

Cette présentation a été effectuée le 11 mars 2010, au cours de la journée « Le développement de "l'Internet-santé" : quels sont les enjeux pour la santé publique? » dans le cadre des Journées annuelles de santé publique (JASP) 2010. L'ensemble des présentations est disponible sur le site Web des JASP, à l'adresse <http://www.inspq.qc.ca/archives/>.

L'Internet, un outil d'empowerment du patient et de la population?

**Conférence annuelle de l'ASPQ et du GRMS
Journées annuelles de santé publique (JASP)
11 mars 2010**

Marc Lemire
Département d'administration de la santé
Institut de recherche sur la santé publique (IRSPUM)
Université de Montréal

Objectifs

- ***Comprendre dans quelle mesure l'Internet peut constituer un outil d'empowerment (responsabilisation) pour le patient et la population***
- ***Discuter de certains enjeux qui ressortent pour les acteurs en santé publique***

Plan de la présentation

- 1. Problématique**
- 2. Étude de cas**
- 3. Discussion**

1. Problématique

- **L'information et la communication** : des leviers incontournables en santé publique
- **L'émergence de l'internet** :
 - De nouveaux moyens de diffusion, d'échange et d'accès à l'information (interactivité)
 - Diversification des formats et multiplication des contenus accessibles pour le patient et la population
- **L'influence de l'internet** : un levier pour développer l'implication et la responsabilité de la population en matière de santé?

Une approche centrée sur l'utilisateur au quotidien

Pourquoi la perspective de l'utilisateur?

- Nécessité de démêler ce qui relève du prophétisme technologique de la réalité des pratiques (ou usages des technologies) (Wyatt & al. 2004)
- La réalité des pratiques est contingente au contexte des acteurs (Akrich & Méadel, 2004)
- L'appropriation par l'utilisateur implique non seulement l'accès et la maîtrise de la technologie (ou son contenu), mais son intégration dans les pratiques quotidiennes, et même la possibilité d'adapter ou de transformer l'utilisation prévue en fonction du contexte ou de motivations (Proulx & al. 2007)

Une approche centrée sur l'utilisateur au quotidien

Pourquoi la perspective de l'utilisateur? (2)

- Nécessité de tendre vers une compréhension plus réaliste et complexe des processus de responsabilisation dans leurs dimensions intrapersonnelle, interpersonnelle et comportementale (Zimmerman, 1995)
- La responsabilisation personnelle dépend notamment de facteurs personnels comme les motivations, les compétences et le sentiment de contrôle (Menon, 2002; Rappaport, 1981)
- Intérêt de cerner dans quelle « logique d'action » se situe l'utilisateur en quête d'information sur la santé

Quatre paradigmes interprétatifs de la responsabilisation

	Logique professionnelle	Logique technocratique	Logique consumériste	Logique communautaire
Figure type	Patient expert	Administré collaborateur	Consommateur stratège	Citoyen actif
Forme caractéristique	Habilitation à intervenir en conformité à la vision des experts	(Auto) contrôle sur les actions individuelles selon les objectifs de l'organisation ou de l'institution	Individualisation du choix fondée sur le jugement personnel en regard de l'offre	Inclusion dans l'action collective ou le changement social
Contexte de référence	Individu / état de santé	Organisation / institution	Marché / offre	Société / communauté
Sens des initiatives	Développement des compétences et du contrôle sur la base du savoir d'expertise	Développement du comportement non à risque / imputation de ce qui est à risque pour l'organisation ou l'institution	Développement de l'autonomie dans l'identification des options, le choix et la prise en charge des conséquences	Développement de l'affirmation personnelle, du sens de la communauté, et participation au collectif

Hypothèses sur le potentiel de responsabilisation personnelle associé à l'utilisation de l'information de santé en ligne

	Logique professionnelle	Logique consumériste	Logique communautaire
Figure type	Patient expert	Consommateur stratège	Citoyen actif
Forme caractéristique	Habilitation à intervenir en conformité à la vision des experts	Individualisation du choix fondée sur le jugement personnel en regard de l'offre	Inclusion dans l'action collective et le changement social

Développement du sentiment de compétence
(**compétence perçue**)



Développement du sentiment de contrôle
(**contrôle perçu**)

2. Étude de cas

PasseportSanté.net

Un site Web grand public se consacrant à des activités de promotion, prévention et protection



Bibliographie :

Lemire M. Sicotte C. Paré G. Internet use and the logics of personal empowerment in health, *Health Policy* 2008;88(1):130-40.

Lemire M. Paré G. Sicotte C. Harvey C. Determinants of Internet Use as a Preferred Source of Information on Personal Health. *International Journal of Medical Informatics* 2008;77(11):723-34.

