

e-health

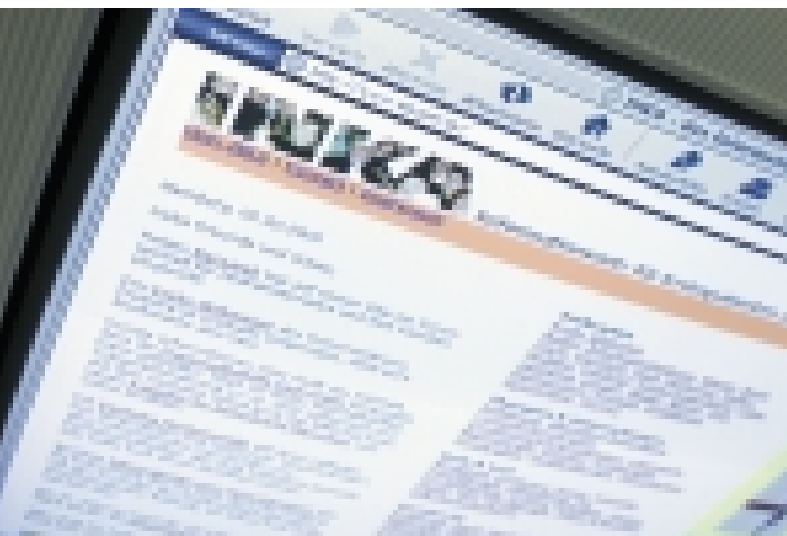
La santé

Par Joachim Pietzsch

dans le

cyberspace

Les portails sur la santé, qui proposent conseils et informations aux patients et aux médecins, ne cessent de se multiplier. Le site américain OncoLink et le site allemand Inkanet comptent parmi les pionniers de la cybermédecine



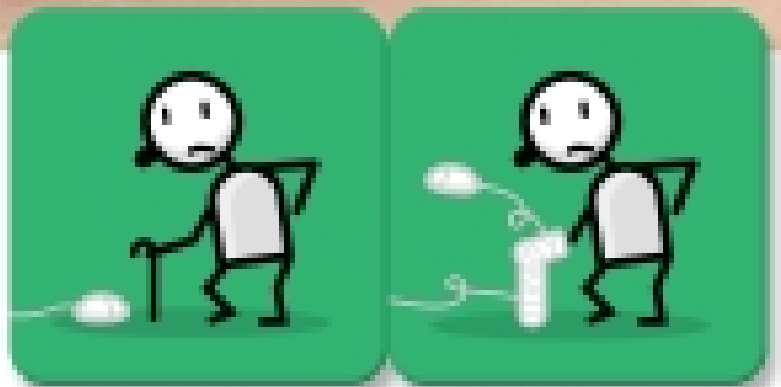
L'Internet donne aux patients des informations précises sur l'état des connaissances médicales. Les patients sont de mieux en mieux informés et de plus en plus critiques



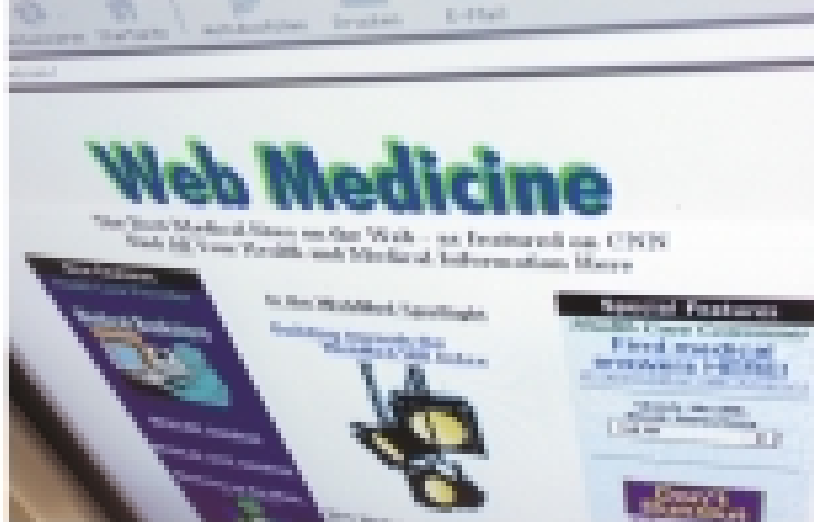
Les bibliothèques peuvent se transformer en cauchemar. Le texte qu'Anja Forbriger lisait dans un dictionnaire de médecine à la bibliothèque municipale la foudroya, la précipitant dans un abîme d'angoisse. Elle y cherchait des explications sur le diagnostic qu'on lui avait donné quelques heures plus tôt. « Ah, vous voilà », lui avait dit le médecin en passant dans les couloirs de l'hôpital, « vous avez la maladie d'Hodgkin, c'est le service d'hématologie qui va s'occuper de vous ». Puis il s'était éclipsé.

