

Intérêt des listes de discussion destinées aux patients concernés par une pathologie rare, grave ou chronique

**Comparaison du point de vue de la population
générale et du point de vue médical**

Cyril Quémeras - 30 septembre 2003

Internet, la santé, les Français

Données générales

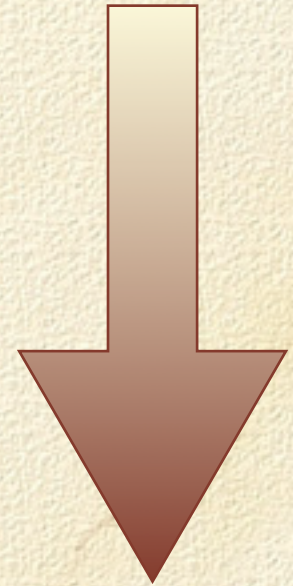
- **Internet est présent dans 27,1% des foyers (+5,1% en 1 an)**
- **45% des Français s'estiment insuffisamment informés sur leur santé**
- **84% considèrent que l'Internet est un outil d'information complémentaire nécessaire sur la santé**
- **79% estiment que ces informations ne les inciteraient pas à remettre en cause les diagnostics de leur médecin**
- **Par rapport aux informations délivrées par leur médecin, les Français trouvent les informations recueillies sur l'Internet plus détaillées (55%), plus complètes (58%), plus claires (50%) mais moins rassurantes (45%)**
- **97% font toutefois confiance à leur médecin**

Internet

Sources d'informations médicales

- **support le plus utilisé: le web**
- **forums et salons de chat
intégrés à certains sites web**
- **groupes de nouvelles (Usenet)**
- **listes de discussion par
messagerie électronique**

interactivité



interactivité

Internet

Sites web médicaux

**Sites destinés
au grand public**



Grand public

**Sites destinés aux
professionnels de santé**



**Professionnels
de santé**



**Fiabilité, compréhension, interprétation
des informations recueillies ?**

Internet

Forums, chat, Usenet

- **Forums et salons de chat:**
 - **supportés par le web**
 - **facilité d'utilisation**
 - **anonymat**
 - **spécificité relative**
 - **archivage: parfois**
- **Usenet (groupes de nouvelles):**
 - **protocole spécifique**
 - **accessibilité moindre**
 - **aspécifique (fr.bio.medecine)**
 - **archivage: non**

Internet

Listes de discussion



Internet

Listes de discussion

- **Trouver une liste de discussion correspondant à une pathologie rare, grave ou chronique:**
 - **moteurs de recherche** (ex: *Google*)
 - **hébergeurs de listes** (ex: *Yahoogroups*)
 - **annuaires en ligne** (ex: *Francopholistes*)
 - **associations de patients**
 - **services hospitaliers (?)**
 - **médecins libéraux (?)**
- **Inscription (gratuite)**
- **Consultation des messages (courrier électronique) et des archives**
- **Participation aux échanges**

Listes de discussion

Etat des lieux

- **Média encore mal connu**
- **Plusieurs centaines de listes francophones facilement accessibles** (annuaires, moteurs, hébergeurs)
- **Plusieurs centaines de listes francophones isolées, non ou mal référencées**
- **Thématiques variées sur l'ensemble du domaine de la santé, mais majorité de pathologies rares, graves ou chroniques**
- **Quelques dizaines de milliers d'abonnés, sur l'ensemble de ces listes**
- **Mais plusieurs centaines de milliers de personnes potentiellement concernées**

Etude

Objectifs

- **Evaluer et comparer l'intérêt global accordé aux listes de discussion ciblant une pathologie rare, grave ou chronique:**
 - > **par les patients ou leurs proches**
 - > **par le corps médical**
- **Evaluer le niveau de crédibilité accordé par les utilisateurs de ces listes aux informations qu'ils recueillent**
- **Evaluer l'impact de leur inscription sur la prise en charge globale de leur pathologie**
- **Evaluer l'intensité et la qualité de la communication entre patients et médecins, que ce soit au sein des listes ou au cours des consultations médicales**
- **Evaluer l'influence de certains facteurs sur les réponses: âge, sexe, niveau d'études, ancienneté d'abonnement...**

Etude

Type d'étude - populations étudiées

- **Etude d'opinion, transversale et rétrospective**
 - **déclarative: subjectivité importante**
 - **étude de débrouillage, pilote en France**

- **Populations étudiées**
 - 1. population générale: individus abonnés, au moment de l'étude ou antérieurement, à une liste de discussion grand public ciblée sur une pathologie rare, grave ou chronique**

 - 2. population médicale: médecins bénéficiant d'une connexion à l'Internet, ayant ou non des antécédents d'abonnement à une liste de discussion dans le domaine de la santé**

Etude

Recrutement des échantillons

- **Exclusivement par messagerie électronique**
 - **soit recrutement individuel direct:**
 - * **population générale: 9605**
 - * **population médicale: 5000**
 - **soit recrutement collectif indirect, via des gestionnaires de listes de discussion:**
 - * **population générale: 175 listes**
(soit $\pm$ 22000 adresses théoriques)
 - * **population médicale: 76 listes**
(soit $\pm$ 8600 adresses théoriques)
- **Réponses:**
 - population générale: 1099**
 - population médicale: 600**

Etude

Questionnaires en ligne (14 jours)

Population générale

(47 questions, 11 thématiques)

- données générales (sexe, âge, niveau d'études)
- modalités et ancienneté de l'accès à l'Internet
- rapports aux listes de discussion "santé"
- messages postés: fréquence, but, satisfaction
- crédibilité des informations recueillies
- aspects techniques (facilité d'utilisation)
- secret/confidentialité, intérêt de la modération
- impact sur la relation médecin-patient
- relations avec les autres abonnés sur la liste
- relations avec des abonnés en dehors de la liste
- impacts et intérêt global

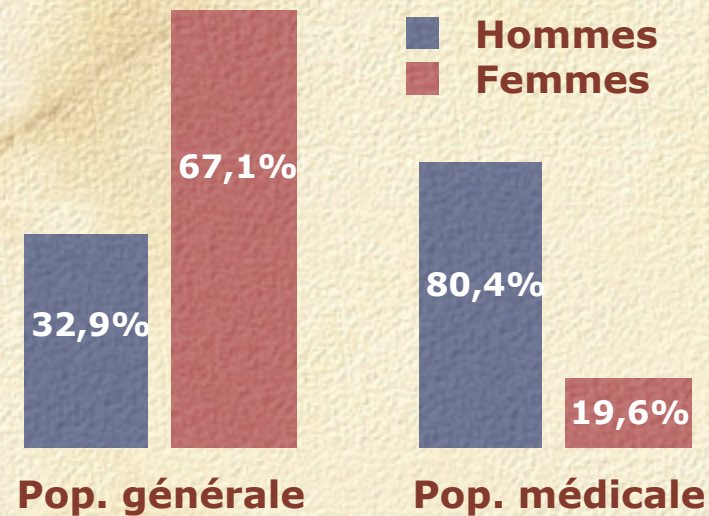
Population médicale

(23 questions, 7 thématiques)

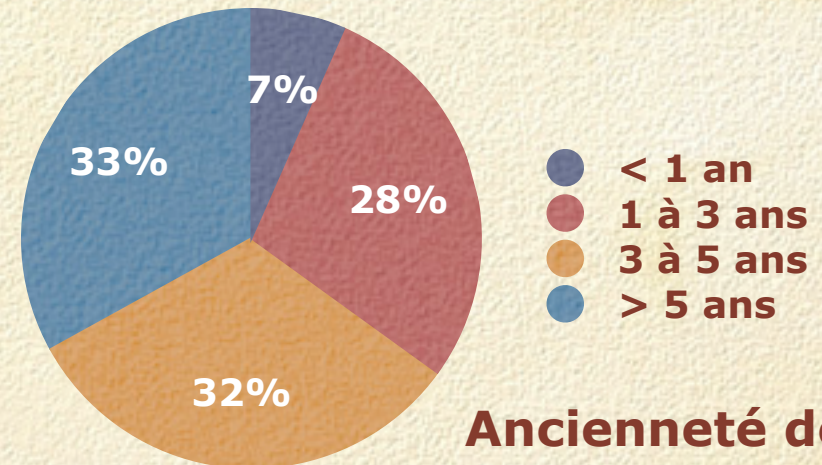
- données générales (sexe, âge, spécialité, type d'exercice)
- modalités et ancienneté de l'accès à l'Internet
- nombre de listes de discussion faisant l'objet d'une inscription; intérêt de l'anonymat
- crédibilité des informations recueillies sur des listes professionnelles
- crédibilité des informations recueillies sur des listes grand public
- impact sur la relation médecin-patient
- intérêt global

