

Du bon usage d'Internet par les patients et sa place dans la relation soignants-soignés.

Grégoire MOUTEL

Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Faculté de Médecine Paris 5,
Université René Descartes,
& Société Française et Francophone d'Éthique Médicale.

I- L'accès à l'information du patient sur internet : permettre un processus de codécision et placer le respect des personnes au centre du dispositif

La question de la bonne utilisation d'Internet est centrale. Internet est déjà le premier outil d'information, après la télévision, pour de nombreux foyers et en voie de le devenir pour d'autres. L'usage d'Internet soulève des questions qui ne sont pas nouvelles : elles se sont déjà posées au sujet de la presse traditionnelle et des revues, à ceci près que la masse d'information et l'accessibilité sont bien supérieures dans le cas d'Internet. Le plan de programmation du gouvernement actuel et de ceux qui l'ont précédé prévoit que 80 % des foyers français et européens aient accès à Internet d'ici cinq ans. Dans le domaine médical, l'accès plus facile à l'information à l'échelon individuel renvoie à la volonté tout à fait légitime des patients et de leur famille de mieux participer aux choix qui concernent leur organisation de vie et leur santé. Le débat sur le consentement « éclairé » du patient à l'acte médical soulève la question de l'accès à l'information. Le débat de fond concerne donc la formation du patient à la compréhension de l'information médicale et au bon usage de celle-ci, démarche qui met également en jeu une interaction entre plusieurs individus : le patient, son entourage et les professionnels de santé.

Il ne convient plus aujourd'hui de dénoncer le paternalisme médical, que la plupart des médecins et des soignants ont abandonné depuis près de 20 ans, mais il s'agit plutôt de s'interroger et d'analyser les nouveaux modes de relation et les processus de codécision impliquant , médecin , patient, proches et soignants. Ceci revient, entre autre à s'interroger sur le temps qui est fait à l'information et à la pédagogie et à la qualité des outils, dont internet est un élément central. Les acteurs souhaitent avancer sur ce chemin et de nombreux travaux sont entrepris en ce sens par les sociétés savantes médicales et les associations de patients, mais il s'agit que ces souhaits convergent et que tous travaillent ensemble. Ceci est culturellement un défis et devrait être intégré à toute Politique de santé, ce qui revient à donner du temps de travail pour construire ces outils communs alors que depuis 20 ans l'organisation du système de santé, fait peser sur les hôpitaux et les médecins libéraux une forte pression économique limitant ces approches, pourtant inscrite dans les objectifs de la Loi du 4 mars 2002 dans les chapitres concernant les droits des patients. Il faut toutefois, malgré ces difficultés, travailler sur cet enjeu essentiel que représente l'accès à l'information, qui conditionne l'existence de processus de codécision.

Internet constitue un outil majeur d'information pour la santé, mais il existe des risques de mésusage dont il faut informer les utilisateurs et les concepteurs. Le premier mésusage d'Internet consiste à élaborer un site sans une construction collective préalable, entre professionnels et usagers, des informations qui y seront présentées, de leur sens et de leur

finalité. A côté des médecins et des chercheurs, les patients et leurs associations doivent être impliqués dans cette élaboration.

Il convient alors d'avoir à l'esprit les questions de l'incertitude, du doute et de la peur auxquelles les patients et leurs proches sont parfois confrontés face à une maladie ou à un handicap, questions qui les amènent à se renseigner et à se documenter, mais questions qui sont à prendre en compte pour ne pas délivrer un information sur un mode entretenant ces angoisses, voire les majorant, surtout si la personne se retrouve seule à domicile face à un écran d'ordinateur. C'est pourquoi la finalité est de donner du sens. Le problème est que ce sens dépend de l'intimité de la personne et de ses choix individuels. Là réside l'enjeu de l'information sur Internet : elle est globalisante et accessible mais doit avoir à l'esprit la singularité de chacun. Finalement, c'est la notion de personne qui est au centre du questionnement.

II- Les questions soulevées par l'usage d'Internet pour l'information médicale

1/ La nécessité de signatures et de labellisations reconnues.

Former et informer le patient nécessite d'abord de l'alerter sur les risques de mésusage d'Internet. Les sites Web relatifs à la santé constituent un marché très important. Dès lors, les règles de diffusion du savoir qui s'y appliquent sont malheureusement parfois très éloignées de celles qui sont en vigueur à l'Université et des règles de la déontologie médicale. Il convient donc de recommander aux patients des sites labellisés par les représentations des professionnels, et de favoriser l'émergence de site construits entre ces derniers et les usagers. C'est le cas actuellement d'excellents sites réalisés dans les domaines de la cancérologie, des maladies génétiques, du handicap, de la diabétologie ou du risque cardio-vasculaires, entre autres par des associations de patients et des acteurs reconnus de la médecine venant du monde hospitalo-universitaire, des réseaux ville-hôpital ou de grands centre de recherche. Le jugement doit être sévère pour des sites à finalité marchande ou véhiculant des idéologies ou des finalités éloignées de la raison médicale et scientifique. Il convient de recommander aux usagers d'être donc vigilant sur la signature des sites, et de rechercher systématiquement qui le produit, et qui en constitue les comités pédagogiques et scientifiques qui devraient figurer systématiquement sur tout « bon » serveur. De plus, l'élaboration de sites Internet d'information médicale soulève plusieurs questions majeures que nous allons exposer.