Cela se passait en janvier 1995. Dans le dictionnaire, à la rubrique « maladie d'Hodgkin », Anja Forbriger trouva une explication : il s'agissait d'un cancer des ganglions lymphatiques dont mouraient la plupart des ma-

lades au bout de longues souffrances. La photo d'un patient en stade terminal accompagnait le texte. Elle se souvient qu'elle avait cru que le monde s'arrêtait brusquement de tourner. Elle avait 27 ans, elle venait de terminer ses études de gestionnaire d'organismes culturels et avait trouvé un premier emploi. Au début, elle n'avait pas pris très au sérieux les renflements qu'elle avait à la gorge, ils n'étaient pas douloureux. Mais elle se sentait très fatiguée. Son médecin l'envoya à l'hôpital où on lui fit une biopsie le jour où on aurait dû lui remettre son diplôme. Un cancer des ganglions, cette menace diffuse était sur le point de la priver d'avenir.



Heureusement, la jeune femme reconsulta le dictionnaire et s'aperçut qu'il datait de plus de vingt ans. Les chances de survie n'étaient-elles pas plus grandes aujourd'hui ? C'est ce qu'elle découvrit les jours suivants en se branchant sur l'Internet. Anja Forbriger y trouva ce qu'elle cherchait, à l'adresse OncoLink par exemple, un site en ligne de l'université de Pennsylvanie informant sur le cancer. « J'ai lu toute la nuit. » Le groupe de patients atteints de la même maladie qu'elle découvrit sur OncoLink devint progressivement plus important pour elle que les informations



e-health

diffusées par le site. Les membres de ces groupes d'entraide, que l'on trouve sur les sites à la rubrique « forum », communiquent entre eux par messages électroniques. Anja se souvient de ce premier contact. « Je me suis mise à pleurer, je pouvais enfin pleurer. Quelque chose m'avait touchée et avait effacé l'état de choc dans lequel je me trouvais depuis le diagnostic. Je n'étais plus seule avec ma peur. » Elle lança alors un message demandant des conseils aux autres malades.

La première réponse ne se fit pas attendre. Elle vint de Steve, à Salt Lake City. « Pas de panique », écrivait-il. Il avait eu la même maladie mais il l'avait vaincue, elle aussi y parviendrait certainement. Anja se souvient qu'il parlait ensuite de la neige tombée dans la nuit, voulant arrêter là son message pour aller faire du ski. Quelle surprise ! Au lieu de parler de mort, Steve, le survivant, parlait de neige. Et Anja Forbriger ressentit « une énergie morale incroyable ». Le docteur Gunther

