

UN MALADE BIEN INFORMÉ EST-IL UN MEILLEUR MALADE? LA PLACE DE L'INTERNET DANS LA RELATION MÉDECIN-PATIENT

C. VANWELDE¹

Mots clefs: Patient Participation, Consumer Information (PT), Patient Education, Internet

RÉSUMÉ

L'accès à l'information médicale pour n'importe qui, n'importe quand, va-t-il modifier la relation médicale que le médecin entretient avec son patient? Un danger inhérent à cette information libre, souvent de qualité, peu onéreuse, est que le consommateur de la santé se tourne dans l'avenir vers l'Internet plutôt que vers son médecin pour trouver une réponse aux questions qui l'angoissent, et n'y trouve en définitive qu'une information de masse inadaptée à sa situation propre, quand elle n'est pas simplement inexacte, trompeuse et dangereuse. Une première solution à ce problème est de sensibiliser les professionnels de la santé à ce nouvel interface que constitue l'Internet dans la relation médecin-malade, voire de prendre l'initiative de guider le patient vers des sites fiables, adaptés à sa pathologie et susceptibles de présenter l'information dans un langage qui lui soit compréhensible. Adopter une attitude proactive donnera en outre un signal clair au patient que l'information qu'il aura ainsi débusquée n'est là que pour nourrir et améliorer la relation qu'il entretient avec son médecin, qui demeure le mieux placé pour la commenter en fonction de ses antécédents et autres problèmes intriqués.

INTRODUCTION

L'HEURE DES *DOC.COM* A-T-ELLE SONNÉ?

Sommes-nous à la veille de voir d'étranges pense-bêtes arriver sur la messagerie électronique de nos patients? *Il est temps de prendre rendez-vous pour votre mammographie* ou bien *N'avez-vous pas oublié votre Sintrom® ce matin, la dose de ce jour est 2 mg?* Des messages qui ne viendraient nullement d'un médecin traitant attentionné, mais d'un site web médical comme il en naît à tout-va ces dernières semaines, véritables caravansérails où se côtoient la migraine, le cancer, l'ostéoporose et les conseils de couple. Havas pro-

pose depuis cet été sur son site grand public une exploration de l'anatomie en trois dimensions. Certains sites anglo-saxons permettent de calculer le coût d'un acte médical, le taux de remboursement par les organismes assureurs, voire les délais d'attente avant d'obtenir un rendez-vous ou une intervention chirurgicale. D'autres proposent de traduire en langage commun un compte rendu d'examen abscons. Tous services gratuits bien sûr, mais qui suggèrent dans la foulée l'achat de médicaments divers allant des pommades amincissantes aux gélules vitaminées antistress. Commerce électronique et

¹CUMG 5360, Cliniques Universitaires St-Luc, B-1200 Bruxelles.

«santé» se marient volontiers, avec une attention particulière pour les jeunes femmes, placées au cœur des questions de santé familiale (maternité, nutrition, sexualité, psychologie, santé des parents, etc.) et qui représenteraient 60% de la clientèle. Verra-t-on pour autant l'attente d'une consultation dans un cabinet médical remplacée demain par la visite à un *docteur.com* qui, en quelques clics de souris, effectuera son examen en ligne, enverra sous forme de courrier électronique son diagnostic et une prescription immédiatement transmise à une pharmacie virtuelle, laquelle fera parvenir ses médicaments au malade sans que celui-ci soit jamais sorti de son lit? C'est peu probable dans le contexte culturel de la médecine européenne, mais la question posée aux médecins du XXI^e siècle n'est plus de savoir s'ils pratiqueront leur art en ligne, mais bien comment ils le feront.