2/ La qualité scientifique et médicale de l'information : accompagner l'usage d'internet au cœur de la relation soignants-soignés.

Tout d'abord les données présentées doivent d'abord être validées et valides. Ceci nécessite deux actions essentielles. D'une part une validation de la même rigueur que celles des revues médicales de haut niveau accompagnée d'une validation par de personnes compétentes en pédagogie médicale travaillant en lien avec les patients. D'autre part une actualisation régulière avec une datation des documents (date visible pour l'utilisateur à l'écran) de manière à ne pas laisser une information dépassée ou inadaptée circuler. Ainsi des informations qui ont pu être considérées comme valides à un moment données peuvent être infirmées quelques mois ou année plus tard, elles ne peuvent donc rester en l'état mise à disposition du public au risque de susciter erreur, faux espoirs ou fausses déceptions. Un des critères de qualité d'un site peut être à ce propos ,en plus de la règle de datation des documents, un processus de mise à jour au moins trimestrielle surtout pour des informations pouvant avoir un impact humain pour les patients.

L'internaute doit également s'assurer que le site recourt a des comités éditorial et scientifique, et à des experts extérieurs. Une plus-value réside également lors des mises à jour régulières

sur les informations non directement scientifique, mais essentielles à la vie des patients : évolution du débat social sur leur situation, évolution de la législation, le fait scientifique ne pouvant être séparé de ces deux réalités. Par exemple, une information portant sur un essai relatif à une nouvelle molécule peut être mal interprété si les dimensions socio-économiques (mise sur le marché, remboursement de la Sécurité Sociale) et législatives ne sont pas prises en compte. Ainsi, sur un tel exemple et sur les études menées à ce propos par notre équipe, la prise en compte des aspects scientifiques, juridiques, psychologiques, sociologiques ainsi que du point de vue des associations permet d'assurer une bonne qualité de l'information.

Enfin, et ce n'est pas le point le moins important, lors de la rédaction du contenu des sites internet (comme dans tout écrit destiné aux patients), une porte doit être ouverte en permanence, pour souligner que les données mises à disposition, sont nécessairement de portée générale, et qu'elle doivent être relativisées et interprétées au plan individuel, cette individualisation devant passer par la relation et la discussion avec son médecin. Sinon, le danger serait que les patients les utilisent pour en tirer des conclusions individuelles inadaptées, pouvant concourir à des catastrophes psychologiques. Les médecins ont donc un rôle d'alerte et d'accompagnement à jouer à cet égard. Ils doivent recommander l'usage de sites de référence, puis en parler lors du suivi lors des rencontres ultérieures. Internet devient ainsi un nouvel outil positif de la relation médecin-patient, le professionnel ne se déchargeant pas de ses missions sur l'outil informatique, mais l'intégrant à sa démarche. C'est ce que construisent de nombreux professionnels aujourd'hui. Ceci permet d'éviter ainsi les dérives d'une médecine dite « en ligne » et ses conséquences négatives, comme celles issues de certains sites qui évoquent des pronostics voire propose des thérapeutique, alors que cette tâche très complexe nécessite la prise en compte de différents paramètres individuels au sein de la relation médecin-patient qui prend ici tout son sens.

3/ La qualité pédagogique

La qualité pédagogique repose sur la validité du savoir et l'emploi des termes appropriés. Cela exige de l'émetteur qu'il ait une bonne connaissance des impacts cliniques et humains de la maladie, ce qui lui permettra de construire des informations qui ont du sens pour le patient. L'interactivité du site est également importante d'un point de vue pédagogique : l'émetteur doit pouvoir, à travers des messages ou des forums, être alerté de ses éventuelles erreurs.

La qualité pédagogique doit intégrer le point évoqué précédemment à savoir la relativisation des informations présentées. L'utilisateur doit être guidé pour comprendre la distance qui sépare les données de nature générale et son cas individuel. On doit également insister sur le fait que temps de la recherche n'est pas celui du patient et que des données issues de la recherche n'auront pas forcément un impact immédiat. Une étude que nous avons réalisée chez des patients atteints par le virus VIH qui participaient à une recherche avec bénéfice individuel direct en leur demandant dans quels délais ils attendaient une réponse pour eux, nous ont ainsi répondu que ces délais étaient inférieurs à un an, alors que les chercheurs évoquaient une notion de bénéfice à cinq ou six ans. Sur un tel exemple une clarification de l'impact individuel d'une information est sans cesse à retravailler.

4/ Les règles déontologiques

Dans un excellent rapport du Conseil de l'Ordre des médecins, les principaux risques de dérive de l'information sur Internet étaient rappelés :

- le diagnostic et le pronostic individuels sur Internet ;
- la prescription ou l'achat de médicaments (la majorité des ventes sur le Web concernant des médicaments qui n'ont pas fait leurs preuves scientifiques) ;

- l'exposé de sa situation de santé en ligne, sans garantie de confidentialité et de secret.