Principaux résultats

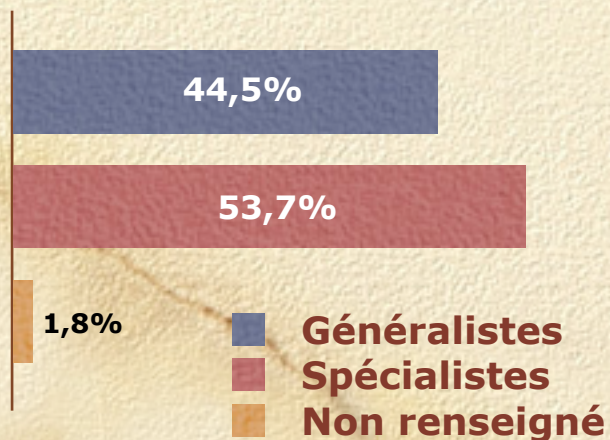
Données générales



Age moyen: 40 ans (population générale)
47 ans (population médicale)

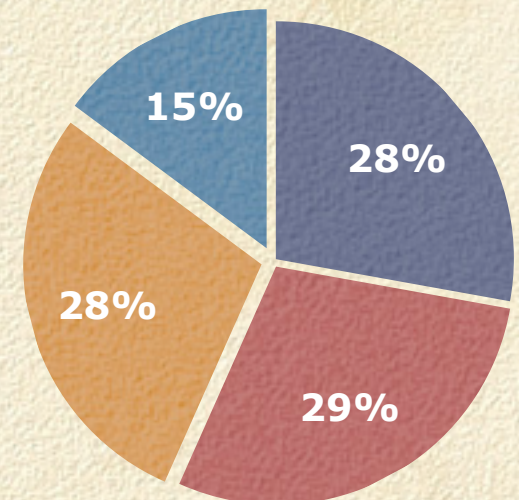


Ancienneté de l'accès à l'Internet
(population générale)



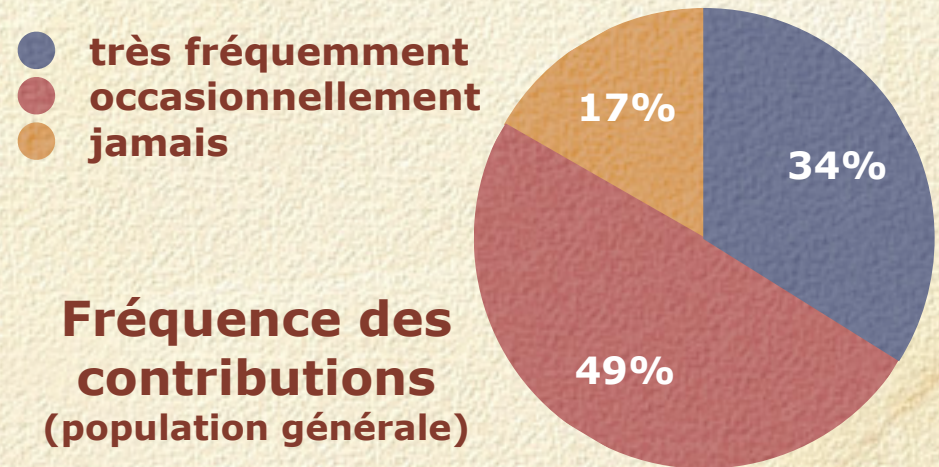
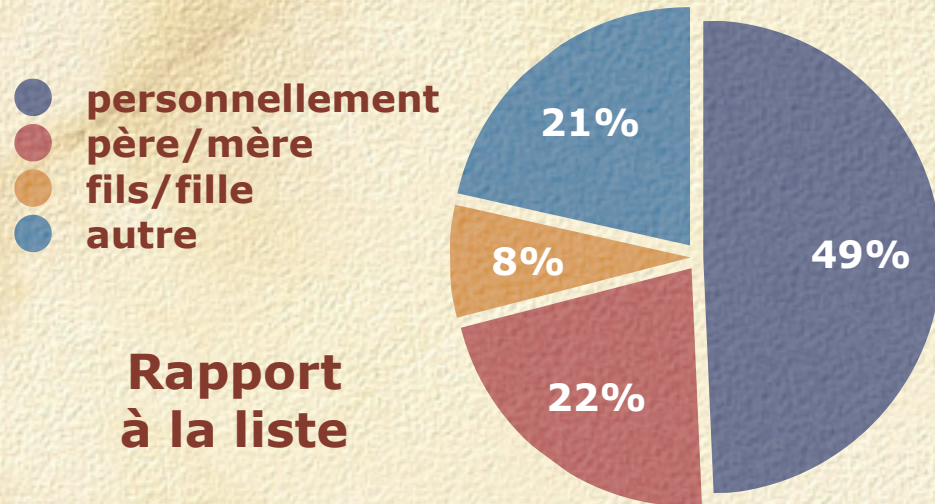
● Hôpital
● Libéral/groupe
● Libéral/isolé
● Autre

Secteur d'activité

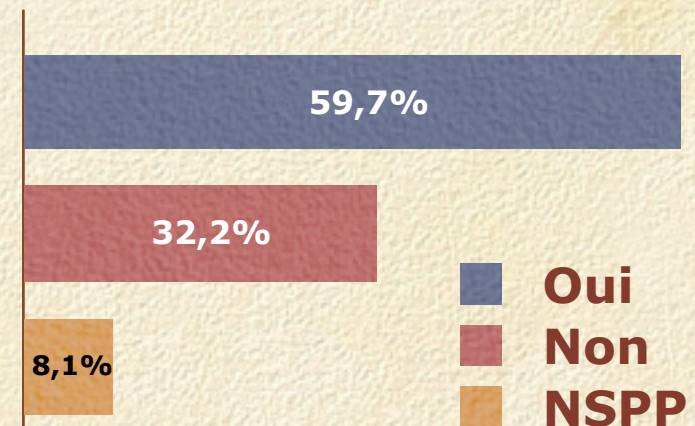
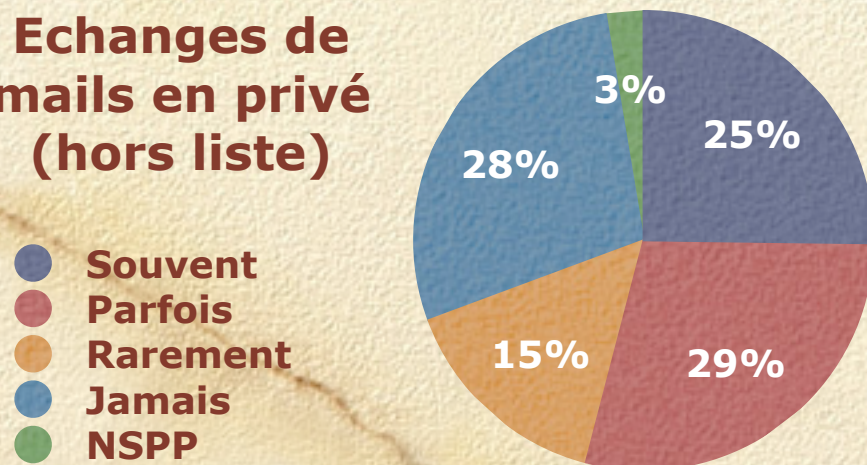