Certaines publications récentes confirment en effet une croissance importante et rapide de l'utilisation d'Internet pour trouver des informations médicales en Europe. En mai-juin 1998, une vaste enquête d'opinion (2) menée par la Fondation HON (Health On the Net) auprès de 4 368 personnes recherchant une information dans le domaine de la santé indiquait que 73% des participants habitaient en Amérique du Nord et seulement 19% en Europe. Moins d'un an plus tard (mars-avril 1999) ces chiffres étaient respectivement de 50% pour l'Amérique du Nord et 30% pour l'Europe. Il est intéressant de noter que ces participants européens sont à 80% de profession médicale et à 68% de sexe masculin, ce qui diffère fortement de l'Amérique du Nord (avec 48% seulement de profession médicale et 62% de sexe féminin).

JE SÈME À TOUT VENT

L'Internet apparaît bien avoir ainsi rem-

placé le Larousse médical comme premier interlocuteur aux réponses que les patients se posent quant à leur santé. La célèbre encyclopédie, que l'on offrait avec le trousseau de mariage, vieillissait avec ses propriétaires et se voyait rapidement atteinte d'obsolescence mais l'information dispensée avait le mérite d'être pertinente et fiable. On ne peut en dire autant des consultations sauvages de nos patients sur la Toile, lesquelles représenteraient selon un article du New York Times en juin 1997 le tiers de tous les accès au Web. Si ce souci d'information doit être encouragé, l'accès à de multiples données de faible fiabilité, biaisées, sans évidence scientifique, peut avoir un effet plus déstabilisant que favorable dans l'amélioration des décisions thérapeutiques. Une recherche menée par une patiente atteinte par exemple d'endométriose («*endometriosis*»), en utilisant ce seul terme avec un moteur de recherche généraliste tel *Google* ou *All The Web*, va lui fournir instantanément 12 300 et 28 094 références de sites divers traitant du sujet. Sera-t-elle aidée pour autant? On peut en douter à découvrir la multitude de pages personnelles relatant soit les états d'âmes de patientes atteintes par cette affection, soit les horaires de consultation de gynécologues asiatiques ou nord-américains plus ou moins spécialisés dans le domaine, voire de simples sites-vitrine vantant des remèdes de rebouteux ou des amulettes magiques. L'apport de forums de discussion est également inégal sur le plan médical, le soutien psychologique que peuvent en retirer des patients ne compensant pas toujours l'anxiété que la description dramatique de cas individuels peut susciter. Faut-il pour autant ignorer ce phénomène de société, voire en défendre l'accès à ses patients sous prétexte de désinformation?

Pareille attitude risque de placer le corps médical en porte-à-faux avec une population dont le souci d'information et de participation à la décision médicale est de plus en plus

fréquemment exprimé. Rencontrer ces préoccupations améliore la relation médicale et est un gage de meilleure compliance thérapeutique. Plutôt que de s'en défier, on veillera à guider le patient dans sa démarche de recherche sur l'Internet, s'assurant que l'information recueillie soit à la fois pertinente, adéquate, adaptée à sa pathologie et basée sur l'évidence scientifique. Cette démarche critique procède de quelques règles simples que le patient se verra encouragé à expérimenter et sera systématiquement évaluée lors d'une consultation de retour.

UN TOP FIVE DE RÉFÉRENCE

Une première étape consistera à conseiller quelques sites dont la rigueur scientifique est reconnue, actualisés et suffisamment étendus pour pouvoir répondre à une majorité de questions médicales. Le site HealthFinder en est une belle illustration, initiative officielle du gouvernement américain (via le *US Office of Disease Prevention and Health Promotion*) pour fournir au grand public un accès à de multiples données médicales dont la fiabilité ne peut être mise en doute. Ce rôle d'éducation à la santé passe par une sélection rigoureuse des liens proposés, lesquels s'orientent préférentiellement vers des agences gouvernementales de santé publique, des organisations médicales professionnelles ou diverses bases de données ayant pignon scientifique sur rue parmi lesquelles l'inévitable Medline. Réintroduire à cet endroit le terme '*endometriosis*' ne rapportera «que» cinq références mais dont le contenu bénéficie d'un label de qualité inestimable. Le tout récent *Réseau canadien de la santé* relève de la même philosophie et offre un accès bilingue (FR/ANG) à un grand nombre de sites d'informations médicales retenus pour leur intérêt scientifique immédiatement accessible au grand public. On y ajoutera volontiers la partie médicale du site de l'Encyclopedia Britan-

