

Editorial par Catherine Dupré-Goudable, Février 2016

L'information du patient reste un point sensible de la réflexion éthique et l'EREMIP propose d'en visiter les contours, les changements et les difficultés résiduelles au fil d'actions programmées au cours de l'année 2016.

La première des ces actions a eu lieu le 8 février 2016 sous la forme d'un « Café éthique » à la librairie Ombres Blanches à partir d'une présentation de Pierrik Fostier, médecin, chargé de mission au département de formation continue des facultés de médecine de Toulouse et coauteur de l'ouvrage « La communication professionnelle en santé » dont la 2^{ème} édition paraît au printemps 2016.

Un résumé de son propos consacré à « La rencontre du patient et de son médecin à l'heure d'internet » peut être consulté ci-après avant d'être archivé dans la rubrique « nos travaux ».

Prochaines actions :

Jeudi 10 Mars : deux conférences à l'IUCT-Oncopôle

« L'annonce et la vérité en cancérologie »

Martine Ruszniewski, Onco-Psychologue, Institut Curie

« Une relation vraie : le point de vue de l'éthicien »

Vincent Grégoire-Delory, MDC, directeur de l'ESES-ICT, Toulouse White Biotechnology.

Lundi 14 Mars : Café éthique Ombres Blanches avec Anne-Marie Merle-Béral, psychiatre-psychanalyste, auteur de l'ouvrage « Docteur ne me dites pas tout » et Maïalen Contis, juriste.

Mardi 13 Septembre : Conférence et atelier « Communication médecin-patient » par Marie-Thérèse Lussier, médecin, et Claude Richard, psychologue, coordonnateurs de l'ouvrage canadien « La communication professionnelle en santé ».

Décembre (date à confirmer) : conférences internes de l'EREMIP

« Aspects éthiques de l'information du patient » par Christian Tannier

« L'expérience de la CRUCPC du CHU » par Guy Castel

LA RENCONTRE DU PATIENT ET DE SON MEDECIN A L'HEURE D'INTERNET

"Café éthique" Librairie Ombres Blanches le 8 février 2016

Dr Pierrik Fostier et Dr Catherine Dupré-Goudable

Introduction

L'Internet est une gigantesque bibliothèque qui met l'information et le savoir à la portée de tous.

L'un des problèmes majeurs de l'Internet est sa fiabilité. En effet, n'importe qui peut créer son site et y placer l'information qu'il veut, qui sera accessible à l'ensemble des internautes sans que personne n'en ait vérifié la qualité du contenu. Avec les progrès technologiques et notamment l'arrivée du Web 2.0, les internautes communiquent même de manière interactive les uns avec les autres pour s'échanger des renseignements, grâce aux forums de discussion, aux blogs, aux réseaux sociaux (Facebook, Twitter) ou aux flux RSS (Really Simple Syndication). Si les sites les plus consultés se rapportent à l'actualité, au commerce électronique ou aux réseaux sociaux, un nombre important et croissant d'internautes recherchent sur l'Internet des informations relatives à la santé, notamment des réponses aux problèmes médicaux qui les préoccupent. Ils risquent malheureusement d'y trouver des renseignements non adaptés à leur situation ou tout simplement inexacts.

Le médecin généraliste du XXI^e siècle est lui aussi équipé des moyens de communication les plus modernes qui lui permettent de surfer sur la « Toile », d'y glaner une série d'informations médicales et de trouver une réponse rapide aux questions cliniques qu'il se pose. En outre, avec l'apparition du *cloud computing* du nuage informatique et avec l'arrivée du Web 2.0, les données médicales d'un patient peuvent désormais être partagées, dans certaines limites, entre plusieurs professionnels de la santé. Les médecins, tout comme les patients, peuvent accéder aux données médicales depuis

n'importe quel endroit par l'intermédiaire de l'Internet, sans que cela interfère avec la relation personnelle médecin-patient. Des applications telles que la télémedecine, le dossier médical partagé ou les messageries sécurisées entre professionnels de la santé se développent de plus en plus. La santé sur le Net, l'*e-santé*, est devenue un enjeu commercial, mais aussi politique et social.

L'Internet et la santé en chiffres

La toile d'information de l'Internet regroupe actuellement près d'un milliard de sites alors qu'on en recensait 20.000 en septembre 1995 et 50 millions en 2005. Dénombrés en 2005 à plus de 100.000, les sites ayant trait en particulier à la santé sont aujourd'hui impossibles à inventorier.

La population mondiale d'internautes, elle, est passée d'un peu plus de 605 millions en octobre 2002 à plus de 3 milliards aujourd'hui.

L'étude du comportement des internautes montre que si 84 % de ceux-ci se connectent en premier lieu aux réseaux sociaux (Facebook, Twitter...), ils sont 49 % en France et 34 % en Europe à reconnaître qu'ils cherchent des informations relevant de la santé.