Principaux résultats

Données générales

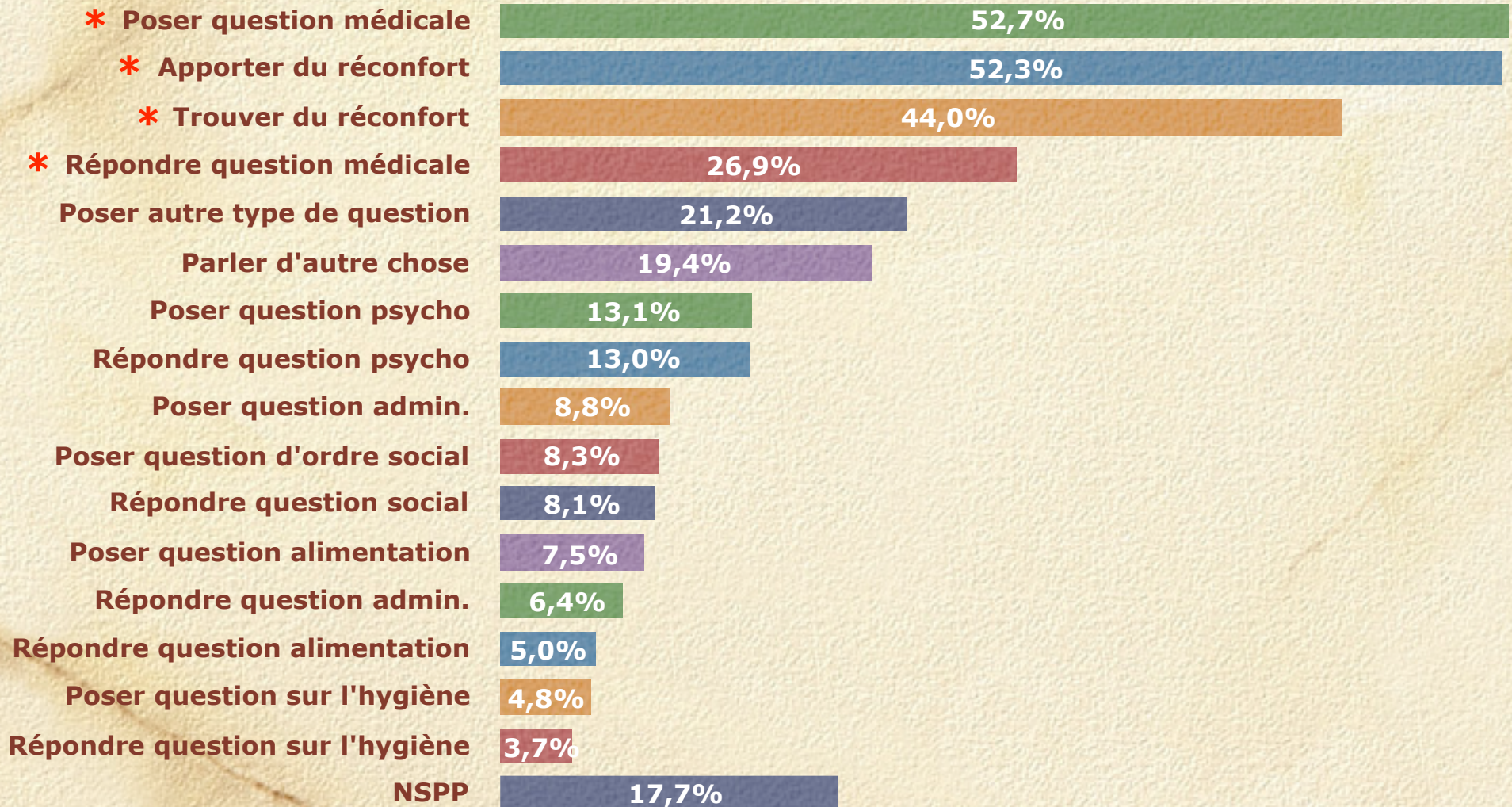


Echanges de mails en privé (hors liste)



Principaux résultats

Buts des contributions



(17% n'ayant
jamais posté)

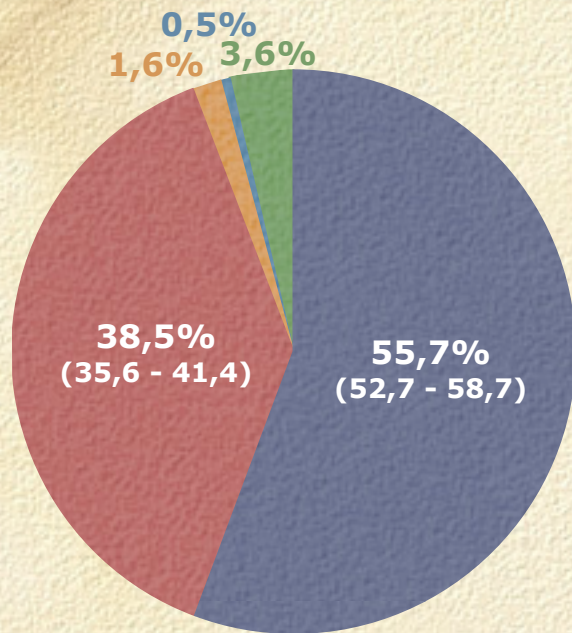
Principaux résultats

Satisfaction ressentie selon réponses éventuelles

	Réponses aux contributions personnelles	Fréquence	Pour cent	% des abonnés ayant posté
SATISFAITS (89,6%)	beaucoup de réponses satisfaisantes	350	31,8	42,4
	peu de réponses, mais satisfaisantes	389	35,4	47,2
INSATISFAITS (10,4%)	reçu des réponses, mais non satisfaisantes	53	4,8	6,4
	pas reçu de réponse	33	3,0	4,0
	non renseigné	274	25,0	---
	Total	1099	100	100

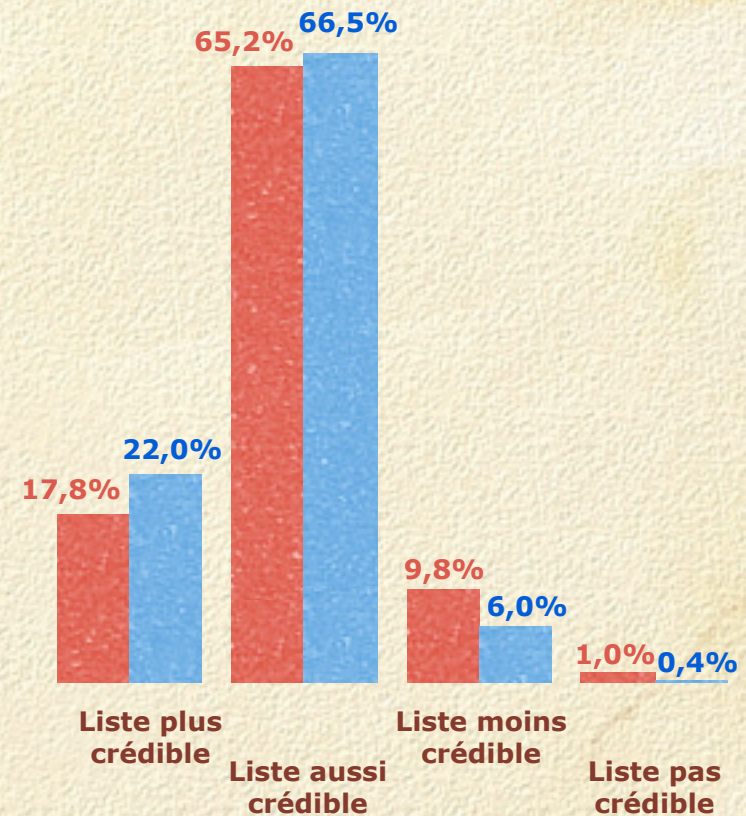
Principaux résultats

Crédibilité des informations (pop. générale)