nica, dont l'accès a été récemment rendu gratuit; sa rigueur intellectuelle et sa présentation didactique remarquable méritent qu'elle figure comme site portail de toute recherche d'information médicale accessible à des patients désireux d'informations complètes et fiables.

Faut-il pour autant confiner ces patients aux seules pages 'grand public'? Bon nombre de sites médicaux professionnels offrent un contenu dont l'intérêt pédagogique est réel, susceptible de fournir une information accessible à un patient intéressé par une pathologie particulière. Un exemple de *Top Five médicaux* dont la fréquentation se verrait recommandée peut comprendre par exemple le site du *Merck Manual*, celui de la *Bibliothèque canadienne de médecine familiale* du Collège des médecins de famille du Canada, le *Consult voor de Huisarts* (répertoriant entre autres les *NHG-standaarden voor de huisarts* du collège des médecins de famille des Pays-Bas), le *site du JAMA* (Journal of the American Medical Association) et le *site médical de l'Université de Rennes*. Des alternatives à ce choix arbitraire existent évidemment et un Top Five incluant le site des *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), le *Internet Mental Health*, le *National Institute of Health* (NIH), *Oncolink* et *Reuters Health* aurait évidemment tout aussi belle allure. L'essentiel étant ici de guider les pas des patients intéressés vers un nombre limité d'adresses, mais susceptibles de leur fournir sans détours inutiles une information complète et adéquate, laquelle fera systématiquement l'objet d'un échange approfondi avec le médecin traitant ou le spécialiste lors d'une consultation de retour.

DES OUTILS DE LECTURE CRITIQUE EN LIGNE

Certaines pathologies rares («*orphan*

diseases») ou traitements d'exception nécessiteront néanmoins le recours aux moteurs de recherche traditionnels, aux capacités impressionnantes (Google, Alltheweb, la nouvelle version d'Alta Vista). Ce sera l'occasion d'inviter nos patients à aiguiser leur esprit critique lors de la découverte de pages dont l'origine n'est pas toujours clairement définie, ni le contenu marqué du sceau de l'évidence. L'utilisation systématique d'outils de lecture critique proposés en ligne tels celui proposé par le *Health Information Technology Institute* (HITI Quality Checklist) ou par DISCERN peut à ce stade se révéler précieuse. Les limites d'une grille de lecture doivent être précisées: si l'habit ne fait pas le moine, – certaines pages au graphisme superbe n'offrent qu'un contenu commercial sans aucun intérêt réel –, l'utilisation d'un certain nombre de critères permet souvent de valider l'origine d'une information postée sur l'Internet. Ces outils font appel à une démarche interactive, dans laquelle chaque intervenant devient potentiellement un facteur d'amélioration de l'ensemble des sites explorés au départ de critères évaluant l'objectivité de l'information présentée, son contenu, sa présentation, les liens proposés vers des sites extérieurs, le degré d'interactivité avec les auteurs de la page et l'information indispensable sur la fonction du site. La page du CHU de Rouen propose également une grille de notation très complète permettant d'évaluer la qualité de l'information de santé sur l'Internet. Dans le cas de Discern, orienté vers la décision médicale thérapeutique, est particulièrement mis en évidence le souci constant de débusquer les biais, de définir les objectifs poursuivis, d'admettre l'incertitude ou l'absence de choix thérapeutique clair, d'offrir des références extérieures ou d'autres options curatives et une balance risques/bénéfices bien lisible. Le but de ces outils de lecture, placé en exergue des sites concernés, rejoint clairement celui de cet article: en faire des instruments privilégiés

d'un partage d'une décision médicale basée sur des données probantes et améliorer la qualité de vie du patient.