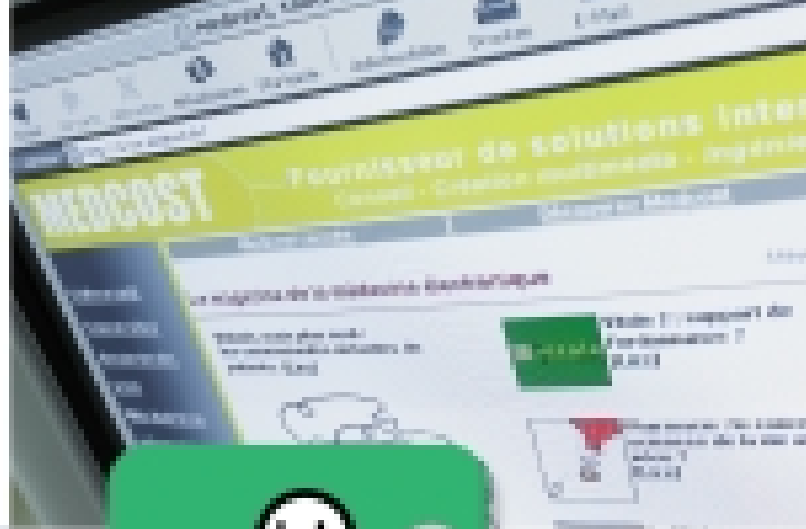
Eysenbach estime qu'il est possible que l'Internet soit « une source d'énergie » pour les patients atteints de cancer. Le directeur du groupe de recherche en cybermédecine à l'université d'Heidelberg souligne néanmoins que cette hypothèse n'a pas de fondement scientifique. « Quel effet l'emporte, le soutien ou la déstabilisation, cela varie selon les individus. Certains patients ne veulent rien savoir, d'autres utilisent l'Internet comme une source d'informations inépuisable. » Mais, dans l'ensemble, on constate que l'Internet a modifié les rapports entre patients et médecins. Eysenbach cite un sondage publié par le *Journal of Medical Internet Research* qu'il édite. Il y analyse l'impact de l'Internet chez les médecins de Glasgow qui sont branchés sur le web par l'intermédiaire du National Health Service. Souvent, le manque de temps et de connaissances en informatique freine l'utilisation de ce nouveau média mais, dans l'ensemble, 70 % des médecins interrogés

recherchent des informations sur le Net. Et les médecins n'auront bientôt guère le choix s'ils veulent pouvoir répondre aux questions de leurs patients ; 58 % des médecins interrogés ont déjà été confrontés à des informations médicales que leurs patients avaient trouvées sur l'Internet. Ils reconnaissent que ces informations sont apparemment sérieuses mais qu'elles leur étaient inconnues. Autrement dit, la nécessité de s'informer en permanence augmente pour les médecins. Les résultats de cette étude écossaise sont valides pour tous les pays : les patients qui s'informent sur le Net participent plus activement à leur traitement, attendent plus du médecin traitant et leur prennent plus de temps.

« L'Internet m'a au moins sauvé la rate », répond Anja Forbriger quand on lui demande si elle aurait pu affronter le cancer avec autant de succès sans l'Internet. On avait diagnostiqué chez elle un stade IIa, c'est-à-dire que deux zones lymphatiques au-dessus du

Les sites Web Medicine et OncoLink sont aujourd'hui consultés par des centaines de milliers de patients

Les portails médicaux obligent les médecins à se former en permanence. Les patients bien informés participent activement à leur traitement



diaphragme étaient atteintes de cancer. Elle avait le choix entre une chimiothérapie et une radiothérapie, et le traitement prévoyait une

ablation de la rate. Anja Forbriger trouva néanmoins sur le site du centre de recherches américain sur le cancer un article qui contestait cette opération. Il n'était pas impératif d'enlever la rate, une radiation locale suffisait dans certains cas. Armée de cet article, Anja Forbriger finit, après d'âpres discussions, par convaincre ses médecins de lui laisser sa rate, sans laquelle – elle l'avait lu sur l'Internet – elle serait moins bien protégée contre une éventuelle recrudescence de la tumeur.