● Importante ● Moyenne
● Médiocre ● Nulle
● NSPP

Crédibilité absolue

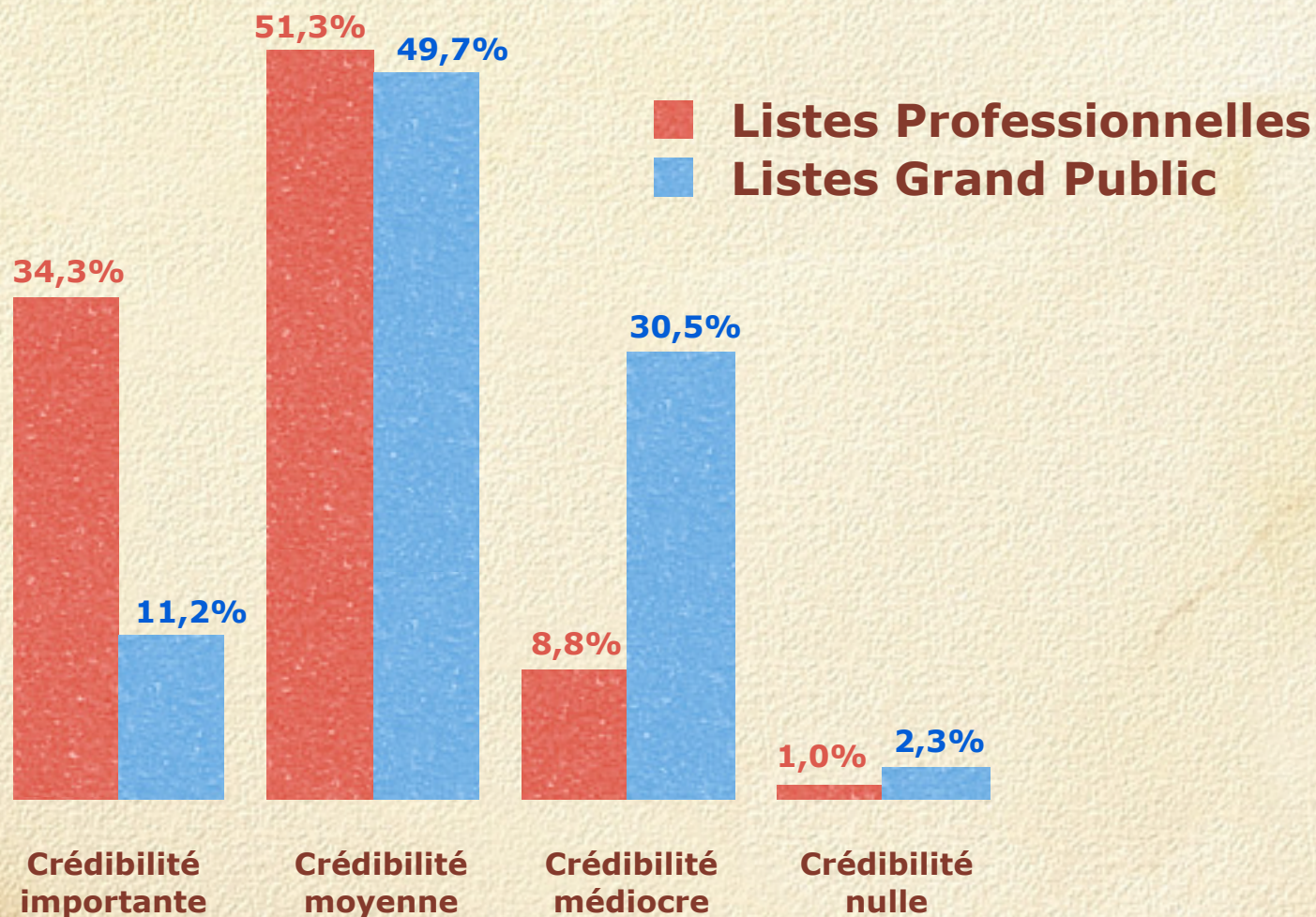


■ par rapport aux médecins
■ par rapport aux autres sources

Crédibilité relative

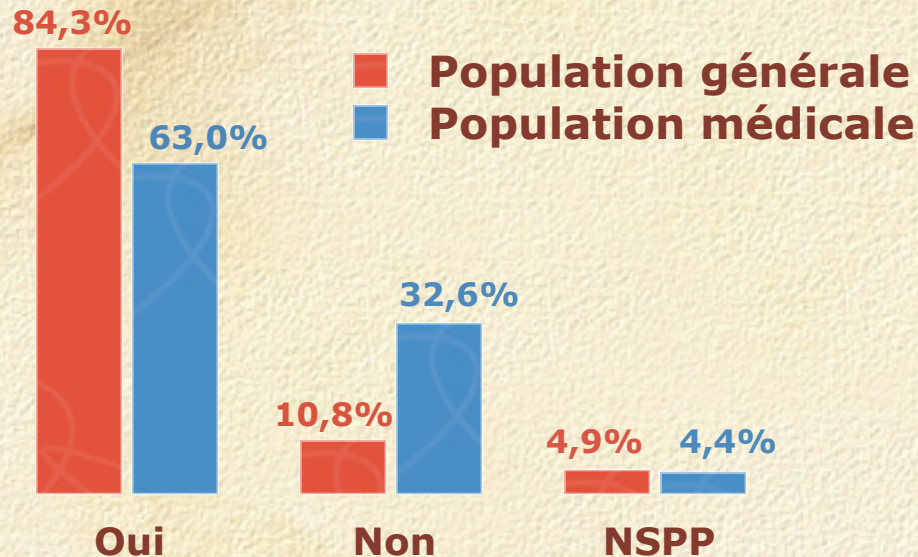
Principaux résultats

Crédibilité des informations (pop. médicale)

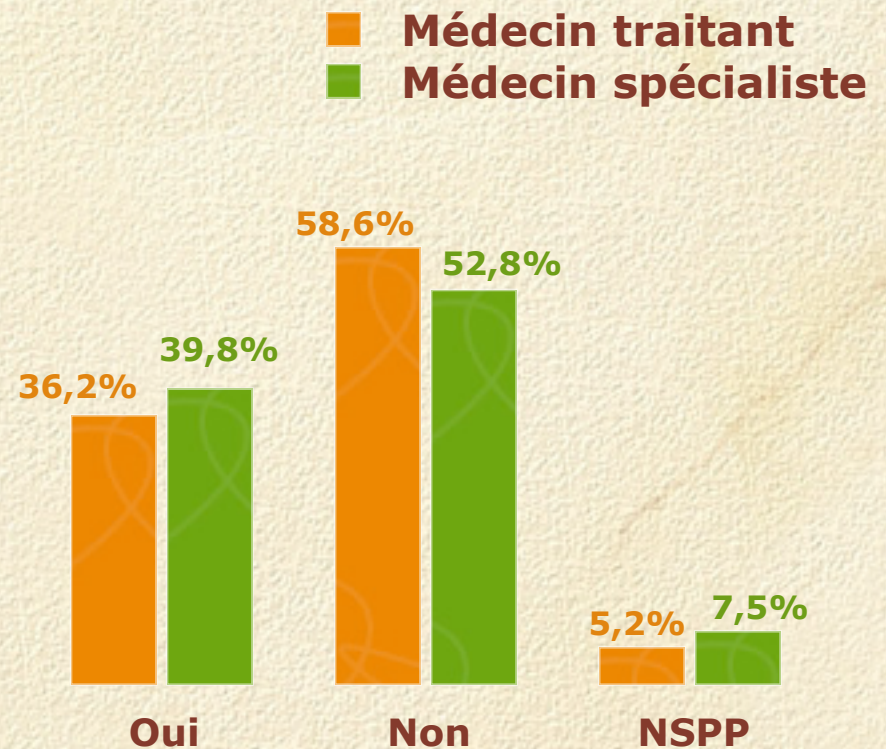


Principaux résultats

Relations avec les médecins



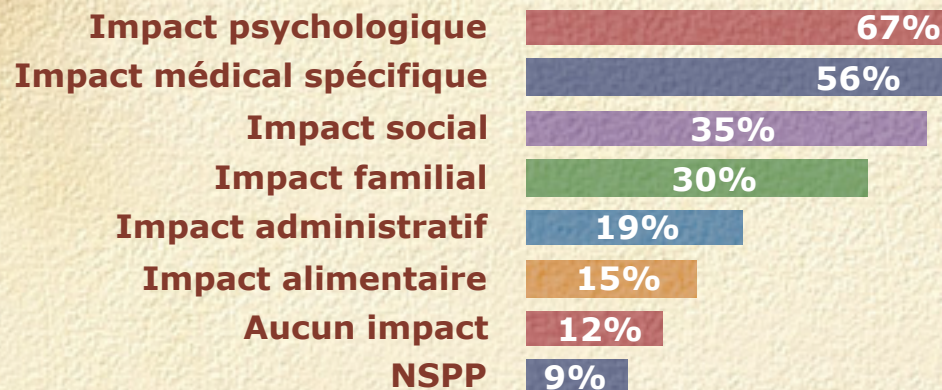
**Présence médicale
souhaitée sur les
listes Grand Public ?**



