Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie)***

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3ème sous-section : ***(Immunologie)***

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4ème sous-section : ***(Génétique)***

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1ère sous-section : ***(Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence)***

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT

2ème sous-section : ***(Réanimation médicale ; médecine d'urgence)***

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4ème sous-section : ***(Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)***

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1ère sous-section : ***(Neurologie)***

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

2ème sous-section : ***(Neurochirurgie)***

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Thierry CIVIT

3ème sous-section : ***(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4ème sous-section : ***(Pédopsychiatrie ; addictologie)***

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5ème sous-section : ***(Médecine physique et de réadaptation)***

Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2ème sous-section : ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1ère sous-section : ***(Pneumologie ; addictologie)***

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2ème sous-section : ***(Cardiologie)***

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT - Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACÉ

4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2ème sous-section : *(Chirurgie digestive)*

3ème sous-section : *(Néphrologie)*

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4ème sous-section : *(Urologie)*

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1ère sous-section : *(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)*

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

2ème sous-section : *(Chirurgie générale)*

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1ère sous-section : *(Pédiatrie)*

Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER

Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER

2ème sous-section : *(Chirurgie infantile)*

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3ème sous-section : *(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)*

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4ème sous-section : *(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)*

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1ère sous-section : *(Oto-rhino-laryngologie)*

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

2ème sous-section : *(Ophtalmologie)*

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3ème sous-section : *(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)*

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : *(Anatomie)*

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

2ème sous-section : *(Cytologie et histologie)*

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*

Docteur Béatrice MARIE – Docteur Aude BRESSENOT

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE

2ème sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

4ème sous-section : ***(Nutrition)***

Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***

Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD

2ème sous-section : ***(Parasitologie et mycologie)***

Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT

3ème sous-section ***(Médecine légale et droit de la santé)***

Docteur Laurent MARTRILLE

4ère sous-section : ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication***

Docteur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***

Docteur François SCHOONEMAN

2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)***

Docteur Lina BOLOTINE

3ème sous-section : ***(Immunologie)***

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4ème sous-section : ***(Génétique)***

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,

PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

50ème Section : RHUMATOLOGIE

1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***

Docteur Anne-Christine RAT

3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***

Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,

ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

3ème sous-section :

Docteur Olivier MOREL

5ème sous-section : ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)***

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40ème section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60ème section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61ème section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64ème section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

65ème section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS -

Madame Natalia DE ISLA – Madame Nathalie MERCIER

66ème section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

67ème section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

========

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE – Professeur associé Francis RAPHAEL

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Jean-Marc BOIVIN – Docteur Jean-Louis ADAM – Docteur Elisabeth STEYER

Docteur Paolo DI PATRIZIO-Docteur Sophie SIEGRIST

========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY - Professeur Patrick BOISSEL - Professeur Michel BOULANGÉ - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Henri LAMBERT - Professeur Alain LARCAN - Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD - Professeur Jacques POUREL - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Gilbert THIBAUT - Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeur Colette VIDAILHET

Professeur Michel VIDAILHET

========

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

À NOTRE PRÉSIDENT DE THÈSE.

Monsieur le Professeur François KOHLER
Professeur de biostatistiques et d'informatique médicale

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de présider le jury de ma thèse.

Je saisi cette occasion pour vous exprimer mon profond respect.

Veuillez trouver dans ce travail un modeste témoignage de mon admiration et de ma gratitude.

À NOTRE JUGE

Monsieur le Professeur Xavier DUCROCQ
Professeur de neurologie

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de juger mon travail.

Je vous suis reconnaissante pour le temps que vous avez consacré à la lecture de mon manuscrit.

Je tiens à vous faire part ici de mes sincères respects et de toute ma gratitude.

À NOTRE JUGE

Monsieur le Professeur Marc KLEIN
Professeur d'endocrinologie

Je vous remercie d'accepter de juger mon travail.

Je suis très sensible à l'intérêt que vous lui avez porté.

Je souhaite vous apporter à travers ce travail l'expression de ma plus vive reconnaissance.

À NOTRE JUGE

Monsieur le Professeur Alain AUBREGE
Professeur Associé en médecine générale

Vous m'avez fait le grand honneur d'accepter de me diriger dans ce travail avec bienveillance et rigueur. Votre attachement au travail bien fait est l'objet de ma considération.

Votre amabilité, votre dynamisme, votre dévouement pour le travail et votre compétence ont suscité mon admiration.

J'espère être digne de la confiance que vous avez placée en moi en me guidant dans l'élaboration et la mise au point de ce travail.

Veuillez trouver dans ce travail le témoignage de ma gratitude et l'expression de mes sentiments les plus respectueux.

A mon mari que j'aime. Félicitations pour m'avoir supporté tout au long de ces examens, de ces stages et de toutes mes angoisses annexes...
Après 10 années d'étude, un mariage et trois enfants tu es plus que jamais l'homme que je veux à mes côtés pour partager le reste de ma vie.

A Clément, mon "petit frère", pour son aide si précieuse, sa patience, son intelligence et sa gentillesse.

C'est sans doute grâce à toutes ses qualités que quel que soit le domaine où tu choisis d'exercer tes talents, tu sembles réussir avec une facilité et une simplicité admirables: excellent informaticien, bricoleur hors pair, cuisinier accompli et depuis peu un merveilleux papa !

Sans toi cette thèse n'existerait pas. J'espère que mon travail pourra te faire honneur et te témoigner ma très grande affection.

A mes parents, qui m'ont soutenu dans mes études. Vous m'avez enseigné l'amour du travail bien fait, la rigueur et l'esprit critique. Votre amour m'a permis de construire à mon tour une famille et j'espère réussir aussi bien que vous.

Si je n'ai pas toujours su vous donner des raisons d'être fiers de moi, j'espère que ce travail pourra vous montrer ma gratitude et mon amour.

A mes sœurs, pour nos fous rires et pour avoir enduré des années de jérémiades angoissées. Vous avoir à mes côtés est simplement vital.

A mes enfants : vous êtes toutes mes joies et toutes mes peines. Vous êtes la plus belle chose qui me soit arrivée même si à la fin de chaque journée passée avec vous je me demande comment j'ai réussi à survivre !

A Jean-Claude et Françoise, pour leur gentillesse, leur soutien et leur aide. Vous êtes des modèles pour moi. Que ce travail soit l'occasion de vous dire tout mon respect et mon amour.

Au Dr N. Jay, pour son aide dans l'analyse statistique des résultats.

A Philippe et Adeline, avec toute mon affection. Merci pour toutes les fois où vous avez honteusement gâté mes enfants;

A ma famille, et en particulier à Colette et Bernard, Marie Hélène et Roland, Colette et Michel, Marie Odile et Jean, Gilles, Brigitte, Jérôme, Renaud, Alice.

A mon amie, Isabelle qui me fait l'honneur de me garder son amitié depuis 10 ans même quand j'ai le sentiment que je ne la mérite pas. Pour toutes les fois où on a été attrape la mort, pour les thés de mémère avec ou sans gâteau, pour les obscurs chefs d'œuvre du cinéma asiatique, pour nos aventures dans le brouillard londonien et pout tout le reste. Merci.

A mes amis, Jérôme, Nico, Jean-Manu, Marie-Violaine, Juliette, Emilie, Dodo, Cécile, Asaël. Pour toutes les soirées, les barbecues, les vacances passés ensemble. Vous avez été présents pour chaque événement important de ma vie, j'espère que vous serez présents encore très longtemps pour partager les bons moments.

A Amandine pout tous nos cafés à l'Assoc' et nos "rallages". Pour tous les bons moments passés à la fac et après. Pour les TP de physique où on comprenait rien, les "courfs" où les profs ne venaient pas, les stages moisis (mention spéciale aux chirurgiens), les soirées chouscous où on n'allait pas mais qui nous faisaient bien rire, les périodes d'exam où tu t'enterrais sous tes livres mais où tu réussissais toujours mieux que nous tous, les réparts de stage en amphi où on se demandait avec angoisse où est-ce qu'on allait encore échouer... J'espère que pour ta thèse tu n'inventeras pas de pourcentages, comme tu aimes tellement le faire.

A ma grand-mère, qui m'a appris l'importance des études, elle qui en avait été privée. Tu me manques chaque jour et je regrette que tu ne sois pas là aujourd'hui. J'espère que tu aurais été fière de moi.

A tous ceux, médecins et infirmières, qui ont participé à ma formation, en particulier les Docteurs Blanchard, Derlon, Heckler et Plane qui ont eu la gentillesse de m'accueillir dans leur cabinet ; Le Dr L. Aubert qui m'a tellement appris en pédiatrie, les infirmières du service de médecine interne de Sarrebourg et toute l'équipe du service de pédiatrie de l'hôpital de Lunéville.

A ma bonne étoile...

Impact d'Internet dans la relation médecin patient: une étude en ligne à destination des patients

Table des matières

INTRODUCTION 21

1ÈRE PARTIE 24

I. INTERNET EN FRANCE 24

II. LES DIFFÉRENTS TYPES DE SITES D'INFORMATION MÉDICALE 25

III. RAPPELS SUR LA LÉGISLATION 35

IV. LA RELATION MÉDECIN PATIENT ET INTERNET 40

V. LE PATIENT INTERNAUTE : REVUE DE LA LITTÉRATURE 47

VI. THÉORIES DE LA COMMUNICATION 52

VII. SYNTHÈSE DE LA PREMIÈRE PARTIE 57

2ÈME PARTIE 59

I. PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE RÉALISÉE 59

II. MATÉRIELS ET MÉTHODES 60

III. RESULTATS 67

IV. DISCUSSION 82

CONCLUSION 86

BIBLIOGRAPHIE 88

Introduction

De plus en plus de médecin entendent leur patient leur dire : « docteur, j'ai trouvé sur internet… »

Le dossier du bulletin national de l'Ordre des médecins de juin 2010 titrait "la Toile redessine la relation médecins/patients", preuve de l'intérêt croissant et de l'impact d'internet ressenti par les médecins.

Il faut dire qu'en France, en 2007, environ 53% des personnes de 18 ans et plus sont équipées d'une connexion à internet à domicile (1) et la part d'internautes ayant déjà fait des recherches d'informations concernant la santé sur internet a été estimée à 30% (2).

Sur 70 sites souscripteurs, le site Doctissimo était régulièrement classé dans les 5 premiers en termes de fréquentation par l'institut de sondage Médiamétrie CybereStat en 2008 avec 40,5 millions de connections par mois (3).

En outre, l'entrée dans l'ère de l'*evidence based medecine* (médecine fondée sur les preuves) donne le sentiment d'une science beaucoup plus rationnelle que l'ancienne notion d'Art évoquée autrefois par les médecins pour justifier leurs décisions. Les données de la science sont traduites en termes de référentiels, consensus d'experts, guides de bonnes pratiques qui, s'ils sont plutôt destinés aux professionnels, peuvent également être utiles à l'usager du système de soin parfois démuni face à une offre pléthorique et désireux d'obtenir le meilleur service possible.

Car la santé est aussi devenue une valeur, un bien que chacun a le droit d'entretenir, de promouvoir et dont la société doit permettre la préservation et l'épanouissement.

Adoptée en 1946, la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) proclame: « La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale. » Le droit à la santé suppose à la fois des libertés et des droits. Les libertés comprennent le droit de l'être humain de contrôler sa propre santé, notamment le droit de ne pas être soumis sans son consentement à un traitement ou à une expérience médicale. Les droits comprennent le droit d'accès à un système de protection de la santé (c'est-à-dire aux soins de santé et aux déterminants fondamentaux de la santé).

Le colloque singulier entre le médecin et son patient existe toujours mais il a beaucoup évolué. Le patient est devenu le partenaire du médecin, il participe activement aux choix qui concernent sa santé et le médecin ne doit plus soigner une maladie mais prendre en compte l'individu dans sa globalité avec ses préférences, ses valeurs, sa culture pour le guider vers la solution qu'il estime être la meilleure pour lui. Or il apparaît essentiel que le patient soit bien informé s'il veut bien comprendre les risques et les enjeux des divers

traitements ou examens.

La loi du 4 mars 2002 dite « Loi Kouchner » précise que : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. »

Force est cependant de constater que le médecin ne satisfait pas toujours le besoin d'information de son patient. Soit que le temps dont il dispose n'est pas suffisant (et ceci risque de s'aggraver encore avec les problèmes de démographie médicale), soit qu'il sous-estime le désir et la capacité de son malade à recevoir l'information, soit qu'il est lui-même insuffisamment informé sur certaines pathologies, investigations ou thérapeutiques.

On comprend donc que certains patients soient amenés à chercher ailleurs l'information qui n'a pu leur être délivrée par le soignant lui-même.

Et en cela internet est souvent perçu comme un moyen efficace de recherche: bases de données organisées permettant une recherche rapide par mots-clés, variété et quantité de l'information disponible, accessibilité 24h/24, le plus souvent de façon gratuite, anonymat, mise en relation avec d'autres internautes...

L'internet médical est en train de faire naître une nouvelle discipline, l'informatique médicale du consommateur (« consumer health informatics ») (4). Il s'agit d'une branche de l'informatique médicale qui analyse les besoins en information du consommateur, étudie et met en œuvre les systèmes délivrant l'information, observe les conditions d'utilisation et l'efficacité des applications, ainsi que leur effet sur la santé publique, les relations avec les médecins, et la société en général. Cette discipline cherchera à connaître de manière fine les usages et les hybridations l'internet/monde physique, comme cela a commencé d'être fait dans certains domaines, comme par exemple celui des achats aux supermarchés.

Ceci n'est pas sans soulever de nombreuses questions.

D'abord sur la qualité de l'information trouvée sur internet. Ensuite sur le rôle que ce *medium* va jouer dans la consommation de soins et enfin et surtout sur ce qu'il va ou non modifier dans la relation médecin patient.

La plupart des études disponibles sur ce sujet sont étrangères et surtout américaines. Une seule étude française a été publiée, il s'agit de l'étude WHIST, réalisée par une équipe de l'INSEE. Cette étude, qui a le mérite d'être la première étude de grande ampleur réalisée sur ce sujet en France, s'est surtout attaché à décrire la stratification sociale de l'usage d'internet pour la recherche d'information en santé et ses conséquences perçues par les internautes sur la gestion de la santé et le recours au soins. Elle n'a pas permis d'explorer l'impact d'internet dans la relation médecin patient.

Or il persiste plusieurs sujets d'interrogation :

Quelles seront les places respectives du médecin et d'Internet dans l'information des patients ? Internet peut-il être un bon outil pour participer à la transformation de la relation médecin patient? Et à quelles conditions? Si le patient acquiert une connaissance sur sa maladie au moins aussi bonne que celle de son médecin, quel en sera l'impact dans leur relation et en particulier dans la confiance que le patient peut avoir en son médecin? Internet va-t-il permettre l'émergence d'une nouvelle façon d'exercer la médecine avec par exemple des consultations à distance, un monitorage de certains paramètres (saturation, ECG, glycémie capillaire…) et ceci est-il une réponse souhaitée par les citoyens confrontés à une désertification médicale croissante ?

Cette thèse est divisée en deux parties.

La première partie servira à établir un état des lieu de l'internet médical en France avec les statistiques existantes sur son utilisation, les différents types de sites d'information médicale, la législation portant sur l'information du malade et l'Internet médical et enfin un résumé de la revue de la littérature sur le « patient internaute ».

La seconde partie présentera les résultats de l'étude que nous avons réalisée portant sur une évaluation de l'impact d'internet dans la relation médecin patient.

1ère partie

I. Internet en France

1. INTERNET : NOMBRE DE FOYERS CONNECTÉS, TYPE DE POPULATION CONCERNÉE, ÉVOLUTION

En 2007, environ 1personne sur 2 possède une connexion internet à domicile (5) et 29 millions de Français âgés de plus de 11 ans s'est connecté à internet en décembre 2006(6) .

L'accès à une connexion internet à domicile est variable en fonction de la catégorie socioprofessionnelle puisque 75 % des cadres ont une connexion internet à domicile contre seulement 24% des ouvriers et 13% des retraités (7) mais aussi en fonction du lieu d'habitation (zone rurale ou agglomération) et en fonction de l'âge puisque 84% des 16-24 ans se connecte au moins une fois par semaine contre 67 % des 25-54 ans et 34% seulement des 55-74 ans(5).

D'autre part, il faut également considérer l'inégalité de la population face à l'utilisation de ces nouvelles technologies. On peut très bien être équipé d'un ordinateur et d'une ligne internet et ne pas savoir s'en servir. Tout le monde n'a pas le même usage d'Internet. Certains vont se limiter à l'envoi de courrier électronique tandis que d'autres vont fréquenter les forums, faire du e-commerce, jouer en ligne…
C'est pourquoi il a parfois été question de « double fracture numérique » pour évoquer l'inégalité d'accès à Internet d'une part et l'inégalité face à l'utilisation des nouvelles TIC (technologies de l'information et de la communication) d'autre part.
Cette disparité d'utilisation semble cependant moins importante que celle liée à l'acquisition d'un ordinateur et d'Internet. Il semble aussi que ni l'âge, ni le diplôme, ni la profession de l'enquêté ou la taille de l'agglomération ne discriminent significativement l'envoi de mails, activité qui concerne 83% des internautes (7). Cette donnée explique en partie le mode de diffusion que nous avons choisi pour le questionnaire présenté dans ce travail et dont nous parlerons plus loin.
Enfin, il n'y a pas de profil particulier parmi les internautes qui effectuent des recherches d'informations sur le web. Il faut dire que 98% des internautes utilisent la toile à cet effet (7).

En résumé, il existe d'importantes disparités dans l'accès à Internet, même s'il semble que ces inégalités ont tendance à se réduire progressivement. En revanche les activités d'échange de courrier électronique et de recherche d'information semblent être des activités partagées de façon assez homogène au sein de la population internaute.

2. PLACE DE L'INTERNET MÉDICAL

Là encore, les études manquent pour quantifier l'importance de l'Internet médical.

La HAS estime qu' 1 patient sur 5 aurait fait des recherches sur un thème de santé sur internet.(6)

D'après une étude anglophone, les recherches dans le domaine de la santé représenteraient 4,5% des recherches faites sur internet (8). En France le groupe Doctissimo est régulièrement placé dans les 10 premiers sites en termes de fréquentation sur les 70 sites souscripteurs à Cyberstat (3).

Une étude INSEE de mai 2006 (9) nous apprend que 28% des internautes auraient utilisé internet pour faire des recherches en matière de santé et que les femmes sont plus concernées que les hommes (35% contre 21%). Ce sont par ailleurs les personnes les plus âgées qui semblent les plus concernées puisqu'elles représentent 34% des plus de 70 ans, contre 30% des autres tranches d'âge (9) . D'autre part, 31% des cadres avaient déjà fait des recherches sur sa santé sur internet alors que seulement 19% des ouvriers avaient utilisé le Web à cette même fin (9).

II. Les différents types de sites d'information médicale

1. LES SITES « INDÉPENDANTS »

Les plus connus sont doctissimo.fr ou medisite.fr. Ce sont des sites à vocation généraliste, abordant l'ensemble des pathologies. L'information délivrée est de type journalistique, adaptée au grand public.

Ils sont dits « indépendants » car ils ne sont pas directement liés à un acteur du domaine de la santé.

Ce sont les sites qui enregistrent les plus fortes fréquentations d'après les estimations disponibles. Certains comme le groupe Doctissimo, ont également créé des sites plus spécialisés destinés à une population plus restreinte comme les adolescents avec ado.fr ou les femmes avec gyneweb.fr.

La navigabilité de ces sites est agréable et facile. Les informations sont regroupées par thèmes (santé, médicaments, nutrition, grossesse etc.). Tout ce qui touche à la santé telle qu'elle est définie par l'OMS est abordé : depuis la politique de santé publique en France jusqu'aux médecines alternatives et en passant par l'écologie ou la mode. Un espace forum permet à ceux qui le souhaitent d'échanger sur des sujets ayant des liens plus ou moins proches avec la médecine.

Les articles sont écrits par des journalistes et parfois par des médecins ou autres personnels soignants, des associations de patients (par exemple France épilepsie). Leur qualité est très variable suivant le sujet abordé.

Les sources sont parfois citées (presse médicale spécialisée, recommandations des Agences gouvernementales) mais pas de manière systématique.

Les éventuels conflits d'intérêt ne sont pas signalés, il n'est d'ailleurs pas possible de connaître exactement le mode de financement du site ; en particulier les annonceurs publicitaires ne sont pas référencés, mais des encarts publicitaires sont intégrés au contenu de l'article, pour des produit généralement en lien avec l'objet de l'article (publicité pour des matelas dans les articles sur le sommeil, publicité pour une margarine chapeautant l'article sur les omégas 3 par exemple)

Par ailleurs, le site contient une rubrique permettant l'accès à des planches anatomiques de qualité avec des animations d'un bon intérêt pédagogique permettant d'expliquer certains mécanismes (par exemple l'infarctus du myocarde et l'angioplastie).

On trouve également une information sur les médicaments sous forme de thésaurus. Les données de pharmacocinétique et pharmacodynamie, les indications et les effets secondaires sont indiqués sans effort de vulgarisation, tels qu'ils pourraient apparaitre dans le résumé des caractéristiques destinés aux professionnels.

Doctissimo.fr n'adhère pas à la charte HON mais une procédure de certification de la partie éditoriale du site est en cours.

2. LES SITES D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Egalement très fréquentés, ces sites proposent une information plus spécifique avec notamment un volet sur l'accompagnement administratif, psychologique et social.

On peut citer par exemple francealzheimer.com ou cancerdusein.org qui sont deux sites de bonne qualité, offrant une information très technique sur la maladie, la recherche, les aides financières pour les patients et leurs familles, le réseau d'associations locales...

Le site de Francealzheimer en particulier est un très bon site d'informations sur la maladie d'Alzheimer, ses symptômes, son diagnostic l'évolution et les traitements, mais aussi sur les diverses aides financières et humaines auxquelles les patients et leur famille peuvent avoir accès. La navigabilité est agréable et simple, les explications données sont claires et compréhensibles. On regrettera simplement que les sources ne soient pas citées, par exemple pour établir la stratégie diagnostique présentée dans

l'onglet « diagnostic » du site ;

Bien souvent ces sites proposent également un espace d'échange comme aids.org qui avec son site seronet.info permet la discussion entre personnes séropositives au VIH ou aux hépatites.

3. LES SITES GOUVERNEMENTAUX

Ce sont ceux de la Haute Autorité de Santé (HAS-sante.fr) ou du ministère de la santé (sante.gouv.fr).

Plutôt orientés vers les professionnels de la santé, elles comportent tout de même un espace dédié au grand public.

Le site du ministère fournira plutôt des informations relatives à la politique de santé, aux alertes sanitaires, ou aux recommandations pour les voyageurs. Récemment un espace dédié à la grippe A H1N1 a été créé à destination du public et des professionnels de santé.

Le site de la HAS dans son volet grand public informe sur la qualité des établissements de soins, le taux d'infections nosocomiales, la qualité des sites d'information médicale... Un volet destiné aux professionnels est par ailleurs accessible sans qu'aucune identification soit nécessaire. Ce volet donne accès aux différentes conférences de consensus, recommandations de bonnes pratiques et avis sur les médicaments émis par l'Agence.

Deux sites existent sous la dépendance du ministère de la Santé : un site sur l'aide au sevrage tabagique :

et un autre proposant des informations sur la contraception. Ces deux sites sont très complets, la navigabilité est agréable, l'information est claire, compréhensible pour tous.

4. LES SITES DE FIRMES PHARMACEUTIQUES

Certaines firmes proposent des sites à destination du public et des professionnels comme par exemple Sanofi avec Santea.com, assez semblable à un site comme doctissimo.fr, ou Wyeth, qui est plus orienté vers les professionnels de santé avec des fiches pratiques téléchargeables à remettre au patient (type : « mon médecin m'a

prescris un appareil de rééducation périnéale, comment bien l'utiliser » ou « mon enfant est constipé ») et des logiciels pour PDA comme « DrW voyages » qui contient les conseils aux voyageurs actualisés en fonction du pays de destination, « DrW ECG » pour une aide à l'interprétation de l'ECG...

Le site de Sanofi Aventis propose une information claire et très compréhensible sur différentes maladies regroupées par spécialités (cancérologie, psychiatrie, infectiologie etc). On trouve également des planches anatomiques de bonne qualité. Il n'y a aucune information accessible pour le grand public sur les médicaments commercialisés par la firme.

Schering-Plough propose un site spécialisé sur les questions de contraception :

Pfizer propose un site sur le sevrage tabagique, très bien fait et complet :

Aucune de ces firmes ne communique directement sur les médicaments qu'elle commercialise. Elles ne permettent pas l'accès aux études leur ayant permis d'obtenir l'AMM, on ne trouve pas non plus les données de pharmacovigilance sur les médicaments qu'elles commercialisent.

5. LES SITES DE « SOCIÉTÉS SAVANTES »

Ce sont des sites crées par des sociétés de médecins comme urofrance.org, site de la société française d'urologie qui comporte un volet destiné au grand public assez bien fait, avec l'explication sous forme de petits films animés des différentes interventions chirurgicales. On trouve également des fiches d'informations sur les pathologies et leurs traitements.

D'autres sont plus orientés vers les professionnels comme sfpediatrie.com pour la pédiatrie, sfmu.org pour la médecine d'urgence tandis que d'autre n'ont prévu aucun espace à destination du grand public comme sfar.org, site de la société française d'anesthésie réanimation, ou sfmg pour la médecine générale.

La plupart de ces sites sont à destination uniquement des personnels médicaux et para-médicaux. La navigabilité n'est pas très agréable. Il est regrettable que les personnes les mieux à même de fournir au patient une information de qualité ne se soient toujours pas préoccupées d'investir davantage ce medium.

Bien que n'entrant pas *stricto sensu* dans ce cadre, citons le site de l'Institut Pasteur de Lille (http://www.pasteur-lille.fr/fr/sante/cmv.html) qui fourni une information très complète et actualisée sur les conseils aux voyageurs :

6. LES SITES DE PATIENTS

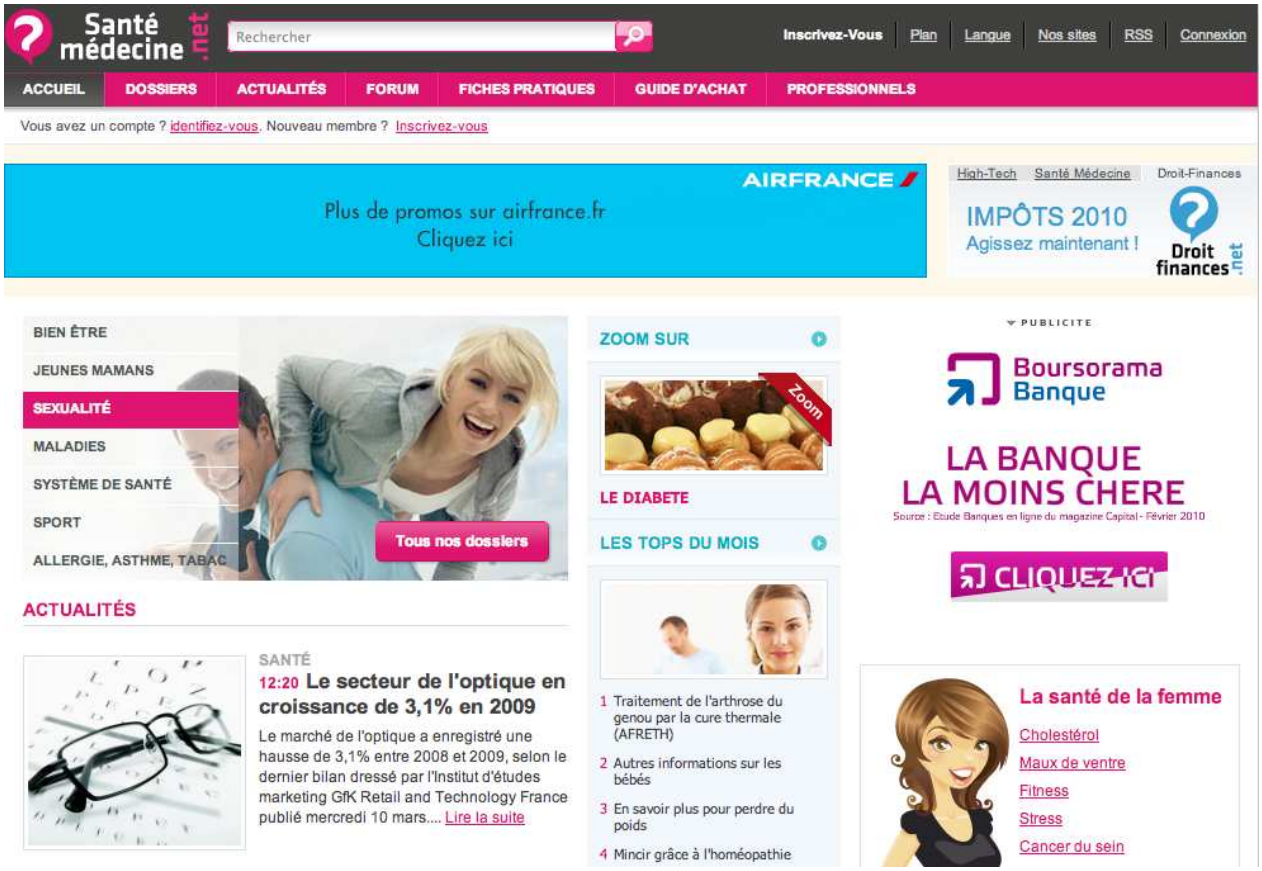
Dans cette catégorie on pourra inclure les forums, qui bien qu'ils ne soient pas directement créés ou gérés par les internautes eux-mêmes sont un lieu d'expression et d'échanges relativement libres (contrôlés par les modérateurs du site hébergeur toutefois) et les blogs, sorte de journaux intimes en ligne, interactifs puisque les lecteurs peuvent poster des messages que l'auteur du blog choisira ou non de publier sur son blog.

