Internet, intrus ou médiateur dans la relations médecine-patient?

Madeleine Akrich, Cécile Méadel

▶ **To cite this version:**

Madeleine Akrich, Cécile Méadel. Internet, intrus ou médiateur dans la relations médecine-patient?. Santé, science et solidarité, 2009, 8 (2), pp.87-92. hal-00397183

HAL Id: hal-00397183

https://minesparis-psl.hal.science/hal-00397183

Submitted on 16 Apr 2012

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.

INTERNET, INTRUS OU MEDIATEUR DANS LA RELATION PATIENT/ MÉDECIN ?

Paru dans: Akrich, M. and Méadel, C. (2009) Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ?, Santé, Société, Solidarité, 8, 2, 87-92.

Madeleine Akrich et Cécile Méadel[1]

Résumé : L'importance de la consultation d'Internet en matière de santé suscite des inquiétudes dans le monde médical : la prolifération d'informations non hiérarchisées, non validées serait une source de confusion, susceptible de détériorer la confiance du patient en son médecin.

La littérature disponible a tendance à déplacer les interrogations : il n'existe pas de méthode consensuelle pour mesurer la qualité de l'information, mais surtout l'importance de cette question est relativisée : la nature collective des contenus produits comme de la consultation Internet et le discernement dont font preuve les individus garantissent contre les effets éventuels d'un manque de qualité. Les patients semblent rechercher, davantage que le conflit, une coopération renforcée avec les médecins, et les professionnels s'ajustent à ce patient plus informé, donc plus réceptif aux arguments et plus responsable dans son comportement. Internet pourrait être considéré comme un facilitateur de la relation.

Ce constat doit être nuancé en ce qui concerne des problèmes de santé rares ou mal connus, ou dont la médicalisation est controversée. Internet permet de constituer une forme d'expertise profane qui entre en concurrence ou en conflit avec l'expertise des médecins, que ce soit au niveau individuel ou encore plus nettement dans les instances du monde de la santé ouvertes aujourd'hui aux représentants d'usager.

De 2007 à 2008, les sites « santé » sont les sites français dont la fréquentation a le plus progressé[2] (+53%). Cette évolution ne fait que poursuivre un mouvement amorcé depuis la naissance de l'Internet grand public et observé dans tous les pays. Il a été accompagné de nombreux commentaires oscillant entre deux positions : d'un côté, ceux qui voient en Internet un outil permettant d'émanciper les patients de la tutelle des médecins et de promouvoir des relations plus égalitaires dans lesquelles les décisions sont informées et partagées, de l'autre, ceux qui considèrent que la prolifération d'informations non hiérarchisées, non validées est une source de confusion, susceptible de détériorer la confiance du patient à l'égard de son médecin. Ces deux points – qualité de l'information et effets de l'information sur la relation patient/médecin – sont les principaux motifs d'inquiétude des professionnels apparaissant dans l'abondante littérature médicale sur ces questions. Notre synthèse sera donc organisée autour de ces deux points à partir d'une analyse de cette littérature et de différents travaux que nous avons menés à la fois sur les listes de discussion, sur les sites dans le domaine de la santé, et sur le travail d'information mené par les associations de patients.

[1] MINES Paritech, CSI – Centre de sociologie de l'innovation, CNRS UMR 7185, 60 Bd St Michel, 75272 Paris Cedex 06, France

[2] Communiqué de presse Médiamétrie du 29 mai 2008.

LA QUALITÉ DES INFORMATIONS, UN FAUX PROBLÈME ?

Les évolutions récentes en France, en particulier la loi de 2002 sur les droits des patients, mettent l'accent sur le devoir d'information des médecins et l'autonomie des malades. Dans ce contexte, Internet est apparu comme un des vecteurs possibles des transformations attendues, mais aussi comme une menace en raison de l'absence de contrôle sur les contenus. Ces appréciations rejoignent les constats que l'on peut effectuer à partir d'une littérature internationale pléthorique sur ces questions. Dans une revue systématique, Eysenbach et al. (2002b) ont analysé 79 articles, représentant près de 6 000 sites évalués. Les critères de qualité les plus souvent utilisés sont l'exactitude/la précision, la complétude, la transparence, la lisibilité et le design du site. 70% de ces études ont conclu à l'existence d'un problème de qualité des sites, mais produisent en même temps des appréciations non concordantes, ce qui amène Eysenbach et al. à préconiser l'établissement d'une métrologie plus assurée pour mesurer la qualité.