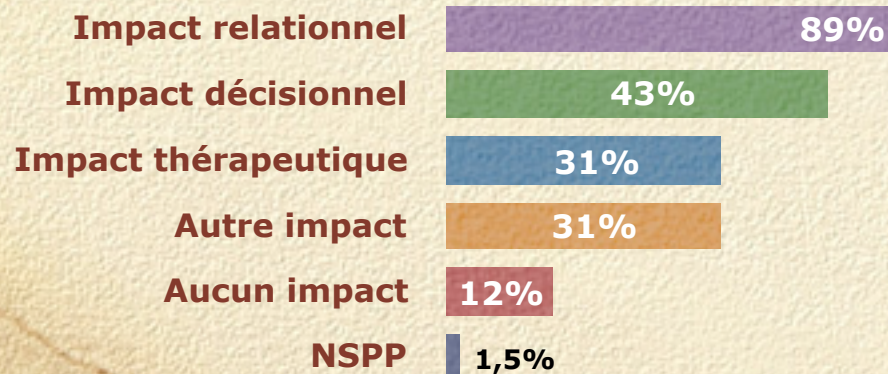
**Déjà parlé de la liste
à son médecin ?**

Principaux résultats

Impact de l'inscription à une liste



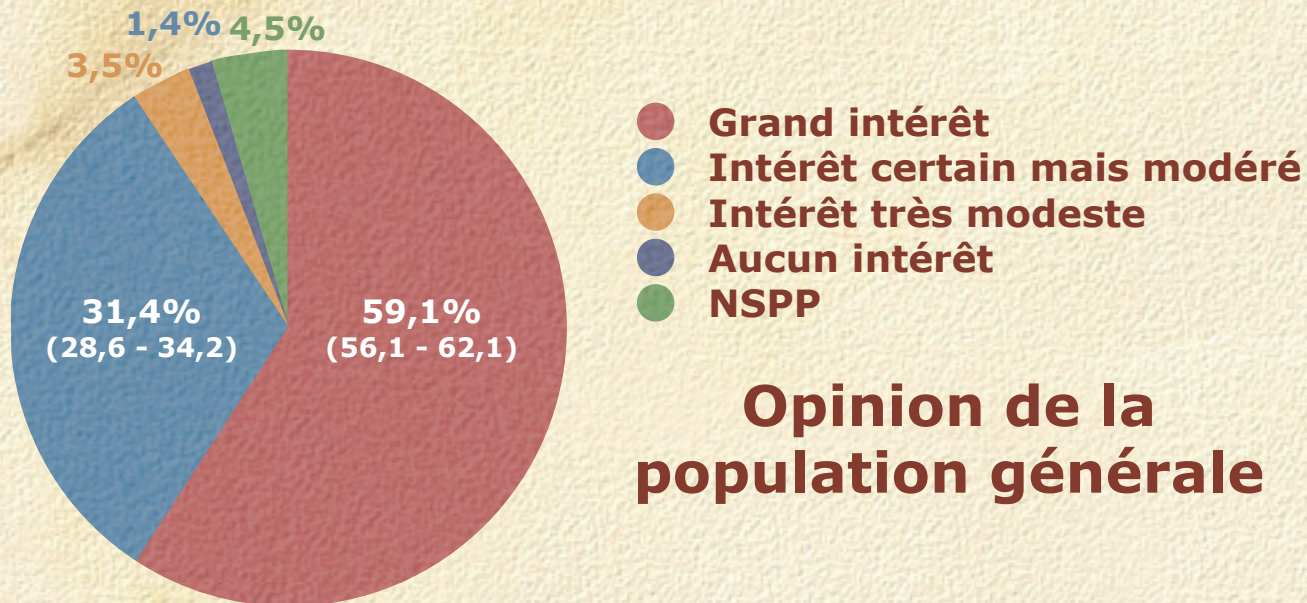
**Opinion de la
population
générale**



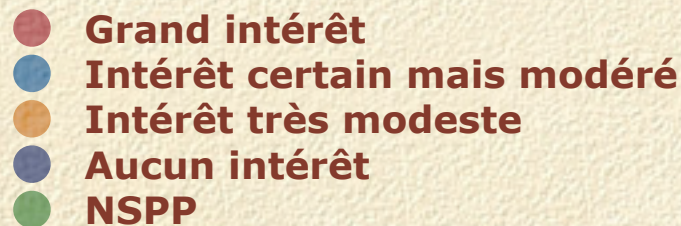
**Opinion de la
population
médicale**

Principaux résultats

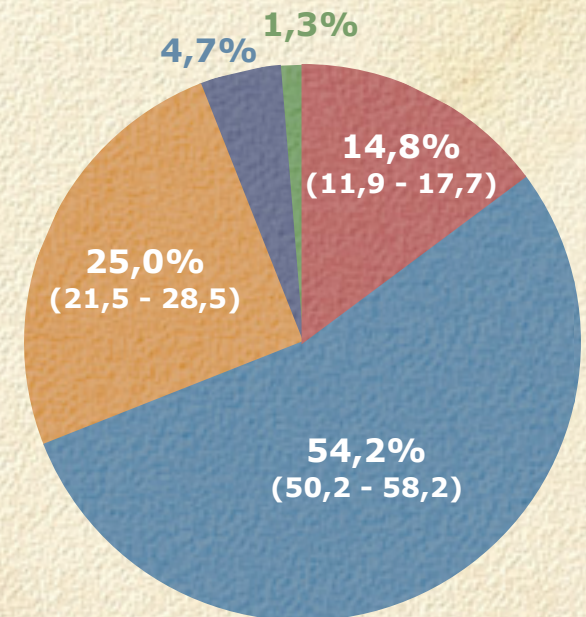
Intérêt global des listes de discussion



Opinion de la population générale

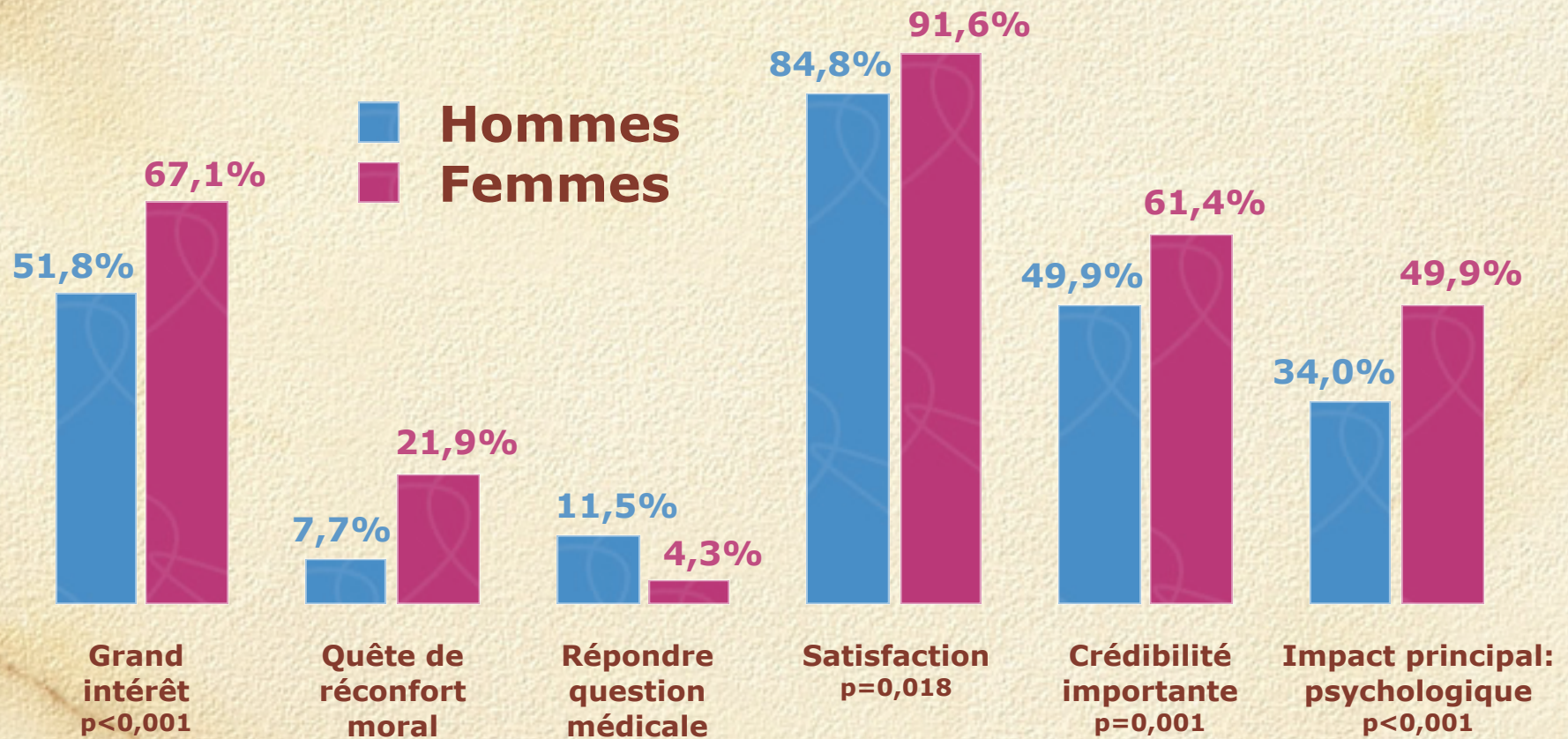


Opinion de la population médicale



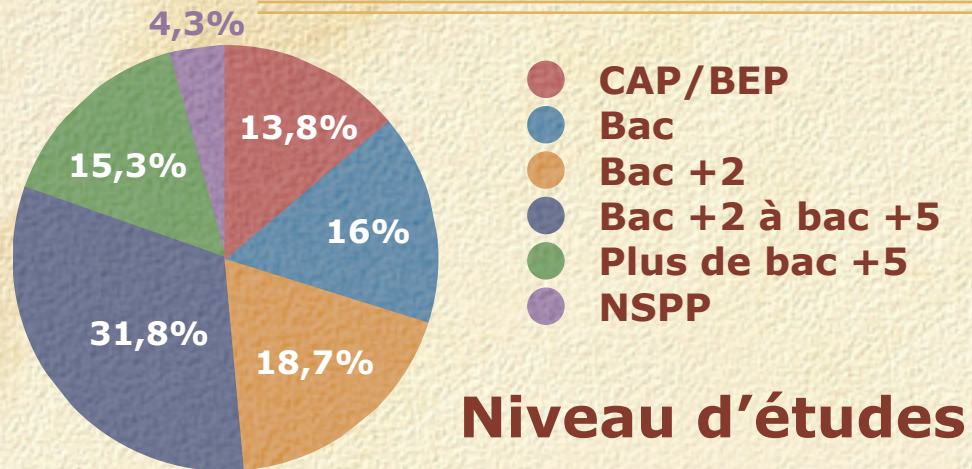
Principaux résultats

Influence du facteur sexe (pop. générale)