7. LES SITES DE MÉDECINS

Bien que limités dans leurs possibilités par la réglementation en vigueur concernant la publicité, le secret médical ou la télé-médecine, que nous rappellerons au chapitre suivant, on trouve quelques blogs de médecins qui évoquent plutôt leur vécu de leur profession et ne fournissent généralement pas d'informations médicales. Ils y évoquent plutôt leur ressenti, parfois les décisions de santé publique sont commentées.

Nous avons trouvé un site (santé-médecine.net) fonctionnant sur le modèle du magazine de la santé diffusé par France 5 : un médecin le Dr Pierrick Hordé rédige les dossiers

présentés sur le site en collaboration avec une équipe de journalistes ou de professionnels de santé.



III. Rappels sur la législation

1. CONCERNANT L'INFORMATION DU PATIENT

L'information du patient est une obligation pour tous les professionnels médicaux.

Cette obligation est inscrite dans la loi de mars 2002, dite loi Kouchner :

« Art. L. 1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.
« Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables.

Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. »

Le Code de Déontologie médicale reprend cette obligation dans l'article 35 :

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.
Toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.
Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »

2. CONCERNANT LES SITES D'INFORMATION SUR LA SANTÉ

Aucune obligation juridique n'a spécifiquement été prévue concernant les sites de santé.

Depuis 2007, la HAS a choisi une fondation, la HON (Health On the Net) pour accréditer les sites qui en ferait la demande.

Il s'agit d'une fondation créée en 1992, non gouvernementale, à but non lucratif, accréditée par le conseil des Nations Unies dont le but est d'améliorer la fiabilité et la crédibilité de l'information de santé sur internet.

Pour cela, le site doit respecter 8 critères :

1. La qualification des rédacteurs doit être précisée

2. le site s'engage à respecter le principe de complémentarité et non chercher à remplacer la relation médecin patient.

3. Le site doit préserver la confidentialité des informations soumises par les visiteurs du site.

4. La ou les sources des informations publiées doivent être citées et cette information doit être datée.

5. Toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produit ou de traitement doit être justifiée.

6. L'information doit être la plus accessible possible, le webmestre doit être identifiable et fournir une adresse de contact

7. Les sources de financement doivent être transparentes.

8. La politique publicitaire doit être séparée de la politique éditoriale.

Le webmaster d'un site peut s'il le souhaite adhérer au code de conduite HON. Il s'agit d'une procédure gratuite. A la fin de l'audit, si le site respecte les règles du HON Code, il se verra délivrer un certificat qui s'affiche sous forme d'un logo :

D'autres organismes existent, relevant de la même démarche d'amélioration de l'information médicale sur internet. Aux Etats Unis, la très puissante AMA (*American Medical Association*), qui publie le JAMA, a elle aussi édicté des guidelines quasi identiques à celle de la HON.(10)

Bien que cette procédure soit gage d'un certain sérieux et participe globalement à l'amélioration des pratiques, elle ne garanti pas à elle seule la véracité des informations diffusées. Les utilisateurs de l'Internet santé doivent eux-mêmes développer les connaissances et le discernement nécessaires pour éviter les sites douteux. De plus, une information peut-être exacte sans être adéquate ou adaptée au cas personnel de l'internaute.

Enfin, la demande de certification reste une démarche volontaire de la part des sites et non une obligation légale. Et on ne peut que constater qu'à ce jour le plus important site en termes de fréquentation, Doctissimo, n'a pas fait la démarche d'adhérer à une procédure de certification type HON.

3. CONCERNANT L'EXERCICE DE LA MÉDECINE SUR INTERNET

Internet est, par définition, un milieu de liberté quasi totale. Un espace sans frontière qui n'a que faire des règles juridiques nationales. Cela pose un certain nombre de problèmes dans bien des secteurs, à commencer par celui de la santé. Des problèmes peuvent se poser à chaque fois que diffèrent les réglementations nationales sur la communication liée au médicament, la possibilité de prescription en ligne...

Il n'existe donc pas pour le moment de législation propre sur l'activité médicale sur Internet.

Le Conseil de l'Ordre s'est rapidement inquiété des problèmes que pouvait soulever ce *medium*. Les conditions d'utilisation d'un site par un médecin sont diverses et il faut distinguer :

- L'utilisation dite " artisanale ", c'est-à-dire à titre individuel. Le praticien est alors personnellement responsable du site et des conditions déontologiques de son exploitation.

- L'utilisation dite " industrielle ", c'est-à-dire au sein d'un site " e-santé " offrant ses services au médecin qui intervient dans le cadre d'une organisation préétablie du promoteur de site et doit alors le faire selon un contrat.

Un modèle de contrat est disponible sur le site Internet de l'Ordre.

L'information véhiculée par le médecin sur son site doit respecter les règles déontologiques dans les domaines suivants :

- Domaine de l'information strictement médicale concernant sa spécialité et comportant des indications scientifiques ou pratiques. Cette activité devra se faire dans le respect des articles 13 et 14 du Code de déontologie.

- Domaine de la présentation par les médecins de leur propre activité sur leur site web. Le site joue alors le même rôle que la plaque, les ordonnances ou les informations affichées dans la salle d'attente du médecin, pour renseigner l'usager-patient.

A ce titre, l'Ordre rappelle que l'article R.4127-80 du code de la Santé Publique s'applique également à Internet : « les seules indications qu'un médecin est autorisé à faire figurer dans un annuaire à destination du public, quel qu'en soit le support, sont :

1°) ses nom, prénoms, adresse professionnelle, numéros de téléphone et de télécopie, jours et heures de consultations ;
2°) sa situation vis-à-vis des organismes d'assurance-maladie ;
3°) la qualification qui lui aura été reconnue conformément au règlement de qualification, les diplômes d'études spécialisées complémentaires et les capacités dont il est titulaire. » (Article 80 du Code de Déontologie)

La communication électronique avec le médecin présente un grand avantage et un coût faible pour les patients.
Dans un certain nombre de situations, ceux-ci peuvent désirer communiquer par courrier électronique avec leur médecin (renouvellement d'ordonnances, possibilité de poser des questions non urgentes, réception des résultats de laboratoires...).
En effet, le courrier électronique est un mode de communication asynchrone qui est moins intrusif que le téléphone : les patients se sentent moins gênés de déranger le médecin. Ils économisent du temps et des déplacements (par rapport à une consultation). La régularité des échanges peut leur donner le sentiment sécurisant d'être suivis.
En revanche, les médecins sont plutôt réticents devant ce type de communication, non rémunérée et chronophage. Il serait concevable qu'ils limitent leur participation, et que la non rétribution joue comme un frein, à l'instar de la télémédecine.
Mais il semble plus probable qu'ils acceptent de communiquer par courrier électronique, comme ils ont accepté de communiquer, dans une certaine mesure, par téléphone.
Des règles collectives d'usage devront baliser l'utilisation du courrier électronique. Les sujets qui peuvent être abordés doivent être définis : par exemple, commentaires sur des résultats d'analyse, questions post opératoires, adaptation de la posologie… Le patient doit savoir quel type de titre donner au message électronique et comment il doit

s'identifier. Les délais de réponse doivent être connus du médecin et du patient. (11)
Sur le plan juridique, le patient a le droit de dire comment il désire que le courrier soit géré par le médecin : conservé ou pas dans le dossier, envoyé ou non à un autre professionnel de santé. Celui-ci doit veiller à ce que les messages ne puissent pas être lus par d'autres personnes sur son poste de travail. Il sera nécessaire qu'ait lieu une discussion formalisée entre le patient et le médecin pour déterminer les principes de leur communication future. Le formulaire qui sera signé à cette occasion protégera le médecin et le patient. Certaines instances comme l'*American Medical Informatics Association* (AMIA) ont déjà délivré des recommandations sur le sujet. (12)
Ces recommandations abordent une autre question très importante, celle des limites du courrier électronique, qui ne doit pas se substituer à la consultation.

Par ailleurs, le Conseil de l'Ordre des Médecins considère qu'il ne peut y avoir de consultation en ligne, sauf si celle-ci a été préalablement accompagnée d'une consultation clinique. Dans le bulletin national de décembre 2000, l'Ordre rappelait que :
- L'intervention de tout médecin sur Internet engage pleinement sa responsabilité dans tous les domaines.
- Le médecin est responsable de la sécurité et de la confidentialité des données qui lui sont transmises par Internet.
- L'information, le conseil et l'avis d'ordre général donnés par un médecin sur Internet doivent satisfaire aux exigences déontologiques que le patient est en droit d'attendre. À ce titre, il doit disposer de garanties quant à l'identification du praticien et de moyens qui lui permettent de l'identifier et de l'authentifier.
- L'information, le conseil, l'avis et la prescription d'ordre personnalisé donnés par un médecin sur internet nécessitent toujours une relation clinique préalable avec le patient. (13)

Enfin, il est précisé au sujet des informations données à un internaute :

« Le médecin appelé à répondre aux questions posées par un Internaute sur la Toile ne connaît ni ne voit son interlocuteur. Il s'agit d'un échange de correspondances et non d'un véritable dialogue médical. Lorsque la question porte sur des pathologies bien répertoriées, l'Ordre recommande une réponse générale. Quant aux réponses personnalisées, elles ne doivent pas pouvoir être interprétées par le correspondant comme une consultation médicale. Au médecin de faire preuve de prudence dans ses réponses, en ayant conscience de l'anonymat de son correspondant et de sa fragilité psychologique éventuelle. En aucun cas, les interventions du médecin ne peuvent, directement ou indirectement, constituer un diagnostic ou comporter une prescription. Le praticien doit conseiller à l'Internaute de consulter un médecin chaque fois qu'il l'estimera utile, mais il ne peut pas donner de coordonnées nominatives. » (14)

On le voit, l'Ordre, s'il ne s'oppose pas formellement à l'activité de consultation sur Internet l'encadre strictement et incite à une grande prudence de la part des médecins tentés par cette nouvelle pratique.

Il n'existe pas de recommandations concernant la surveillance de différents paramètres (saturation, glycémie capillaire, monitorage cardiaque…) qui, s'ils restent exceptionnels pourraient néanmoins se développer dans le futur (certains lecteurs de glycémie ou appareils d'auto-mesures tensionnelles disposent déjà de logiciels permettant une collecte et traitement des données informatisés).

IV. La relation médecin patient et Internet

1. MÉDECINE, SANTÉ, RELATION MÉDECIN PATIENT : ÉVOLUTION

1.1 EVOLUTION DE LA MÉDECINE ET DE LA RELATION MÉDECIN PATIENT

Au fil des siècles, le travail du médecin a évolué, en parallèle avec les progrès et les découvertes scientifiques.

A partir de la seconde moitié du XXème siècle, les progrès de la science vont permettre quelques avancées majeures dans le domaine médical sur le plan diagnostique et thérapeutique. Plus que jamais le médecin bénéficie de l'aura de "celui qui sait" par rapport au patient qui est laissé dans l'ignorance et doit s'en remettre en toute confiance à l'expertise du corps médical.

Cependant, à la fin de la seconde guerre mondiale, lors de la découverte des Camps et des expérimentations qui ont été menées sur des cobayes humains par les nazis, un bouleversement important survient. L'information du patient devient une nécessité morale, comme en témoigne l'adoption en 1947 du Code de Nuremberg, base de l'actuelle bioéthique. Pour la première fois il est fait mention du "consentement éclairé" du patient.

C'est sans doute l'un des événements déclencheur majeur du glissement qui s'opère vers un système de relation plus collaboratif entre médecin et patient.

1.2 EVOLUTION DU CONCEPT DE SANTÉ ET DE LA RELATION MÉDECIN PATIENT À PARTIR DU XXÈME SIÈCLE

1.2.1. PROGRÈS TECHNIQUE, APPROCHE SCIENTIFIQUE ET PROBLÈMES BIOÉTHIQUES

L'espérance de vie progresse rapidement : en un demi siècle elle a gagné environ un trimestre par an. Parallèlement l'espérance de vie en bonne santé progresse également.

Les succès de la médecine semblent ne pas devoir avoir de limites.

Grâce aux immenses progrès dans les domaines de la prévention, du diagnostic et de la thérapeutique, le pronostic de certaines pathologies autrefois incurables s'améliore. D'abord dans le domaine des maladies infectieuses puis dans le domaine de la cancérologie, des maladies cardio-vasculaires, des pathologies traumatologiques. Les unités de réanimation, le service d'accueil des urgences permettent une prise en charge

rapide et efficace des pathologies mettant en jeu le pronostic vital : polytraumatisés, infarctus, accident vasculaire cérébral, septicémie…

La mort, la souffrance, la maladie sont refusées en tant que fatalité par les patients mais aussi par les médecins eux-mêmes. La frontière entre la vie et la mort devient plus difficile à appréhender : on parle de coma, de coma dépassé, sans que toujours dans l'esprit des profanes la réalité que recouvre ces termes soit bien précise. La Médecine plus que jamais touche à l'intime, à ce qui fait notre Humanité. Elle possède un certain pouvoir sur la vie, la mort, la reproduction, la souffrance physique et psychique, elle atteint parfois à notre sentiment de la dignité humaine. A chaque progrès, le champs des possibilités s'élargi : clonage, thérapie géniques, diagnostic pré-implantatoire, expérimentation sur l'embryon, recherche et expérimentation sur l'Homme, don d'organes, respect de la dignité humaine, droit à mourir dignement. Tout ce qui est possible n'est pas nécessairement souhaitable.

C'est avec la volonté de répondre à ses questions qu'ont été édictées en 1994 les premières lois de Bioéthique en France, qui sont révisées tous les cinq ans.

La médecine fait partie du quotidien des Français. On médicalise de plus en plus ce qui était auparavant des épisodes naturels de la vie : en cas de perte d'emploi, de séparation, de conflit au travail, on propose de plus en plus un soutien pharmacologique là où auparavant l'entourage familial et amical aurait été mis à contribution. Si un enfant se montre trop turbulent ou inattentif, peut-être souffre-t'il d'un Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité ? On ne meurt plus dans son lit mais à l'hôpital, comme si même la mort n'était plus un processus naturel. Les médecins comme les patients sont la cible de messages publicitaires les renforçant dans cette croyance quasi mystique que la médecine peut tout. Sans verser dans la diabolisation de l'Industrie Pharmaceutique celle-ci n'a pas seulement un but philanthropique. Les enjeux économiques sont énormes et la pression publicitaire qu'elle génère contribue à cette attente parfois démesurée des patients.

1.2.2. ÉVOLUTION DU CONCEPT DE SANTÉ

Longtemps la Santé a été définie comme l'absence de maladie ; le chirurgien René Leriche parlait même au début du siècle dernier de la Santé comme « la vie dans le silence des organes ». Dès les années 50, l'OMS adopte une définition qui amène à une prise en compte plus globale de l'individu : la santé est alors « un état complet de bien-être physique, mental et social ». Le droit à la santé est alors reconnu comme un des droits fondamentaux de tout être humain. L'OMS en donne la définition suivante : « la possession du meilleur été de santé qu' (un être humain) est capable d'atteindre. »

La Santé n'est pas seulement un état, défini en creux comme l'absence de maladie, mais un Droit. Chacun doit alors pouvoir en bénéficier et en tirer les avantages. Les campagnes d'information et de promotion de la santé prennent alors une grande

importance, puisqu'elles participent à aider chacun à atteindre ce but. Alors que le médecin apparaissait jusque là comme le dernier recours, celui qu'on consultait uniquement lorsqu'on était au plus mal, on attend désormais de lui une prise en charge plus globale de l'individu. Le médecin doit prendre en compte les aspects médicaux mais aussi tout ce qui entoure le patient : son contexte affectif et culturel, ses croyances, ses désirs et sa place dans la société. Dans le même temps, le développement de la science fait naitre l'image d'une médecine toute puissante. On ne se contente plus de donner des soins, on guérit.

Cependant, la définition proposée par l'OMS est un outil à destination de la communauté scientifique et médicale ; elle est peut-être différente de la conception de la santé qu'ont les patients.

En 1986, l'OMS adopte la charte d'Ottawa qui prévoit que toute politique de santé publique doit s'inscrire dans une véritable démarche de promotion de la santé. L'accent est mis en particulier sur la possibilité pour un individu ou un groupe d'individu de participer aux décisions de santé publique et donc également aux décisions concernant leur propre santé ; de développer l'éducation pour la santé avec la collaboration des services de santé.

C'est en 2001 que Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé en France, retranscrit ces principes édictés par l'OMS en créant le Plan National d 'Education pour la Santé. Ce plan qualifié d' "ambitieux " par le Conseil National de l'Ordre des Médecins prévoit de réduire les inégalités de santé en France en améliorant l'accès à l'éducation pour la santé. En effet, bien que l'OMS ait jugé le système de soins français comme l'un des meilleurs au monde, la France dans beaucoup de domaines (inégalités sociales et territoriales de santé, suicides chez les jeunes, décès prématurés) se situe en queue de peloton des pays industrialisés.

Le Plan National d'éducation pour la santé prévoit donc le développement de la prévention. « Et, pour que cette politique de prévention soit elle-même efficace, il est nécessaire que les citoyens adhérent aux dispositions qui sont prises en faveur de leur santé, qu'ils en soient acteurs, qu'ils puissent participer aux décisions.

C'est à ce niveau qu'intervient l'éducation pour la santé puisqu'elle peut permettre à chacun :

- d'acquérir dès son plus jeune âge les aptitudes indispensables à la promotion de sa santé,
- de s'approprier les informations utiles sur la santé, les maladies, les traitements, les moyens de prévention,
- d'utiliser de manière optimale les services de santé, et de s'impliquer dans les choix relatifs à sa propre santé et à celle de la collectivité » (15)

Ceci abouti à une plus grande autonomie du patient : l'éducation pour la santé a pour but d'aider le citoyen à s'approprier l'information de manière à pouvoir l'utiliser à son

bénéfice ; l'éducation thérapeutique quant à elle doit permettre « d'aider les patients à développer ou acquérir les compétences qui leur permettront de devenir acteur de leur guérison potentielle, de leur traitement ou, plus généralement, de leur santé ». (15)

Le médecin a donc une mission de service public clairement identifiée : il participe à la formation de patients actifs dans la gestion de leur santé. Nous sommes cette fois bien loin du modèle paternaliste encore en cours au début du siècle dernier. Le patient acquiert si ce n'est les connaissances, du moins l'esprit critique lui permettant de prendre ses décisions en fonction des informations fournies par le médecin. On perçoit également l'importance donnée à la santé, sur le plan d'une population mais aussi à titre individuel ; le texte utilise l'expression « promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celle de la collectivité » (15)qui évoque la santé comme un bien que l'on peut faire fructifier.

En 2002, une étape supplémentaire est franchie dans l'autonomisation du patient.

L'information du patient est inscrite dans la loi, elle n'est plus laissée à la libre appréciation du médecin qui pouvait jusque-là décider quelle information il devait ou non fournir à son patient.

La loi de mars 2002 prévoit que : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. » (Art. L. 1111-2 du Code de la santé Publique) Par ailleurs, elle instaure le droit pour le patient à avoir accès à son dossier médical, ce qui est une révolution, car jusqu'alors ce document était considéré comme la propriété exclusive du médecin.

En 2005, la Chartes de Bangkok, adoptée lors de la 6ème conférence de l'OMS sur la Promotion de la Santé, a mis l'accent sur la réduction des inégalités sociales de santé, considérées comme le « nouveau fléau » des sociétés industrialisées. L'éducation pour la santé est l'un des éléments clés qui doit permettre d'après les experts de réduire ces inégalités.

2. LA SANTÉ : UN ENJEU FINANCIER

De plus en plus la santé à un coût financier important, pour la société et parfois pour l'individu. Dans une population vieillissante, le poids des dépenses de santé ne cesse de croitre. Ceci d'autant plus que l'offre médicamenteuse se développe rapidement.

Certains dénoncent une dérive de l'industrie pharmaceutique qu'ils qualifient de « disease mongering » (16); ce qui pourrait se traduire par « la fabrication de maladies pour vendre des médicaments », reprenant ainsi l'adage « tout bien portant est un

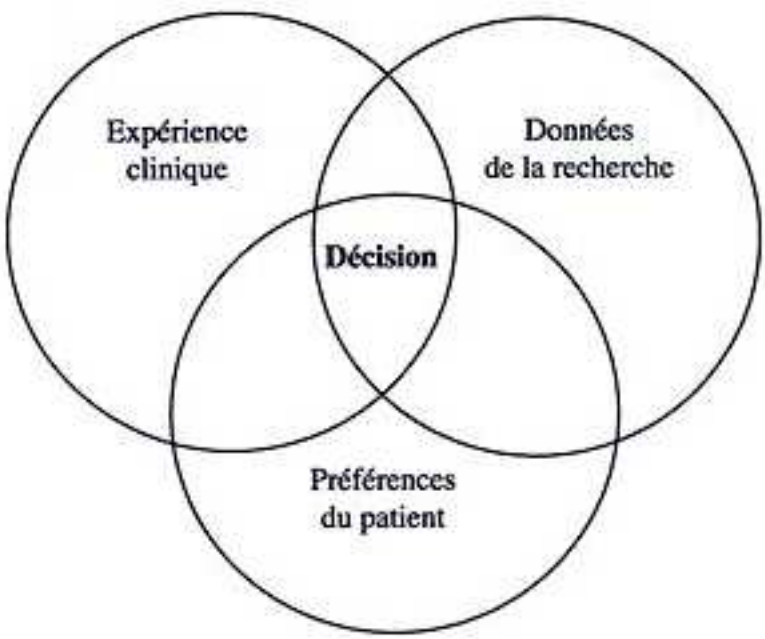
malade qui s'ignore » (Jules Romains, *Knock ou le triomphe de la médecine*, 1923). En 2006 la première conférence sur ce sujet s'est tenue en Australie, dénonçant les pratiques des firmes pharmaceutiques : transformer les vicissitudes de l'existence en autant de pathologies, utiliser un mode d'action hypothétique pour faire concorder des médicaments avec un trouble précis, modifier les définitions de la normalité pour augmenter artificiellement la prévalence de certains troubles (troubles de l'humeur et de la sexualité en particulier).

Une illustration particulièrement intéressante est celle de la dépression au Japon. Jusqu'à très récemment, il n'existait au Japon qu'un diagnostic clinique de dépression (*utsubyo*) qui ne correspondait absolument pas au modèle américain. Il s'agissait d'un trouble mental extrêmement sévère et stigmatisant, proche de la schizophrénie, dont la prévalence était par définition très faible. La plupart des états mélancoliques n'étaient pas considérés comme pathologiques. Dans ces conditions, les perspectives de ventes d'un traitement anti-dépresseur sur ce marché s'annonçaient très restreintes. Le groupe GSK qui lançait la paroxetine, a dû faire des efforts considérables pour modifier les représentations culturelles de la santé mentale. En présentant la dépression comme « un rhume de l'âme » (*kokoro no kaze*), GSK a réussi à en généraliser le diagnostic : l'année qui a suivi le lancement de la paroxetine sur la marché japonais, les ventes ont rapporté 100 millions de dollars. En 2005, elles avoisinaient les 350 millions de dollars. (17)

Dans le même temps, les pouvoirs publics par le biais de l'Assurance Maladie, cherchent à contrôler ce poste de dépenses qui ne cesse pourtant de croitre. Le coût des traitements et des méthodes diagnostiques, le vieillissement de la population, l'accroissement de la population médicale sont autant de facteurs expliquant le fameux « trou de la sécurité sociale ». A l'heure actuelle, le budget de la sécurité sociale représente à lui seul près d'un quart de la richesse nationale (estimé par le Produit Intérieur Brut) et la part des dépenses de santé représente 11% du PIB. (18)

3. L'EVIDENCE BASED MEDECINE

Dans les années 1980, en réaction à la multiplication des examens complémentaires et des traitements disponibles, le concept *d'evidence based medecine* apparaît. Elle se définit comme « l'utilisation rigoureuse des meilleures données disponibles lors de prise de décisions concernant les soins à prodiguer à des patients individuels » (19) . La médecine fondée sur les preuves permet la prise de décision en intégrant 3 sources de données : les données issues de la science, qui sont classées en fonction d'un niveau de preuve ; les données issues de l'expérience du praticien ; les données issues du patients, en particulier ses préférences et ses attentes. Le but étant d'optimiser le rendement des outils thérapeutiques et diagnostiques à la disposition du médecin pour permettre une prise en charge optimale du patient.



(19)

Là où le médecin évoquait auparavant son Art pour justifier ses décisions, on peut désormais lui opposer une approche rationnelle et scientifique. Face à la multiplicité des articles médicaux, avec la difficulté pour les praticiens d'en avoir une connaissance exhaustive et une lecture critique, apparaissent des recommandations de bonnes pratiques censées guider le praticien : des « experts » élaborent selon la méthodologie de l'EBM des réponses. On le voit, dans ce modèle la décision appartient au médecin. C'est à lui d'intégrer les désirs et les préférences de son patient ; la discussion est limitée : la science devient vérité et ne peut être contestée.

4. LA JUDICIARISATION DE LA SOCIÉTÉ

Par un glissement sémantique, le malade est devenu patient, puis usager du système de soins, consommateur qui attend une efficience parfaite du système qu'il contribue à financer. Accompagnant un mouvement plus global de la société, on assiste à une judiciarisation des rapports entre médecins et patients. Jusqu'à la première moitié du XXème siècle, la souffrance et la mort dépendaient plus, dans l'esprit du Public, de la fatalité que de la responsabilité médicale. Le médecin est tenu à une obligation de moyens et non de résultats (arrêt Mercier de 1936) ; or dans les faits, le médecin est assez souvent tenu dans l'esprit des patients à une obligation de résultat. Le patient consommateur ne veut plus seulement être soigné, il veut être guéri. Et la judiciarisation de la société, au sens où le recours au juge pour obtenir son droit devient la règle, encourage cette croyance que si un malheur se produit, il doit forcément en avoir un responsable et que celui-ci doit être puni.(20)

Certains patients vont alors avoir tendance à chercher les informations permettant d'établir qu'une faute a été commise de la part du médecin.

5. LES TROIS GRANDS MODÈLES DE LA RELATION MEDECIN PATIENT

Les relations actuelles entre le médecin et son patient sont l'héritage d'une longue histoire, qui a connu de profonds bouleversements mais dont des réminiscences persistent.

Les principales modifications que nous avons identifiées sont :

-la notion d'information du patient

-la définition de la Santé et l'importance qui lui est accordée

- la judiciarisation des rapports

Pour toutes ses raisons la communication entre le médecin et son patient est plus que jamais un enjeu fondamental de la relation.

On trouve généralement dans la littérature de la sociologie médicale trois modèles de relation médecin patient :

Le modèle du « consensus » résulte du développement de l'*evidence based medecine* : la science a valeur de vérité et il n'y a que peu de discussion possible. Il s'agit d'un modèle qui met en avant l'autorité du médecin et de la médecine.

Le modèle « conflictuel » s'oppose au premier modèle avec une opposition du patient au pouvoir du médecin et un refus de subir sa domination.

Le dernier modèle dit de « négociation » est un intermédiaire entre les deux précédents cités : le patient participe activement à la discussion et à la prise de décision. Les deux parties font preuve d'écoute et de respect mutuels.

La plus grande autonomie du patient n'est pas nécessairement source de conflit ou de remise en question totale du médecin : il ne s'agit pas de passer d'une relation basée sur une confiance aveugle à une mise en doute systématique du médecin et de ses connaissances.(21)

Depuis les années 1980, émerge l'idée d'une relation idéale où le médecin informe son patient, répond à ses interrogations pour lui permettre de faire ses propres choix. Cette vision idéaliste doit être nuancée par la perception que les médecins eux-mêmes ont de cette évolution. Il ressort en effet de nombreux entretiens avec des praticiens qu'ils jugent que l'évolution s'est faite vers un modèle plutôt consumériste, dont l'augmentation des procès intentés contre les médecins serait un symptôme.

