

Les patients ont de plus en plus recours à Internet pour trouver des informations sur leur pathologie. Un signal fort que les professionnels de santé doivent entendre et exploiter, afin de maintenir le lien avec les malades.

Il y a treize ans, on m'a diagnostiqué des nodules thyroïdiens. Je ne savais pas ce que c'était et je n'ai rien compris aux quelques pages qui en parlaient sur Internet, hormis un forum de discussion allemand. Je l'ai fréquenté pendant les sept mois qui ont séparé le diagnostic et l'opération de mon cancer de la thyroïde, et j'y ai tout appris sur ma maladie. En 2000, à l'issue du traitement, j'ai lancé *Vivre sans thyroïde* ⁽¹⁾, l'un des premiers forums de discussion de patients, témoigne Beate Bartès. Il fournit des informations compréhensibles en français, des témoignages ainsi qu'une possibilité d'échanges avec d'autres patients et un soutien psychologique. Immédiatement les gens ont afflué sur le site, qui compte 11 000 inscrits aujourd'hui. » Qu'ils soient généralistes comme Doctissimo et Auféminin, ou spécialisés sur une pathologie précise, les forums de patients sur Internet sont légion. Apparus au début des années 2000 avec le web 2.0, ils forment de véritables communautés virtuelles, avec une constante : « Les sites qui retiennent l'attention des patients sont ceux qui permettent l'interactivité, et plus d'un Français sur deux les a déjà consultés, indique Denise Silber, fondatrice de Basil Strategies, un cabinet de conseil en e-santé, et initiatrice de la conférence annuelle Doctors 2.0 & You. » Seule nuance, précise *L'Express* du 23 mai 2012, « environ 20 % des membres, pas plus, produisent l'essentiel du contenu ».

L'expression libérée

Que viennent chercher les patients sur la Toile qu'ils ne trouvent manifestement pas ailleurs ? Selon Beate Bartès, Internet libère la parole : « Quand on apprend qu'on va être opéré, les questions sur les conséquences au quotidien surgissent une fois rentré chez soi : vais-je mourir ? grossir ? quelles répercussions sur ma sexualité ? sur ma relation avec mes enfants ?... Mais le rendez-vous suivant avec le spécialiste a lieu plusieurs

L'e-pat



mois après, et le patient n'osera pas forcément aborder ces questions... » « A trois heures du matin, si vous criez votre angoisse sur la Toile, il y aura toujours quelqu'un pour ramasser votre bouteille à la mer, raconte Catherine Cerisey, auteur d'*Après mon cancer du sein* ⁽²⁾, blog d'actualité, d'initiatives caritatives et d'avancées dans la recherche. J'avais besoin de contacts avec des femmes qui s'en étaient sorties et me donneraient de l'espoir. »

En vivant leur maladie au quotidien, surtout si elle est chronique, et via ce qu'ils lisent sur les forums, les patients acquièrent une véritable connaissance de leur maladie. Pourtant, face à cette nouvelle manière d'appréhender la maladie, plus d'un professionnel de santé reste sur la défensive, souvent persuadé que la démarche vient concurrencer son savoir (voir encadré page suivante). Catherine Cerisey précise : « Ce savoir n'est pas opposable à celui, technique, du médecin. Il va permettre au patient de pouvoir discuter avec son médecin en connaissance de cause. Par exemple, certaines patientes ne disent pas

ient affirme ses connaissances

à leur médecin qu'elles ont stoppé l'hormonothérapie, qui empêche les rechutes, car ce traitement a des effets secondaires invalidants, sur la sexualité par exemple, dont les médecins parlent rarement. Or un patient bien informé sera aussi mieux soigné... »

Autre vertu de ces nouvelles sources d'information pour Beate Bartès : « Lorsque le patient s'est informé en amont, la consultation s'en trouve améliorée et plus rapide ! »

Priorité aux échanges

Quid de la fiabilité de ces communautés virtuelles où tout un chacun peut poster ses remèdes de grand-mère ? « Cette question est une fausse question, affirme Denise Silber. Dans la vie, les gens ne prennent pas une décision majeure sans demander plusieurs avis. Il en va de même sur Internet : les gens ne se basent jamais sur une seule information. Ils comparent d'un post à un autre. La fiabilité est donc dans le recoupement, d'autant plus aisé avec Internet. » Précisons aussi que la plupart des forums spécialisés sur les maladies spécifiques sont protégés des informations ubuesques par l'intervention des modérateurs. Pour Denise Silber, le nœud du problème se situe entre patients et corps médical, et s'explique par la durée, souvent minutée, des consultations : « Cela ne favorise pas le conseil et l'échange. Il n'y a pas de place pour la contribution du patient. » Aussi la consultante en e-santé préconise-t-elle « plus d'échanges et d'écoute avec les patients, en introduisant une communication à distance entre deux entrevues ». Denise Silber ajoute encore : « A tout moment, lorsque le médecin présente un nouveau diagnostic, un changement de traitement, il devrait dire : "Qu'en savez-vous ? Je suis à votre écoute pour y répondre". » Le conseil et l'échange sont donc plus que jamais les cartes à jouer du pharmacien pour combler les défaillances d'écoute. Denise

Médecins

Réinventer la relation avec le patient

Le D^r Jacques Lucas, vice-président du Conseil national de l'ordre des médecins, est, a contrario de la plupart de ses collègues, favorable à l'e-information. « Grâce à Internet, quand mes patients reviennent ils ont compris à leur propre rythme d'intégration ce qu'ils avaient. Cela leur permet de réaffirmer la confiance qu'ils me font. » Mais il le reconnaît : « Les forums de patients et le développement des NTIC sont encore perçus comme une nouveauté, qui suscite l'étonnement, la perplexité, voire l'agacement de mes confrères. Nous sortons d'un ancien monde relationnel, animé du principe de bienfaisance, où le médecin n'entendait pas que le patient, admiratif de son savoir, intervienne dans le champ des connaissances médicales. Jusque-là, le médecin était dans le dialogue interpersonnel. Dès l'instant où il est sollicité sur la place publique, il se sent contesté, alors qu'il ne l'est pas. » On sent cependant les prémices d'une évolution dans les mentalités. « Le monde du 2.0 est là, aussi nous recommandons aux médecins de se positionner dans cet espace de communication. Le médecin est un expert du savoir de la maladie, le patient, un expert de son vécu. Le médecin a un projet de soin, mais la personne malade a un projet de vie. Le croisement des deux est enrichissant. »

Silber avance : « Les pharmaciens sont en première ligne pour gérer les effets secondaires et répondre à un problème majeur : l'observance des traitements. Cela passera par l'éducation et la diffusion d'information sur les pathologies chronologiques sur leurs sites Internet. Avec les nouvelles missions d'accompagnement thérapeutiques, qui pourraient se faire y compris par e-mail ou SMS, la pharmacie est également l'endroit par excellence où discuter, à condition de voir l'officine non comme une file d'attente mais comme un lieu d'échanges. »

Claire Frangi

(1) <http://www.forum-thyroide.net/>

(2) <http://catherinecisey.wordpress.com/>