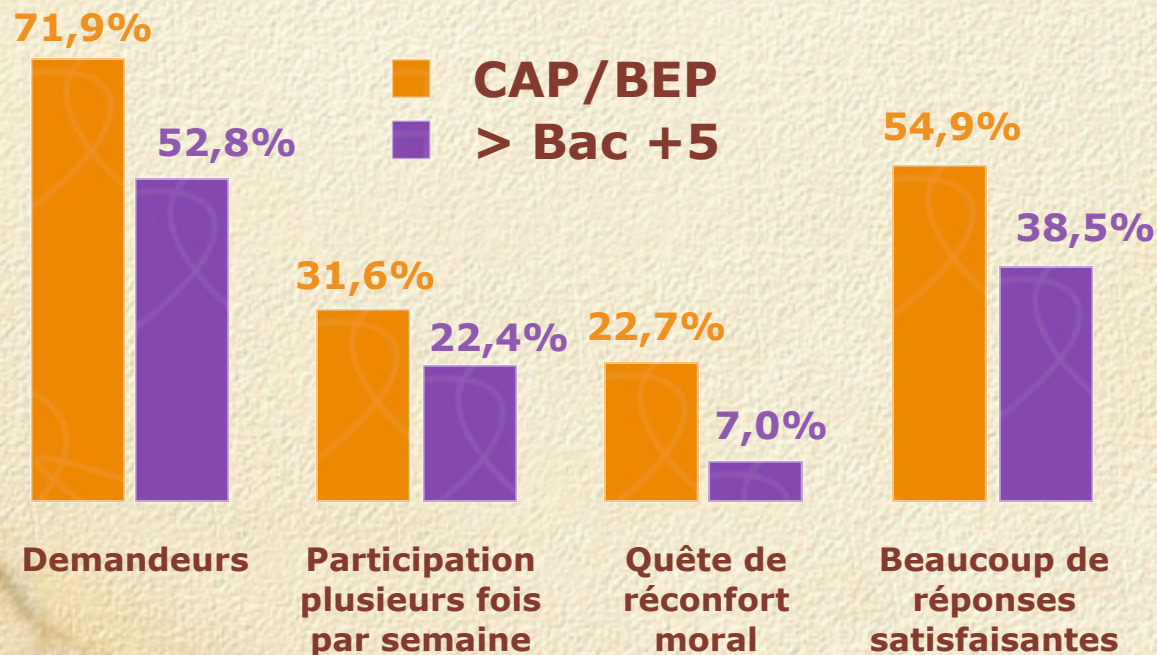
Principaux résultats

Influence du facteur niveau d'études



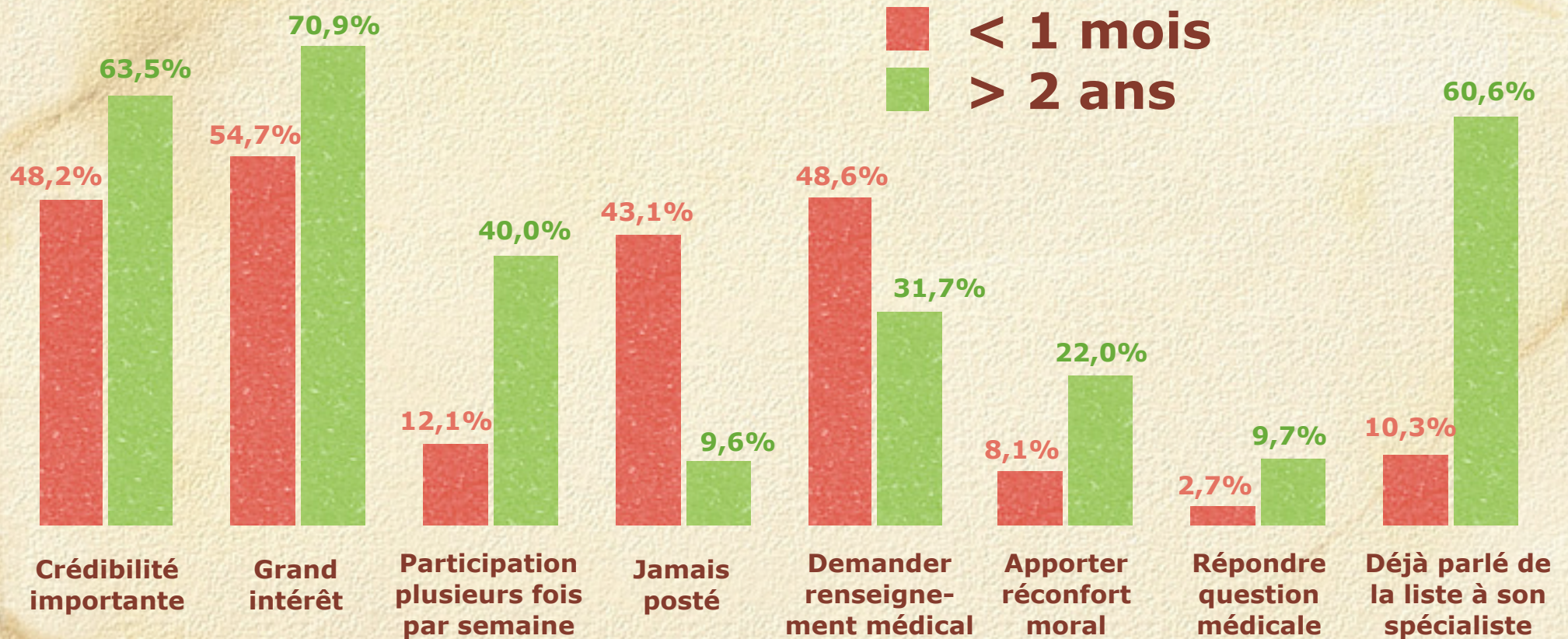
• Niveaux extrêmes:

- impact psychologique moins marqué
- impact médical spécifique plus important



Principaux résultats