V. Le patient Internaute : revue de la littérature

Jusqu'ici, l'enquête la plus importante sur les habitudes des internautes américains en matière de sites santé est celle du PEW INTERNET (22). Il apparaît que 68 % des personnes interrogées, soit 52 millions de personnes aux Etats-Unis sont déjà allés ou vont régulièrement sur les sites santé. La majorité des *health seekers* (60 %) va sur le web au moins une fois par mois pour chercher de l'information santé. (22)

L'état de santé estimé par les patients eux-mêmes (et donc non nécessairement corrélé à leur véritable état de santé) influence la recherche : un état de santé jugé comme « moins bon » est d'avantage associé à l'activité de recherche d'information. Les *health seekers* sont plus souvent des femmes. Les *health seekers* sont proportionnellement plus nombreux dans la tranche 30 à 64 ans. (22)

L'enquête fait apparaître que la recherche est souvent faite pour un problème de santé qui concerne un proche. Les femmes sont deux fois plus nombreuses que les hommes à chercher de l'information pour un enfant : leur rôle familial « protecteur », souvent cité, est confirmé par l'enquête. L'information concerne souvent un problème médical précis (70 % d'entre eux lors de leur dernière visite) : le web apparaît comme un instrument pour les malades, plus qu'une aide à la prévention. La majorité cherche de l'information en rapport avec une consultation chez le médecin. (22)

Par ailleurs, l'efficacité psychologique et médicale du web commence d'être testée.

Une étude a pu démontrer qu'un système d'aide en ligne augmentait la satisfaction de patientes qui avaient appris depuis peu leur cancer du sein. (23)

Le gain psychologique semble transitoire, mais il joue au moment où les patientes en ont le plus besoin.

La HAS estimait en 2007 qu'environ 1 patient consultant sur 5 avait eu recours à Internet pour s'informer (6) .

Cependant ce pourcentage est obtenu par extrapolation des études états-uniennes et des rares études européennes disponibles.

Nous présentons ici sous forme de tableau récapitulatif les études disponibles sur le thème des recherches sur Internet en matière de santé :

Etude	Pays	Année	mode de recueil	nombres de répondants	proportion de "health seekers"
Use of the Internet and e-mail for health care information: results from a national survey(24)	Etats Unis	2001-2002	Enquête menée par Internet	4764	40%
Prevalence of South Australia's online health seekers(25)	Australie	2002	questionnaire distribué aux patients	3027	26 à 28%
Impact of the media and the internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada(26)	Canada	2001	questionnaire distribué à des patients en ambulatoire + envoi par mail de questionnaires à des oncologues	191 patients, 410 oncologues	50% des patients
Patients' use of the Internet for medical information(27)	Etats Unis	1999-2000	Par mail	512	52%
Brief report: What types of Internet guidance do patients want from their physicians?(28)	Etats Unis	2002	Auprès de patients dans dans 4 centres de soins primaires	330	35 %
Internet use amongst New Zealand general practitioners(29)	Nouvelle Zélande	2000	auprès de médecins généralistes, par voie postale	168	71% des médecins avaient des patients qui faisaient des

					recherches sur Internet
The use of the Internet as a resource for health information among patients attending a rheumatology clinic(30)	Angleterre	2002	patients de services de rhumatologie dans 2 hôpitaux universitaires	138	27%
Patient use of the Internet for health care information in Switzerland(31)	Suisse	2001	questionnaire distribué aux patients de 8 médecins	1604	10%
Patient education and the Internet: do patients want us to provide them with medical web sites to learn more about their medical problems?(32)	Etats Unis	2004	patients d'un service d'Urgences	328	24%
Information gathering over time by breast cancer patients(23)	Etats Unis	2003	Femmes atteintes d'un cancer du sein	224	49%
Use of the Internet for health information by the chronically ill (33)	Etats Unis	2005	Patients atteints d'une pathologie chronique (diabète, hypertension, cancer,	1980	33,8 à 52 % suivant la pathologie

			dépression et/ou problèmes cardiaques)		
The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions (34)	Etats Unis	2003	Enquête téléphonique auprès d'un échantillon représentatif avec sur-échantillonnage de personnes en mauvaise santé	3209	31%

Les résultats de ces enquêtes sont concordants.

Le profil des Internautes Santé est similaire, il s'agit la plupart du temps de jeunes adultes, avec un bon niveau de revenu et/ ou un niveau d'étude élevé (34), (26), (24), (27), (31). Un mauvais état de santé semble plus fréquemment retrouvé chez ces internautes (34).

Les motifs les plus fréquents de recherche étaient ceux liés à une maladie précise, ses causes, ses conséquences et les traitements éventuels.(27), (30), (33),(25), (34).

Parmi tous les participants à ces études, la grande majorité plaçait le médecin comme source principale d'information, loin devant Internet (25), (26), (28), (31), (34) mais ils étaient nombreux à trouver qu'il étaient plus facile de faire des recherches sur Internet que de demander des explications à un médecin (27, 30), (32), (23)

En ce qui concerne la relation médecin patient, les résultats divergeaient : pour certains Internet ne modifiaient pas la relation médecin patient (26, 33), pour d'autre internet risquait d'être une cause de dégradation de cette relation (29, 35), ((34).

Toutes ces études montraient une attente de la part des patients envers leur médecin pour qu'il les guide vers des sites de qualité ou qu'il les interroge sur leurs recherches. Cependant, la plupart ne discutaient pas avec leur médecin de ce qu'ils avaient trouvé sur Internet.(27), (30)

Les informations les plus fiables et les plus récentes dont nous disposions pour tenter d'évaluer la place de l'internet médical aujourd'hui en France sont issues de l'étude WHIST menée entre 2006 et 2007 par une équipe de l'INSERM.

Cette étude (1) a concerné 4543 personnes, elle a été réalisée au moyen d'un questionnaire en ligne anonyme diffusé avec l'aide de 13 sites partenaires (non nécessairement en rapport avec la santé), par voie de mail avec « effet boule de neige »

(c'est à dire qu'il était demandé à chaque récipiendaire de diffuser le questionnaire à l'ensemble des personnes dont il connaissait l'adresse internet) et enfin avec un relai par la presse quotidienne. Bien que cette étude soit elle aussi biaisée de par son mode de diffusion et qu'elle ne soit donc pas extrapolable à la population générale, elle permet de mettre en évidence certains points importants.

Le pourcentage de patients ayant recours à internet pour rechercher des informations en matière de santé est notablement plus élevé dans l'étude WHIST : 93,2% des sujets avaient utilisé internet pour effectuer une recherche dans le domaine de la santé au cours des 12 derniers mois. Il est toutefois important de signaler que l'étude concernait indifféremment le « grand public » et les personnels médicaux ou paramédicaux, ces derniers représentant tout de même 42,7 % de l'échantillon.

D'une manière générale, le profil type de l'internaute santé est une femme, jeune ou d'âge moyen, avec un niveau d'étude élevé, en emploi, vivant en couple, ayant une grande expérience d'Internet et confronté à un problème de santé (personnel ou dans son entourage proche). (1)

Les « internautes santé » semblent avoir également une plus grande préoccupation de leur santé que la population générale. Ils sont bien intégrés au système de soins et déclarent avoir une très grande confiance en leur médecin et en la médecine d'une manière générale. Cependant près des deux tiers souhaiteraient que leur médecin leur donne d'avantage d'explications et qu'il les écoute davantage. Près d'un tiers estiment qu'il y a des sujets difficiles à aborder avec un médecin et à nouveau un tiers juge que les explications des médecins sont difficiles à comprendre (1).

Une étude réalisée par le groupe Doctissimo en 2004 auprès de 2326 internautes fréquentant les sites Doctissimo, Journal du net et Journal des Femmes concluait que près de 70% des internautes interrogés estimaient que le recours aux sites de santé modifiait leur façon d'appréhender leur santé. (36)

Pour ces mêmes internautes, le Web était devenu le premier recours en cas de recherche d'informations sur la santé puisque 35,7% déclaraient aller chercher des informations sur sa santé chez le médecin en 1er lieu contre 51% sur internet. Toujours dans cette même étude, 1 internaute interrogé sur 2 estimait que les sites l'aidaient à mieux comprendre ses problèmes et 1 sur 3 qu'ils l'aidaient à comprendre ce que lui disait son médecin. 77% jugeaient l'information trouvée complémentaire de celle délivrée par leur médecin. Concernant leurs attentes, ils étaient plus de 95% à souhaiter trouver sur ces sites un service permettant de poser des questions à des médecins ou des experts. (36)

Bien entendu ces résultats sont à interpréter de façon prudente, étant donné les biais de sélection de l'échantillon puisqu'elle portait sur des internautes utilisant les sites d'e-santé et qu'elle a été réalisée et financée par un fournisseur de sites de santé.

VI. Théories de la communication

Plusieurs travaux ont permis de mettre en évidence le rôle de l'information dans l'autonomisation du patient. (37) Comme nous l'avons vu, l'information du patient est devenu un droit pour le patient et un devoir pour le soignant depuis la loi de 2002.

On peut supposer en effet que d'une part, le fait d'avoir reçu une information adéquate sur sa santé et les comportements propres à l'améliorer favorise l'adoption desdits comportements ; d'autre part que les individus informés transmettront leur savoir autour d'eux et que donc le bénéfice de l'information en sera démultiplié.

On a vu également que le patient a accompagné ce changement. Il est devenu consommateur de soins ; l'asymétrie entre lui, considéré comme profane et le médecin, auquel le savoir conférait une position hégémonique, s'est considérablement réduite. Dans la littérature internationale on voit apparaître la notion de « patient informé » (38) pour parler de la capacité des personnes à chercher des informations leur permettant de compléter les informations reçues par le médecin. Ils acquièrent ainsi un savoir qui peut être utilisé face à la connaissance médicale du médecin.

1. INFORMATION ET COMMUNICATION

Bien qu'intimement liées les concepts d'information et de communication méritent d'être un peu mieux définis.

Dans le cadre de cette thèse, nous parlerons de l'information comme matière première de la communication, en tant que « message à diffuser ». La communication, quant à elle sera définie comme la « stratégie essentielle visant à informer le public ». (38)

On comprend aisément qu'il y a donc une notion de transfert : un message est émis puis reçu. Il existe donc un mode de transmission de ce message. Ce mode de transmission peut être soit d'individu à individu et nous parlons alors plus souvent d' « interaction » ou de « relation », soit par le biais d'un support type télévision, presse ou radio.

Schématiquement on peut distinguer deux cas de figure : soit l'accès à l'information est intentionnel (l'individu est en recherche active d'une information) soit il ne l'est pas (l'individu reçoit un message informatif sans l'avoir cherché). Cette distinction est cependant assez artificielle puisqu'on peut très bien devenir actif dans la recherche d'information alors même que l'on accède à cette information sans l'avoir voulu : c'est le cas par exemple d'une personne qui accède par hasard à une émission télévisée traitant d'un sujet de santé et qui choisi de la suivre attentivement.

Certaines sources d'information semblent mieux correspondre à une recherche active d'information tandis que d'autres supports semblent davantage appropriés pour un modèle plus passif (l'individu reçoit une information sans avoir fait de démarche pour cela).

Les médias dit « classiques » : télévision, presse écrite, radio, sont la plupart du temps utilisés comme mode de diffusion « non intentionnel ». Un message est diffusé, comme par exemple une campagne de santé publique, l'auditeur le reçoit.

La recherche active d'information par les patients était jusque là surtout réalisée auprès des médecins ou d'un professionnel de santé (pharmaciens, sages-femmes, kinésithérapeutes ou infirmières). Le médecin constituait (39) et constitue toujours aujourd'hui (40), (41) le principal agent de diffusion du savoir et du vocabulaire médical. Cependant Internet se distingue des médias classiques par le fait qu'il permet aisément une recherche active d'information. Grâce aux moteurs de recherche n'importe qui a la possibilité de chercher une information précise. C'est ainsi qu'entre 2000 et 2003, la proportion de personnes qui considèrent internet comme source d'information en matière de santé est passé de 7% à 26%, alors que dans le même temps la télévision n'est passée que de 71% à 78%.(42)

2. LA "LOI INVERSE DE RECOURS À L'INFORMATION"

La « loi inverse de recours aux soins » (« *inverse care law* ») (43): énoncée pour la première fois en 1971 par Julian Tudor Hart, elle établi que « la disponibilité de soins médicaux de qualité à tendance à varier inversement aux besoin de la population concernée » Autrement dit : plus une population a besoin de soins de soins médicaux de qualité, moins elle y a accès.

Eysenbach en 2000 fait l'hypothèse que cette loi peut être transposée à l'information médicale (4) et propose l'expression « *inverse information law* » en référence à la théorie de Tudor, énonçant ainsi que ceux qui ont le moins accès à l'information médicale de qualité sont aussi ceux qui en bénéficieraient le plus. Ceci apparaît comme un facteur supplémentaire d'exclusion en plus de la « double fracture numérique » (inégalité d'accès à Internet et inégalité dans les capacités d'utilisation de cet outil) que nous avons déjà évoqué. *A priori* on pourrait craindre qu'Internet puisse être un facteur d'aggravation des inégalités sociales face à la santé en général et à l'usage du système de soins entre les différents groupes sociaux.

Du point de vue de la relation médecin patient, on a pu noter une certaine réticence tant de la part des médecins que de leurs patients, à passer à une relation de type "partenariale". Dès les années 1980 des études ont mis en évidence à la fois les difficultés pour les médecins mais aussi pour les patients, à entrer dans ces nouveaux rôles. (44)

En particulier, plusieurs auteurs estimait que le degré d'asymétrie de la relation était corrélé directement avec le niveau d'étude et culturel : plus on descendait dans l'échelle sociale, plus le degré d'asymétrie de la relation était important. (39)

Il est alors logique de supposer que dans ces catégories les changements de comportements seront d'autant plus longs et difficiles à instaurer. Il est aussi logique de se demander dans quelle mesure cela affecte la santé des individus concernés.

Une revue de la littérature a été publiée en 2006 concernant l'impact des différences culturelles sur la communication entre médecins et patients (45). Il en ressort que des différences de comportements existent aussi bien du coté des médecins qui ont tendance à donner moins d'explications aux patients issus d'une minorité ethnique, alors que dans le même temps ces patients posent également moins de questions, majoritairement à cause du problème de la barrière de la langue. Pour autant, d'après les auteurs, il n'a pas pu être mis en évidence de conséquence sur la santé des individus.

Il apparait donc qu'en matière d'information il existe une inégalité qui se situe moins au niveau de l'accès à l'information, car la quasi totalité de la population possède un téléviseur ou une radio, que dans les capacités à intégrer un message et à accomplir la démarche d'information.

3. LE CONCEPT DE "HEALTH LITTERACY"(38)

Ce concept issu des Etats Unis s'est encore peu répandu en France. Une traduction approximative peut en être proposée par les termes d' "alphabétisation en santé", alphabétisation étant plus ou moins synonyme de niveau d'étude ou de compétence.

Une fois cette définition posée, le concept général reste difficile à définir tant il regroupe de paramètres. D'une manière générale, l'alphabétisation peut être considérée comme la capacité à lire et à écrire d'après le petit Larousse. D'après l'O.M.S, les compétences en matière de santé sont définies comme "les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise ou maintienne une bonne santé".(38)

De cette définition découlent un ensemble de paramètres à prendre en compte : non seulement faut-il que les personnes possèdent les compétences fondamentales (savoir lire, parler) mais aussi faut-il qu'elles aient le sens critique nécessaire pour replacer ces informations dans leur contexte à la fois personnel (en quoi ces informations sont-elles adaptées à ma situation) et collectif (à quel point ses informations sont-elles pertinentes dans le système de soins où je vis). Ce n'est que lorsque ces divers paramètres sont réunis que l'on peut attendre que l'information permette à la personne de faire des choix raisonnés et utiles.

Les conséquences d'un faible niveau de compétence en matière de santé sont à la fois individuelles et collectives. Des études réalisées aux Etats Unis ont mis en évidence un lien entre de faibles compétences en matière de santé et un mauvais état de santé, des comportements de santé inadaptés et même la mort prématurée (46) . A l'échelon collectif, la charge de travail des personnels soignants peut être augmentée si les patients ne comprennent pas ou n'appliquent pas les conseils, le coût pour la collectivité peut également être plus important du fait d'une utilisation inappropriée des ressources. D'autre part, la communication entre le médecin et son patient peut pâtir du manque d'alphabétisation en santé de ce dernier: le patient peut avoir des difficultés à exprimer clairement ses symptômes et le médecin ne donne pas toujours à son patient

des informations suffisamment claires, soit qu'il n'en a pas le temps, soit qu'il n'a pas perçu que son patient ne comprenait pas ces informations.

Il est surprenant qu'en dépit de l'importance majeure de ce critère, peu d'études aient été conduites jusqu'alors. L'arrivée d'Internet a permis un regain d'intérêt dans ce domaine.

4. LE PATIENT INFORMÉ

De nombreux travaux ont été réalisés pour mesurer l'impact de l'information diffusée par les campagnes de santé publiques; alors qu'à l'inverse, avant l'arrivée d'Internet, aucune étude n'a été menée pour connaitre l'impact de la démarche de recherche active d'information. En effet, bien souvent les études portent sur les modifications de comportement induits par un outil émergent.

On a vu plus haut que dans la littérature internationale on a souvent recours aux termes de "patients informés" pour désigner les patients actifs dans leur recherche d'information. Or plusieurs facteurs conditionnent cette recherche active : l'âge (avec un intérêt croissant pour les problématiques liées à la santé), des facteurs culturels mais aussi sociologiques, psychologiques, l'expérience de vie, influent sur l'intérêt porté à la santé et à sa santé.

De cet intérêt découle certainement des comportements variables vis à vis de la recherche d'information. Dès les années 1950 des modèles de comportements de santé (*health belief model*) ont permis de mettre en évidence que les croyances, les attentes et les perceptions de santé sont socialement distribuées et influencent les comportements de santé et le recours aux soins. (47), (48)

L'adoption d'un comportement de santé "adéquat" dépend nécessairement du degré de conscience du problème, du rapport perçu entre bénéfices et inconvénients à adopter ce comportement, et de la perception de ses propres capacités à la réaliser. Par ailleurs, il faut bien faire la distinction entre la conception que l'on a de "la santé" et celle que l'on a de "sa santé". Connaitre les risques de certaines maladies ou l'effet délétère de certains comportements n'est pas suffisant pour entrainer l'adoption de certains comportements dits "sains".

Ainsi on sait par exemple que généralement les femmes sont plus actives dans leur recherche d'information que les hommes. (49) Boltanski rapportait déjà que les femmes et les membres des classes sociales supérieures avaient davantage recours aux médecins, tandis que parmi les catégories sociales les moins favorisées les individus avaient davantage tendance à attendre plus longtemps avant de consulter un médecin et à refuser l'information. (39)

Dans un premier temps, ce sont surtout les professionnels de santé qui ont utilisé Internet, permettant ainsi l'émergence d'une nouvelle spécialité la cyber médecine ou *e-health*. Eysenbach en donne une définition qui est celle la plus souvent retenue et

utilisée : "la *e-santé* est un champ émergeant de l'informatique médicale qui concerne l'organisation et les prestations de services de santé et l'accès à l'information en matière de santé à travers internet et d'autres technologies connexes. Plus largement, ce terme désigne non seulement un développement technique mais aussi une nouvelle façon de travailler, une attitude, un engagement pour les personnes travaillant en réseau et une réflexion globale, pour améliorer la santé localement, régionalement et au niveau mondial en utilisant les technologies de l'information et de la communication." (50)

Puis, comme le grand public se familiarisait avec les outils des nouvelles TIC (Technologies de l'Information et de la Communication), ce sont finalement les patients qui ont pu s'approprier Internet pour s'informer en matière de santé. Qu'Internet soit l'instigateur ou qu'il ait simplement accompagné le mouvement, il a en tout cas contribué à la transition d'un patient passif vers un individu acteur responsable de sa propre santé.

5. INTERNET, 3ÈME ACTEUR : LE CONCEPT DE "WEB TRIANGULATION"

En effet, au fur et à mesure des années, Internet s'est imposé progressivement comme un véritable "3ème acteur" dans la relation entre le patient et son médecin.

Nous l'avons déjà abordé plus haut, des réserves cependant persistent quant à l'utilisation d'Internet comme vecteur d'information, avec des craintes sur Internet lui-même, la qualité et la gestion de l'information qu'il délivre, mais aussi une inégalité dans l'accès et l'utilisation de cette technologie.

Certains ont proposé d'étudier le rôle d'internet dans la relation médecin patient, du point de vue du médecin. La conclusion que l'on peut tirer à la lecture de ces études est qu'Internet est en quelque sorte devenu un acteur à part entière dans la consultation, qu'il soit utilisé pendant la consultation par le médecin ou qu'il l'ai été antérieurement par le patient en vue de préparer la consultation. (6)

Nous allons ici évoquer les résultats d'une thèse publiée en 2009. (51)

Il s'agissait d'entretiens semi-dirigés avec des médecins généralistes installés dans le département du Nord, dont l'analyse était faite secondairement par "théorisation ancrée". Ces médecins devaient être des utilisateurs d'Internet pendant leurs consultations. 17 médecins ont été inclus.

Au cours de l'analyse de ces entretiens le concept de "Web Triangulation" a progressivement émergé. L'auteur en propose la définition suivante :"la WTD (Web Triangulation Directe) s'opère lorsque le médecin utilise l'internet face au patient, et qu'un échange verbal au sujet des données issues de cette utilisation intervient entre les 2 personnes physiques. Que l'écran soit visible ou non du patient. La WTI (Web Triangulation Indirecte) s'opère lorsque le vecteur internet n'est pas directement sollicité de manière physique durant la consultation... Dans cette configuration le médecin n'effectue pas de recherches sur l'Internet en présence de son patient."

Les médecins interrogés au cours de cette thèse reconnaissent tous qu'Internet joue un rôle important dans leurs consultations, au point que la plupart le reconnaissent comme un acteur à part entière dans la relation qu'ils ont avec leurs patients. Certains l'utilisent pour renforcer la confiance, en allant par exemple chercher les recommandations officielles pour la prise en charge de telle ou telle maladie et pouvoir montrer aux patients qu'ils suivent ces recommandations; d'autres l'utilisent pour enrichir la discussion, pour pouvoir présenter d'autres arguments que ceux avancés par leurs patients et montrer que ces arguments ne sont pas seulement leur opinion personnelle mais quelque chose de reconnu voir de scientifiquement validé. Enfin parfois Internet modifie totalement l'équilibre de la relation, lorsque le médecin admet qu'il ne sait pas, qu'il n'a pas la réponse et qu'alors médecin et patient cherchent ensemble des réponses sur le Net (cas par exemple des vaccinations pour les voyageurs). Plus rarement, le patient arrive muni d'un savoir égal ou supérieur à celui du médecin concernant un point sur lequel il a fait des recherches; le médecin joue alors souvent le rôle de "filtre", il a pour charge d'expliciter et de critiquer cette information, de la rendre assimilable par le patient. En dehors de l'aspect chronophage de cette pratique, souvent jugée défavorablement par les médecins interrogés, Internet présente à leurs yeux de nombreux avantages dans la relation qu'ils nouent avec leurs patients. Ces médecins sont tous d'accords pour dire qu'Internet, dans le cadre de la consultation, permet d'avantage d'accéder au modèle partagé de prise de décision.

VII. Synthèse de la première partie

Nous l'avons vu, les rapports entre le médecin et son patient sont le résultats d'interactions complexes, nourries à la fois par des données individuelles (les croyances, le vécu personnel, le degré d'éducation etc.) et collectives (la place de la Santé dans la société, la représentation du médecin et de son rôle etc.).

Cette relation a beaucoup évolué et continue d'évoluer. L'asymétrie fondamentale qui régissait les rapports entre le "sachant" et le "souffrant" s'est réduite. L'accès à l'éducation, la place accordée à la Santé et à la prévention ont permis l'émergence d'un nouveau modèle plus collaboratif. Le traumatisme des expérimentations nazies a accéléré la prise de conscience quant à la nécessité de fournir des informations aux patients, de le rendre plus actif et autonome dans la gestion de sa propre santé.

Dans ce "colloque singulier", Internet tient aujourd'hui une place de plus en plus importante. Même si pour l'heure il existe encore d'importantes disparités quant à l'accès à ce *medium*, on peut légitimement penser que d'ici quelques années il tiendra certainement la même place dans les foyers que la télévision. A la différence de celle-ci, Internet devrait alors permettre à chacun d'avoir accès à une large quantité d'informations.

Les immenses progrès de la science ont permis de guérir, ou au moins de soigner là où bien souvent le médecin, impuissant devait se contenter d'observer. Aucun médecin ne

peut aujourd'hui prétendre avoir une parfaite connaissance dans tous les domaines médicaux. Il s'agit pour lui de savoir où chercher l'information et surtout comment l'utiliser. Ce difficile apprentissage est en partie maintenant celui des patients, et c'est la raison pour laquelle le médecin aujourd'hui joue souvent le rôle de "filtre" entre son patient et Internet.

En corollaire des immenses progrès de la science, de nouvelles questions émergent, mêlant Médecine et Morale : c'est l'avènement de la bioéthique. Les progrès de la médecine imposent de nouvelles interrogations sur des thèmes qui concernent non plus seulement chacun mais la société dans son ensemble. L'euthanasie, la prolongation de la vie par les progrès en matière de réanimation, l'aide médicale à la reproduction, le clonage, les expérimentations sur l'embryon, encouragent à une réflexion profonde sur notre condition humaine autour des thèmes majeurs que sont la dignité humaine, le respect de la vie, le droit de mourir dans la dignité, la procréation. Ces thèmes ne sauraient être confisqués par une poignée de scientifiques, détenteurs de la connaissance et donc de la sagesse.

On comprend alors l'importance d'une information de qualité délivrée au patient : les enjeux sont à la fois personnels, puisqu'il s'agit de favoriser l'épanouissement de chacun, mais aussi collectifs avec une réflexion éthique, des problématiques de santé publique et des enjeux financiers.

Le médecin d'aujourd'hui se trouve à la jonction des attentes forcément très diverses de ces trois protagonistes : d'un coté les patients qui attendent légitimement (et parfois moins légitimement) son aide pour parvenir à ce « parfait état de bien-être », d'un autre coté l'industrie pharmaceutique qui, outre ses indéniables contributions à l'amélioration des thérapeutiques poursuit un but lucratif et sollicite le médecin en tant que prescripteur, et enfin l'Etat qui veille à limiter l'augmentation des dépenses et donc tente de contrôler les prescriptions du médecin.

2ème partie

I. Présentation de l'étude réalisée

Nous avons vu précédemment qu'il n'existe que très peu d'études européennes sur l'influence d'Internet dans la relation médecin patient. A l'époque où nous avons conçu ce questionnaire, aucune étude française n'avait été réalisée pour étudier l'impact de ce nouveau *medium* dans la relation des usagers avec leur système de soins et en particulier dans la relation médecin patient. L'étude WHIST (1) publiée entre temps a permis d'éclairer certaines caractéristiques de la population des « health seakers » ainsi que les pratiques et les spécificités de ces recherches d' « e-santé » et en quoi ces recherches peuvent influencer les comportements de santé des personnes en France. Néanmoins le versant relationnel médecin patient n'avait quant à lui pas été exploré par cette étude.

Les seules études disponibles à ce sujet étaient réalisées aux Etats-Unis dont l'organisation du système de soin et plus généralement la culture diffèrent considérablement des nôtres. Il restait donc intéressant d'explorer cette question.

Notre préalable était qu'il existait schématiquement deux modes de fonctionnement de la relation du médecin :

Le premier peut être qualifié de modèle « médecin agent parfait » (11): dans ce modèle le médecin prend en compte les informations que lui fournit son patient sur ses préférences puis choisi le traitement qu'il pense être le plus approprié pour son patient. Il s'agit d'un modèle pourrait également qualifier de « paternaliste ».

Le deuxième modèle pourrait quant à lui être qualifié de « transfert d'informations » vers le patient. Dans ce modèle le patient reçoit de son médecin les informations nécessaires à la prise de décision et participe activement au choix, en collaboration avec son médecin. Ce modèle présente l'avantage de réduire l'asymétrie existant entre celui qui prodigue les soins et celui qui les reçoit. Il permet au patient de ne plus subir mais de prendre part aux décisions le concernant directement.

Le choix de l'un ou l'autre de ses modèles dépend principalement des caractéristiques psychologiques du patient et de sa capacité à faire des choix de connaissance de cause.