INFORMATION DU PATIENT ET DILEMMES ÉTHIQUES

Un malade bien renseigné, informé des options thérapeutiques offertes pour son affection et d'un pronostic à long terme, est-il pour autant un meilleur malade? Indubitablement l'Internet fournit l'occasion à tous les malades de s'informer de manière précise au sujet de leur santé et de jouer un rôle plus actif dans les décisions thérapeutiques. Cette vision quelque peu idyllique, volontiers utopiste, risque néanmoins de poser à terme autant de problèmes qu'elle n'en résoudra. L'accès répandu et gratuit à l'information sur la santé ne garantit pas pour autant un accès répandu et gratuit aux soins de santé. Tout ce qui est possible n'est pas pour autant accessible, et une information mal ciblée risque d'exacerber des conflits latents de la part de patients soumettant des exigences de soins de santé que le système n'a pas les moyens de délivrer. Un exemple? Telle patiente atteinte de sclérose en plaques consulte la MEDLINE via PubMed et y trouve un article de Rudick (3) avec l'abstract suivant: *En conclusion, l'essai clinique pour l'IFN (interféron) beta-1a a démontré qu'on a sous-estimé jusqu'ici les avantages cliniques de ce traitement. Les résultats de ce rapport démontrent que le traitement à l'IFN beta-1a possède une réelle activité thérapeutique, susceptible de freiner d'une manière significative l'évolution clinique de l'affection et la progression de l'invalidité et le taux de rechutes chez les patients atteints de SML.* Comme cette recherche a été publiée dans *Neurology*, le journal officiel de l'American Academy of Neurology (AAN), nul ne pourra en contester la validité des conclusions. Et pourtant,

un certain nombre de contraintes économiques ont amené les organismes assureurs à restreindre l'utilisation du bêta Interferon en fonction de critères stricts d'efficacité/coût. Une étude de Walley (4) a calculé que le coût annuel de traitement de l'entière de la population atteinte au Royaume-Uni, si on s'en tient aux seules conclusions de l'AAN, représente une somme équivalente au dixième du budget global consacré aux dépenses pharmaceutiques de ce pays. Quel est le système de santé qui résisterait plus d'une année à l'adoption de mesures aussi peu discriminantes? Peu visible jusqu'ici, cette discrimination organisée en catimini apparaît au patient comme intolérable lorsqu'elle lui apparaît, après consultation sur l'Internet, comme injustement vexatoire à son encontre.

La possibilité de voir se multiplier dans l'avenir les recours en justice à l'encontre d'un corps médical accusé de négligence relève d'un mécanisme similaire. S'il est admis que chaque patient a le droit aux meilleures options thérapeutiques du moment, on peut imaginer qu'un médecin puisse être poursuivi pour négligence si le traitement qu'il a administré à un malade se révélait en contradiction avec les consensus de bonne pratique en vigueur à l'époque où il a été prescrit. On préfère ne pas imaginer la suite judiciaire que réservera au gynécologue la mère qui perd un nourrisson prématuré auquel il n'a pas été administré de corticostéroïdes avant l'accouchement, si elle découvre à son retour de maternité sur le site de la Bibliothèque Cochrane que des évidences claires et accessibles démontrent une réduction de la mortalité, du syndrome de détresse respiratoire et des hémorragies intraventriculaires (5) et que ce geste thérapeutique ne donne lieu à aucun

effet secondaire pour la maman et le bébé.

CONCLUSION

MEILLEUR MALADE,
MEILLEUR MÉDECIN?