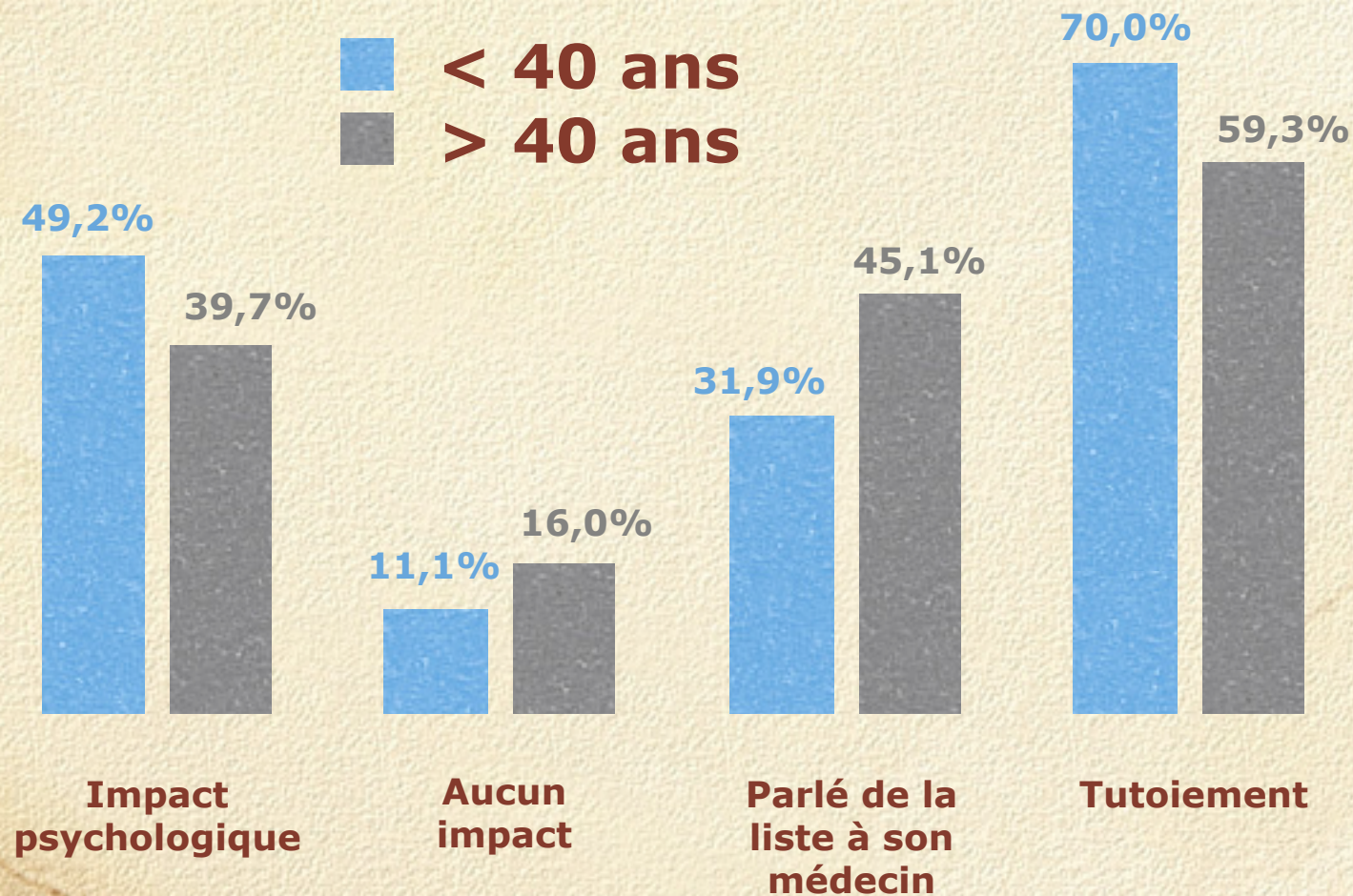
Influence de l'ancienneté de l'abonnement (pop. générale)



Plus de la moitié ne se sont jamais désabonnés de leur liste

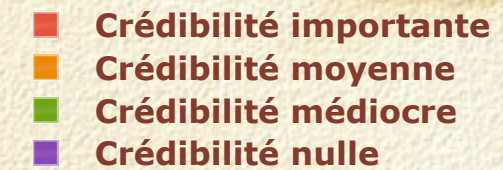
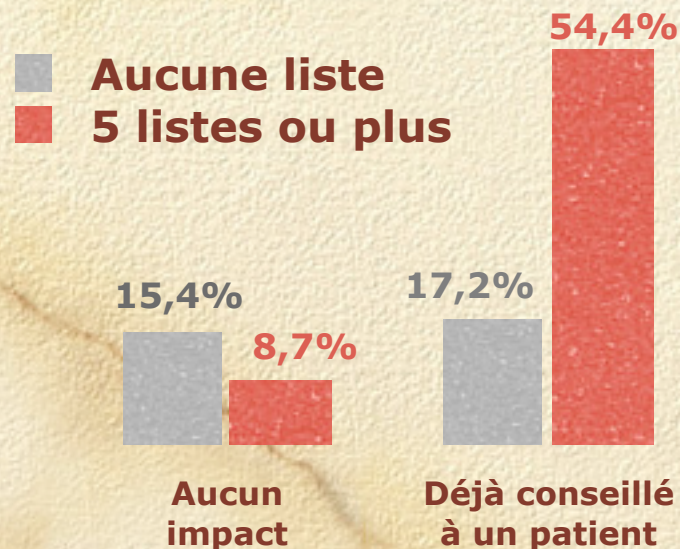
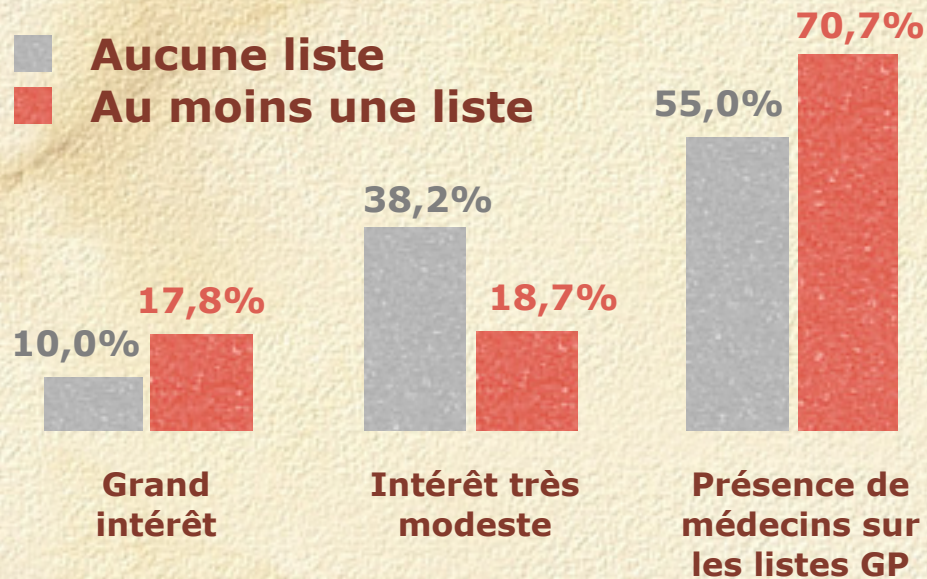
Principaux résultats