Face à cette difficulté, les interrogations se sont déplacées vers les pratiques des internautes en matière de recherche d'information : ceux-ci ont-ils vraiment besoin d'être guidés pour éviter les pièges de l'Internet ? Les travaux sur ce thème montrent comment le caractère collectif de l'activité sur internet prémunit contre la désinformation : dans un article très cité, Esquivel et al. (2006) s'intéressent à une liste de discussion non modérée consacrée au cancer de sein : sur 4600 messages postés en 4 mois, seuls 10 messages contenaient des informations fausses, lesquelles ont été corrigées dans un délai allant d'une demi-heure à quatre heures. Le niveau d'expertise des « profanes » apparaît donc élevé, puisque très peu d'erreurs circulent et qu'elles sont immédiatement repérées.

Ce constat est renforcé par des travaux sur la dimension collective et distribuée de la recherche d'information : plus avertis que les médecins ne le pensent, les patients sont de surcroît épaulés par des proches, voire par d'autres patients plus expérimentés (Wyatt et al., 2004). Par ailleurs, les usagers font preuve d'un grand discernement : l'expérimentation montée par Eysenbach et al. (2002a) montre l'efficacité des démarches adoptées par les internautes[3] et leur capacité à évaluer les sites et s'assurer de leur crédibilité. L'étude de Nettleton et al. (2005) révèle de plus que les patients-internautes ne souhaitent pas devenir experts à égalité avec ou contre leurs médecins, ils veulent pouvoir leur faire confiance, et ils pensent que le fait d'être mieux informés peut les aider, car cela facilite et enrichit les échanges lors de la consultation.[4]

Ainsi, si l'on considère les patients comme des acteurs, recherchant plutôt la coopération avec les professionnels, et non plus comme des récepteurs passifs et vulnérables, la question de la qualité des sites perd de sa pertinence. L'éventualité d'une régulation des contenus paraît de plus en plus irréaliste : c'est la conclusion à laquelle la Haute Autorité de Santé est arrivée au terme de sa réflexion sur ce thème, adoptant, comme préconisé par des auteurs comme Diaz, et al. (2003), le système de labellisation procédural développé par la fondation Health On the Net.

QUELLES TRANSFORMATIONS DANS LA RELATION PATIENTS / MÉDECIN ?

Si l'on se place à plus long terme, ces pratiques peuvent-elles néanmoins déboucher sur une remise en cause de l'autorité des professionnels ou s'agit-il d'un ajustement nécessaire compte tenu de l'évolution de la médecine ? Quels sont les objectifs des patients dans cette quête d'information ?

---

[3] Une information de santé est obtenue en cinq minutes.

[4] Voir aussi Akrich et al. (2002).

UNE PLUS GRANDE RESPONSABILITÉ DES PATIENTS…

Le travail mené par Ziebland, et al. (2004) sur le cas du cancer fournit un panorama des « usages » de l'internet et de l'information. Avant le diagnostic, les personnes cherchent à découvrir la signification des symptômes ; pendant les examens, elles se préparent aux résultats et essaient de tirer le meilleur parti de la consultation en préparant leurs questions. Après le diagnostic, elles veulent avoir des informations sur leur maladie, être capables d'interpréter les propos des professionnels, savoir que communiquer à leurs proches, contacter des groupes de soutien. Elles cherchent aussi à connaître les options possibles et leurs effets secondaires, les traitements expérimentaux, l'état d'avancement de la recherche. Enfin, avant le traitement, les patients veulent savoir ce qui va se passer, quelles affaires emporter à l'hôpital, quelles questions poser.

Ce travail d'information a changé leur expérience du cancer en leur permettant d'être davantage impliqués dans leur trajectoire de soins[5] : certains ont identifié le traitement qu'ils préfèreraient – cela les a aidé à faire des choix – ou ont demandé à bénéficier de certaines options qui se sont pas systématiquement proposées. La possibilité de vérifier les informations évite d'avoir à poser des questions au médecin d'une manière qui, de l'avis de patients, pourrait mettre en danger la relation patient/ médecin. Il est frappant de constater ici une sorte de renversement du paternalisme : les patients se sentent obligés de « protéger » les médecins de ce qu'ils pourraient percevoir comme une atteinte à leur autorité, comme s'il était intolérable qu'un médecin ne soit pas omniscient et comme s'il fallait maintenir, au prix de la fiction, un postulat de délégation totale dans la relation patient/ médecin.