Néanmoins on comprend aisément que le deuxième modèle soit rendu bien plus facile lorsque le patient est déjà bien informé. Le médecin n'a alors plus qu'à s'assurer de la validité de cette information et de sa bonne compréhension par le patient. Cependant, dans une moindre mesure, une bonne information préalable du patient peut également améliorer la communication dans le modèle « paternaliste » car alors le patient sera plus à même de fournir au médecin les éléments nécessaires à la prise de décision finale de celui-ci.

Ceci représente les aspects positifs de l'amélioration de l'information du patient, que ce soit par Internet ou par tout autre moyen.

Du point de vue des effets négatifs on peut craindre que le patient, ayant intégré des informations fausses ou inadéquates, soit amené à faire de mauvais choix. On peut aussi s'attendre à ce que cette réduction de l'asymétrie entre le patient et son médecin soit à l'origine d'une dégradation de leur relation, soit que le médecin se sente concurrencé, soit qu'il n'ait pas le temps de discuter avec son patient des informations trouvées par celui-ci.

Les différentes études réalisées montrent que globalement les internautes chercheurs de santé pensent que l'information trouvée sur Internet améliore la communication avec leur médecin, les aide à mieux se prendre en charge et à mieux participer à la prise de décision. Les effets négatifs les plus fréquemment cités par les patients sont le risque que le médecin se sente concurrencé (15% des patients) (34) et l'augmentation du temps de la consultation (37% des patients) (34). Dans l'étude de Murray *and Al*. (34), 30% des patients avaient déclaré que leur relation avec leur médecin s'était améliorée, 66 % qu'elle était inchangée et 4% qu'elle s'était dégradée.

Notre postulat était donc que, en permettant une meilleure information de l'information du patient, Internet pouvait améliorer la relation médecin patient et la prise en charge globale de sa maladie par le patient.

II. Matériels et méthodes

Pour évaluer l'impact d'internet dans la relation médecin patient nous avons choisi de concevoir et diffuser un questionnaire *via* Internet.

Le choix du mode de diffusion de ce questionnaire a été fait pour 3 raisons principales : la première était que la population enquêtée était la population ciblée par l'étude. En effet, seules les personnes utilisant internet étaient visées puisqu'il s'agissait de savoir, parmi elles, quelle proportion utilisait ce *medium* pour rechercher de l'information de santé et surtout si cela avait un impact dans la relation que ces personnes avaient avec leur médecin. La deuxième raison était d'ordre pratique : quelque soit le nombre de réponses obtenues à ce questionnaire le traitement des données ne serait pas sensiblement modifié puisque toutes les réponses seraient informatisées et automatiquement intégrées à la base de données. Le facteur parfois limitant du temps passé à interviewer puis à entrer les réponses dans la base de données n'intervenait donc pas. Enfin c'était un formidable moyen de toucher des populations diverses que ce soit du point de vue de l'âge, du niveau d'étude ou de la situation géographique. Sans oublier qu'internet offre un certain anonymat qui gomme peut-être une certaine gêne que le répondant peut ressentir face à l'*interviewer*.

Bien qu'il eût été également intéressant de connaître le point de vue des soignants sur l'impact de ce nouvel outil dans leur relation avec leurs patients, nous avons quant à nous choisi de nous concentrer sur le point de vue des patients.

Pour réaliser cette étude nous avions besoin d'un outil nous permettant de concevoir et de diffuser le questionnaire.
Nous avons choisi d'utiliser un logiciel en ligne et libre de droit : LimeSurvey, qui est celui utilisé par l'ESSTIN pour leurs enquêtes auprès des étudiants.

Le site et la base de donnée étaient hébergés sur le site privé de l'ingénieur de l'ESSTIN qui nous a aidé à concevoir le questionnaire.

L'outil utilisé garantissait l'anonymat puisqu'il n'existait aucun moyen de relier une réponse à une personne. Tant que le questionnaire était actif (c'est à dire tant que les gens pouvaient s'inscrire pour y répondre), seuls apparaissaient l'adresse mail de la personne avec éventuellement ses noms et prénoms et le statut du questionnaire : complété ou non.

Une fois le questionnaire désactivé, les réponses s'affichaient dans un tableau global où n'apparaissait plus l'adresse mail, seulement un numéro pour chaque participant.

Les réponses à ce questionnaire étant anonymes, il n'y a pas eu lieu de solliciter la CNIL pour accord.

L'accès au site de conception du questionnaire et aux réponses était protégé par un identifiant et un mot de passe. Seul le concepteur du questionnaire et l'ingénieur ayant participé à son élaboration en possédaient l'accès.

Pour plus de détails concernant la conception et la diffusion de ce questionnaire voir annexe 1 : « Enquête par Internet : un outil pour la recherche en médecine générale » mémoire de DES de médecine générale

Pour concevoir le questionnaire, nous nous sommes inspiré des études déjà existantes disponibles, en nous basant sur la revue de la littérature de la HAS : « le patient internaute », publiée en 2007. (6)

Aucune étude Française sur le sujet n'avait alors été réalisée. Les principales études portant sur l'utilisation d'Internet dans le domaine de la recherche en information de santé étaient américaines et nous nous sommes principalement inspirés de 2 travaux.

Le Pew Internet Project est un organisme qui étudie l'impact social d'Internet aux Etats Unis. L'enquête réalisée en 2006 portait sur les recherches en matière de santé. Il s'agissait d'une enquête téléphonique réalisée auprès de 9487 adultes de plus de 18 ans entre le 1er et le 31 août 2006 .(52) Les numéros de téléphone avaient été obtenus par échantillonnage dans tout le territoire américain. Le taux de réponses a été de 27,1% (soit 2928 réponses). Le questionnaire de cette enquête comportait 57 items.

Nous avons également utilisé le travail réalisé par E. Murray et al ,(35) réalisé en 2003. A nouveau il s'agissait d'une enquête téléphonique avec échantillonnage. 3209 personnes ont accepté de répondre à cette enquête soit un taux de réponse de 72%. Cette forte participation peut s'expliquer par plusieurs choses : 15 tentatives étaient faites pour joindre la personne, lorsque cela était possible un courrier était envoyé au domicile de l'enquêté pour lui expliquer l'intérêt de ce travail et enfin une rétribution financière était accordée pour toute réponse.

A partir de ces 2 travaux et de la revue de la littérature de la HAS (6), nous avons pu commencer à élaborer notre propre questionnaire en choisissant les champs que nos souhaitions explorer *(questionnaire disponible en annexe 2).*

Tout d'abord nous avons choisi de nous limiter pour cette enquête au point de vue du patient, en excluant donc les médecins (questions 1 et 2).

La question numéro 2 demandait si le sujet avait fait des recherches à titre professionnel. Au départ, si la personne répondait « oui » à cette question, le questionnaire s'arrêtait là. Or, au cours des essais que nous avons réalisés avant de diffuser le questionnaire, nous nous sommes rendus compte que nous étions beaucoup trop sélectifs en procédant de cette façon. En effet, tout instituteur ayant fait une recherche pour présenter un cours à sa classe par exemple, se trouvait exclu alors que nous ne souhaitions exclure que les personnes dont la culture médicale ne leur permettait pas *a priori* de savoir si l'information trouvée était exacte ou non. De même

étaient exclus les personnels paramédicaux et les pharmaciens qui auraient fait des recherches à titre professionnel, que nous n'avions pas envisagés d'exclure de prime abord car bien qu'ayant une bonne culture médicale, ils ne disposent pas toujours des connaissances cliniques ; ils sont donc susceptibles de mieux déterminer si l'information trouvées est exacte ou non mais pas forcément capables de savoir sil cette information est adéquate (*ie* si elle s'applique à leur cas particulier). Nous avons donc choisi de conserver cette question mais de modifier les règles logiques s'y appliquant de sorte que même si l'on répondait « oui » il était possible de poursuivre le questionnaire. Nous avons laissé cette question car il nous semblait intéressant de savoir parmi les *health seakers*, quelle proportion avait également fait des recherches à titre professionnel. Il n'y avait pas à proprement parler d'âge limite requis pour participer mais l'âge de 16 ans nous a semblé être la limite inférieure la plus appropriée à proposer.

De même aucune limite géographique ou de nationalité n'a été fixée. Il se peut donc que certains français résidant hors de France aient pu répondre au questionnaire ou à l'inverse que des étrangers résidants en France aient participé.

Il nous a tout d'abord semblé intéressant de dresser un portrait de l'internaute chercheur de santé en France puisqu'aucune étude n'avait encore été réalisée sur ce sujet en France.

Les **premières questions** portent donc sur l'âge, le sexe, le niveau d'étude, l'utilisation de « l'outil internet » d'une manière générale (questions 3 à 6). Etaient également demandés dans cette première partie le niveau de santé perçue du répondant cotée de 1 à 5 (1 pour parfaite santé et 5 pour très mauvais état de santé), l'existence ou non d'une maladie chronique (question demandée uniquement si la personne avait évalué son état de santé en dessous de 3 à la précédente question). Enfin il était demandé si la personne avait déclaré un médecin traitant et si oui avait-elle confiance en son médecin traitant (questions 7 à 10).

La **deuxième partie** du questionnaire explorait le domaine des recherches faites sur internet en matière de santé. La question 11 portait sur le thème des recherches avec une liste de propositions. Il était précisé que cette recherche devait avoir eu lieu au cours des 12 derniers mois et devait avoir un caractère personnel (et non professionnel).

Si la personne avait répondu « aucun sujet d'ordre médical » à la question 11, nous lui demandions pour quelles raisons elle n'avait pas effectué de recherche (question util3). Nous voulions ensuite savoir en quoi elle pensait qu'Internet pouvait être utile d'une manière générale (et non dans son cas particulier) en matière d'information médicale (question « quoi2 »), quels étaient les avantages et les inconvénients d'Internet dans ce domaine précis (questions « avtges » et « inconvénients »). Enfin nous lui demandions si elle connaissait le label « HON » agréé par la HAS pour la certification des sites de santé (question « HON »).

En plus des questions « quoi2 », « avtges », « inconvénients » et « HON », les personnes qui avaient fait des recherches d'ordre médical au cours des 12 derniers mois poursuivaient par une série de questions sur : la fréquence de leurs recherches (question « util2 »), la façon dont ils avaient procédé (question « comment »), la personne concernée par la recherche (eux-mêmes ou un proche)(question util4), leur satisfaction par rapport au résultat de leur recherche (question « résultat recherche »), quel type d'information ils avaient recherché (question « quoi ? ») et comment avaient-ils fait pour essayer d'avoir l'information la plus fiable possible (question « sécurité »).

Dans la **troisième partie** du questionnaire, nous voulions savoir ce que les patients avaient fait de l'information trouvée.

En particulier, nous voulions savoir s'il en avaient parlé ou non à leur médecin traitant (question médecin1). En effet, l'hypothèse de notre travail était que Internet, en améliorant l'information du patient pouvait être un facteur permettant de passer d'un rapport paternaliste (où le médecin sait et le patient subit) à un rapport autonomiste (où patient et médecin prennent ensemble les décisions, le patient étant pleinement informé des enjeux de sa décision). Cette troisième partie du questionnaire vise donc à confirmer cette hypothèse qui est d'ailleurs celle qui se dégage des études réalisées à ce sujet.

L'autre aspect qui nous intéressait était l'impact que cette information pouvait avoir sur la consommation de soins. On pouvait soit s'attendre à ce que les patients soient davantage demandeurs (d'examens complémentaires, de consultations spécialisées) du fait que certaines pratiques encore expérimentales ou non validées se trouvent parfois relayées par des médias avides de sensationnalisme, soit à l'inverse, qu'ils se rendent compte que les examens complémentaires qu'ils pensaient être nécessaires ne l'étaient en réalité pas (par exemple la radio du crâne en cas de migraine). Il apparaissait également dans certaines études que des patients avaient parfois recours à Internet pour éviter ou retarder une consultation chez le médecin. C'est donc ce que nous avons abordé dans la question « conso ».

Pour les patients qui avaient parlé de l'information trouvée à leur médecin, nous leur demandions ensuite comment, d'après eux, leur médecin avait réagi (question « réaction médecin ») et à leur avis pourquoi (question « motifs désapprobation ») si cela avait eu un impact dans leur façon d'appréhender leur maladie (question « effet/maladie ») ou dans leur relation avec leur médecin (question « effet/relation »).

Pour les patients qui avaient choisi de ne pas en parler à leur médecin, nous demandions les raisons possibles de ce choix (question « si non »)

Enfin, la **quatrième partie** se composait de 2 questions et était accessible à tous les participants à l'exclusion des médecins.

La première question cherchait à évaluer la place respective d'Internet parmi les sources d'information disponibles en terme de confiance accordée (question « sources »). Il fallait classer par ordre croissant différentes sources d'information, du médecin au

pharmacien en passant par la famille, la télévision et Internet. La dernière question de cette enquête portait sur la potentielle place d'Internet dans le futur et demandait si les internautes souhaitaient que leur médecin leur recommande des sites, s'il souhaitaient pouvoir communiquer par mail avec leur médecin ou avoir une consultation en ligne (question « reco mdc »).

Après avoir procédé aux vérifications pour nous assurer qu'il n'y avait pas d'erreurs dans la logique du questionnaire, nous l'avons soumis à quelques uns de nos proches, médecins, en supprimant simplement la première question.

Ceci afin de vérifier que la formulation des questions était suffisamment claire, qu'il n'y avait pas d'ambivalence, que la longueur du questionnaire était acceptable. Nous leur avons demandé également de nous signaler toute question qu'ils pourraient trouver trop « orientée ». Quelques corrections ont donc été apportées à l'issue de cette phase, portant principalement sur l'orthographe ou la formulation de certaines questions.

Nous avons enfin testé notre questionnaire sur des parents ou amis proches non issus du milieu médical afin qu'il nous donnent leur avis sur la clarté des questions et sur l'acceptabilité générale du questionnaire (longueur, présentation, caractère personnel de certaines questions).

Une fois notre version du questionnaire définitivement établie, se posait la question de sa diffusion.

Nous avions envisagé plusieurs options. La première était de faire appel à un panel d'internautes, éventuellement fourni par une société fournissant ce type de service. Il y a avait alors 2 principaux obstacles : le coût d'une part et d'autre part la difficulté à définir la population que nous souhaitions. Par ailleurs, il n'existe pas d'annuaire d'adresses mails, sur le modèle des annuaires téléphoniques, dans lequel nous aurions pu tirer au sort des internautes pour leur envoyer des invitations. Cette première option était celle qui aurait permis le recrutement le plus large et peut-être le moins biaisé.

La deuxième option était de diffuser un bandeau publicitaire sur la page d'accueil de sites acceptant de participer (par exemple les sites de la faculté de sciences, ou celui du conseil général, ou encore des sites d'information médicale comme doctissimo.fr). Le principal problème de cette deuxième option était le biais de recrutement qu'elle entrainait.

Une autre option consistait à acheter un lien commercial dans un moteur de recherche généraliste. Chaque fois qu'un internaute fait une recherche dans un moteur de recherche généraliste, des liens commerciaux s'affichent dans la partie droite de l'écran. Il s'agit en fait de sociétés qui ont payé pour que leur nom apparaisse chaque fois que l'internaute fait une recherche avec un mot précis (par exemple, on peut imaginer qu'une société d'électroménager a payé pour que son nom apparaisse en lien commercial chaque fois qu'un internaute fait une recherche avec le mot « lave-vaisselle »). Chaque fois que vous cliquez sur le lien commercial, la société reverse au

moteur de recherche généraliste une certaine somme, qui dépend de la demande pour ce mot comme dans un système de vente aux enchères. L'avantage de ce système est que vous pouvez fixer par avance un budget correspondant à un certain nombre de connexions. Par exemple, vous savez qu'à chaque fois qu'un internaute tapera « questionnaire », le lien vers votre questionnaire apparaitra dans les liens commerciaux à droite de l'écran. Si l'internaute clique sur votre lien, il vous en coutera 50 centimes d'euros (toujours à titre d'exemple). Ainsi, vous pouvez déterminer quelle somme vous êtes prêt à consacrer à ce recrutement. Outre le coût, qui peut s'avérer assez modeste finalement, cette méthode pose un problème de biais de recrutement lié au choix du mot. Ce n'est à ce titre pas une bonne option pour une enquête en population générale. Néanmoins cette méthode pourrait être un très bon choix dans le cas où on enquêterait dans une population particulière (par exemple acheter le lien « diabète » ou « cancer du sein »).

La dernière option, qui est finalement celle que nous avons retenue pour diffuser notre questionnaire était celle de la « chaine de mail ». Nous avons envoyé à toutes les personnes dont nous avions l'adresse mail un message leur expliquant notre travail et la façon de procéder pour participer au questionnaire avec un lien permettant de s'inscrire. Nous leur demandions de bien vouloir transmettre ce message à leur liste de contacts, de préférence sans sélectionner les personnes à qui elles l'envoyaient. Un lien conduisait à une page d'accueil où la personne devait s'identifier au moyen de son adresse mail et éventuellement de ses noms et prénoms. Elle recevait ensuite automatiquement une invitation à l'adresse mail qu'elle avait indiqué lui permettant de compléter le questionnaire. Une fois le questionnaire complété il n'était plus possible d'y accéder avec la même adresse mail. L'avantage de cette méthode de diffusion était qu'elle était entièrement gratuite, et qu'elle pouvait ne pas entrainer de biais trop important puisque nous avons tous dans nos contacts des gens de tous âges et de toutes catégories socio-professionnelles.

Cette méthode a également été celle utilisée pour l'étude WHIST (1), en complément d'encarts publicitaires sur les pages d'accueil de sites partenaires (non nécessairement médicaux) et d'articles dans les médias généralistes. Cette enquête réalisée par l'INSERM entre novembre 2006 et mars 2007 au moyen d'un questionnaire en ligne a ainsi pu recueillir 4580 réponses dont environ 10 % par la voie de la chaine de mails. Enfin il est important de noter que cette enquête n'excluait pas les professionnels de santé qui représentaient 14,7% de l'échantillon.

Par comparaison nous avons pu recueillir 335 réponses à notre questionnaire dont 263 sont analysables (abandons ou questionnaires insuffisamment complétés pour être exploitables, personnels médicaux). On peut donc estimer que le nombre de réponses que nous avons obtenu est satisfaisant en regard du mode de diffusion choisi. Plusieurs éléments peuvent expliquer que nous n'ayons pas obtenus davantage de réponses : lorsque nous avons diffusé le questionnaire, le premier jour, il y a eu un problème informatique sur le site hébergeur et le lien permettant de s'inscrire n'a pas fonctionné.

Bien que ce problème ait été résolu en 24h nous pensons que certaines personnes n'ont pas pu se connecter au questionnaire et ont abandonné sans réessayer. D'autre part, au fur et à mesure que la chaine s 'éloigne de la personne qui l'a lancée, l'intérêt des personnes sollicitées diminue. Beaucoup de personnes acceptaient de répondre parce qu'elle me connaissait, moi, ma famille ou mes amis. Passé ce premier cercle, leur motivation à aider une parfaite inconnue n'était plus très importante. Et enfin, le questionnaire lui même pouvait être en cause, la santé étant un sujet sensible et intime, il fallait avoir suffisamment confiance en la personne qui recueillait les informations pour être sûr qu'elles seraient parfaitement anonymes et ne seraient pas utilisées à d'autres fins que celle d'en faire une thèse.

Il est important de souligner que l'échantillon analysé ici est un échantillon de convenance, il ne peut prétendre à être représentatif et les résultats que nous présentons ici ne sont pas extrapolables à quelque population que ce soit. Néanmoins ces résultats sont intéressants dans la mesure où ils permettent de dégager certaines pistes et d'éclairer certains comportements.

III. RESULTATS

Le nombre de questionnaires analysés est de 263.

Parmi les questionnaires non analysé : 15 étaient remplis par des personnes du milieu médical (7 médecins, 4 internes en médecine, 4 étudiants en médecine), 57 étaient remplis trop partiellement pour être analysables.

Il s'agissait majoritairement de femmes (64,6%). On retrouvait par ailleurs un niveau d'études élevé : 56,3% (148 réponses) avaient un niveau d'étude supérieur à bac +3 dont 30,41% avec un niveau supérieur à bac + 5 (80 réponses) contre seulement 5,7% (15 réponses) avec un niveau CAP ou BEP. La répartition par tranches d'âge semblait relativement plus équilibrée avec un pic pour la tranche des 26- 35 ans.

Sexe	Nombre de réponses	pourcentage
Féminin	170	64,63
Masculin	93	35,36
Age		
16-25 ans	40	1,52
26-35 ans	64	24,33
36-45 ans	48	18,25
46-55 ans	41	15,58
56-65 ans	51	19,39
Plus de 66 ans	19	7,22
Niveau d'études		
Brevet des collèges	0	0
BEP	7	2,66
CAP	8	3,04
Bac	40	15,20
Bac +2	56	21,29
Bac +3	35	13,30
Bac+ 4	33	12,54
Bac +5 ou plus	80	30,41
Aucune de ces réponses	4	1,52

Ces données sont concordantes avec celles issues des autres études, qu'ils s'agissent de l'étude WHIST ou des études américaines comme la Pew Internet Online Health Search, et reflètent plus généralement les données issues d'enquêtes de l'INSEE (9) ou du CREDOC (7)sur l'accès à Internet en France.

Par ailleurs il s'agissait d'internautes ayant une activité de recherche d'information *via* le Net puisque 81,7% utilisaient ce *medium* au moins de temps en temps pour rechercher des informations concernant un voyage, 70,7% pour faire des recherches sur un produit, comparer des produits avant d'acheter et 64,2% pour s'informer sur les prix avant d'acheter un produit.

L'activité de courrier électronique était familière pour 98,1% de l'échantillon qui déclaraient consulter leur boite ou écrire des courriels quotidiennement ou presque.

En revanche l'e-commerce, la participation à des *chats* ou à des forums étaient des activités moins souvent pratiquées : seuls 32,7% déclaraient acheter régulièrement des biens ou des services *via* Internet et 15,2% participaient fréquemment à des *chats* ou des forums

Utilisez-vous internet pour :	Tous les jours ou presque	souvent	De temps en temps	rarement	jamais
Envoyer des mails, consulter ma boite à lettre électronique	239 (90,8%)	19 (7,2%)	5 (1,9%)	0	0
Préparer un voyage, rechercher des informations sur une destination	16 (6,1%)	101 (38,4%)	98 (37,2%)	32 (12,6%)	10 (3,8%)
Comparer les prix avant d'acheter un produit	9 (3,4%)	70 (26,6%)	90 (34,2%)	54 (20,5%)	40 (15,2%)
Faire des recherches sur un produit, comparer des produits avant d'acheter	12 (4,5%)	75 (28,5%)	99 (37,6%)	40 (15,2%)	37 (14%)
Acheter en ligne des biens un voyage, un service (développement photo, location de voiture, etc)	7 (2,66%)	79 (30%)	86 (32,7%)	51 (19,4%)	40 (15,2%)

Il s'agissait donc d'internautes ayant un profil globalement similaire à celui de la population internaute en général (5).

Nous avons ensuite cherché à connaître l'état de santé de l'échantillon : globalement les internautes jugeaient leur santé comme bonne : 213 (80,9%) notaient leur état de santé <3 sur une échelle allant de 1 à 5 (1 étant un état de parfaite santé et 5 un très mauvais état de santé) et seulement 20 (7,6%) avaient mis une note >3.

Nous avions demandé à ceux qui estimaient leur santé médiocre (note > ou = à 3) d'indiquer s'ils étaient atteint d'une ou plusieurs pathologies parmi :

Hypertension artérielle : 8 (16%)

Diabète : 1 (2%)

Cancer, leucémie, lymphome : 4 (8%)

Maladie cardiaque (infarctus, angine de poitrine) 3 (6%)

Dépression : 6 (12%)

Migraine, maux de tête : 6 (12%)

Constipation chronique, douleurs abdominales chroniques (colopathie) : 10 (20%)

Insomnie : 9 (18%)

Surpoids, obésité : 8 (16%)

Maladie articulaire (arthrite, arthrose, polyarthrite rhumatoïde, goutte ou autres) : 14 (28%)

Pathologies de la colonne vertébrale (hernie discale, sciatiques, lombalgies chronique ou autres) : 12 (24%)

Aucune de ces réponses : 14 (28%)

Autres réponses : allergies, asthme : 4 (8%), psoriasis : 1 (2%), hypothyroïdie : 1 (2%), maladie génétique : 1 (2%)

Nous nous sommes ensuite intéressés à la recherche d'information sur la santé :

91 (34,6%) avaient utilisé Internet au cours des 12 derniers mois pour faire une recherche à titre professionnel.

207 personnes (78,7%) avaient fait une recherche à titre personnel,

57 personnes (21,6%) n'avaient pas utilisé Internet pour faire de recherches en matière de santé à titre personnel. Les raisons principales pour lesquelles ces personnes n'avaient pas utilisé Internet pour faire de recherches étaient : je n'ai pas eu besoin de me renseigner (91%), j'ai dans mon entourage personnel des personnes qui peuvent me renseigner (78,9%).

La difficulté à trouver de l'information, la fiabilité des informations trouvées ou la confidentialité n'étaient pas un frein pour la majorité de ces personnes.

A la question : « Vous n'avez pas effectué de recherche d'ordre médical au cours des 12 derniers mois parce que : »

- c'est trop compliqué 14%
- je n'ai pas confiance en ces informations 28%

- j'ai peur que la confidentialité des données me concernant ne soit pas respectée : 12,3% ».

207 personnes avaient donc utilisé Internet au cours des 12 derniers mois pour faire une recherche sur un sujet de santé. La dernière recherche effectuée les concernait elles-mêmes pour 105 personnes (50,7%), elle concernait un proche (ami ou famille) pour 102 personnes (49,3%). Un état de santé perçu comme mauvais ou médiocre (note > ou égale à 3 sur l'échelle de notation) était plus souvent associé avec cette activité de recherche : 142 personnes sur 207 (68,6%).

D'autres études ont montré que la confiance que les patients accordent *a priori* à leur médecin est un facteur limitant leur recherche sur Internet (35). Le fait d'avoir confiance en son médecin traitant semblait dans notre étude être associé à une plus faible activité de recherche d'information via Internet : 241 avaient déclaré avoir un médecin traitant (91,6%) et parmi eux ils étaient 230 à déclarer avoir confiance en lui (95,4%). Parmi ceux qui avaient peu ou pas confiance en leur médecin (n=11), 10 (91%) avaient effectué une recherche sur internet pour un problème de santé contre 182 (79,8%) parmi ceux qui avaient confiance en leur médecin traitant (n= 230) mais la différence entre les deux groupes n'était pas statistiquement significative (p=0,46). Cependant les personnes déclarant avoir confiance ne leur médecin traitant allaient moins souvent faire des recherches sur Internet : parmi ceux qui avaient confiance en leur médecin traitant, 85% y avait recours moins d'une fois par mois contre 60% parmi ceux qui n'avaient pas confiance (p=0,06 ; OR = 0,26 ; IC à 95% = 0,058 -1,375)

Cette activité semblait plutôt occasionnelle : ils étaient seulement 34 (16,4%) à utiliser plus d'une fois par mois internet pour faire des recherches sur un sujet médical, 91 (44%) ne l'utilisant que très rarement pour ce sujet.

Cette recherche avait lieu sans privilégier de sources *a priori*, la plupart utilisant un moteur de recherche généraliste pour l'effectuer (96,1%). Venait ensuite les sites *d'e-santé* (34, 7% utilisaient ces sites pour faire des recherches), puis les sites gouvernementaux comme celui de la HAS ou du ministère de la Santé (16%), les sites d'association de malades (13%), les sites destinés aux professionnels (6%) à égalité avec les moteurs de recherches spécialisés (CisMef, Pubmed…).

Ils étaient 191 (92,3%) à avoir trouvé l'information qu'ils cherchaient.

Cette recherche concernait les thèmes suivants :

- informations sur un médicament en particulier : 67 (32,3%)
- le cancer, la leucémie : 60 (29%)
- la nutrition, les problèmes de poids : 60 (28,5%)
- la grossesse, l'accouchement, la stérilité, l'allaitement : 42 (20,3%)
- les douleurs articulaires : 38 (18,4%)

- la dépression : 33 (16%)
- les maladies cardiaques, l'hypertension, le cholestérol : 31 (15%)
- les allergies, l'asthme : 31 (15%)
- la santé du voyageur, les vaccins avant le départ, la trousse de secours : 29 (14%)
- les problèmes de sommeil : 28 (13,5%)
- les problèmes sexuels (problèmes d'érection, de douleurs lors des rapports, de troubles de la libido…) : 23 (11,1%)
- le tabac, le sevrage du tabac : 22 (10,6%)
- les problèmes de fatigue chronique : 21 (10,1%)
- les maladies génétiques, le dépistage de gènes de prédisposition 18 (8,7%)
- les maladies sexuellement transmissibles (SIDA/VIH, hépatite…) : 17 (8,2%)
- l'autisme, les troubles du développement de l'enfant : 15 (7,2%)
- les vaccins : 14 (6,7%)
- le diabète : 10 (4,8%)
- la constipation chronique : 6 (3%)

Les autres thèmes de recherche cités étaient :

- les maladies neurologiques : SEP, maladie de Parkinson ou d'Alzheimer : 6 (2,9%)
- les maladies infantiles : 6 (2,9%)
- les problèmes hépato-gastro-entérologiques : dyspepsie, hépatite, colopathie, maladie inflammatoire chronique du tube digestif : 5 (2,4%)
- la maladie de Lyme : 4 (1,9%)
- les pathologies de l'arbre urinaire : 3 (1,4%)
- informations sur des procédés chirurgicaux ou explorations type coloscopie : 4 (1,9%)
- les problèmes de drogue, d'alcool : 2 (1%)
- problèmes de vision : 2 (1%)
- et moins de 1% : problèmes dentaires, physiologie du sport, kyste, dysthyroïdie, spasmophilie.