Caractéristiques du site


- Valorisation simultanée des connaissances modernes (biomédicales) et des approches alternatives et complémentaires
- Absence d'objectif lucratif et de rattachement commercial ou gouvernemental
- Combinaison de fonctionnalités informationnelles et interactionnelles (forum...)

Edition Affichage Favoris Outils ?
 http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=asthme_pm

Asthme

Voir le dossier [Les allergies: un boom?](#)

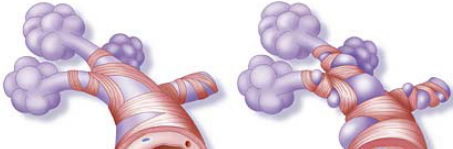
- Ou'est-ce que c'est?
- Traitements médicaux**
- L'opinion de notre médecin**
- Approches complémentaires**
- Symptômes
- Personnes à risque
- Facteurs de risque
- Prévention
- Sites d'intérêt
- Groupes de soutien
- Références



Asthme : qu'est-ce que c'est?

L'asthme est une maladie respiratoire qui se manifeste par des périodes au cours desquelles les voies aériennes se rétrécissent. Une crise d'asthme débute souvent par un **toux sèche**, suivie d'une **difficulté à respirer**, qui provoque une respiration sifflante clairement audible. Elle s'accompagne habituellement d'expectorations de mucus.

L'asthme traduit une réaction anormale des voies aériennes à divers stimuli (des allergènes dans l'air, de la fumée, etc.). Durant une crise, l'ouverture des bronches est réduite en raison d'une importante réaction inflammatoire et d'une contraction des muscles de la paroi des bronches.



L'asthme se résorbe parfois spontanément, tandis que dans d'autres cas, il doit être traité. Entre les crises, une personne souffrant d'asthme mène une vie

haut

Plus d'info

Articles d'intérêt

- L'Asthme en médecine ch...

Tests

- Êtes-vous Métal, Terre, Fe ou Eau?

Nouvelles

- Asthmatiques, à vos aspir...

Bibliothèque

Fichier Edition Affichage Favoris Outils ?
 Adresse http://www.passeportsante.net/fr/Communaute/Map/Index.aspx

DE A à Z MALADIES APPROCHES COMPLÉMENTAIRES NUTRITION VIVRE EN SANTÉ ACTUALITÉS À VOUS LA PAROLE BALADOS VIDÉOS

Blogues Vos témoignages Forum La Question Santé Courriel

À vous la parole

Accueil > À vous la parole

Blogues TOUS LES BLOGUES > RSS

-  **Blogue de Christian Lamontagne**
Hypersensibilité aux ondes électro-magnétiques
Blogue RSS/XML
-  **Blogue d'Hélène Baribeau**
Célébrons les aliments d'ici en ce Mois de la nutrition
Blogue RSS/XML
-  **Blogue de Dre Johanne Blais**
Le cancer colorectal: parlez-en à votre médecin
Blogue RSS/XML
-  **Blogue de Martin Winckler**
Ou'est-ce qu'un expert?
Blogue RSS/XML

Commentaires? Opinion?
 Vous aimeriez réagir à l'un de nos sujets de la semaine? Écrivez-nous

La question santé 

Tentez-vous de perdre du poids actuellement?

Oui
 Non

VOTER

Le bulletin de PASSEPORTSANTÉ.NET

Je m'abonne!

Mon courriel

Aperçu du bulletin

Danny maigrir
 un BLOGUE pour perdre du poids pour de bon!

Vidéos **Balados**

-  **La santé par le plaisir de bien manger**
Les 5 règles d'or pour v en santé. Voyez notre entrevue avec Richard Bélieveu.
-  **La maladie coeliaque**
Le seul traitement connu est l'élimination totale du gluten de l'alimentation.
-  **Le massage suédois**
À la fois tonifiant et relaxant, il agit sur la circulation sanguine.
-  **Boudiña ou prozac?**
Comment réduire son stress, selon le Dr Robert Bélieveu.