Alerter les patients et leurs proches sur ces points évitera les dérives et permet de souligner l'importance de l'acte de relation dans la dimension de soins, fondement de l'accompagnement. Ces règles de déontologies, au delà de leurs aspect médico-légaux soulignent la primauté de l'interhumain.

III- Conclusion : avoir à l'esprit en permanence les interrogations éthiques et poser une dimension relationnelle en parallèle de l'usage d'internet

Actuellement, nombreux sont les patients et les citoyens qui cherchent à comprendre l'art de la médecine. Les mentalités évoluent et l'on constate désormais que le médecin doit mieux se faire comprendre et engage sa responsabilité dans les pratiques qu'il exerce sur autrui. Le médecin doit donc être conscient de son devoir de responsabilité en regard de la demande croissante d'information des patients.

L'émergence d'Internet dans le domaine de la santé établit un nouvel espace d'information aux données médicales pour les médecins et les patients. Il donne de ce fait une nouvelle dimension à l'exercice médical en tant que tel dès lors que chacun peut collecter des informations, voir effectuer des démarches diagnostiques et/ou thérapeutiques via des serveurs sur le Web.

Mais selon un dernier sondage CSA près de 90% des Français font plus confiance à leur médecin qu'à Internet en matière de santé. Ils voient internet comme un complément et nous souhaitons que ce complément deviennent objet de partage.

Il convient donc de promouvoir en terme d'éducation de la population et d'organisation du débat social, une réelle politique de transparence et de validation de l'information médicale mise à disposition, mais aussi de prise en compte des mécanismes de compréhension, de désir ou de peur de l'opinion publique, du fait même que la vie des individus qui la compose est souvent impliquée en premier lieu par les conséquences des décisions prises.

Le Conseil national de la recherche aux Etats Unis a rendu un rapport sur la mise en place des systèmes de soins sur Internet. Il constate que des milliers de sites existent déjà sur Internet qu'ils soient constitués dans une visée pédagogique, diagnostique, ou thérapeutique avec possibilité d'achat de médicaments en ligne. Il souligne qu'en regard des services proposés les exigences opérationnelles habituelles de la pratique médicale ne sont pas toujours respectées en terme déontologique, en terme de compétence professionnelle, en terme de validité des informations et enfin dénonce des dérives en terme marchand et commercial. N'importe qui peut délivrer des données sur la santé, aborder des maladies et des traitements, proposer des produits et des services. La qualité des informations est très variable, ce qui en matière de santé peut faire courir de réels dangers. La difficulté est de discriminer entre ce qui est valable ou non.

On peut rapprocher ce constat des recommandations destinées aux médecins, pour l'information des patients, qui ont été publiées par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé en France. Ce travail pose clairement la question de la légitimité des informations offertes aux patients et les principes éthiques que nous avons discuté doivent y être intégrés lors de la gestion du contenu et de l'animation d'un site internet médical.

La relation de soins et d'accompagnement dont on sait qu'elle est humainement complexe et qu'elle se fonde essentiellement dans le concept sociologique « d'attitude » entre deux personnes, concept développé par Alain Tourraine. C'est sur lui que repose la relation

médecin-patient et il donne priorité à la relation entre l'acteur et l'objet de l'action, au lieu de les séparer. Parler d'attitudes dans le rapport au malade, c'est reconnaître l'importance centrale des relations interpersonnelles dans les soins et surtout comprendre que l'efficacité d'une action médicale dépend en partie de l'attitude du malade à l'égard des soins et des personnes qui les décident. On comprend là pourquoi un patient ou ses proches ne peuvent être laissés seul face à un savoir en accès libre sur internet et pourquoi l'accompagnement s'impose.

Au sein de la relation à l'autre, le langage et le visage sont les media qui font qu'une rencontre est humaine, ils sont des témoins de notre personnalité et de notre humanité personnelle. Le paradigme de la médecine apparaît alors de plus en plus différent de celui de la biologie et de ses applications techniques. Le progrès de la science, des biotechnologies et des nouvelles communications procure des avancées incontestables et heureuses en médecine, cependant, le paradigme de la médecine ne doit pas se laisser occulter par les succès des techno sciences. Aujourd'hui, le paradigme relationnel de la médecine est d'une étonnante actualité.

En fait, si la mise en marche d'un accès à la médecine sur internet nous interroge, c'est qu'elle remet en lumière l'importance de la dimension relationnelle de la médecine, peut-être oubliée. Ainsi l'évolution de la cybermédecine a ceci de positif que, par l'opportunité des questions qu'elle pose, elle nous donne à réfléchir sur la médecine telle que nous la pratiquons.

Cela est sans doute au cœur de ce que nous essayons de défendre: une médecine qui demeure différente d'une logique du tout technologique, dans laquelle l'outil informatique doit trouver place, mais une juste place.