Le sujet de leur recherche concernait plutôt une maladie précise, ses causes, son pronostic, les traitements : 65,8% des cas. L'activité de prévention étant quant à elle bien moins représentée : 20,1 %.

La plupart pensaient qu'internet pouvait être utile pour faire des recherches sur une maladie, pour se renseigner sur une façon d'améliorer sa santé, pour rechercher les coordonnées d'un spécialiste ou pour parler avec des personnes qui vivent ou ont vécu la même chose alors que très peu utilisaient Internet pour discuter avec d'autres personnes confrontées au même problème : 2, 8%, ou pour rechercher le nom d'un spécialiste renommé dans le domaine le concernant : 2,5%.

	Internet peut être utile	Internet n'est pas utile	J'ai utilisé internet pour cela	S.O.
Faire des recherches sur une maladie précise	212 (80,63%)	28 (10,6%)	160 (77,3%)	23 (8,7%)
Se renseigner sur une façon d'améliorer sa santé	195 (74,1%)	38 (14,4%)	51 (24,6%)	30 (11,4%)
Rechercher les coordonnées d'un spécialiste renommé	151 (57,4%)	66 (25,1%)	6 (2,9%)	46 (17,5%)
Parler avec d'autres personnes qui vivent ou ont vécu les mêmes choses	134 (51%)	59 (22,4%)	7 (3,4%)	70 (26,6%)

Les avantages les plus souvent reconnut d'Internet pour rechercher des informations de santé étaient : l'accès à une grande quantité d'information (85,5%), la gratuité (85,5%), la facilité d'accès (90,5%), l'anonymat (77,2%). La possibilité d'accéder à une information très technique était moins souvent reconnue comme un avantage, seulement pour 59% des participants.

Parmi les inconvénients possibles les participants ont cité la difficulté à trouver une information précise (53,8%), la crédibilité, le sérieux des informations (61,2%). En revanche le risque de non-confidentialité semblait être une préoccupation majeure pour seulement 26,2% de l'échantillon. Ceci s'explique peut-être par le fait que ne participant pas à des échanges (forums ou chats) ces internautes n'avaient sans doute pas l'impression de fournir des données personnelles lors de leurs recherches d'information.

Nous avons cherché ensuite à savoir comment procédaient les internautes qui avaient déjà fait des recherches sur Internet pour tenter d'avoir une information la plus fiable possible. Pour cela nous avons repris certains des critères d'évaluation de la HON et nous leur avons demandé s'ils y prêtaient attention.

Sur 207 personnes :

- 141 déclarent regarder toujours ou souvent qui a rédigé l'information (68,1%)

- 164 regardent toujours ou souvent la date à laquelle l'information a été postée (79,2%)

- 175 recoupent l'information sur plusieurs sites (84,5%)

- 124 font confiance à la réputation du site (60%)

-130 vérifient rarement ou jamais que la confidentialité des données qui les concernent est respectée (62,8%)

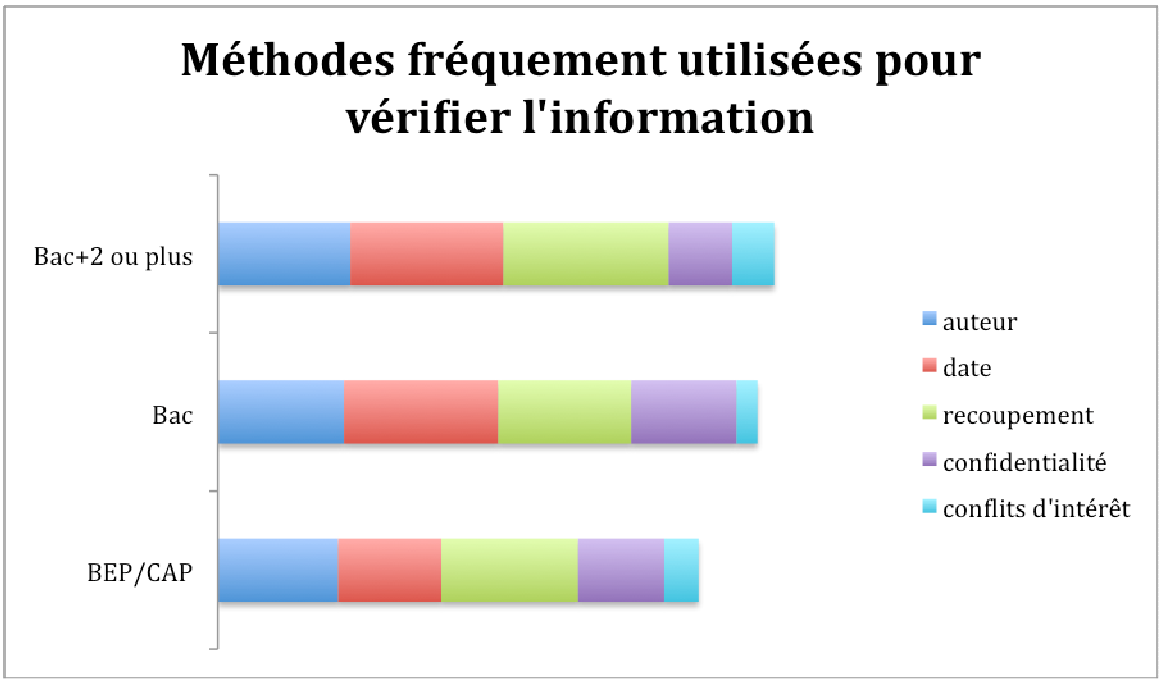
- 165 ne prêtent pas attention aux éventuels conflits d'intérêt ou à la publicité cachée car ils ne regardent pas qui a financé le site (79,7%)

- 196 ne vérifient pas que le site est certifié « HON » (94,7%)

Dans notre échantillon, sur 263 personnes, seules 21 personnes ont déclaré connaître la certification HON (8%).

Il reste donc un travail important à faire pour que le grand public soit informé des risques d'internet et surtout des moyens de s'en protéger. Une certification reconnue par les pouvoirs publics n'est pas un bon moyen d'améliorer la qualité de l'information diffusée sur le net si cette procédure n'est pas connue et utilisée par les internautes; Les internautes ont d'ailleurs une certaine attente vis à vis de leur médecin puisqu'ils sont 119 sur 263 (45,3%) a souhaiter que leur médecin leur recommande des sites Internet.

Le procédé le plus souvent utilisé par les internautes est donc celui du recoupement d'informations. On peut aussi remarquer qu'ils sont assez nombreux à vérifier la source et la date de l'information. Plus leur niveau d'étude est élevé, plus ils sont nombreux à faire ces vérifications simples. Or, on peut légitimement craindre que ce soit justement les personnes dont le niveau d'étude est le moins élevé qui sont le plus à risque d'adhérer à une information inexacte ou inadéquate. Parce que leur esprit critique n'aura pas été éduqué de façon aussi importante et aussi parce que leur culture générale ne leur permettra peut-être pas de faire le tri dans les informations trouvées.



On peut remarquer que la confidentialité n'apparaît pas comme un problème pour la majorité des internautes que nous avons interrogé. Or cette question semble cruciale pour les internautes qui ont participé à d'autres enquêtes (53) . Elle devra faire l'objet d'un soin tout particulier de pédagogie de la part des soignants et des autorités publiques.

D'autres part, les internautes ne prennent pas en compte le risque lié à l'influence du contenu informationnel de certains sites par les liens que ceux-ci peuvent avoir avec l'industrie pharmaceutique ou les assurances qui les financent soit directement soit indirectement par le biais de la publicité.

1. INFLUENCE DANS LA RELATION MÉDECIN PATIENT

Parmi ceux qui avaient fait des recherches sur un sujet les concernant, ils étaient 31,1% (33/105) à en avoir discuté avec leur médecin. Ce chiffre ne semble pas influencé par la confiance accordée à leur médecin traitant puisque, parmi ceux qui avaient déclaré avoir confiance en leur médecin traitant 32,6% (31/95) en avaient discuté avec lui (p=1)

Parmi ceux qui avaient fait une recherche, nous avons cherché à connaître les raisons de ceux qui n'en avaient pas parlé leur médecin (139 personnes sur 207)

	oui		non		Je ne sais pas	
	Pour eux-mêmes	Quelque soit la personne concernée	Pour eux-mêmes	Quelque soit la personne concernée	Pour eux-mêmes	Quelque soit la personne concernée
J'avais peur que mon médecin désapprouve	6 (8,3%)	11 (7,9%)	53 (73,6%)	102 (75%)	13 (18,1%)	26 (18,7%)
Je pensais que ça n'intéressait pas mon médecin	20 (27,8%)	36 (25,8%)	38 (52,8%)	75 (54%)	14 (19,4%)	28 (20,2%)
Je ne voulais pas que mon médecin se sente mal à l'aise	9 (12,5%)	20 (14,4%)	51 (70,8%)	97 (69,8%)	12 (16,7%)	22 (15,8%)
J'avais déjà obtenu les réponses que je cherchais	30 (41,7%)	58 (41,7%)	28 (38,9%)	52 (37,4%)	14 (19,4%)	29 (20,9%)

Il semble donc que ce ne soit pas par crainte d'une réaction négative de la part de leur médecin ou parce qu'ils pensaient que ça ne l'intéresserait pas que les patients n'ont pas évoqué avec leur médecin le résultat de leur recherche. La principale raison semble être qu'ils avaient déjà trouvé les réponses à leurs questions même si ce n'est sans doute pas la meilleure explication.

Nous n'avons pas interrogé les « internautes santé » sur la temporalité de leurs recherches par rapport à la consultation médicale : avaient-ils fait des recherches avant d'aller chez le médecin, pour mieux pouvoir discuter ensuite avec lui de leur problème, ou bien cette recherche avait-elle lieu après la consultation, en complément de l'information fournie par le médecin, ou encore n'avait-elle aucun lien avec une consultation ? Cette question est abordée indirectement dans certains items de notre questionnaire mais nous ne l'avons pas formulée en des termes aussi clairs et ce pourrait être une des raisons expliquant que les « internautes santé » n'aient pas abordé le résultat de leur recherche avec leur médecin. En effet, d'après l'étude WHIST, Lorsque la recherche est en lien avec une consultation médicale, les « internautes santé » ont recours à Internet plutôt après (49,1%) qu'avant une consultation médicale (41,9%) et pour 67, 3% la recherche d'information médicale sur Internet a lieu sans lien avec une consultation médicale (1); de plus notre questionnaire montre que 17 % ont utilisé Internet pour retarder ou éviter une consultation.

C'est peut-être simplement parce que cette recherche était sans lien avec une consultation ou bien qu'elle avait lieu après la consultation que les « chercheurs de santé » n'en ont pas parlé avec leur médecin.

Il apparaît également que sur ce sujet, les réponses données par les internautes santé ne différent pas significativement que cette recherche ait été faite pour eux-mêmes ou pour un proche.

Sur les 207 personnes qui ont recherché de l'information par Internet :

- 35 (17%) ont utilisé cette information pour retarder ou éviter une consultation alors que seulement 15 (7,2%) sont allés directement acheter un médicament sans passer par leur médecin.
- 31(15%) ont compris que certains traitements ou examens dont ils pensaient avoir besoin étaient en réalité inutiles.
- 23 (11,1%) ont demandé à leur médecin de les orienter vers une consultation spécialisée, 18 (8,7%) ont demandé d'autres examen complémentaires mais seulement 6 (3%) ont demandé un autre traitement.
- 119 (57,5 %) ont répondu « aucune de ces réponses »

Parmi ceux qui en ont parlé à leur médecin (n= 68) :

- 24 (35,3%) ont eu l'impression que leur médecin approuvait leur démarche
- 11 (16,1%) ont eu l'impression qu'il désapprouvait
- 33 (50%) ont jugée la réaction du médecin neutre

La raison la plus fréquemment citée pour laquelle le médecin semblait avoir réagi de manière négative était : « la crainte que je trouve une information fausse ou dangereuse » pour 9 personnes sur 11 (81,8%) ($p< 0,001$). Le fait de se sentir « concurrencé », ou de voir ses connaissances remises en cause ou encore que le patient puisse suivre un autre avis que le sien ne semblait pas intervenir.
Il n'y avait pas de lien entre le fait d'avoir ou non confiance en son médecin traitant et le fait de discuter avec lui des recherches effectuées sur Internet ($p=1$; OR = 1,25 ; IC à 95% : 0,27-7,77)

Nous n'avions pas proposé comme facteur de réaction défavorable du médecin l'augmentation du temps de la consultation liée à la discussion entre le médecin et son patient, or il semble que cela soit perçu souvent par les patients comme une cause de réaction négative du médecin dans d'autres enquêtes(34). Cette réponse devra donc être proposée comme facteur expliquant une réaction défavorable du médecin si d'autres enquêtes sont lancées sur ce sujet.

On voit donc que la plupart des médecins semblent avoir une réaction neutre ou positive lorsqu'ils apprennent que leurs patients sont allés sur Internet pour chercher des informations. Et lorsqu'ils ont une réaction négative, les patients attribuent volontiers cette réaction à un souci de protéger leurs patients plutôt qu'à la crainte que leur rôle

soit remis en cause. Ceci est concordant avec les études qui ont étudié l'impact d'Internet dans la relation médecin–patient du point de vue du médecin.

En effet, la plupart des études réalisées auprès des médecins montrent que les médecins jugent pour plus des 3/4 d'entre eux que le patient n'est pas capable d'évaluer la qualité de l'information trouvée sur Internet (35) , que cette information risque d'entrainer des attentes irréalistes ou de conduire le patient à utiliser un traitement n'ayant pas fait la preuve de son efficacité (54).

2. IMPACT DANS LA GESTION DE LA MALADIE

Nous avons voulu savoir si ces recherches avaient un impact sur le ressenti vis-à-vis de la maladie.

Dans l'échantillon global :

	Oui	Non	Ne sait pas
M'a permis de mieux comprendre ma maladie	132 (64,4%)	25 (12,2%)	48 (23,4%)
M'a aidé à mieux suivre les conseils du médecin ou à mieux prendre mon traitement	71 (34,6%)	69 (33,6%)	65 (31,7%)
M'a aidé à me sentir plus actif dans la prise en charge de ma maladie	90 (44%)	49 (24%)	66 (32%)
A amélioré la discussion avec mon médecin traitant	80 (39%)	65 (31,7%)	60 (29,3%)

Si l'on ne retient que les réponses des personnes ayant fait des recherches pour elles-mêmes :

	Oui	Non	Je ne sais pas
M'a permis de mieux comprendre ma maladie	58 (55,2%)	18 (17,1%)	29 (27,6%)
M'a aidé à suivre les conseils du médecin ou à mieux prendre mon traitement	32 (30,5%)	42 (40%)	31 (29,5%)
M'a aidé à me sentir plus actif dans la prise en charge de ma maladie	46 (43,8%)	29 (27,6%)	30 (28,6%)

L'information trouvée sur Internet semblait également avoir un effet plutôt positif : 54 personnes se sont dites rassurées par le résultat de leurs recherches (38,6%), 30 ont été angoissées (21,4%), et 17 ont été à la fois rassurées et angoissées (12,1%). 39 n'ont été ni rassurées ni angoissées. Ces résultats sont comparables si l'on retreint l'échantillon à celui des internautes ayant fait des recherches pour eux-mêmes.

On voit donc que globalement, du point de vue des patients internautes, l'effet d'Internet peut être considéré comme positif : la plupart jugent que cela les a aidé dans la compréhension de leur maladie ($p<0,001$) et les a davantage impliqués dans la prise en charge ($p= 0,002$). On pouvait craindre que des informations inadaptées augmentent l'anxiété des patients ou de leur entourage, on constate au contraire que cette information les rassure plutôt ou en tout cas, ne les angoisse pas ($p= 0,02$). En revanche on peut s'interroger des effets réels sur la prise en charge puisque seulement 1/3 des patients internautes pensent qu'Internet a amélioré leur observance, il n'y a donc pas de lien significatif entre la recherche faite sur Internet et l'adhésion au traitement d'après les internautes que nous avons interrogés. En cela l'opinion des patients rejoint celle des médecins qui jugent à 75% que l'information trouvée sur internet ne modifie pas les résultats en termes de santé du patient (35).

Concernant l'impact sur la relation avec le médecin, une large majorité des internautes chercheurs de santé considèrent que leur recherche n'a eu aucun impact sur leur relation avec le médecin : 132 sur 207 (65,2%) ; ils sont 15 à considérer que cela a amélioré cette relation (7,2%) ($p<0,0001$) et seulement 4 à dire que cela a détérioré leur relation avec leur médecin (2%) ($p<0,0002$). 8 pensent changer de médecin suite à cette recherche (3,8%) ($p<0,0001$).

En revanche ils sont 80 (38,6%) à trouver que cela les a aidé à parler avec leur médecin ($p= 0,02$). Cet impact est encore plus visible si l'on considère uniquement ceux ayant

discuté de l'information avec leur médecin : ils sont alors 35 sur 68 (51,5%) à juger que cela les a aidé à parler avec leur médecin (p< 0,01).

L'impact négatif que l'on pouvait craindre semble très marginal :

Ils ne sont que 22 (10,6%) à avoir l'impression que le médecin n'est pas à jour des connaissances scientifiques, 18 (8,7%) à avoir l'impression que leur médecin ne leur accorde pas suffisamment de temps et 7 (3,4%) a s'être senti en concurrence avec le médecin.

	Oui	Non	Indifférent
Cela a amélioré ma relation avec mon médecin	15 (7,2%)	90 (43,5%)	102 (49,3%)
Cela a détérioré ma relation avec mon médecin	4 (2%)	125 (60,4%)	78 (37,6%)
Cela m'a aidé à parler avec mon médecin	80 (38,6%)	66 (31,9%)	61 (29,5 %)
Cela m'a fait ma sentir « pas à ma place », en concurrence avec le médecin	7 (3,4%)	139 (67,1%)	61 (29,5%)
Cela m'a donné l'impression que mon médecin ne se tenait pas assez au courant des dernières innovations scientifiques	22 (10,6%)	132 (63,8%)	53 (25,6 %)
Cela m'a donné l'impression que mon médecin ne me prend pas assez au sérieux, ne me consacre pas assez de temps	18 (8,7%)	143 (69,1%)	46 (22,2%)
Cela n'a pas du tout modifié la relation avec mon médecin	135 (65,2%)	36 (17,4%)	36 (17,4%)
J'ai changé de médecin ou je pense changer de médecin	8 (3,9%)	167 (80,6%)	32 (15,5%)

Lorsqu'on examine les réponses de ceux ayant discuté des résultats de leur recherche avec leur médecin (68 personnes), l'effet positif d'Internet dans la relation médecin patient est encore plus net lorsque ces recherches font l'objet d'une discussion entre le médecin et son patient.

	Oui	Non	Indifférent
Cela a amélioré ma relation avec mon médecin	10 (14,7%)	24 (35,3%)	34 (50%)
Cela a détérioré ma relation avec mon médecin	1 (1,5%)	44 (64,7%)	23 (33,8%)
Cela m'a aidé à parler avec mon médecin	35 (51,5%)	20 (29,4%)	13 (19,1%)
Cela m'a fait ma sentir « pas à ma place », en concurrence avec le médecin	4 (5,9%)	49 (72,1%)	15 (22 %)
Cela m'a donné l'impression que mon médecin ne se tenait pas assez au courant des dernières innovations scientifiques	7 (10,3%)	50 (73,5%)	11 (16,2%)
Cela m'a donné l'impression que mon médecin ne me prend pas assez au sérieux, ne me consacre pas assez de temps	5 (7,4%)	53 (77,9%)	10 (14,7%)
Cela n'a pas du tout modifié la relation avec mon médecin	50 (73,5%)	11 (16,2%)	7 (10,3%)
J'ai changé de médecin ou je pense changer de médecin	4 (5,9%)	61 (89,7%)	3 (4,4%)

Les internautes chercheurs de santé répondent 4 fois plus souvent que cela a amélioré leur relation avec leur médecin dans le groupe qui a discuté avec le médecin de l'information trouvée (p<0,001) : 14,7% jugent que cela a amélioré leur relation contre seulement 3,6% dans l'autre groupe (139 personnes). Ils sont également plus nombreux à juger que cela n'a pas du tout modifié leur relation avec leur médecin (73,5 % vs 61,1%).

L'impact négatif d'Internet semble plus limité dans ce groupe :

- le temps consacré par le médecin est jugé satisfaisant pour 77,9% vs 64,8% (p<0,002)
- ils n'ont pas eu l'impression de concurrencer le médecin : 72,1% vs 64,8%(p<0,002)
- le niveau de connaissances du médecin est plus souvent jugé positivement : 73,5% vs 59% (p<0,002)
- ils sont proportionnellement plus nombreux à dire qu'ils ne pensent pas changer de médecin : 89,7% vs 76,2% (p<0,002)

Lorsqu'on demande aux internautes de classer par ordre décroissant de fiabilité leurs sources d'information, les professionnels médicaux et paramédicaux arrivent en tête : le médecin en première position pour 88,5% (233/263), puis le pharmacien (143/263, 55,9%). Viennent ensuite l'entourage familial ou amical, quasiment à égalité avec Internet et enfin les média classiques. Internet vient en première position pour seulement 5 personnes sur 263 (1,9%) et en seconde position pour 53 personnes (20%).

Du point de vue des perspectives d'évolution, la communication par courrier électronique apparaît comme souhaitée pour 56,3% des participants alors que la perspective d'une consultation en ligne semble moins répondre à une attente : ils sont seulement 60 sur 263 (22,8%) à souhaiter pouvoir en bénéficier.

IV. Discussion

L'étude que nous avons réalisée n'est, bien entendu, pas extrapolable à la population générale et doit être interprétée avec toutes les réserves nécessaires. Néanmoins sur plusieurs points, elle rejoint les autres études dont nous disposons et permet de dégager certaines tendances.

La proportion de patients ayant fait des recherches sur Internet est difficile à estimer. Elle concerne environ ¾ des internautes qui ont répondu à notre enquête, et 93,2% de ceux qui ont participé à l'étude WHIST (grand public et personnels médicaux confondus). Si l'on considère qu'un patient sur 2 a accès à internet et que 75% des internautes vont chercher de l'information médicale, l'estimation de 20% faite par la

HAS est sans doute inférieure à la réalité. Le sondage effectué par le CNOM en mai 2010 considère lui que 71 % des Français font des recherches sur Internet en matière de santé (55).

On peut en tous cas considérer qu'elle concerne un nombre important de patients et que les médecins ont intérêt à prendre en compte dès maintenant ce nouveau *medium*.

Il existe toujours une fracture numérique importante mais il est probable que celle-ci va se réduire progressivement, et donc augmenter encore la proportion des patients « chercheurs de santé ».

On voit également que le fait d'aller sur Internet chercher des informations est plutôt un facteur d'amélioration de la relation médecin patient, surtout lorsque cette information est discutée avec le médecin. Ce résultat va dans le même sens que les études réalisées aux Etats-Unis sur ce sujet et tend à confirmer que les médecins ont tout intérêt à encourager leurs patients à aller sur Internet pour s'informer. Cette information ne doit pas remplacer les informations données par le médecin mais venir les compléter.

D'autre part, le médecin a également intérêt à évoquer ces recherches avec ses patients : d'abord pour les aider à reconnaître les sites ayant fait un réel effort sur la qualité et la fiabilité de leur contenu, ensuite pour les sensibiliser sur les risques spécifiques à ce nouveau *medium* et dont le public ne semble pas suffisamment averti : en particulier les risques de non-confidentialité des données personnelles qui doit être une vraie préoccupation pour les utilisateurs, encore insuffisamment conscients de l'intérêt commercial de ces données en particulier pour les assurances.

Pour ce qui est du risque de mauvaise information, qu'elle soit fausse ou simplement inadaptée, on voit qu'en réalité les internautes ont bien su comment gérer ce risque. Et en cela Internet n'est pas si différents des autres vecteurs d'information : la presse fait régulièrement des articles sur « comment maigrir sans efforts » ou « j'ai guéri du cancer par les plantes » ; la radio, la télévision se font l'écho des dernières découvertes en matière de chirurgie seulement expérimentée dans 3 centres dans le monde… Dans la « caverne d'Ali Baba » du net, chacun peut trouver au moins une page web qui fera écho à ses convictions, fussent-elles des plus ésotériques. Pour autant, on voit bien que pour se faire une idée les internautes ont le plus souvent recours à des méthodes efficaces : ils recoupent l'information, ils identifient l'auteur et prêtent attention à la date pour une très large majorité d'entre eux. Finalement on peut légitimement penser qu' « il n'y a pas à craindre que l'internaute se précipite sur une chirurgie élective, pas plus qu'il ne l'aurait fait suite à une conversation avec son arrière grand'mère. » (56)

Cependant la plupart des internautes interrogés déclarent ne pas prêter attention au mode de financement du site (rubrique « qui sommes-nous ? »). Ils ne sont donc pas suffisamment sensibilisés sur les risques d'une information potentiellement influencée par les intérêts de ceux qui la diffusent ou contribuent au financement du site (annonceurs publicitaires par exemple).

Lorsqu'on demande aux internautes de classer les sources d'information de la plus fiable à la moins fiable en matière de santé, le médecin traitant arrive très largement en tête. On voit que malgré l'émergence d'Internet les professionnels de santé bénéficient toujours de la confiance des patients, bien que les médecins aient sans doute l'impression aujourd'hui que leur autorité soit davantage remise en cause par les patients.

Le questionnaire que nous avons établi était à certains égards incomplet et ceci empêche une analyse correcte de certains comportements. Par exemple, nous n'avons pas pensé à demander aux internautes chercheurs de santé à quel moment avait lieu leur recherche par rapport à la consultation chez le médecin, avant, après, sans lien aucun ? De ce fait il est difficile de conclure quant aux raisons pour lesquelles ils n'ont pas abordé le résultat de leur recherche avec leur médecin. Ils se peut que la raison principale qui explique que les internautes santé n'aient pas abordé le résultat de leurs recherches avec leur médecin soit tous simplement un problème de chronologie, cette recherche ayant lieu après ou de manière désynchronisée avec une consultation.

Nous avons opté pour une enquête de type épidémiologique car, encore une fois, au moment où nous avons mis en circulation le questionnaire aucune donnée n'était disponible sur le sujet en France. Notre enquête n'a pas permis de mettre en évidence une amélioration de la relation médecin patient grâce aux recherches effectuées sur Internet. Néanmoins, il serait intéressant de répéter cette enquête dans quelques années pour en surveiller l'évolution dans le temps. Peut-être serait-il également intéressant d'examiner l'apport d'Internet dans la relation médecin malade suivant que celui-ci est ou non utilisé pendant la consultation par le médecin pour expliquer quelque chose à son patient.

La relation entre un patient est son médecin est le résultat complexe de l'interaction d'une multitude de facteurs, qu'il est bien entendu quasiment impossible de lister de manière exhaustive et encore moins d'explorer. Bien que nous ayons pleinement conscience des imperfections de certaines questions, il semblait impossible de procéder différemment ; nous avons par exemple demandé aux internautes qui avaient fait une recherche qui était concerné par cette recherche, eux-mêmes ou un proche. Mais le terme de « proche » recoupait des situations extrêmement différentes ; il pouvait s'agir d'un enfant ou du conjoint, d'un membre de la famille, d'un ami ou d'une vague connaissance aussi bien que d'un collègue de travail. Comment quantifier le degré de proximité pour pouvoir ensuite l'interpréter statistiquement ? On imagine difficilement comment demander de noter de 1 à 10 le degré d'attachement ressenti envers la personne concernée par la recherche. D'autre part, même si l'on n'avait pas d'attachement envers la personne au sujet de laquelle on avait fait des recherches, il se pouvait qu'on se sente cependant très concerné par cette recherche : imaginons par exemple qu'un collègue de travail soit atteint d'un cancer ; bien que nous ne soyons pas très proche de lui nous pouvons ressentir une certaine sympathie pour lui, ce d'autant que nous avons peut-être des points communs (âge, situation maritale, provenance

géographique ou lieu d'études, enfants scolarisés dans le même établissement…) qui nous renforcerons dans cette identification. Il est alors possible que nous fassions une recherche sur sa maladie par crainte que nous puissions nous aussi en être atteint, et ce quasiment indépendamment du lien existant entre nous et la personne malade. Il est dans ces conditions extrêmement difficile de faire la part exacte de ce qui est l'apport propre d'Internet dans cette relation.