Influence du facteur âge (pop. générale)



Principaux résultats

Influence du nombre de listes (pop. médicale)



Abonnés à aucune liste "santé"

Abonnés à au moins une liste

Principaux résultats

Opinions librement exprimées

Principaux points positifs

- rupture d'un isolement géographique, psychologique
- échange d'expériences
- soutien psychologique
- notion de **solidarité**
- informations médicales spécifiques, autorisant une meilleure compréhension de la maladie

Principaux points négatifs

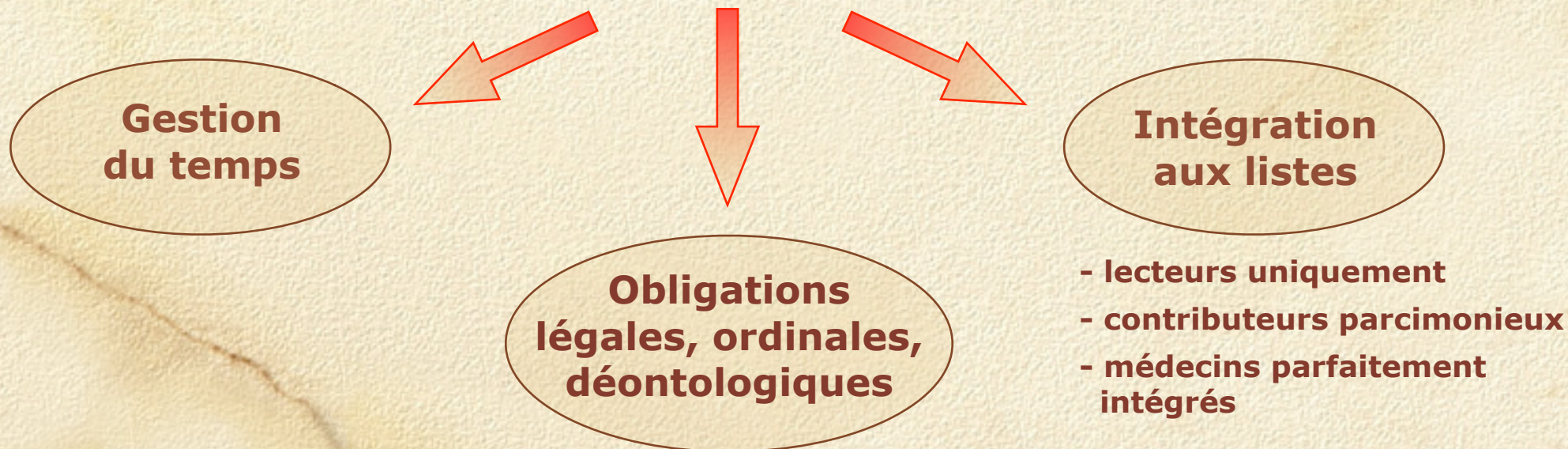
- effet anxiogène paradoxal
- conflits de personnes
- discussions parasites ("*bruit*")
- surabondance des contributions
- listes inactives
- diffusion d'informations médicales inadaptées voire erronées

Crédibilité des informations

Présence médicale sur les listes GP

**Fiabilité, compréhension, interprétation
des informations recueillies sur une liste ?**

Médecins interrogés sont nombreux à émettre le souhait
d'une présence médicale sur les listes Grand Public
afin de valider les informations délivrées



Exercice de la médecine et Internet

Considérations légales, ordinales, déontologiques

**Rapport du Dr André Chassort
adopté en octobre 2000 par le CNOM**

Bénévolat

"Les honoraires du médecin doivent être déterminés avec tact et mesure, en tenant compte de la réglementation en vigueur, des actes dispensés ou de circonstances particulières. Ils ne peuvent être réclamés qu'à l'occasion d'actes réellement effectués. L'avis ou le conseil dispensé à un patient par téléphone ou correspondance ne peut donner lieu à aucun honoraire." (Article 53 du CDM)

Identification

"Conformément à l'article L.363 du code de la santé publique, il est interdit d'exercer la médecine sous un pseudonyme." (Article 75 du CDM)

Exercice de la médecine et Internet

Considérations légales, ordinales, déontologiques

Informations médicales

"Lorsque le médecin participe à une action d'information du public de caractère éducatif et sanitaire, quel qu'en soit le moyen de diffusion, il doit ne faire état que de données confirmées, faire preuve de prudence et avoir le souci des répercussions de ses propos auprès du public." (Article 13 du CDM)

Confidentialité

"Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris." (Article 4 du CDM)

Exercice de la médecine et Internet

Considérations légales, ordinales, déontologiques

Responsabilité professionnelle

**pleinement et personnellement engagée dans
tous les domaines y compris pour les avis ou
conseils impersonnels ou anonymes**

Contrat d'exercice

**le CDOM doit être averti en cas
d'activité importante sur la Toile**

Exercice de la médecine et Internet

Considérations légales, ordinales, déontologiques

CNOM: "avis favorable"

"Il est hors de question d'avoir une attitude de rejet face à ce nouveau mode de communication qui, bien loin de bouleverser le domaine médical, vient s'ajouter à d'autres pour le compléter."

L'article 6 [du CDM] précise que le médecin doit favoriser le libre choix du malade. On peut estimer que la diffusion de renseignements, mis à la disposition des patients par des médecins sur le Net, favorisent ce libre choix."

"[...] on peut bien admettre qu'il s'agit là d'un réel progrès, en particulier, comme nous le font remarquer certains créateurs de sites, quand il s'agit de pathologies rares (maladies orphelines) ou de pathologies nécessitant un niveau d'examen complémentaire scientifiquement élevé. Dans ce cas, il arrive que ce soit le patient qui mette au courant le médecin des dernières données de l'EBM."

Conclusion

Listes de discussion

- media méconnu, sous-utilisé et sous-évalué
- grand intérêt déclaré par une majorité des personnes interrogées
- opinion médicale plus réservée
- media scientifiquement perfectible
- mais perçu comme essentiel dans le cadre d'un soutien psychologique et de l'échange solidaire d'expériences d'une même pathologie
- complémentarité avec la relation médecin-patient classique
- présence médicale accrue sur les listes GP validerait les informations et permettrait une meilleure compréhension de leur pathologie par les patients

Perspectives

Etude pilote en France

**mais de
caractère déclaratif**



**nécessité de réaliser
d'autres travaux,
prospectifs**

**dialogue éclairé
patient <-> médecin
meilleure prise en charge**

En présence de mes Maîtres et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'Exercice de la Médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.*