> TOUTES LES VIDÉOS

Témoignages TOUS LES TÈMOIGNAGES

-  Arrêter de fumer et retrouver son poids santé

Forum S'ENREGISTRER | CONNEXION

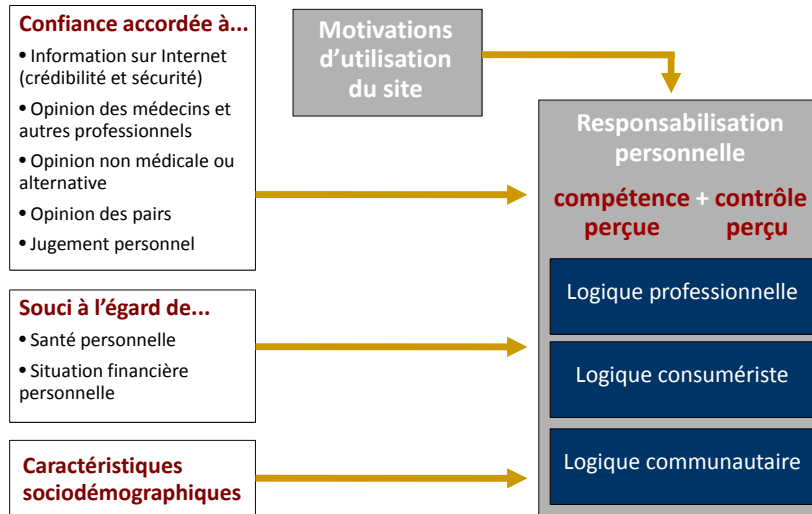
Utilisateurs du site

- **Fréquentation**
 - Mars 2006 : 433 000 visites mensuelles
 - Janvier 2009 : ±2 millions visites mensuelles
- **Provenance des visites**
 - Mars 2006 : Europe (57%)
Amérique du nord (37%)
Afrique (3%)

Méthode et données

- Usagers du site Web (sur une base volontaire)
- Questionnaire fermé en ligne
- 2 923 répondants (mars 2006)
 - Un répondant sur 5 exerce un travail professionnel relatif à la santé
 - Femmes (66%), hommes (34%)
 - Québec (56%), France (30%), reste de l'Europe (7%), reste du Canada (2%), Afrique (2%)
- Analyses multivariées (factorielle, régression...)

**Modèle d'analyse sur le potentiel de responsabilisation personnelle
associé à l'utilisation de l'information de santé en ligne**



Synthèse des résultats

Ce qui motive la recherche d'information sur le site

Tableau 1 : Principales motivations associées à l'utilisation du site, par moyenne

	Moyenne [1-7]	Écart- type
Comprendre un problème de santé ou une maladie	5.7	1.4
Obtenir des points de vue différents de ceux liés à la médecine moderne	5.6	1.4
Trouver une solution précise ou un traitement particulier à un problème de santé	5.3	1.5
Prévenir la maladie en adoptant un mode de vie sain	5.0	1.6
Venir en aide à un proche malade	4.1	2.0

Ce qui explique la fréquence d'utilisation

Tableau 2 : Principaux facteurs associés à la fréquence d'utilisation du site, par analyse de régression

	Coefficient	p<
Constante	1.758	
Utilité perçue du site	.424	.001
Importance accordée aux informations de santé publiées dans les médias écrits	.162	.001
Préoccupations à l'égard de sa santé	.081	.001
Importance accordée à l'opinion des médecins et autres professionnels	.076	.001
Confiance à l'égard des renseignements disponibles sur le site	.064	.001
Sexe (femme)	.081	.005

Les logiques de responsabilisation

Tableau 3 : Importance des trois logiques de responsabilisation et leur corrélation avec les motivations d'utilisation du site

	Moyenne [1-7]	Motivations d'utilisation
Responsabilisation selon la logique professionnelle	5.02	.41***
Responsabilisation selon la logique consumériste	3.8	.52***
Responsabilisation selon la logique communautaire	2.9	.44***

*** $p < .001$.

3. Discussion

- *Ces internautes, de façon générale, se perçoivent comme étant plus compétents et en contrôle grâce aux informations de santé auxquelles ils ont pu accéder.*
- *Plus spécifiquement, ces internautes peuvent être regroupés en trois catégories selon leur façon d'envisager le développement de leurs compétences et contrôle.*

1. Mieux faire ce qui est prescrit

« Le site me permet de mieux m'informer sur ce que je dois faire pour bien suivre les directives du médecin ou des professionnels que je consulte »

« En raison de ce que je découvre sur le site, j'ai l'intention de jouer un rôle plus actif dans la prise en charge de ma santé en suivant bien les directives de mon médecin ou des professionnels de santé que je consulte »

2. Faire de meilleurs choix personnels

« Le site me permet de mieux m'informer sur ce qui s'offre à moi, comme variété de solutions et de traitements, afin de faire mes propres choix »

« Je suis dorénavant déterminé à prendre des décisions pour ma santé en fonction de mes préférences et de mes moyens, plutôt que de suivre uniquement les directives du médecin »