Pitts (2004) nuance ce constat très positif, en insistant sur la normativité introduite par la mise à disposition d'Internet, qui accentue la pression sur les patients : l'information étant désormais disponible, le malade doit « savoir », notamment en matière de prévention et de dépistage. Cette vision du malade a, selon Pitts, un effet culpabilisateur : le patient serait aujourd'hui tenu en partie responsable de sa maladie. Pitts conclut sur l'ambivalence du « cyberespace », à la fois libérateur et contraignant.

… QUI PERMET UN EXERCICE PLUS EFFICACE DE L'AUTORITÉ MÉDICALE ?

On assisterait ainsi plutôt à une transformation de l'autorité des médecins qu'à sa remise en cause, d'autant que s'ils utilisent Internet, les médecins peuvent maintenir la « compétence asymétrique » qui est au cœur de leur identité professionnelle.

Dans une série d'articles, Broom (2005a, 2005b, 2005c) décrit, au travers des récits des patients, les stratégies, plus ou moins adroites, que déploient les médecins en réponse à la mobilisation, pendant la consultation, d'informations récupérées sur Internet : attitude paternaliste mettant en garde contre les dangers d'Internet, réponses lapidaires destinées à discréditer les questions posées, manifestations d'hostilité et d'irritation. Symétriquement, il a interrogé dix-huit médecins sur leurs perceptions de cet usage d'Internet. Six d'entre eux considèrent que l'utilisation d'Internet constitue une menace directe pour leur statut d'expert et utilisent parfois des « stratégies disciplinaires » pour garder le contrôle de la situation. En réaffirmant la supériorité du savoir des professionnels, le médecin a pour tâche de protéger d'internet et de ses dérives un patient décrit comme vulnérable, désespéré, incompétent. Cependant, les douze autres médecins ont une opinion positive de l'utilisation d'Internet qui responsabilise les patients et facilite le travail des professionnels : un patient actif et informé sera moins enclin à blâmer son médecin en cas d'échec du traitement. Par ailleurs, Internet renforce l'implication du patient, un patient qui devient, du coup, plus motivé et réceptif. Tous les médecins - qu'ils soient pour ou contre - mettent donc en place des stratégies d'adaptation au défi que constitue la ressource Internet durant les consultations. Ils essaient de réintroduire la nécessité d'un savoir spécialisé, que cela soit pour accompagner ou interagir, dans le cas des médecins ouverts à Internet,

[5] Voir aussi Eysenbach (2003), Kirschning, et al. (2008), et les travaux de Broom.

ou pour protéger, dans le cas de ceux qui se montrent fermés. Ainsi, Internet n'aurait pas tant contribué à la perte d'autorité des professionnels, qu'à l'apparition de processus d'adaptation complexes et variés.

VERS UNE EXPERTISE DES PROFANES ?

Cependant, d'autres travaux nuancent cette vision : certains malades deviennent de véritables experts de leur maladie et investissent Internet pour faire profiter d'autres malades de leurs connaissances[6]. Les sites et les forums deviennent alors le point de départ de la constitution d'un groupe, voire d'une association autour desquels se développe une véritable expertise (Akrich et al., 2008 ; Loriol, 2003). Lorsque la pathologie est une maladie rare, ou qu'elle correspond à des syndromes mal identifiés, voire controversés, ou devant lesquels les médecins sont relativement impuissants, comme la fibromyalgie, l'autisme, les acouphènes, etc. Internet peut devenir le support d'une activité qui concurrence frontalement l'autorité du monde médical.

Les configurations sont variables. Il peut s'agir d'aider des personnes à obtenir un diagnostic alors que le problème dont elles souffrent est mal connu des médecins eux-mêmes. L'orientation vers des centres compétents fait alors partie intégrante de leur mission, de même que la mise à disposition d'informations médicales qui aident le patient à présenter ses troubles de manière à être écouté. Dans d'autres cas, les informations délivrées sur les sites ou échangées dans les forums visent à épauler les patients dans l'obtention de certains traitements : par exemple, les parents d'autistes considèrent l'orientation de la psychiatrie française inadaptée et en décalage avec les pratiques étrangères. Pour défendre leurs positions et « former » les médecins, les internautes s'approprient la littérature médicale et produisent des compilations : même s'ils essaient d'agir diplomatiquement, les parents se placent ici dans une position d'insoumission et de contestation de l'autorité du médecin. Enfin, il arrive aussi que l'information délivrée soit conçue comme un soutien à des personnes qui voudraient s'opposer à une forme de médicalisation jugée trop envahissante et injustifiée : lorsque des femmes s'appuient sur ce type de documentation pour refuser les protocoles obstétricaux, les médecins ont souvent tendance à y voir une manifestation des abus qu'engendre la prolifération d'informations sur Internet.