Quoiqu'il en soit notre étude rejoint sur sa conclusion plusieurs autres études : Internet peut être un bon outil pour impliquer le patient dans sa prise en charge, pour l'aider à devenir un acteur de sa prise en charge et non plus un sujet passif. Il est donc de la responsabilité du praticien d'utiliser cet outil et de participer à son amélioration, que ce soit de manière active en participant à l'élaboration de sites de qualité ou de manière plus passive en aidant le patient à faire le tri entre les différentes sources et en lui apprenant les règles permettant de sélectionner les informations utiles.

Il est probable cependant que du fait de l'absence de rémunération spécifique prévue pour réaliser cette "éducation" du patient, cela soit peu appliqué par des médecins déjà débordés par leur activité de soins et leurs tâches administratives.

Conclusion

Les années 90 et l'entrée dans le 21ème siècle ont été pour le médecin et le patient le moment de profonde transformation dans leur relation.

L'abandon du modèle paternaliste, où le médecin agissait et prenait seul les décisions pour le bien de son malade, au profit d'un modèle de partenariat, où médecin et patient examinent ensemble les différentes options et prennent en accord les décisions, mais aussi la plus grande importance donnée à la santé, devenue aujourd'hui un bien précieux que chacun doit entretenir, le développement des sciences et de la connaissance, tout cela a bouleversé la relation du patient avec son médecin.

Le colloque singulier entre le médecin et son patient existe toujours mais il a beaucoup évolué. Le patient est devenu le partenaire du médecin, il participe activement aux choix qui concernent sa santé et le médecin ne doit plus soigner une maladie mais prendre en compte l'individu dans sa globalité avec ses préférences, ses valeurs, sa culture pour le guider vers la solution qu'il estime être la meilleure pour lui.

Dans le même temps la médecine a également évolué vers une certaine *normatisation* et rationalisation avec l'avènement de l'*evidence based medecine* (médecine fondée sur les preuves). Là où le médecin évoquait son art pour justifier une décision, il doit aujourd'hui prouver que ses décisions sont basées sur la science.

Dans ce contexte, les nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC) et en particulier d'Internet qui permet l'accès pour tous à une grande quantité d'informations, mais aussi un accès à la communication avec les forums et les chats, a fait émerger un nouveau volet de la médecine, la *e-santé*, et pose forcément question quant à l'influence de ce nouveau médium sur le comportement du patient en tant qu'usager du système de soins.

La loi du 4 mars 2002 dite « Loi Kouchner » en inscrivant l'information comme un devoir légal a également contribué à faire évoluer les mentalités.

On peut alors énoncer 2 grands constats :

Bien souvent, le temps d'une consultation ne permet pas de délivrer toute l'information, d'une part parce que le médecin ne dispose pas d'un temps suffisant, et ceci risque d'être aggravé par les problèmes de démographie médicale, d'autre part parce que le patient n'est pas nécessairement en mesure d'entendre et de comprendre toutes les informations sur un problème le concernant au cours du temps alloué à la consultation. Le temps du patient n'est pas nécessairement celui du médecin.

L'Internet peut alors s'avérer utile pour compléter l'information transmise par le médecin, voir pour permettre l'accès à une communauté par le biais des sites des

associations de malades (association française des diabétiques www.afd.asso.fr, association de lutte contre le VIH www.aides.org, association jeunes solidarité cancer www.jscforum.net, etc.) ou de forums, qui peut avoir une action très positive (information sur différents type d'aides que le médecin ne connaît pas nécessairement, possibilité d'échanger avec des personnes présentant un cas similaire).

Internet peut donc avoir un rôle complémentaire de celui du médecin à la condition de sécuriser l'information fournie par ce nouveau média.

Ceci pose le 2ème constat : malgré une volonté claire des autorités de réglementer les sites « médicaux » par le biais de labels de certification (Discern et Omni (UK), HON (CH), URAC (US), NetScoring (F)) rien ne garanti l'exactitude des données transmises (57). Ces labels indiquent seulement qu'un certain nombre de critères ont été respectés (datation de l'information et identification de l'auteur, respect de la confidentialité des données, indication de la source de financement du site…). La France a choisi depuis début 2007 le label HON qui valide 8 critères. Cette démarche est cependant basée sur le volontariat des responsables des sites et le site doctissimo.fr, qui est certainement le site le plus visité, a par exemple choisi de ne pas adhérer à cette certification.

De tous temps, par d'autres médias des informations inexactes ont été véhiculées. Tel journal féminin proclame en une qu'on a trouvé le régime qui fait maigrir sans effort, tel quotidien annonce la mise au point d'une technique chirurgicale miraculeuse, la voisine jure que depuis qu'elle prend telle pilule elle n'est plus du tout fatiguée… En quoi Internet serait-il d'avantage capable d'influencer les décisions des patients ?

Pour l'instant Internet apparait davantage comme un partenaire du médecin que comme un ennemi, parce que globalement la confiance du public dans le corps médical est toujours très importante. Si cette confiance, qui résulte d'une relation de qualité entre le médecin et le patient, s'effondre, alors sans doute Internet sera un rival dangereux pour le médecin mais cela ne sera que le symptôme d'une relation défaillante et certainement pas la cause. Il appartient donc au médecin de maintenir une relation de qualité avec son patient, d'accepter une évolution vers une relation plus partenariale où la discussion prend une place importante. Pour cela, il devra accepter d'aider le patient à décrypter l'information qu'il aura pu trouver sur Internet, à développer son sens critique et à faire bon usage de cet outil, qui comme tout outil n'est ni bon ni mauvais mais dépend de l'usage qu'on en fait.

Bien que cela ne s'inscrive pas dans la tendance actuelle, il serait bon de valoriser davantage le temps passé à expliquer et à délivrer une information de qualité, activités chronophages et non rémunératrices mais qui éviteraient bien souvent une iatrogénie source de souffrance à la fois pour le patient mais aussi pour le soignant.

Bibliographie

1. Renahy E, Parizot I, Chauvin P. WHIST: a web-based survey on health information seeking on Internet in France, 2007. AMIA Annu Symp Proc. 2007:1090-1.

2. Renahy E, Chauvin P. Internet uses for health information seeking: A literature review. Rev Epidemiol Sante Publique. 2006 Jun;54(3):263-75.

3. Molinero. La fréquentation des sites internet français, résultats des sites souscripteurs de l'étude cyberstat. communiqué de presse de l'Institut médiamétrie2008.

4. Eysenbach G. Consumer health informatics. BMJ. 2000 Jun 24;320(7251):1713-6.

5. Smihily. Utilisation d'Internet en 2007, ménages et particuliers. 2007; 29.11.2007:[Available from: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-QA-07-023/FR/KS-QA-07-023-FR.PDF.

6. Laversin S. NH, Fanelli G., Pages F., Mokhbi J. Le patient Internaute, revue de la littérature. HAS, service qualité de l'information médicale. 2007.

7. Alibert D. BR, Foucaud D. la dynamique des inégalités en matière de nouvelles technologies. Cahiers de Recherche. 2005.

8. Eysenbach G, Kohler C. Health-related searches on the Internet. JAMA. 2004 Jun 23;291(24):2946.

9. Frydel Y. Internet au quotidien : un français sur quatre. INSEE première, institut national de la statistique et des études économiques. 2006;1076.

10. Winker MA, Flanagin A, Chi-Lum B, White J, Andrews K, Kennett RL, et al. Guidelines for medical and health information sites on the internet: principles governing AMA web sites. American Medical Association. JAMA. 2000 Mar 22-29;283(12):1600-6.

11. Nabarette H. L'Internet médical et la consommation d'information par les patients. Réseaux. 2002;114:249-86.

12. Kane B, Sands DZ. Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet Working Group, Task Force on Guidelines for the Use of Clinic-Patient Electronic Mail. J Am Med Inform Assoc. 1998 Jan-Feb;5(1):104-11.

13. Unknown. Exercice médical sur Internet : les huit recommandations de l'Ordre. 2000; Available from: http://bulletin.conseil-national.medecin.fr/Archives/html/110/110BOMN110P10A01.htm.

14. J.J Kennel JL. Déontologie et Internet : La position de l'Ordre. Bulletin de l'Ordre National des Médecins. 2008 mars 2008:14.

15. Plan National d'éducation pour la santé, (2001).

16. Mintzes B. Should patient groups accept money from drug companies? No. BMJ. 2007 May 5;334(7600):935.

17. Watters E. Crazy like Us : the globalization of the American Psyche. Hardcover ed. Scientist TN, editor2010.

18. Rapport de la sécurité sociale. www.securite-sociale.fr/chiffres/lfss/lfss2010/2010_plfss_pqe/2010_plfss_pqe.htm. 2010;

19. Davidoff F, Haynes B, Sackett D, Smith R. Evidence based medicine. BMJ. 1995 Apr 29;310(6987):1085-6.

20. Burgelin JF. la Judiciarisation de la médecine. Etudes et synthèse. 2003.

21. Hardey M. Doctor in the House: The internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. Sociology of Health and Illness. 1999;21:820-35.

22. Rice RE. Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: multivariate results from the Pew surveys. Int J Med Inform. 2006 Jan;75(1):8-28.

23. Satterlund MJ, McCaul KD, Sandgren AK. Information gathering over time by breast cancer patients. J Med Internet Res. 2003 Jul-Sep;5(3):e15.

24. Baker L, Wagner TH, Singer S, Bundorf MK. Use of the Internet and e-mail for health care information: results from a national survey. JAMA. 2003 May 14;289(18):2400-6.

25. Bessell TL, Silagy CA, Anderson JN, Hiller JE, Sansom LN. Prevalence of South Australia's online health seekers. Aust N Z J Public Health. 2002 Apr;26(2):170-3.

26. Chen X, Siu LL. Impact of the media and the internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada. J Clin Oncol. 2001 Dec 1;19(23):4291-7.

27. Diaz JA, Griffith RA, Ng JJ, Reinert SE, Friedmann PD, Moulton AW. Patients' use of the Internet for medical information. J Gen Intern Med. 2002 Mar;17(3):180-5.

28. Diaz JA, Sciamanna CN, Evangelou E, Stamp MJ, Ferguson T. Brief report: What types of Internet guidance do patients want from their physicians? J Gen Intern Med. 2005 Aug;20(8):683-5.

29. Eberhart-Phillips J, Hall K, Herbison GP, Jenkins S, Lambert J, Ng R, et al. Internet use amongst New Zealand general practitioners. N Z Med J. 2000 Apr 28;113(1108):135-7.

30. Gordon MM, Capell HA, Madhok R. The use of the Internet as a resource for health information among patients attending a rheumatology clinic. Rheumatology (Oxford). 2002 Dec;41(12):1402-5.

31. Jeannot JG, Froehlich F, Wietlisbach V, Burnand B, Terraz O, Vader JP. Patient use of the Internet for health care information in Switzerland. Swiss Med Wkly. 2004 May 29;134(21-22):307-12.

32. Salo D, Perez C, Lavery R, Malankar A, Borenstein M, Bernstein S. Patient education and the Internet: do patients want us to provide them with medical web sites to learn more about their medical problems? J Emerg Med. 2004 Apr;26(3):293-300.

33. Wagner TH, Baker LC, Bundorf MK, Singer S. Use of the Internet for health information by the chronically ill. Prev Chronic Dis. 2004 Oct;1(4):A13.

34. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, White M, et al. The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions. Arch Intern Med. 2003 Jul 28;163(14):1727-34.

35. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, Lee K, et al. The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: national U.S. survey among 1.050 U.S. physicians. J Med Internet Res. 2003 Jul-Sep;5(3):e17.

36. Benchmark Group/ Doctissimo. Que pensent les internautes des sites santé ? 2004.

37. Karen Glanz BR, Frances Marcus Lewis. Health Behavior and Health Education : Theory, research and practice (3rd edn.). Jossey-Bass, editor. san Francisco2002.

38. OMS . Genève: OMS; 1998. Glossaire de la promotion de la Santé.

39. Boltanski L. Les usages sociaux du corps. Annales ESC. 1971;26:205-33.

40. Kivits J. Informed patients and the internet: a mediated context for consultations with health professionals. J Health Psychol. 2006 Mar;11(2):269-82.

41. Hart A, Henwood F, Wyatt S. The role of the Internet in patient-practitioner relationships: findings from a qualitative research study. J Med Internet Res. 2004 Sep 30;6(3):e36.

42. TNS Sofres . Les patients et l'information santé. Paris: Taylor Nelson Sofres santé; 2003 [updated 23/09/2010]; Available from: http://www.leciss.org/uploads/tx_cissdocuments/250303_patients.pdf.

43. Hart JT. The inverse care law. Lancet. 1971 Feb 27;1(7696):405-12.

44. Bury M. Health and ilness in a changing society. Londres: Routeledge; 1997.

45. Schouten BC, Meeuwesen L. Cultural differences in medical communication: a review of the literature. Patient Educ Couns. 2006 Dec;64(1-3):21-34.

46. Zarcadoolas C. AL, DS Greer. Advancing Health Literacy. A framework for understanding and action. San Francisco: Jossey Bass; 2006.

47. Becker M. The health belief model and personnal health behavior. Health Educ monogr. 1974;2:324-508.

48. Janz NK, Becker MH. The Health Belief Model: a decade later. Health Educ Q. 1984 Spring;11(1):1-47.

49. Aliaga C. Les femmes plus attentives à leur santé que les hommes. INSEE première, institut national de la statistique et des études économiques. 2002;876.

50. Eysenbach G. What is e-health? J Med Internet Res. 2001 Apr-Jun;3(2):E20.

51. Hennebo N. Le cadre théorique du concept de Web Triangulation. Une analyse par théorisation ancrée du dialogue médecin patient lié à l'Internet durant la consultation. Lille: Lille 2 Droit et Santé; 2009.

52. Pew Inernet project and American Life. Online search 2006. PIP 2006.

53. Foundation CHC. Ethics survey of consumer attitudes about health Web sites : new Surveys shows Internet User wary of helth information privacy;. 2000.

54. Newnham GM, Burns WI, Snyder RD, Dowling AJ, Ranieri NF, Gray EL, et al. Attitudes of oncology health professionals to information from the Internet and other media. Med J Aust. 2005 Aug 15;183(4):197-200.

55. CNOM. L'évolution de la relation médecins-patients à l'heure d'Internet. communiqué de presse [serial on the Internet]. 2010: Available from: http://wwww.conseil-national.medecin.fr/article/l'evolution-de-la-relation-medecins-patients-l-heure-d-internet-984.

56. Silber D. The Internet and shared decision-making between patients and healthcare providers. Presse Med. 2009 Oct;38(10):1491-3.

57. Silberg WM, Lundberg GD, Musacchio RA. Assessing, controlling, and assuring the quality of medical information on the Internet: Caveant lector et viewor--Let the reader and viewer beware. JAMA. 1997 Apr 16;277(15):1244-5.

Enquête par Internet : un outil pour la recherche en médecine générale

Anne De Guis

RÉSUMÉ

Présentation de la méthodologie utilisée pour la réalisation d'une enquête diffusée par internet dans le cadre d'une thèse de médecine générale

INTRODUCTION :

Aujourd'hui internet occupe une place de plus en plus importante dans nos vies quotidiennes. Un peu plus d'une personne sur 2 possède une connexion internet à domicile et ce chiffre ne cesse de croitre.

Les grands groupes industriels utilisent déjà de manière courante internet pour effectuer des enquêtes auprès de panels de consommateurs dans le cadre du lancement d'un nouveau produit par exemple. Beaucoup de sites internet, en particulier les sites des radios comme France-Inter ou ceux des journaux comme le Monde, proposent dans leur page d'accueil des mini-sondages sous forme de « pour ou contre » telle ou telle pratique.

Pour beaucoup d'entre nous, en particulier chez les jeunes, il est courant d'utiliser internet pour communiquer, que ce soit par mails ou par « chats », s'informer, acheter des biens ou des services… Au cours de notre cursus universitaire, internet tient une place de plus en plus grande au coté des ouvrages « papiers » dans notre formation. Dans le domaine médical en particulier, internet offre à l'étudiant en médecine une quantité d'informations que bien des bibliothèques seraient incapables de fournir. Les sites des universités comme celles de Jussieu, de la Pitié Salpetrière ou de Rouen, le site de la Haute Autorité de Santé, celui de l'Encyclopédie médico-chirurgicale pour ne citer que quelques-uns des plus connus sont souvent utilisés par les étudiants pour leurs recherches.

Du coté des patients également, internet a vu sa place croitre de manière importante et régulière et il est de plus en plus courant d'entendre un patient dire au cours d'une conversation : « Docteur, j'ai trouvé sur internet que … ».

C'est d'ailleurs en entendant un patient prononcer cette phrase au cours d'une consultation alors que j'effectuais mon stage chez le praticien que m'est venue l'idée de mon travail de thèse. Que cherchent (et que trouvent) les patients sur internet ? Comment considèrent-ils cet outil, avec défiance ou avec confiance ? Et cela modifie-t-il la relation qu'ils ont avec leur médecin ?

Au vu des premières recherches, aucune enquête n'avait encore été réalisée en France sur le sujet. Un questionnaire pouvait donc apporter des réponses intéressantes, restait à le concevoir et à trouver comment le diffuser.

La voie classique qui consistait à proposer des interviews, que ce soit par téléphone ou en rencontrant physiquement les personnes, ou encore à laisser à disposition des exemplaires papier du questionnaire dans les salles d'attente de médecins, ne semblait pas satisfaisante eu égard au temps nécessaire à l'obtention et au traitement des données par rapport au nombre de réponses.

D'autre part, la population ciblée par l'enquête était celle qui utilisait internet.

Il semblait donc relativement logique de diffuser ce questionnaire via ce medium, ce qui présentait plusieurs avantages : d'abord la population enquêtée était celle que nous visions, d'autre part, quelque soit le nombre de réponses obtenues le travail de traitement des données serait le même puisque les résultats iraient s'inscrire

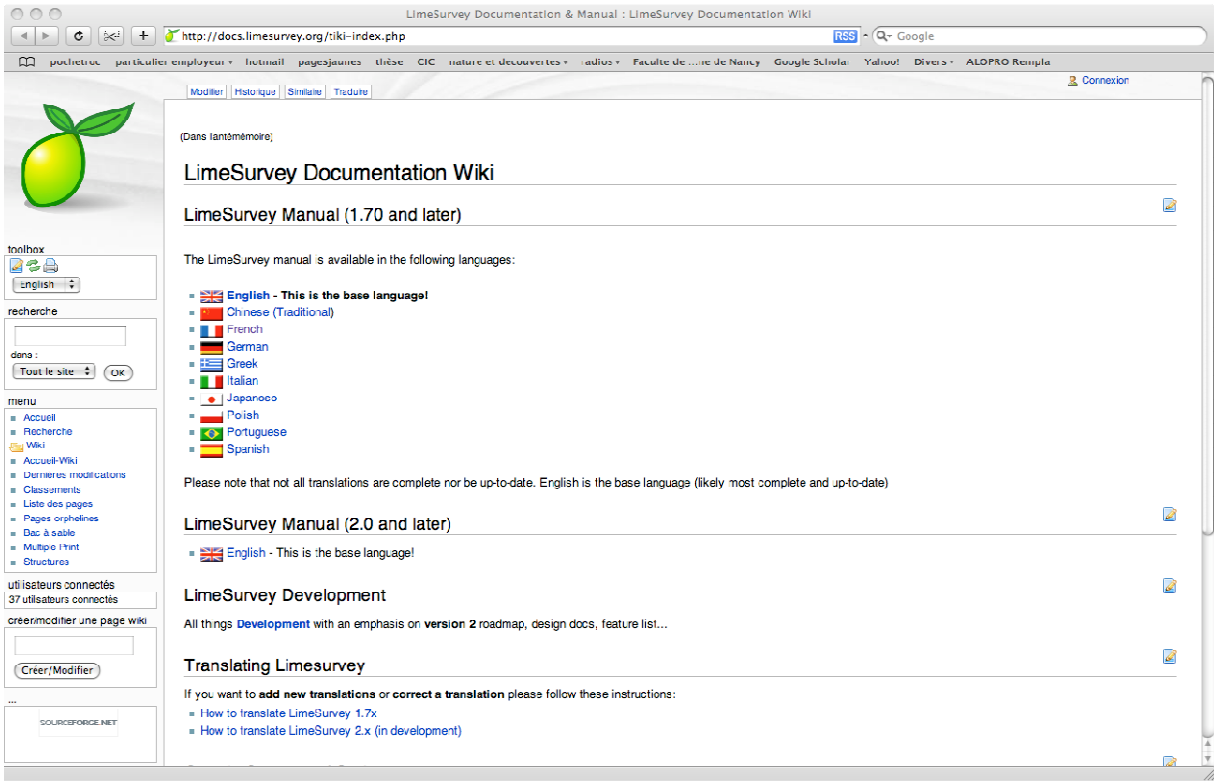
directement dans une base de données. Enfin c'était un formidable moyen de toucher des populations diverses que ce soit du point de vue de l'âge, du niveau d'étude ou de la situation géographique. Sans oublier qu'internet offre un certain anonymat qui gomme peut-être une certaine gêne que le répondant peut ressentir face à l'interviewer.

Ce travail vise à présenter l'élaboration de ce questionnaire afin que cette méthode puisse éventuellement être réutilisée pour d'autres enquêtes.

Nous présenterons dans une première partie l'outil employé pour la conception du questionnaire, puis dans une seconde partie nous aborderons la méthode utilisée pour le concevoir et le diffuser avant de discuter dans une troisième et dernière partie quelles auraient pu être les améliorations à apporter à ce projet.

1/ L'outil de conception.

Pour réaliser cette étude nous avions besoin d'un outil nous permettant de concevoir et de diffuser le questionnaire.
Nous avons choisi d'utiliser un logiciel en ligne et libre de droit : lime Survey, qui est celui utilisé par l'ESSTIN pour leurs enquêtes auprès des étudiants.



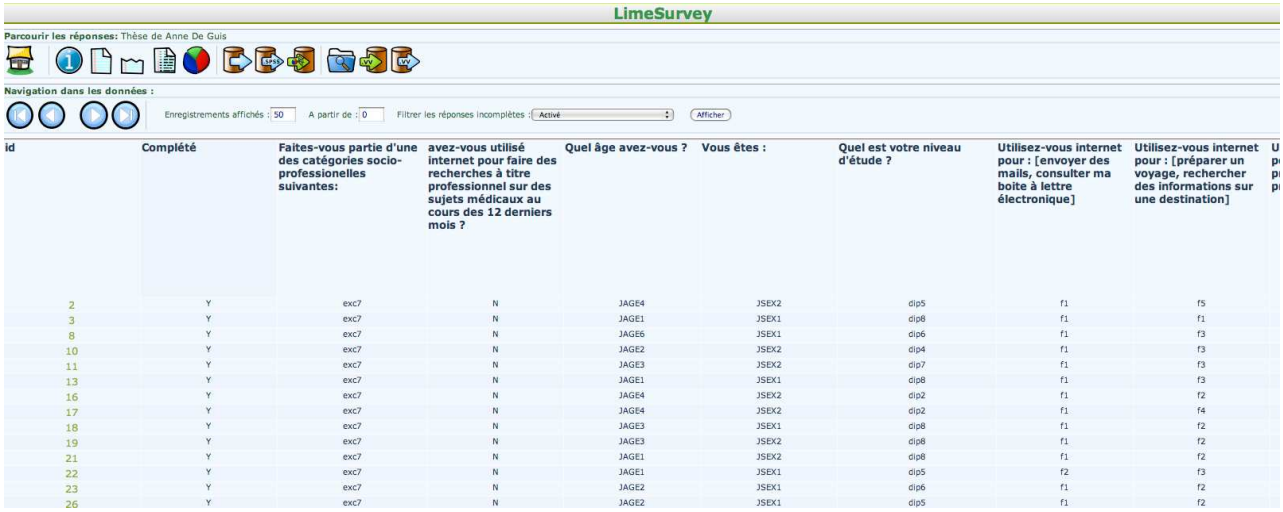
Le site et la base de donnée étaient hébergés sur le site privé de l'ingénieur de l'ESSTIN qui nous a aidé à concevoir le questionnaire.

L'outil utilisé garantissait l'anonymat puisqu'il n'existait aucun moyen de relier une réponse à une personne. Tant que le questionnaire était actif (c'est à dire tant que les gens pouvaient s'inscrire pour y répondre), seuls apparaissaient l'adresse mail de la personne avec éventuellement ses noms et prénoms et le statut du questionnaire : complété ou non.

ID	Prénom	Nom	Mail	Statut du message	Invitation	Langue	Invitation envoyée ?	Complété ?	Attribut_1	Attribut_2	Actions
2	marie paule	pierre	mppierre8@aol.com	OK	dewpneh3m6zfzz5	fr	2008-07-17 13:45	Y			
3	Marie- violaine	Bonnet	mvbonnet@voila.fr	OK	yc9pkq9rfkzxiqc	fr	2008-07-17 14:41	Y			
4	Jean Claude	DE GUIS	jc.deguis@orange.fr	OK	1pwa7wt6q6zl6zx	fr	2008-07-17 15:14	Y			
5	arlette	vogel	arlette.vogel@gmail.com	OK	7b5cwccxp53rr2q	fr	2008-07-17 15:33	Y			
7	Francis	Dietrich	fdietrich@libertysurf.fr	OK	ey4ufvesxa819jg	fr	2008-07-17 17:56	Y			
8	nicole	chevrollier	chevrollierjl@yahoo.fr	OK	6qyxydysldxdm8q	fr	2008-07-17 18:01	Y			
9	Phillilppe	De Guis	pdeguis@123ce.fr	OK	i70ba23ss9z3r0s	fr	2008-07-17 18:51	Y			
10	Martine	MAJAU	martine.majau@hotmail.fr	OK	kel26rrim01vdia	fr	2008-07-17 19:26	Y			
11	Pierre	Veutin	veutinpierre@hotmail.com	OK	pr6r4yt35rpezg2	fr	2008-07-17 19:35	Y			

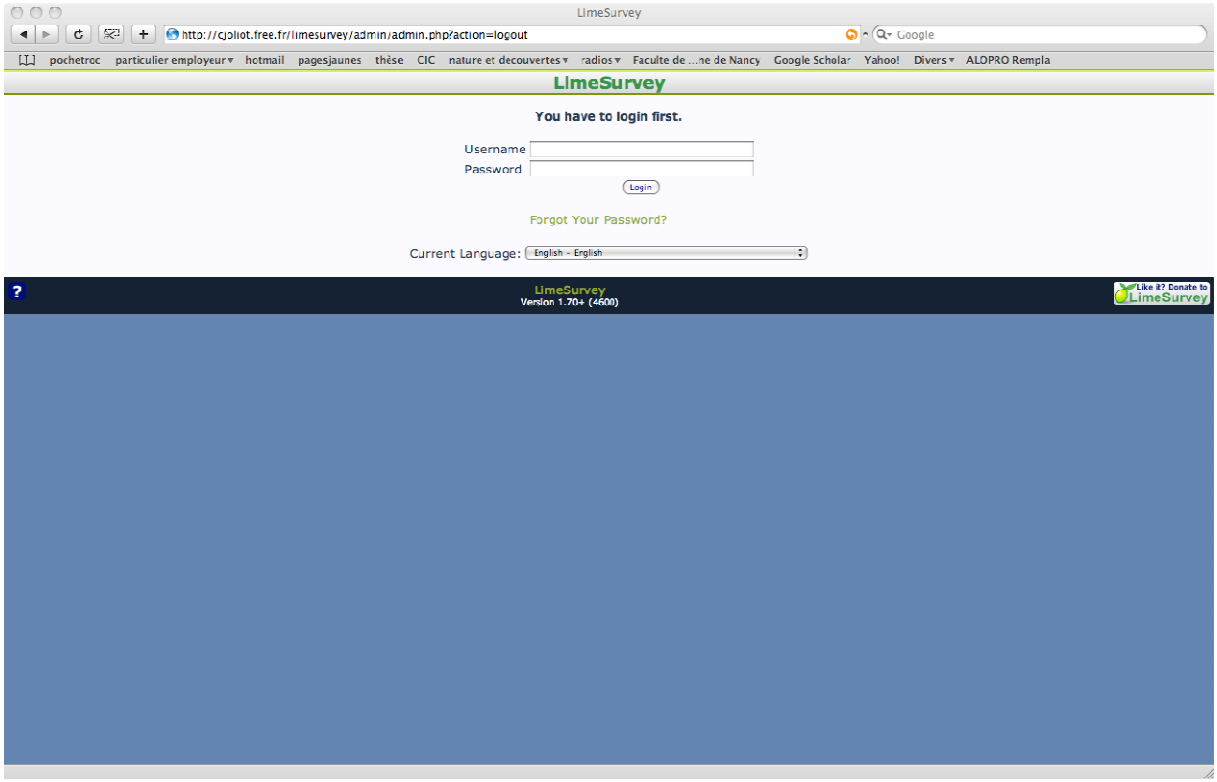
Une fois le questionnaire désactivé, les réponses s'affichaient dans un tableau global où n'apparaissait plus l'adresse mail, seulement un numéro pour chaque participant.