Les avantages de l'Internet

Il y a 10 ans, l'ensemble des instances publiques et des médecins s'interrogeaient sur la multiplicité des sites Internet traitant de la santé et de l'impact potentiellement négatif sur la relation patient-médecin. Depuis lors beaucoup d'études se sont penchées sur cette question et les auteurs s'accordent à souligner les avantages sur la communication médecin-patient.

- L'Internet fournit une **information accessible, abondante et actualisée**
- L'Internet permet **une plus grande autonomie du patient**: Autrefois, le médecin ne communiquait son savoir au patient que dans les circonstances qu'il jugeait opportunes. Aujourd'hui, libéré de ce qui était une dépendance à l'égard de son médecin, le patient accède, grâce au réseau informatique de l'Internet, à la quasi-totalité des connaissances médicales ainsi qu'aux descriptions détaillées de l'ensemble des maladies fréquentes, ou même très rares.
- L'Internet permet une **formation complémentaire et continue pour le médecin**: Au même titre que la lecture de revues ou de livres médicaux, la consultation de sites médicaux en ligne apporte des connaissances supplémentaires s'intégrant dans le processus de formation médicale continue. Elle donne accès à une série de guides pratiques en ligne, mais aussi à des sites spécialisés destinés aux professionnels

Les risques et les dangers de l'Internet

Les dangers potentiels du "surfing" en santé étudiés depuis plus de dix ans ne doivent pas être négligés. Ce sont toujours les mêmes et l'arrivée du Web 2.0 invitent médecins et patients à rester vigilants.

- Une **information de qualité très variable, inadaptée ou trompeuse**: Le risque lié à l'interrogation de sites sur la santé est d'y trouver une information non valide, peu fiable, inadaptée à la situation du patient ou tout simplement trompeuse. En appartenant à tout le monde, en hébergeant tous les types d'informations, l'Internet échappe en permanence à tout contrôle et à toute gestion de la qualité de l'information.
- **Le "magasinage" médical**: le patient a la possibilité de rechercher sur l'Internet d'autres opinions concernant sa maladie, au risque d'en adopter une qui lui convient davantage, de l'adapter et de nier les conseils, même plus pertinents, de son soignant. Cela peut constituer une véritable menace pour la relation de confiance entre le médecin et son patient mais aussi pour la santé du patient.
- **L'automédication**: Le marché libre de certains médicaments sur des sites commerciaux permet aux individus d'en acheter sans avoir préalablement consulté leur médecin ni évalué avec lui les effets secondaires des substances et les contre-indications. Le commerce électronique de produits ayant trait à la santé pose problème du point de vue de l'éthique.

En effet, les cyberpatients sont de plus en plus exposés à des messages publicitaires judicieusement maquillés au point de n'être plus reconnaissables comme tels.

- **Les exigences du patient et les risques de recours en justice:** L'accès du public à la quasi-globalité des données médicales, y compris les progrès les plus récents, risque de susciter chez certains malades l'exigence, certes compréhensible mais pas toujours réalisable, de bénéficier de traitements de pointe que leur système de santé n'a pas encore les moyens de fournir. Il existe aussi le risque que les patients, se fondant sur les résultats de leurs recherches Internet, fassent à l'avenir des recours en justice à l'encontre de médecins accusés de négligence ou d'omission d'informations.

La référence à l'Internet, un "bruit" dans la communication médecin-patient

Même bien utilisé, le recours, pendant l'entrevue, aux informations médicales trouvées sur l'Internet est susceptible de nuire à la communication médecin-patient. En effet, il introduit du *bruit* dans la communication entre les deux interlocuteurs. Il peut entraîner la polémique, la discussion et le débat dans une relation qui était auparavant beaucoup plus simple.

- **Un patient sûr de lui et directif pendant la consultation:** Dès lors que le patient s'est fait une idée précise de sa maladie avant même d'avoir consulté son médecin, il se sent autant sinon plus informé que ce dernier et peut adopter un comportement directif. Il apporte une information lue sur l'Internet en attendant du médecin qu'il la prenne en considération. L'attitude assurée et directive du patient peut perturber la communication avec le médecin en augmentant le temps nécessaire à ce dernier pour convaincre son patient de la vraie nature de son problème et pour lutter contre ses idées préconçues, en induisant le médecin en erreur ou en altérant la relation de confiance.
- **Le risque de relations conflictuelles:** L'accès illimité à l'information que permet l'Internet peut avoir pour conséquence directe l'apparition de situations conflictuelles entre le médecin et son patient et dues à une *mauvaise* assimilation d'informations de la part du patient ou encore aux demandes *maximalistes* d'un individu abreuvé des techniques en expérimentation les plus récentes ou dont le coût est prohibitif.
- **La réaction du médecin en tant qu'internaute et expert de la santé:** Pour gérer ce genre de situation, le médecin a tout intérêt à connaître et à savoir utiliser l'Internet, cette source d'information susceptible de modifier la relation thérapeutique. Dans cette perspective, il devient un gestionnaire des savoirs qui apprend dans l'action, qui doit évaluer, analyser et critiquer avec le patient les données que celui-ci apporte. Il intervient en tant qu'expert de la santé qui vise à guider le malade vers des sites fiables et adaptés à son problème de santé.
- **L'Internet et l'enseignement thérapeutique du patient:** En guidant le patient dans sa démarche de recherche sur l'Internet, en l'aidant à trouver une information pertinente, fiable et adaptée à sa pathologie, le médecin peut améliorer sa relation avec le malade et favoriser l'observance thérapeutique. Plusieurs experts parlent aujourd'hui de *prescription d'Internet* afin de guider leur patient vers des sites fiables et adaptés à leur problème de santé.
- **La rassurance du patient:** Cette inépuisable source d'information qu'est l'Internet permet, si elle est bien utilisée, d'optimiser la relation médecin-patient avec, d'un côté, un malade mieux informé et rassuré sur les compétences de son médecin et, de l'autre, un soignant qui peut faire participer son patient au processus thérapeutique, pour un meilleur résultat. Cette rassurance du patient est un facteur réducteur d'angoisse et entraîne la légitimation du discours du médecin, bénéfique pour la suite de la relation.