La description de ces espaces, qui se caractérisent par un non-alignement entre les points de vue des praticiens et ceux des usagers, produit une impression moins lénifiante que celle qui se dégage des travaux présentés antérieurement : on voit ici comment la circulation des connaissances et des expériences que permet Internet multiplie les lieux dans lesquels se constituent des expertises concurrentes, voire conflictuelles.

CONCLUSION

Bien que ces pratiques semblent moins développées en France qu'en Amérique du nord, la place faite par la loi de 2002 aux représentants d'usagers dans le système de santé a créé les conditions d'une prise de parole reconnue des patients. Si la relation individuelle du patient à son médecin ne semble pas bouleversée par l'irruption d'Internet, compte tenu des stratégies d'ajustement mises en place de part et d'autre, il n'est pas exclu qu'elle soit davantage transformée sur le moyen terme au travers de l'action menée par des groupes organisés : l'utilisation d'Internet leur apporte aujourd'hui une part de leur légitimité et de leur capacité d'influence ; c'est souvent par son intermédiaire qu'ils se constituent ou s'étoffent, qu'ils recueillent expériences et témoignages, qu'ils diffusent information et conseils et qu'ils accèdent eux-mêmes à la littérature médicale autrefois confinée dans les bibliothèques spécialisées.

---

[6] Voir Hardey (2002), Ziebland (2004).

Akrich M., Méadel C. (2002). Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques, *Sciences Sociales & Santé,* 20 (1), 89-116.

Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V. (2008). *Se mobiliser pour la santé. Les associations témoignent*, Paris, Presses Mines-Paritech.

Broom A. (2005a). The eMale: Prostate cancer, masculinity and online support as a challenge to medical expertise, *Journal of Sociology,* 41 87-104.

Broom A. (2005b). Medical specialists' accounts of the impact of the Internet on the doctor/patient relationship, *Health,* 9 (3), 319-338.

Broom A. (2005c). Virtually He@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship,*Qual Health Res,* 15 (3), 325-345.

Diaz J. A., Stamp M. J. (2003). Caught in the Web? The Prospects of Online Health Information for Patients, *Chest,* 124 2032-2033.

Esquivel A., Meric-Bernstam F., Bernstam E. (2006). Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis, *BMJ,* 332 (7547), 939-942.

Eysenbach G. (2003). The Impact of the Internet on Cancer Outcomes, *The Cardiopulmonary and Critical Care Journal,* 53 356-371.

Eysenbach G., Kohler C. (2002a). How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews, *BMJ,* 324 (7337), 573-577.

Eysenbach G., Powell J., Kuss O., et al. (2002b). Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web: A Systematic Review, *JAMA,* 287 (20), 2691-2700.

Hardey M. (2002). "The story of my illness": personal accounts of illness on the internet, *Health,* 6 (1), 31-46.

Kirschning S., von Kardorff E. (2008). The use of the Internet by women with breast cancer and men with prostate cancer-results of online research, *Journal of Public Health,* 16 (2), 133-143.

Loriol M. (2003). Faire exister une maladie controversée: les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet, *Sciences Sociales et Sante,* 21 (4), 5-33.

Nettleton S., Burrows R., O'Malley L. (2005). The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence, *Sociology of Health & Illness,* 27 (7), 972–992.

Pitts V. (2004). Illness and Internet Empowerment: Writing and Reading Breast Cancer in Cyberspace, *Health:,* 8 (1), 33-59.

Wyatt S., Henwood F., Hart A., et al. (2004). L'extension des territoires du patient : Internet et santé au quotidien, *Sciences Sociales et Santé,* 22 (1), 45-68.

Ziebland S. (2004). The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet, *Social Science & Medicine,* 59 (9), 1783-1793.

Ziebland S., Chapple A., Dumelow C., et al. (2004). How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study, *BMJ,* 328 (564), 1-6.