Les réponses à ce questionnaire étant anonymes, il n'y a pas eu lieu de solliciter la CNIL pour accord.

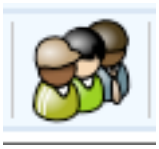


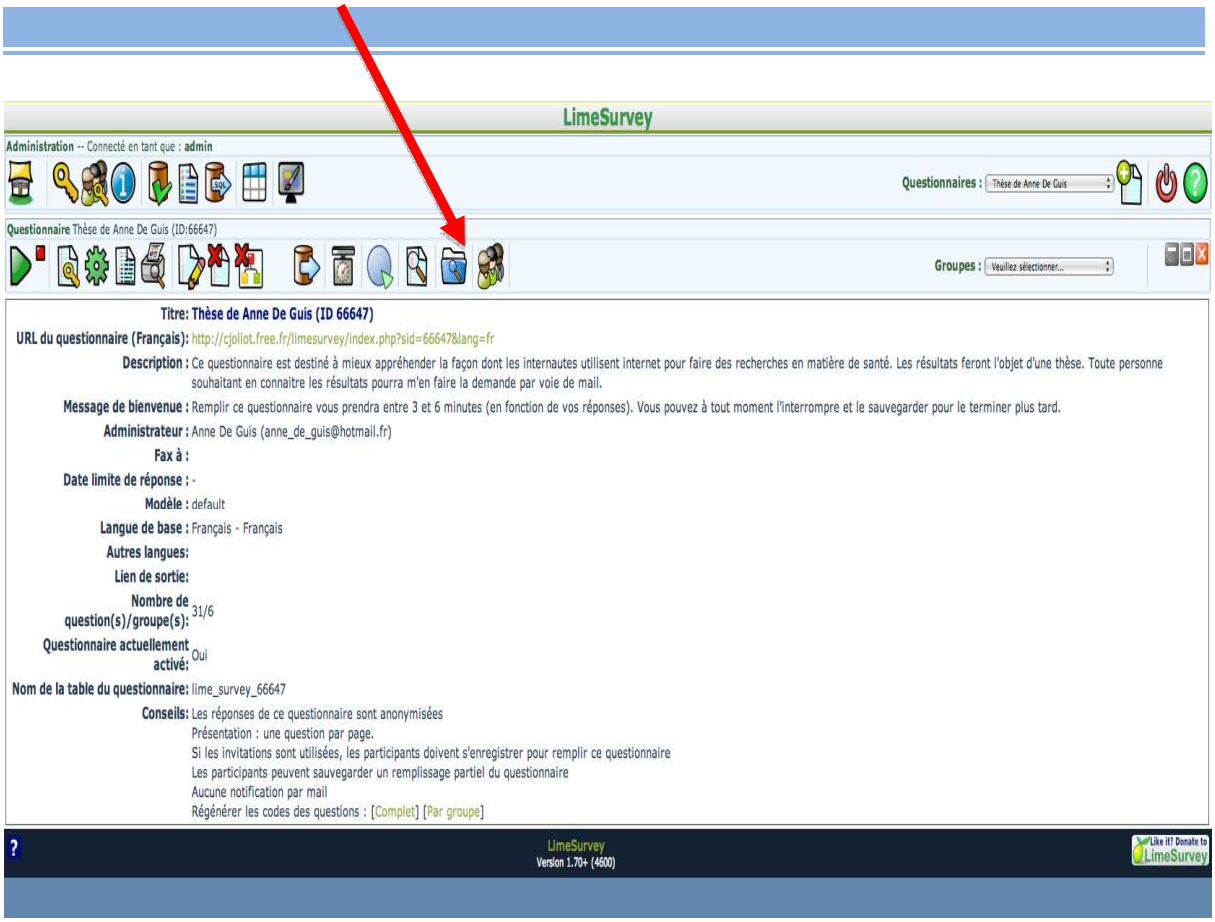
id	Complété	Faites-vous partie d'une des catégories socio-professionelles suivantes:	avez-vous utilisé internet pour faire des recherches à titre professionnel sur des sujets médicaux au cours des 12 derniers mois ?	Quel âge avez-vous ?	Vous êtes :	Quel est votre niveau d'étude ?	Utilisez-vous internet pour : [envoyer des mails, consulter ma boite à lettre électronique]	Utilisez-vous internet pour : [préparer un voyage, rechercher des informations sur une destination]
2	Y	exc7	N	JAGE4	JSEX2	dip5	f1	f5
3	Y	exc7	N	JAGE1	JSEX1	dip8	f1	f1
8	Y	exc7	N	JAGE6	JSEX1	dip6	f1	f3
10	Y	exc7	N	JAGE2	JSEX2	dip4	f1	f3
11	Y	exc7	N	JAGE3	JSEX2	dip7	f1	f3
13	Y	exc7	N	JAGE1	JSEX1	dip8	f1	f3
16	Y	exc7	N	JAGE4	JSEX2	dip2	f1	f2
17	Y	exc7	N	JAGE4	JSEX2	dip2	f1	f4
18	Y	exc7	N	JAGE3	JSEX1	dip8	f1	f2
19	Y	exc7	N	JAGE3	JSEX2	dip8	f1	f2
21	Y	exc7	N	JAGE1	JSEX2	dip8	f1	f2
22	Y	exc7	N	JAGE1	JSEX1	dip5	f2	f3
23	Y	exc7	N	JAGE2	JSEX1	dip6	f1	f2
26	Y	exc7	N	JAGE2	JSEX1	dip5	f1	f2

L'accès au site de conception du questionnaire et aux réponses était protégé par un identifiant et un mot de passe. Seul le concepteur du questionnaire et l'ingénieur ayant participé à son élaboration en possédaient l'accès.



Lime Survey permettait à la fois de concevoir le questionnaire proprement dit, de rédiger les invitations et de les diffuser.

Une icône  permettait d'éditer les invitations dans la page principale :



D'autres icônes servaient pour rédiger le texte des invitations

Puis pour envoyer les invitations

ou envoyer des rappels aux personnes n'ayant pas fini de remplir le questionnaire.

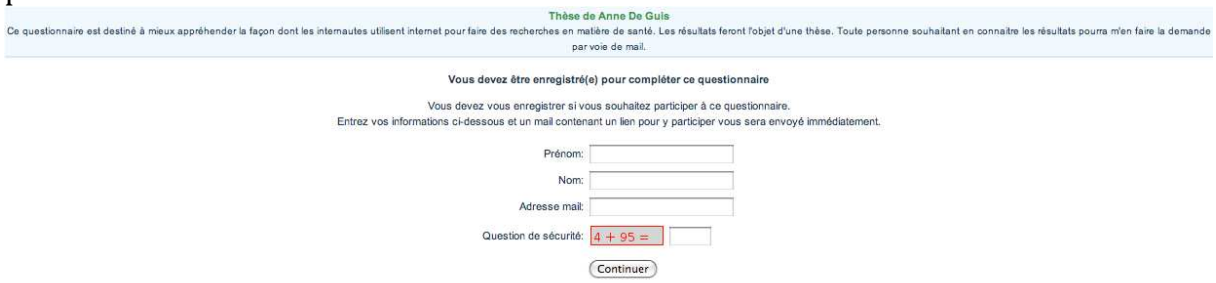
Une fois le texte rédigé, avant d'envoyer les invitations, il fallait choisir « générer des invitations ». Ceci permet d'attribuer un code à chaque personne invitée. Ce code aléatoire et unique était attribué automatiquement à chaque adresse mail entrée.

La fenêtre permettant de rédiger le texte des invitations se présentait de cette façon:

Pour inviter directement quelqu'un à répondre au questionnaire, il fallait entrer son adresse mail, éventuellement ses nom et prénom.

Les personnes dont l'adresse mail avait été entrée par l'administrateur recevaient donc un mail avec un lien leur permettant d'accéder au questionnaire. Le texte de ce mail était celui rédigé dans l'éditeur. Le lien reçu était à usage unique : une seule invitation par adresse mail. Et une fois le questionnaire complété le lien reçu ne permettait plus d'accéder au questionnaire.

En revanche il était possible de diffuser un lien « générique » qui permettait à toute personne le souhaitant de s'inscrire en donnant son adresse mail.



Le nom et le prénom sont facultatifs. L'addition ne sert qu'à éviter les réponses automatiques, non faites par des personnes physiques.

Une invitation était alors automatiquement créée et envoyée à l'adresse fournie. Ainsi, il n'était pas nécessaire que l'administrateur connaisse l'adresse mail des invités pour qu'ils puissent participer à l'étude. Dans ce cas, il n'y avait pas besoin que l'utilisateur choisisse « générer des invitations », le logiciel s'en charge seul.

2/ conception et diffusion du questionnaire

2a/ Conception du questionnaire

Pour concevoir le questionnaire, nous nous sommes inspiré des études déjà existantes disponibles, en nous basant sur la revue de la littérature de la HAS : « le patient internaute », publiée en 2007 [3].

Aucune étude Française sur le sujet n'avait alors été réalisée. Les principales études portant sur l'utilisation d'internet dans le domaine de la recherche en information de santé étaient états-uniennes et nous nous sommes principalement inspirés de 2 travaux.

Le Pew Internet Project est un organisme qui étudie l'impact social d'internet aux Etats Unis. L'enquête réalisée en 2006 portait sur les recherches en matière de santé [1]. Il s'agissait d'une enquête téléphonique réalisée auprès de 9487 adultes de plus de 18 ans entre le 1er et le 31 août 2006. Les numéros de téléphone avaient été obtenus par échantillonnage dans tout le territoire américain. Le taux de réponses a été de 27,1% (soit 2928 réponses). Le questionnaire de cette enquête comportait 57 items (annexe 2)

Nous avons également utilisé le travail réalisé par E. Murray et al [2], réalisé en 2003. A nouveau il s'agissait d'une enquête téléphonique avec échantillonnage. 3209 personnes ont accepté de répondre à cette enquête soit un taux de réponse de 72%. Cette forte participation peut s'expliquer par plusieurs choses : 15 tentatives étaient faites pour joindre la personne, lorsque cela était possible un courrier était envoyé au domicile de l'enquêté pour lui expliquer l'intérêt de ce travail et enfin une rétribution financière était accordée pour toute réponse.

A partir de ces 2 travaux et de la revue de la littérature de la HAS [3,] nous avons pu commencer à élaborer notre propre questionnaire en choisissant les champs que nos souhaitions explorer (questionnaire disponible en annexe 1).

Tout d'abord nous avons choisi de nous limiter pour cette enquête au point de vue du patient, en excluant donc les médecins (questions 1 et 2).

La question numéro 2 demandait si le sujet avait fait des recherches à titre professionnel. Au départ, si la personne répondait « oui » à cette question, le questionnaire s'arrêtait là. Or au cours des essais que nous avons réalisés avant de diffuser le questionnaire, nous nous sommes rendus compte que nous étions beaucoup trop sélectifs en procédant de cette façon. En effet, tout instituteur ayant fait une recherche pour présenter un cours à sa classe par exemple, se trouvait exclu alors que nous ne souhaitions exclure que les personnes dont la culture médicale ne permettait pas *a priori* de savoir si l'information trouvée était exacte ou non. De même étaient exclus les personnels paramédicaux et les pharmaciens qui auraient fait des recherches à titre professionnel, que nous n'avions pas envisagés d'exclure de prime abord. Nous avons donc choisi de conserver cette question mais de modifier les règles logiques s'y appliquant de sorte que même si l'on répondait « oui » il était possible de poursuivre le questionnaire. Il n'y avait pas à proprement parler d'âge limite requis pour participer

mais l'âge de 16 ans nous a semblé être la limite inférieure la plus appropriée à proposer.

De même aucune limite géographique ou de nationalité n'a été fixée. Il se peut donc que certains français résidant hors de France aient pu répondre au questionnaire ou à l'inverse que des étrangers résidants en France aient participé.

Il nous a tout d'abord semblé intéressant de dresser un portrait de l'internaute chercheur de santé en France puisqu'aucune étude n'avait encore été réalisée sur ce sujet en France.

Les **premières questions** portent donc sur l'âge, le sexe, le niveau d'étude, l'utilisation de « l'outil internet » d'une manière générale (questions 3 à 6). Etaient également demandés dans cette première partie le niveau de santé perçue du répondant cotée de 1 à 5 (1 pour parfaite santé et 5 pour très mauvais état de santé), l'existence ou non d'une maladie chronique (question demandée uniquement si la personne avait évalué son état de santé en dessous de 3 à la précédente question). Enfin il était demandé si la personne avait déclaré un médecin traitant et si oui avait-elle confiance en son médecin traitant (questions 7 à 10).

La **deuxième partie** du questionnaire explorait le domaine des recherches faites sur internet en matière de santé. La question 11 portait sur le thème des recherches avec une liste de propositions. Il était précisé que cette recherche devait avoir eu lieu au cours des 12 derniers mois et devait avoir un caractère personnel (et non professionnel).

Si la personne avait répondu « aucun sujet d'ordre médical » à la question 11, nous lui demandions pour quelles raisons elle n'avait pas effectué de recherche (question util3). Nous voulions ensuite savoir en quoi elle pensait qu'internet pouvait être utile d'une manière générale (et non dans son cas particulier) en matière d'information médicale (question « quoi2 »), quels étaient les avantages et les inconvénients d'internet dans ce domaine précis (questions « avtges » et « inconvénients »). Enfin nous lui demandions si elle connaissait le label « HON » agréé par la HAS pour la certification des sites de santé (question « HON »).

En plus des questions « quoi2 », « avtges », « inconvénients » et « HON », les personnes qui avaient fait des recherches d'ordre médical au cours des 12 derniers mois poursuivaient par une série de questions sur : la fréquence de leurs recherches (question « util2 »), la façon dont ils avaient procédé (question « comment »), la personne concernée par la recherche (eux-mêmes ou un proche)(question util4), leur satisfaction par rapport au résultat de leur recherche (question « résultat recherche »), quel type d'information ils avaient recherché (question « quoi ? ») et comment avaient-ils fait pour essayer d'avoir l'information la plus fiable possible (question « sécurité »).

Dans la **troisième partie** du questionnaire, nous voulions savoir ce que les patients avaient fait de l'information trouvée.

En particulier, nous voulions savoir s'il en avaient parlé ou non à leur médecin traitant (question médecin1). En effet, l'hypothèse de notre travail était que internet, en améliorant l'information du patient pouvait être un facteur permettant de passer d'un rapport paternaliste (où le médecin sait et le patient subit) à un rapport autonomiste (où patient et médecin prennent ensemble les décisions, le patient étant pleinement

informé des enjeux de sa décision). Cette troisième partie du questionnaire vise donc à confirmer cette hypothèse qui est d'ailleurs celle qui se dégage des études réalisées à ce sujet.

L'autre aspect intéressant à nos yeux était l'impact que cette information pouvait avoir sur la consommation de soins. On pouvait soit s'attendre à ce que les patients soient davantage demandeurs (d'examens complémentaires, de consultations spécialisées) du fait que certaines pratiques encore expérimentales ou non validées se trouvent parfois relayées par des médias avides de sensationnalisme, soit à l'inverse, qu'ils se rendent compte que les examens complémentaires qu'ils pensaient être nécessaires ne l'étaient en réalité pas (par exemple la radio du crâne en cas de migraine). Il apparaissait également dans certaines études que des patients avaient parfois recours à internet pour éviter ou retarder une consultation chez le médecin. C'est donc ce que nous avons abordé dans la question « conso ».

Pour les patients qui avaient parlé de l'information trouvée à leur médecin, nous leur demandions ensuite comment, d'après eux, leur médecin avait réagi (question « réaction médecin ») et à leur avis pourquoi (question « motifs désapprobation ») si cela avait eu un impact sur leur façon d'appréhender leur maladie (question « effet/maladie ») ou sur leur relation avec leur médecin (question « effet/relation »).

Pour les patients qui avaient choisi de ne pas en parler à leur médecin, nous demandions les raisons possibles de ce choix (question « si non »)

Enfin, la quatrième et dernière partie se composait de 2 questions et était accessible à tous les participants à l'exclusion des médecins.

La première question cherchait à évaluer la place respective d'internet parmi les sources d'information disponibles en terme de confiance accordée (question « sources »). Il fallait classer par ordre croissant différentes sources d'information, du médecin au pharmacien en passant par la famille, la télévision et internet. La dernière question de cette enquête portait sur la potentielle place d'internet dans le futur et demandait si les internautes souhaitaient que leur médecin leur recommande des sites, s'il souhaitaient pouvoir communiquer par mail avec leur médecin ou avoir une consultation en ligne (question « reco mdc »).

Il est nécessaire d'avoir une première idée assez précise du questionnaire avant de commencer à le créer.

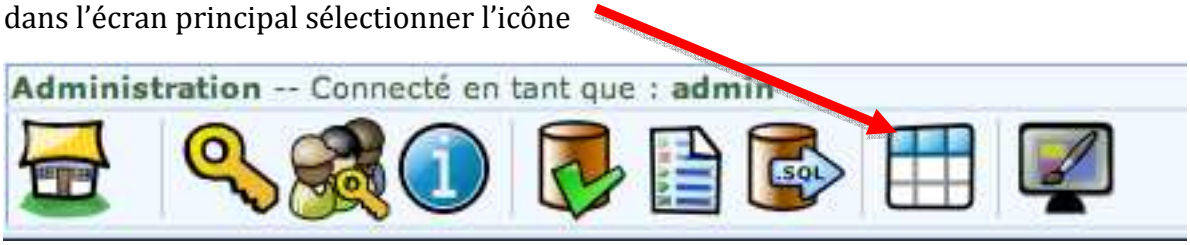
En effet, il faut créer ce qui est appelé « des jeux d'étiquettes » c'est à dire en réalité les différents choix de réponses que la personne qui répond à l'enquête peut faire. Par exemple la question : Avez-vous fait un recherche parmi les thèmes suivants :

1/la sexualité, les maladies sexuellement transmissibles, la contraception

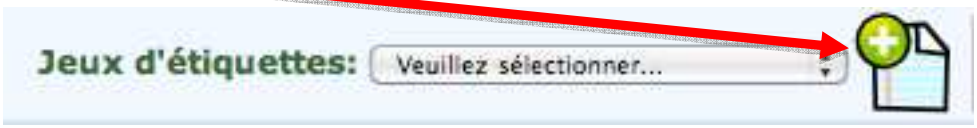
2/ les informations aux voyageurs, les vaccinations pour un voyage

3/ le tabagisme, les moyens de sevrage du tabac

les items 1, 2 et 3 doivent au préalable avoir été créés dans un jeu d'étiquettes. Pour cela dans l'écran principal sélectionner l'icône



S'affiche alors l'écran suivant dans lequel il faut sélectionner « créer un nouveau jeu d'étiquettes :

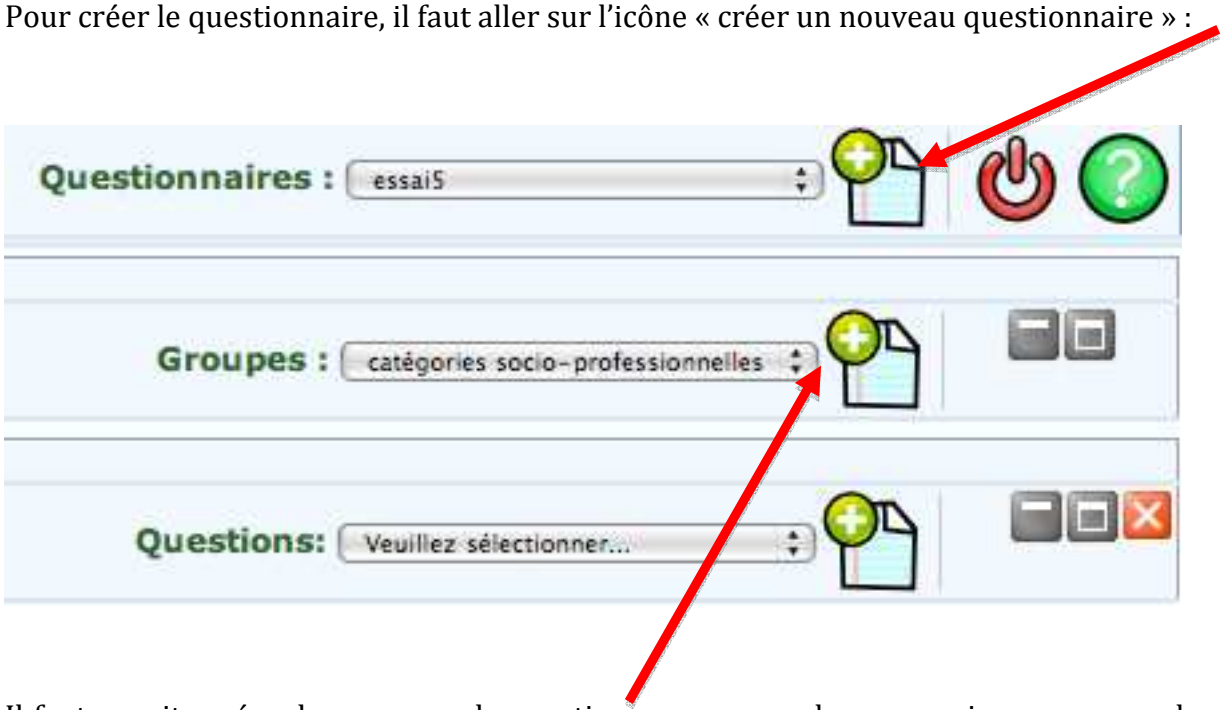


Puis il faut donner un nom au jeu d'étiquettes créé par exemple « thèmes recherche » :

Puis il faut rédiger chacune des proposition de réponse en lui attribuant un code, par exemple TR1 : sexualité, contraception, maladie sexuellement transmissible

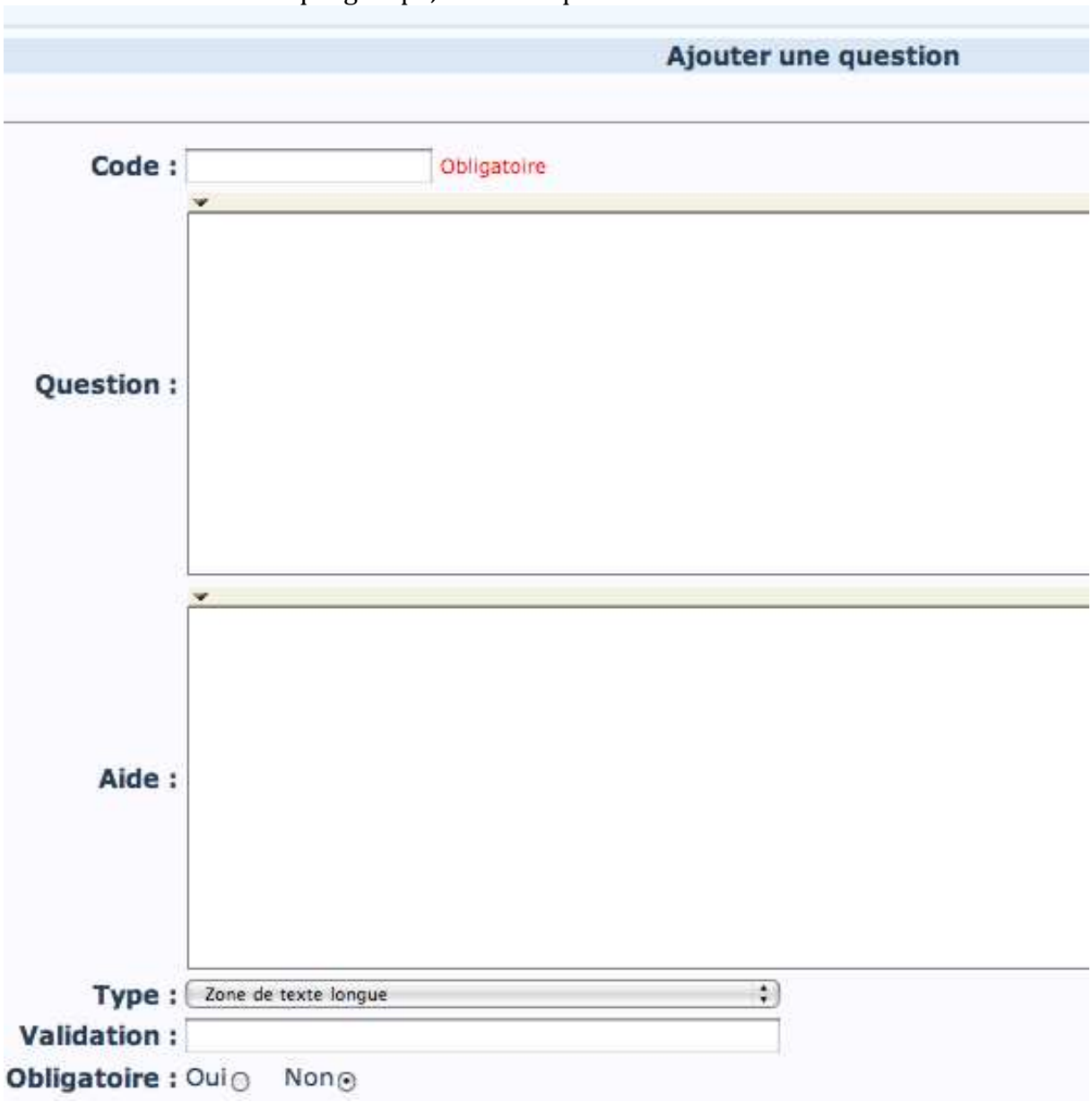
Il est possible à tout moment de créer ou de modifier un jeu d'étiquettes quelque soit l'avancement du questionnaire, mais il est plus simple d'éditer les jeux d'étiquettes dès le départ, avant même d'avoir commencé à rédiger les questions.

Pour créer le questionnaire, il faut aller sur l'icône « créer un nouveau questionnaire » :



Il faut ensuite créer des groupes de questions : par exemple un premier groupe sur les caractéristiques du répondant (âge, sexe, niveau d'étude), un deuxième sur son type d'utilisation d'internet (fréquence, utilisation du mail, de l'e-commerce, activité de recherche d'information)

Puis à l'intérieur de chaque groupe, créer les questions.



Le code est celui qui s'affiche lorsque le questionnaire est clôturé et que l'administrateur souhaite analyser les réponses.

L'encart « question » sert à formule la question telle que la lira la personne enquêtée. Dans l'encart « aide » on peut éventuellement donner des indications pour aider le répondant à bien comprendre la question.