3. Mieux faire par l'entraide et l'échange

« Le site me permet de mieux comprendre ma santé personnelle ou celle d'un proche, grâce aux discussions en ligne ou au point de vue de gens vivant des expériences semblables »

« Je suis dorénavant résolu à prendre des décisions pour ma santé en me fiant à l'expérience et au point de vue des gens avec qui je discute (sur Internet, au travail, en famille, etc.) »

1. Mieux faire ce qui est prescrit

- Forte confiance en l'expertise biomédicale
- Faible confiance envers le jugement personnel et l'opinion non médicale et alternative
- Souci à l'égard de la santé et (de la situation financière personnelle)
- Adultes âgés plus que jeunes adultes

2. Faire de meilleurs choix personnels

- Forte confiance en la capacité de jugement personnel et en l'opinion non médicale ou alternative
- Plus faible confiance envers l'opinion des médecins
- Femmes plus que les hommes
- Jeunes adultes plus que les adultes plus âgés

3. Mieux faire par l'entraide et l'échange

- Forte confiance en l'opinion de semblables
- Femmes plus que les hommes
- Jeunes adultes plus que les adultes plus âgés

Limites et précautions

L'appropriation de l'internet se comprend aussi en fonction...

- des conditions spécifiques d'accès pour chaque internaute et de leur maîtrise technique et cognitive
- de leur expérience respective en termes de fréquence d'utilisation, durée, trajectoire, approfondissement de l'information, etc.

La responsabilisation personnelle se comprend aussi en fonction de...

- l'environnement social de chacun
- la fluctuation des circonstances personnelles (santé physique, mentale, etc.) dans le temps
- les autres pratiques de recherche et d'utilisation d'information de santé en dehors de l'internet

Ces divers aspects nécessitent de plus amples recherches

Des enjeux pour les acteurs de santé publique (1)

- Une attitude en rupture avec l'obéissance passive ou celle valorisée à travers certains modèles « classiques » de prise en charge (Lewis, 2006)
- Un profil d'acteurs autonomes et potentiellement créatifs, i.e. libres d'utiliser ou non, et à leur façon, la technologie et son contenu
 - Sélection
 - Discussion

Des enjeux pour les acteurs de santé publique (2)

- De multiples offreurs de contenu déploient des stratégies toujours plus inventives pour l'attraction des internautes
- L'internet contribue à une plus grande opacité des frontières et marques de différenciation entre les diverses sources de connaissances sur la santé (Hardey, 2004)
- La volonté de rétablir des marquages pour orienter les internautes vers des sites jugés fiables et sécuritaires rencontre plusieurs limites (architecture du réseau, comportements et habiletés des usagers, etc.) (Eysenbach & al, 2002; Renahy & Chauvin, 2006).
- PasseportSanté.net : une voie alternative?

Neuf catégories de classement de l'information sur PasseportSanté.net

	Degré de certitude	Symbole associé
Recherches cliniques	Efficacité certaine	★★★
	Efficacité probable	★★
	Efficacité possible	★
	Efficacité incertaine	☆
	Probablement inefficace	↙
Recherches cliniques inexistantes ou inaccessibles	Usage reconnu	🌿🌿
	Usage traditionnel	🌿
	Approches à considérer	+
Avec ou sans recherches cliniques	Approches non recommandées	✘

Source: http://www.passeportsante.net/fr/P/QuiSommesNous/Fiche.aspx?doc=criteres_classification_r

★★★★ **Efficacité certaine** : il existe une synthèse d'études contrôlées et randomisées arrivant à une conclusion clairement positive sur un effet précis ou usage reconnu par des autorités médicales compétentes.

★★★ **Efficacité probable** : il existe une synthèse d'études de cohorte, ou au moins trois études de cohorte présentant une méthodologie de bonne qualité, ou au moins deux études cliniques randomisées et contrôlées présentant une méthodologie de bonne qualité et portant sur un total d'au moins 200 sujets.

★★ **Efficacité possible** : il existe au moins deux études cliniques présentant une méthodologie de bonne qualité et portant sur un total d'au moins 100 sujets, ou au moins deux études homogènes de cas-témoin portant sur un total d'au moins 150 sujets, ou au moins deux études de cohorte.

★ **Efficacité incertaine** : il n'existe que des études préliminaires (petit nombre de sujets), ou des études publiées avant 1980 et n'ayant pas été répétées depuis; ou des études concluent à l'efficacité du produit, d'autres concluent à son inefficacité; ou il s'agit d'une utilisation courante non documentée par des études et ne reposant pas sur un usage traditionnel.

↙ **Probablement inefficace** : au moins deux études randomisées présentant une méthodologie de bonne qualité ont confirmé l'inefficacité pour l'usage mentionné.