Malgré les divers inconvénients de l'Internet, une revue de la littérature menée par la Haute Autorité de Santé en France montre que la majorité des médecins estiment que la consultation de l'Internet par leurs patients ne modifie pas la relation médecin-patient, notamment la relation de confiance, ni la qualité des soins et leurs résultats. Quant aux patients, ils ne sont qu'une minorité (moins de 10 %) à avoir changé de médecin sur la base d'une consultation de l'Internet ou à préférer utiliser la

navigation Internet pour éviter une visite chez le médecin. La majorité estiment que l'Internet leur permet de mieux comprendre et gérer la maladie, son traitement et les prises de décision qui en découlent.

Les critères de qualité des sites web médicaux

Afin de mieux aider son patient dans sa recherche de renseignements médicaux sur le web, le médecin d'aujourd'hui doit connaître les critères de validité des sites de santé et pouvoir juger de leur accessibilité pour les patients. Guider le patient vers des sites qui, à la fois, sont pertinents et respectent ces critères contribue certainement à son autonomie et améliore sa participation et sa collaboration à la prise en charge de son problème de santé.

Cependant, une analyse des sites Internet au moyen de ces divers critères demande du temps et n'est pas à la portée de tous. Le médecin ne peut généralement pas vérifier la qualité de chaque site médical qu'un patient consulte et le patient n'a pas toujours le temps ou les connaissances nécessaires pour cela. Pour faciliter les choses, le médecin peut donc aussi conseiller à son patient des sites proposant, par exemple, un label de qualité tel que celui de la fondation Health On the Net (www.hon.ch).

L'utilisateur doit apprendre à reconnaître les sites ayant des motivations douteuses, telles que l'altruisme (« nous voulons partager notre connaissance »), l'égoïsme (« nous cherchons à être admirés »), le commerce (« nous cherchons à vendre nos produits »), le prosélytisme (« nous voulons répandre nos idées ») ou la philanthropie (« nous vous dévoilons des secrets »).

Compte tenu de l'augmentation constante du nombre de sites médicaux sur la toile, le contrôle de la qualité de l'information médicale sur l'Internet devrait se baser sur quatre piliers : l'éducation du consommateur (formation dans les écoles,...), l'encouragement à établir un règlement pour encadrer les fournisseurs d'information médicale, l'évaluation de l'information diffusée et le renforcement des sanctions à l'encontre des fournisseurs d'information nocive, erronée ou dangereuse.

Conclusion

En matière de communication, l'Internet est certainement l'un des meilleurs outils que l'être humain ait conçu. Le secteur de la santé n'a pas échappé à cette innovation et l'informatique prend une place de plus en plus importante dans les cabinets médicaux :

L'Internet continue à se développer dans le secteur des soins de santé, avec des applications telles que le dossier médical personnalisé accessible en ligne ou des sites de formation continue (ou formation en ligne), déjà expérimentée et validée par certaines universités.

En médecine, lorsqu'il est bien utilisé, le réseau Internet permet de renouveler la relation entre le soignant et le patient en favorisant leur collaboration dans le processus thérapeutique.

Néanmoins aucun outil électronique ne pourra remplacer l'entretien entre deux êtres humains, a fortiori dans le cadre d'une relation soignant-soigné où la communication verbale et l'examen physique ne peuvent se faire par l'intermédiaire d'un écran cathodique. Aucun clavier ne pourra jamais se substituer au langage et aux expressions du visage qui font qu'une rencontre est humaine.

Si l'accès aux connaissances médicales sur l'Internet suscite des réticences ou des doutes, c'est certainement qu'il remet en cause le caractère fondamental de la dimension relationnelle de la pratique médicale et l'importance de l'échange, parfois subtil, d'un colloque... de moins en moins singulier.