Un malade bien informé est-il un meilleur malade? La question pourrait bien se poser en termes différents. Si le traitement d'une pathologie passera toujours par l'établissement préalable d'un diagnostic correct, étayé au départ d'une hypothèse de travail par d'éventuelles investigations techniques pour lesquelles le savoir-faire et l'expérience clinique du médecin demeurent indispensables, la rencontre d'interlocuteurs médicaux sensibles au souci d'information du patient est actuellement ressentie comme un atout supplémentaire.

Le temps et l'attention consacrés par le médecin à guider son patient dans cette recherche, les remises en question thérapeutiques éventuelles qui en découlent et la redéfinition de tout un savoir médical cantonné jusqu'ici exclusivement aux seuls initiés modifieront sans cesse fondamentalement la relation médecin-patient. Elles responsabilisent ce dernier et, en l'invitant à participer à la décision, améliorent son adhésion. L'adoption d'une attitude proactive par le praticien constituera dans ce cas précis le meilleur signal possible au patient que l'information ainsi trouvée n'est là que pour nourrir et améliorer la relation médicale, que le médecin ne limite pas son champ de recherche à des traités périmés acquis durant ses études et qu'il demeure l'interlocuteur le mieux placé pour commenter ce type d'informations en fonction des antécédents et

RÉFÉRENCES DES SITES INTERNET ÉVOQUÉS DANS CET ARTICLE

autres problèmes intriqués. Si le patient y gagne, la médecine aussi.

Moteurs de recherche

Google
<http://www.google.com>
 All the Web All the Time
<http://www.alltheweb.com>

Portails gouvernementaux et sites médicaux d'intérêt public remarquables:

HealthFinder
www.healthfinder.gov
 Réseau canadien de la santé.
<http://www.canadian-health-network.ca/customtools/homef.html>
 Encyclopedia Britannica
<http://www.britannica.com/>

The Five Top:

The Merck Manual
<http://www.merck.com/pubs/mmanual/>
 Consult voor de Huisarts? NHG-standaarden voor de huisarts
<http://pubsys.wknl.com/HUISARTS/home/index.html>
 Bibliothèque canadienne de médecine familiale (Collège des médecins de famille du Canada)

<http://www.uwo.ca/fammed/clfm/fr/findex.html>
 Site de la faculté de médecine de l'université de Rennes
<http://www.med.univ-rennes1.fr/>
 Site du JAMA (Journal of American Medical Association)
<http://www.ama-assn.org/public/journals/jama/jama-home.htm>

The Five Top: (alternative)

Centers for Disease Control and Prevention (CDC)
<http://www.cdc.gov>
 Internet Mental Health
<http://www.mentalhealth.com>
 National Institute of Health (NIH)
<http://www.nih.gov>
 Oncolink
<http://www.cancer.med.upenn.edu>
 reuters Health
<http://www.reutershealth.com>

Outils d'aide à la lecture critique:

Website Evaluation Rating Checklist (HITI Quality Checklist)
<http://hitiweb.mitretrek.org/docs/criteria.html>
 Discern
<http://www.dscern.org.uk>

Le site du CHU de Rouen propose une grille de notation

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

très complète permettant d'évaluer la qualité de l'information de santé sur l'Internet.

<http://www.chu-rouen.fr/netscoring/>

1. Centre Universitaire de médecine générale (Pr D. Pestiaux), Université Catholique de Louvain. Tour Pasteur UCL 5360, avenue Emmanuel Mounier 53, 1200 Bruxelles.
2. HON – Quatrième enquête sur l'utilisation d'Internet pour le secteur médical

- http://www.hon.ch/Survey/ResumeApr99_f.html
3. RUDICK R.A. et al – Impact of interferon beta-1a on neurologic disability in relapsing multiple sclerosis. The Multiple Sclerosis Collaborative Research Group (MSCRG). *Neurology* 49 (2): 353-363, 1997.
 4. WALLEY T., BARTON S. – A purchaser perspective of managing new drugs: interferon beta as a case study. *BMJ* 311 (7008): 796-799, 1995.
 5. CROWLEY P. – Corticosteroids prior to preterm delivery.