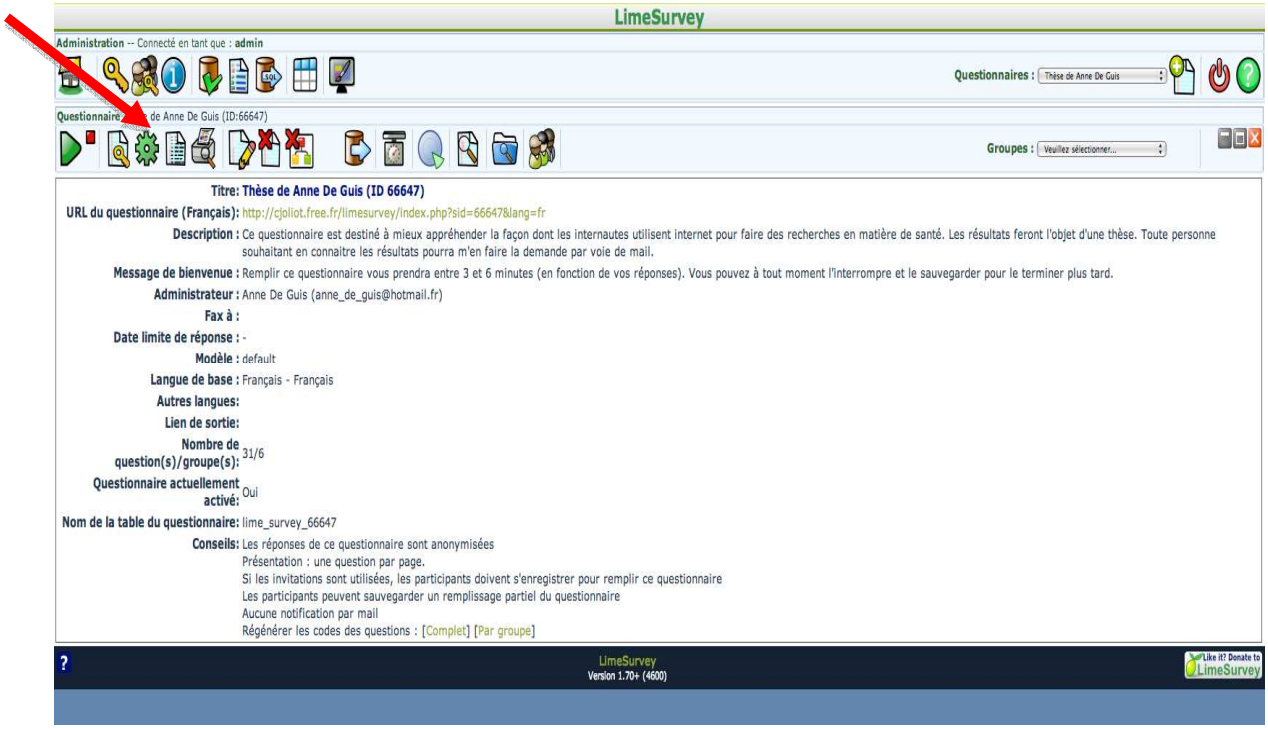
« Type » permet de sélectionner le type de réponse possible à la question posée : réponse binaire en oui ou non, notation de 1 à 5, choix parmi plusieurs propositions, réponse ouverte …

La mention « obligatoire » sert à définir si le répondant doit obligatoirement répondre à cette question pour accéder à la suivante ou si elle est facultative.

Une fois toutes ces questions établies, il reste à organiser la logique du questionnaire. A chaque question est affectée une ou plusieurs conditions. Par exemple, pour accéder à la question 2, il fallait avoir répondu « aucune de ces réponses » à la question 1.

Pour cela, choisissez l'icône qui s'affiche lorsque vous sélectionnez une question.

Sur la page d'édition du questionnaire, une petite icône en forme de roue dentée permet de tester le questionnaire sans enregistrer les réponses.



Après avoir procédé aux vérifications pour nous assurer qu'il n'y avait pas d'erreurs dans la logique du questionnaire, nous l'avons soumis à quelques uns de nos proches médecins en supprimant simplement la première question.

Ceci afin de vérifier que la formulation des questions était suffisamment claire, qu'il n'y avait pas d'ambivalence, que la longueur du questionnaire était acceptable. Nous leur avons demandé également de nous signaler toute question qu'ils pourraient trouver trop « orientée ». Quelques corrections ont donc été apportées à l'issue de cette phase, portant principalement sur l'orthographe ou la formulation de certaines questions.

Nous avons enfin testé notre questionnaire sur des parents ou amis proches non issus du milieu médical afin qu'il nous donnent leur avis sur la clarté des questions et sur l'acceptabilité générale du questionnaire (longueur, présentation, caractère personnel de certaines questions).

2b/ diffusion

Une fois notre version du questionnaire définitivement établie, se posait la question de sa diffusion.

Nous avions envisagé plusieurs options. La première était de faire appel à un panel d'internautes, éventuellement fourni par une société fournissant ce type de service. Il y a avait alors 2 principaux obstacles : le coût d'une part et d'autre part la difficulté à définir la population que nous souhaitions. Par ailleurs, il n'existe pas d'annuaire d'adresses mails, sur le modèle des annuaires téléphoniques, dans lequel nous aurions pu tirer au sort des internautes pour leur envoyer des invitations. Cette première option était celle qui aurait permis le recrutement le plus large et peut-être le moins biaisé.

La deuxième option était de diffuser un bandeau publicitaire sur la page d'accueil de sites acceptant de participer (par exemple les sites de la faculté de sciences, ou celui du conseil général, ou encore des sites d'information médicale comme doctissimo.fr). Le principal problème de cette deuxième option était le biais de recrutement qu'elle entrainait.

Une autre option consistait à acheter un lien commercial dans le moteur de recherche Google. Chaque fois qu'un internaute fait une recherche dans google, des liens commerciaux s'affichent dans la partie droite de l'écran. Il s'agit en fait de sociétés qui ont payé pour que leur nom apparaisse chaque fois que l'internaute fait une recherche avec un mot précis (par exemple, on peut imaginer qu'une société d'électroménager a payé pour que son nom apparaisse en lien commercial chaque fois qu'un internaute fait une recherche avec le mot « lave-vaisselle »). Chaque fois que vous cliquez sur le lien commercial, la société reverse à Google une certaine somme, qui dépend de la demande pour ce mot (si beaucoup de sociétés d'électroménager sont intéressées par le mot « lave-vaisselle », la somme à verser pour que leur nom apparaisse en lien monte). L'avantage de ce système est que vous pouvez fixer par avance un budget correspondant à un certain nombre de connexions via ce système. Par exemple, vous savez qu'à chaque fois qu'un internaute tapera « questionnaire », le lien vers votre questionnaire apparaitra dans les liens commerciaux à droite de l'écran. Si l'internaute clique sur votre lien, il vous en coutera 50 centimes d'euros (toujours à titre d'exemple). Ainsi, vous pouvez déterminer quelle somme vous êtes prêt à consacrer à ce recrutement. Outre le coût, qui peut s'avérer assez modeste finalement, cette méthode pose un problème de biais de recrutement lié au choix du mot. Ce n'est à ce titre pas une bonne option pour une enquête en population générale. Néanmoins cette méthode pourrait être un très bon choix dans le cas où on enquêterait dans une population particulière (par exemple acheter le lien « diabète » ou « cancer du sein »).

La dernière option, qui est finalement celle que nous avons retenue pour diffuser notre questionnaire était celle de la « chaine de mail ». Nous avons envoyé à toutes les personnes dont nous avions l'adresse mail un message leur expliquant notre travail et la façon de procéder pour participer au questionnaire avec un lien permettant de s'inscrire. Nous leur demandions de bien vouloir transmettre ce message à leur liste de

contacts, de préférence sans sélectionner les personnes à qui elles l'envoyaient. Un lien conduisait à une page d'accueil où la personne devait s'identifier au moyen de son adresse mail et éventuellement de ses noms et prénoms. Elle recevait ensuite automatiquement une invitation à l'adresse mail qu'elle avait indiqué lui permettant de compléter le questionnaire. Une fois le questionnaire complété il n'était plus possible d'y accéder avec la même adresse mail. L'avantage de cette méthode de diffusion était qu'elle était entièrement gratuite, et qu'elle pouvait ne pas entrainer de biais trop important puisque nous avons tous dans nos contacts des gens de tous âges et de toutes catégories socio-professionnelles.

4/ discussion

Nous avons ainsi pu recueillir 333 réponses à notre questionnaire. Plusieurs éléments peuvent expliquer que nous n'ayons pas eu davantage de réponses : lorsque nous avons diffusé le questionnaire, le premier jour, il y a eu un problème informatique sur le site hébergeur et le lien permettant de s'inscrire n'a pas fonctionné. Bien que ce problème ait été résolu en 24h nous pensons que certaines personnes n'ont pas pu se connecter au questionnaire et ont abandonné sans réessayer. D'autre part, au fur et à mesure que la chaine s 'éloigne de la personne qui l'a lancée, l'intérêt des personnes sollicitées diminue. Beaucoup de personnes acceptaient de répondre parce qu'elle me connaissait, moi, ma famille ou mes amis. Passé ce premier cercle leur motivation à aider une parfaite inconnue n'était plus très importante. Et enfin, le questionnaire lui même pouvait être en cause, la santé étant un sujet sensible et intime, il fallait avoir suffisamment confiance en la personne qui recueillait les informations pour être sûr qu'elles seraient parfaitement anonymes et ne seraient pas utilisées à d'autres fins que celle d'en faire une thèse.

Dans l'intervalle entre la création de ce questionnaire et la rédaction de ce mémoire, une équipe de l'INSERM a publié une étude [4] portant quasiment sur le même sujet (sans aborder le versant relationnel médecin-patient). Il s'agissait également d'une étude en ligne qu'ils avaient diffusé de plusieurs façons : par encart publicitaire sur des sites partenaires (non nécessairement médicaux), par des articles dans la presse quotidienne, et enfin par « chaine de mail ». Le nombre de réponses a été de 4580, dont 10% environ par la chaine de mail. Il est important de noter également que cette étude n'excluait pas les médecins qui représentaient 14,7% des réponses.

En comparaison, on peut donc estimer que le nombre de réponses que nous avons pu obtenir pour notre enquête est relativement satisfaisant du fait du mode opératoire choisi.

Récemment l'INSERM a lancé une grande enquête via internet sur l'alimentation des Français (étude Nutrinet). Cette enquête, financée par le ministère de la Santé et des sports, l'INVS, l'INPES, l'université Paris 13, l'INRA, le CRAM et la fondation pour la recherche, a bénéficié d'un large relai dans les médias « classiques » type radios et journaux. Ils ont ainsi pu inclure 75 000 volontaires en un mois.

Ces deux exemples montrent que pour obtenir un maximum de participation, une certaine publicité dans les médias classiques sera certainement nécessaire si ce genre d'étude devait être à nouveau réalisée.

D'autre part, un appui des institutions serait également souhaitable car sécurisant pour les participants. Par exemple, le site de la faculté de médecine pourrait héberger la base de données et le questionnaire.

Enfin, il pourrait s'avérer beaucoup plus facile de mieux cibler la population enquêtée : des études ont déjà été réalisée chez les patients atteints de cancer de la prostate par exemple, pour évaluer leur satisfaction vis à vis de l'information trouvée sur internet. En effet dans ce cas il devient facile d'acheter un lien commercial sur Google ou de contacter des associations de patients qui ont bien souvent une « mailing liste » de leurs adhérents. Le recrutement pourrait alors être largement facilité sans trop biaiser l'étude.

Quelque soit le mode opératoire choisi, internet reste en lui même pourvoyeur de biais puisque toutes les enquêtes réalisées confirment que ce sont majoritairement des femmes et des personnes ayant un niveau d'étude assez élevé qui l'utilisent. Certaines enquêtes dont la pew internet ont tenté de compenser ce biais en enquêtant davantage de personnes à faible niveau d'étude. Le logiciel que nous avons utilisé permet également de lisser un peu l'échantillon en définissant des quotas.

Malgré ces difficultés, internet peut s'avérer un excellent outil pour produire des enquêtes en médecine générale. Le coût de revient est très faible, et il permet de toucher une très large population. De plus le traitement des données est nettement simplifié par ce mode de recueil. L'outil que nous avons choisi d'utiliser présente l'avantage d'être complet et d'une utilisation relativement facile, en plus d'être gratuit. La méthodologie que nous avons utilisée est donc parfaitement reproductible et ses applications dans le champ de la recherche en médecine générale sont nombreuses.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Pew internet and American life Project. Online health search 2006. Washington : Pewinternet ; 2006
2. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, Lee K, *et al.* The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: national U.S. survey among 1.050 U.S. physicians. J Med Internet Res 2003;5(3):e17.
3. G. Fanelli, F. Pagès, J. Mokhbi. Le patient internaute. Revue de la littérature. Paris :HAS ; mai 2007
4. E. Renahy, I. Parizot, S.Lesieur, P. Chauvin. WHIST : enquête Web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur internet. INSERM UMR S-707. Paris ; 2006-2007

Thèse de Anne De Guis

Ce questionnaire est destiné à mieux appréhender la façon dont les internautes utilisent internet pour faire des recherches en matière de santé. Les résultats feront l'objet d'une thèse. Toute personne souhaitant en connaitre les résultats pourra m'en faire la demande par voie de mail.

Qui êtes-vous?

*** crit exclusion:**

Faites-vous partie d'une des catégories socio-professionelles suivantes:

Veuillez sélectionner SEULEMENT UNE réponse

- ☐ médecin
- ☐ interne en médecine
- ☐ étudiant en médecine
- ☐ journaliste médical
- ☐ administrateur de site internet d'information médicale
- ☐ employé de site internet d'information médicale
- ☐ aucune de ces réponses

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ']

*** crit exclusion2: avez-vous utilisé internet pour faire des recherches à titre professionnel sur des sujets médicaux au cours des 12 derniers mois ?**

Veuillez sélectionner SEULEMENT UNE réponse

- ☐ Oui
- ☐ Non

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** age: Quel âge avez-vous ?**

Veuillez sélectionner SEULEMENT UNE réponse

- ☐ 16- 25 ans
- ☐ 26 - 35 ans
- ☐ 36 - 45 ans
- ☐ 46 - 55 ans
- ☐ 56 - 65 ans
- ☐ plus de 66 ans

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** sexe: Vous êtes :**

Veuillez sélectionner SEULEMENT UNE réponse

- ☐ un homme
- ☐ une femme

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** diplôme:**

Quel est votre niveau d'étude ?

Veuillez sélectionner SEULEMENT UNE réponse

- ☐ Brevet des collèges
- ☐ BEP
- ☐ CAP
- ☐ Bac
- ☐ Bac+2
- ☐ Bac+3
- ☐ Bac+4
- ☐ Bac+5 ou plus
- ☐ aucune de ces réponses

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** utilisation internet: Utilisez-vous internet pour :**

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	tous les jours ou presque	souvent	de temps en temps	rarement	jamais
envoyer des mails, consulter ma boite à lettre électronique	☐	☐	☐	☐	☐
préparer un voyage, rechercher des informations sur une destination	☐	☐	☐	☐	☐
comparer les prix avant d'acheter un produit	☐	☐	☐	☐	☐
acheter en ligne des biens, un voyage, un service (développement photo, location véhicule...)	☐	☐	☐	☐	☐
faire des recherches sur un produit, comparer des produits avant d'acheter	☐	☐	☐	☐	☐

chatter, participer à des forums ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** état de santé: Notez entre 1 et 5 votre état de santé (de 1 : je suis en parfaite santé à 5: je suis en très mauvaise santé)**

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

ma santé : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu '3' à la question 'état de santé (ma santé :)' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** maladie chronique: Etes-vous atteint d'une des maladies suivantes :**

Choisissez TOUTES les réponses qui conviennent :

- ☐ Hypertension artérielle
- ☐ Diabète
- ☐ Cancer, leucémie, lymphome
- ☐ Maladie cardiaque (infarctus, angine de poitrine)
- ☐ Dépression
- ☐ migraines, maux de tête
- ☐ constipation chronique, douleurs abdominales chroniques (colopathie)
- ☐ insomnie
- ☐ surpoids, obésité
- ☐ maladie articulaire (arthrite, arthrose, polyarthrite rhumatoïde, goutte...)
- ☐ pathologie de la colonne vertébrale (hernie discale, sciatique, lombalgies chroniques...)
- ☐ aucune de ces réponses

Autre: ☐

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** médecin traitant: Avez-vous un médecin traitant ?**

Veuillez sélectionner SEULEMENT UNE réponse

- ☐ Oui
- ☐ Non

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'Oui' à la question 'médecin traitant ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** confiance1: A propos de l'affirmation suivante :**

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

j'ai confiance en mon médecin traitant

- tout à fait vrai
- assez vrai
- Assez inexact
- tout à fait inexact

Quelle utilisation d'internet avez-vous ?

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** util5: Au cours des 12 derniers mois, avez-vous fait des recherches sur un ou plusieurs sujets parmi :**

Choisissez TOUTES les réponses qui conviennent :

- le cancer, la leucémie
- le diabète
- les problèmes de sommeil
- les problèmes de fatigue chronique
- la dépression
- le tabac, le sevrage du tabac
- la grossesse, l'accouchement, la stérilité, l'allaitement
- les problèmes sexuels (problèmes d'érection, de douleurs lors des rapports, de troubles de la libido...)
- la nutrition, les problèmes de poids
- la constipation chronique
- la migraine, les maux de tête
- les maladies sexuellement transmissibles (sida/VIH, hépatite...)
- les douleurs articulaires (arthrose, polyarthrite rhumatoïde,...)
- les maladies cardiaques, l'hypertension, le cholestérol
- la santé du voyageur, les vaccins avant le départ, la trousse de secours...
- les maladies génétiques, le dépistage de gènes de prédisposition
- les allergies, l'asthme
- l'autisme, les troubles du développement de l'enfant (hyperactivité...)
- les vaccins (gardasil, hépatite B...)
- informations sur un médicament en particulier
- aucun sujet d'ordre médical

Autre:

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question

'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** util2:**

A quelle fréquence avez-vous utilisé internet pour faire des recherches sur un problème médical ?

Veuillez sélectionner SEULEMENT UNE réponse

- ☐ plus d'une fois par semaine
- ☐ plus d'une fois par mois
- ☐ une fois par mois, de temps en temps
- ☐ très occasionnellement, une fois ou deux par an

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** Comment: Comment avez-vous effectué votre recherche?**

Choisissez TOUTES les réponses qui conviennent :

- ☐ Sur un moteur de recherche généraliste (google, yahoo...)
- ☐ sur un moteur de recherche spécialisé (cismef, CHU de Rouen, pubmed...)
- ☐ sur un site que je connais (doctissimo, aufeminin, esante...)
- ☐ sur un site officiel (HAS.fr, sante.gouv.fr, ameli.fr...)
- ☐ sur un site d'association de malades (francealzheimer.org, aids.org)
- ☐ sur un site ou une section de site destinée aux professionnels
- ☐ Je ne sais plus

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** résultat recherche: Avez-vous trouvé l'information que vous cherchiez ?**

Veuillez sélectionner SEULEMENT UNE réponse

- ☐ oui, tout à fait
- ☐ plutôt oui
- ☐ plutôt non
- ☐ non, pas du tout

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** util3: Vous n'avez pas effectué de recherche d'ordre médical lors des 12 derniers mois. Est-ce parce que :**

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	tout à fait vrai	assez vrai	Assez inexact	tout à fait inexact
c'est trop compliqué	☐	☐	☐	☐

je n'ai pas confiance en ces informations	☐	☐	☐	☐
j'ai peur que la confidentialité des données me concernant ne soit pas respectée	☐	☐	☐	☐
je n'ai pas eu besoin de me renseigner	☐	☐	☐	☐
j'ai dans mon entourage personnel des personnes qui peuvent me renseigner	☐	☐	☐	☐

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** util4:**

La personne concernée par la dernière recherche que vous ayez fait :

Veuillez sélectionner SEULEMENT UNE réponse

☐ pour moi même

☐ pour mes proches (enfant, conjoint, amis...)

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** quoi?:**

Parmi ces propositions lesquelles vous correspondent :

Choisissez TOUTES les réponses qui conviennent :

☐ j'ai fait des recherches sur une maladie précise, ses causes, son pronostic, les traitements

☐ j'ai fait des recherches sur des façons d'améliorer ma santé (arrêter de fumer, bien me nourrir)

☐ j'ai discuté avec d'autres personnes confrontées au même problème

☐ j'ai cherché les coordonnées d'un médecin renommé dans le domaine me concernant

☐ aucune de ces réponses

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** quoi2:**

Dans le domaine de la santé, en quoi pensez-vous qu'internet peut être utile :

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	oui	non	indifférent
pour faire des recherches sur une maladie précise, son pronostic, ses traitements...	☐	☐	☐

pour se renseigner sur une façon d'améliorer sa santé (arrêter de fumer, mieux se nourrir)	☐	☐	☐
pour rechercher les coordonnées d'un médecin spécialiste	☐	☐	☐
pour parler avec d'autres personnes qui vivent ou ont vécu la même chose	☐	☐	☐

quels sont les avantages et les inconvénients d'internet ?

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** avtges: D'après-vous, les avantages d'internet pour rechercher des informations médicales:**
de 1(c'est très intéressant) à 5 (ce n'est pas du tout intéressant)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

ça permet l'accès à une très grande quantité d'information	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c'est gratuit	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c'est facile d'accès	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
c'est anonyme	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
ça donne la possibilité d'accéder à une information très technique	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** inconvénients: D'après vous, ce qui peut poser le plus problème avec l'information médicale que l'on trouve sur internet**

De 1 (je pense que c'est un vrai problème) à 5 (je ne pense pas que ce soit un problème)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

la difficulté à trouver une information précise	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
la crédibilité, le sérieux des informations	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
le risque de non-respect de la confidentialité	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** HON: Connaissez-vous la certification HON (Health On the Net) qui est reconnue par**

les autorités françaises depuis 2007 et qui doit servir à garantir une plus grande fiabilité de l'information fournie par les sites web?

Veuillez sélectionner SEULEMENT UNE réponse

☐ Oui

☐ Non

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** sécurité:**

Pour essayer d'avoir l'information la plus fiable possible, que faites-vous ?

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	toujours	souvent	parfois	rarement	jamais
je regarde qui a rédigé l'information	☐	☐	☐	☐	☐
je regarde la date à laquelle l'information a été publiée	☐	☐	☐	☐	☐
je vérifie que la confidentialité des données me concernant soit respectée	☐	☐	☐	☐	☐
je fais attention à qui a financé le site	☐	☐	☐	☐	☐
je fais confiance à la réputation du site a priori	☐	☐	☐	☐	☐
je recoupe l'information sur plusieurs sites	☐	☐	☐	☐	☐
je regarde si le site est certifié (HON ou autre)	☐	☐	☐	☐	☐

Comment avez-vous utilisé ces informations ?

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** médecin1: Avez-vous parlé à votre médecin des informations que vous avez trouvées sur internet ?**

Veuillez sélectionner SEULEMENT UNE réponse

☐ Oui

☐ Non

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** conso: Grâce aux informations que vous avez trouvées :**

Choisissez TOUTES les réponses qui conviennent :

- ☐ vous avez demandé à votre médecin un autre traitement que celui qu'il vous avait prescrit
- ☐ vous avez demandé à votre médecin d'autres examens que ceux qu'il vous avait prescrits
- ☐ vous êtes allé directement acheter un médicament sans passer par votre médecin
- ☐ vous avez demandé à votre médecin un deuxième avis chez un spécialiste
- ☐ vous avez pu ne pas aller consulter votre médecin ou attendre avant d'aller le consulter
- ☐ vous avez compris que certains traitements ou examens que vous souhaitiez n'étaient pas adaptés à votre cas
- ☐ aucune de ces réponses

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'Oui' à la question 'médecin1 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** réaction médecin: Lorsque vous avez dit à votre médecin que vous aviez fait des recherches sur internet :**

Veuillez sélectionner SEULEMENT UNE réponse

- ☐ mon médecin a semblé approuver ma démarche
- ☐ mon médecin a semblé désapprouver ma démarche
- ☐ ni l'un ni l'autre

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'mon médecin a semblé désapprouver ma démarche' à la question 'réaction médecin ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** motifs désapprobatio: Vous pensez que votre médecin a réagi de cette manière parce que :**

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	oui	non	je ne sais pas
il s'est senti "concurrencé"	☐	☐	☐
il a eu l'impression que je remettais en cause ses connaissances	☐	☐	☐
il a eu peur que je trouve des informations fausses ou dangereuses	☐	☐	☐
il n'avait pas envie que je puisse suivre un autre avis que le sien	☐	☐	☐

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** effet/maladie: Avoir fait des recherches sur internet :**

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	oui	non	indifférent
m'a permis de mieux comprendre ma maladie	☐	☐	☐
m'a aidé à mieux prendre mon traitement ou à mieux suivre les conseils du médecin	☐	☐	☐
m'a angoissé	☐	☐	☐
m'a rassuré	☐	☐	☐
m'a aidé à me sentir plus actif dans la prise en charge de ma maladie	☐	☐	☐

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** effet/relation: Quel(s) effet(s) diriez-vous que cela a eu sur la relation que vous avez avec votre médecin traitant:**

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	oui	non	indifférent
cela a amélioré ma relation avec mon médecin	☐	☐	☐
cela a détérioré ma relation avec mon médecin	☐	☐	☐
cela m'a aidé à parler avec mon médecin	☐	☐	☐
cela m'a fait me sentir "pas à ma place", en concurrence avec le médecin	☐	☐	☐
cela m'a donné l'impression que mon médecin ne se tenait pas assez au courant des dernières innovations scientifiques	☐	☐	☐
cela m'a donné l'impression que mon médecin ne me prend pas assez au sérieux, ne me consacre pas assez de temps	☐	☐	☐
cela n'a pas du tout modifié la relation avec mon médecin	☐	☐	☐
j'ai changé de médecin ou je pense changer de médecin	☐	☐	☐

[Répondez seulement à cette question si vous N'avez PAS répondu 'aucun sujet d'ordre médical' à la question 'util5 ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'médecin1 ' *et* si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** si non:**

Si vous n'avez pas parlé à votre médecin de ce que vous avez trouvé sur internet, c'est parce que :

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	oui	non	je ne sais pas
j'avais peur que mon médecin désapprouve	☐	☐	☐
je pensais que ça n'intéresserait pas mon médecin	☐	☐	☐
je ne voulais pas que mon médecin se sente mal à l'aise	☐	☐	☐
j'avais déjà obtenu toutes les réponses que je cherchais	☐	☐	☐

quelles sont vos sources d'information favorites ?

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** sources: Classer ces sources d'information de celle en laquelle vous avez le plus confiance à celle en laquelle vous avez le moins confiance**

Numérotez chaque case dans l'ordre de vos préférences de 1 à 5

- ☐ mon médecin traitant
- ☐ mon pharmacien
- ☐ ma famille, mes amis
- ☐ les médias "classiques" (télévision, journaux)
- ☐ internet

quelles perspectives d'évolution ?

[Répondez seulement à cette question si vous avez répondu 'aucune de ces réponses' à la question 'crit exclusion ' *et* si vous avez répondu 'Non' à la question 'crit exclusion2 ']

*** reco mdc: Si ce n'est pas déjà le cas :**

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

souhaiteriez-vous que votre médecin vous recommande des sites internet ?	☐ Oui	☐ Indifférent	☐ Non
souhaiteriez-vous pouvoir communiquer par mail avec votre médecin traitant ?	☐ Oui	☐ Indifférent	☐ Non
souhaiteriez-vous pouvoir avoir une consultation en ligne ?	☐ Oui	☐ Indifférent	☐ Non

Envoyer votre questionnaire.

Merci d'avoir complété ce questionnaire..

VU

NANCY, le **28 octobre 2010**
Le Président de Thèse

Professeur F. KOHLER

NANCY, le **28 octobre 2010**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/3478

NANCY, le **2 novembre 2010**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1
Par délégation

Madame C. CAPDEVILLE-ATKINSON

RÉSUMÉ DE LA THÈSE :

L'importance d'internet dans notre vie de tous les jours ne cesse de croitre, et il en va de même dans le domaine médical. De nombreux praticiens entendent aujourd'hui leurs patients leur parler de l'information qu'ils ont trouvé sur Internet.
Aucune bibliothèque au monde ne peut rivaliser avec ce qu'offre Internet : une quantité considérable d'information, disponible 24 heures sur 24, gratuitement, et organisée en base de données. Bien qu'il y ai toujours des disparités dans l'accès et l'utilisation d'Internet, le nombre des ses utilisateurs ne cesse de croitre dans les pays développés.
Dans le même temps, l'information est devenue de plus en plus importante pour les patients qui doivent parfois faire des choix à propos de leur propre santé et doivent donc être informés des progrès scientifiques. La relation médecin patient a progressivement évolué d'une relation paternaliste vers une relation *partenariale* où le patient tient un rôle actif dans la prise de décision. Mais pour pouvoir prendre les bonnes décisions, le patient doit être bien informé, et souvent, le médecin n'a pas suffisamment de temps pour expliquer en profondeur ; c'est pourquoi le patient peut être obligé de se tourner vers d'autres sources d'information comme Internet par exemple.
Pour le moment, Internet semble être plutôt un partenaire du médecin. Toutes les études réalisées montrent qu'Internet est perçu comme une aide qui facilite la discussion entre le médecin et son patient et qu'il ne nuit pas à la confiance entre les deux parties. Certains vont jusqu'à qualifier Internet de "troisième acteur" de la relation médecin patient. Le principal problème d'internet est la qualité de l'information qu'on y trouve. La fiabilité de l'information diffusée est devenue un problème auquel les autorités publiques ont tenté de répondre en créant des labels comme le *HON code* par exemple pour protéger l'usager. Mais il semble également que les médecins aient un important rôle à jouer par l'éducation de leur patient, de manière à leur fournir les clés qui leur permettent d'exploiter cet outil au mieux sans tomber dans les pièges d'une information inexacte ou inappropriée.

TITRE EN ANGLAIS :

THE EFFECTS OF INTERNET ON PATIENT PRACTIONNER RELATIONSHIP : AN ONLINE RESEARCH STUDY

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE - ANNÉE 2010

MOTS CLÉS : internet, relation médecin patient, information du patient

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR :

Faculté de médecine de Nancy

9 av de la Forêt de Haye

54500 VANDOEUVRE LES NANCY cedex