🌿 **Usage reconnu** : usage reconnu par des organismes officiels d'évaluation des plantes : Commission E d'Allemagne, Organisation mondiale de la Santé (OMS) ou l'European Scientific Cooperative (ES COP).

🌿 **Usage traditionnel** : usage contemporain fondé sur un usage traditionnel reconnu par des experts en ethnobotanique et en pharmacognosie.

+ **Approches à considérer** : traitements non documentés scientifiquement, mais qui ont un effet reconnu sur les symptômes de la maladie et qui sont recommandés par des sources officielles ou des experts indépendants, sur la base de l'expérience ou de la théorie. Par exemple, une pratique permettant de réduire le stress, comme la relaxation, ou de réguler des systèmes physiologiques, comme la médecine traditionnelle chinoise.

✗ **Approches non recommandées** : approches et traitements pour lesquels aucune preuve ne permet de croire à l'efficacité réelle par rapport à un placebo ou présentant un niveau de risque élevé par rapport aux bénéfices attendus.

Source : http://www.passeportsante.net/fr/P/QuiSommesNous/Fiche.aspx?doc=criteres_classification_rp

Fichier Edition Affichage Favoris Outils ?

Adresse http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=asthme_pm OK

L'opinion de notre médecin haut

Les personnes atteintes d'asthme s'habituent souvent à vivre avec un essoufflement et vont jusqu'à négliger de se traiter de façon appropriée. Ce qui a pour conséquences de causer des dommages irréversibles aux poumons et de laisser l'asthme atteindre un stade où il sera plus difficile à traiter.

Dans ma pratique, je dirige mes patients vers l'un des centres d'enseignement sur l'asthme (rattachés à des hôpitaux ou à d'autres institutions de santé). Ils y rencontrent un inhalothérapeute qui leur explique bien la maladie, les mesures préventives et la façon de prendre leurs médicaments pour bien maîtriser leur maladie. Cette démarche aide vraiment les personnes atteintes d'asthme à avoir une bonne qualité de vie et à se prendre en main!

Dr^e Luce Pélessier-Simard, M.D.

Révision médicale (mai 2006) : Dr^e André Plante, M.D. et Dr^e Luce Pélessier-Simard, M.D., Chaire Lucie et André Chagnon pour l'enseignement d'une approche intégrée en prévention, Université de Sherbrooke.
Révision médicale (mai 2004) : Dr^e Paul Lépine, M.D., D.O.

Approches complémentaires haut

Important. Les traitements non conventionnels présentés ici visent à améliorer la qualité de vie des personnes asthmatiques en prévenant les crises à long terme. Ils ne permettent pas de soulager une crise aiguë. Une approche préventive globale, incluant des changements dans le mode de vie, permet à certaines personnes de réduire leur consommation de médicaments.

En traitement

- ★★★ Yoga.
- ★ Association de vitamines C et E, méthode Buteyko.

Légende des symboles

Symbole associé	Degré de certitude
-----------------	--------------------

Des enjeux pour les acteurs de santé publique (3)

Comment les acteurs en santé publique peuvent-ils répondre à la multiplicité des motivations d'utilisation de l'internet en matière de santé?

- Valoriser la diversité (connaissances holistiques sur la santé) ?
 - Obtenir des points de vue différents de ceux liés à la médecine moderne est une des premières motivations des répondants (5.6/7)
- Valoriser la qualité des contenus :
 - Confiance des répondants (score moyen): qualité de l'information disponible (6/7), confiance en cette information (5.6/7) et utilité perçue du site (5.5/7)
 - Plus les répondants perçoivent favorablement l'utilité du site et ont confiance en la qualité du contenu, plus ils l'utilisent.
 - On peut penser que l'absence de contenu reflétant les points de vue hétérodoxes réduira pour certains l'utilité perçue et donc l'utilisation d'un site Web.

Conclusion

Dans un contexte où de multiples offreurs de contenu déploient des stratégies toujours plus inventives pour l'attraction des internautes, et où s'exprime l'érosion des lignes d'autorité et de confiance que l'on observe plus largement dans l'ensemble de nos sociétés...

...comprendre comment les usagers s'approprient l'internet et l'information de santé en ligne constitue une étape nécessaire dans la conception d'interventions pertinentes et efficaces pour les acteurs en santé publique.

L'Internet, un outil d'empowerment du patient et de la population?

**Conférence annuelle de l'ASPQ et du GRMS
Journées annuelles de santé publique (JASP)
11 mars 2010**

Marc Lemire
Département d'administration de la santé
Institut de recherche sur la santé publique (IRSPUM)
Université de Montréal