« Nous avons encore d'immenses lacunes dans notre compréhension de l'influence de la cybermédecine sur les patients. En tant que chercheurs, nous avons aussi le devoir de ne

pas suivre aveuglément l'euphorie que soulève l'Internet ; notre mission est d'aider les consommateurs et les médecins à utiliser au mieux ce nouveau média », déclarait Dr Eysenbach lors

de l'inauguration du congrès mondial qu'il avait organisé en 1999 à Heidelberg sur « L'Internet et la médecine ». Anja Forbriger faisait elle aussi partie des intervenants. Tout juste guérie, elle avait fondé Inkanet au printemps 1996, un site d'information pour les cancéreux et leurs familles. Dès le début de sa maladie, elle avait commencé à mettre à la disposition d'autres patients des informations tirées de l'Internet. « A l'hôpital, j'ai distribué des tracts donnant des adresses de sites parce que j'étais horrifiée par la façon dont on y laissait les patients à eux-mêmes. On n'y communiquait même pas les numéros de téléphone des grands centres sur le cancer. »

Pourtant, l'annonce d'un cancer provoque un tel bouleversement chez le patient que, sans soutien, il arrive à peine à surmonter les deux semaines qui s'ensuivent. Anja Forbriger décrit son expérience en ces termes : « On a, par exemple, un rendez-vous pour une TD sans savoir que cette abréviation signifie tomo-densitométrie, et encore moins qu'il s'agit d'un scanner. Les médecins ont trop peu de temps pour expliquer, et ils manquent souvent de sensibilité pour comprendre l'angoisse des patients. »

Depuis avril 1999, le KID, le service d'information du Centre allemand de recherches sur le cancer à Heidelberg, propose des informations actuelles en oncologie. Le Centre propose d'ailleurs depuis 1986 une assistance téléphonique complète et anonyme et a répondu depuis à plus de 170 000 appels. « Nous ne pouvons nous substituer à un entretien avec le médecin », déclare la responsable de KID, Birgit Hiller. « Nous ne faisons

Le KID, le service d'information du Centre de recherches sur le cancer à Heidelberg, décrit l'état des connaissances actuelles en oncologie

pas de recommandations mais nous expliquons le plus simplement possible l'état de nos connaissances en oncologie. » D'après elle, l'Internet est utilisé autrement que les centres d'appel classiques. « Les patients, et plus encore leurs familles, se branchent souvent sur la Toile immédiatement après avoir reçu le diagnostic. Par contre, ils consultent plus souvent le centre d'appel après le premier traitement, quand le patient est rentré chez lui et doit se réorienter. » Cette utilisation spontanée de l'Internet révèle un intérêt croissant pour la prévention des cancers, et on attend du KID qu'il donne des informations aussi claires que possible, avec un sérieux que garantit l'équipe scientifique hautement qualifiée qui le compose.

Les cybermédecins comme Gunther Eysenbach considèrent que le critère décisif pour l'avenir de la communication médicale sur l'Internet est qu'une qualité totale soit garantie, et pas seulement en oncologie. « La qualité des informations médicales peut décider de la vie ou de la mort d'un patient. » Eysenbach a montré ce qu'il en est parfois de cette qualité en faisant des tests qu'il publia dans la revue spécialisée *The Lancet*. En consultant des moteurs de recherche comme Yahoo et Altavista, il trouva dix-sept adresses de cybermédecins qui proposaient des consultations en ligne. Il prétendit être un patient qui recherchait des conseils par courrier électronique : « Bonjour, je suis un homme de 55 ans et j'ai un problème dermatologique grave. » Puis il décrivait tous les symptômes d'un zona (herpès zoster) et mentionnait incidemment qu'il prenait des médicaments immuno-dépresseurs à la suite d'une

transplantation rénale. Pour tout médecin, une telle description des symptômes ne pouvait conduire qu'à un seul diagnostic et à une seule thérapie : prendre de l'acyclovir pour stopper une infection qui peut être fatale. Cinq des dix-sept médecins contactés lui conseillèrent cette thérapie. Trois refusèrent de se prononcer en raison de leur manque de connaissances en dermatologie et sept ne répondirent pas du tout. Dans un cas grave, ce silence serait presque aussi dangereux que de suivre deux conseils douteux que reçut Eysenbach. Un « cyberdoc », qui préleva vingt-cinq dollars sur sa carte de crédit, lui répondit que ce n'était pas grave et qu'un médicament homéopathique et un peu de vitamine C suffiraient à le soulager. Un autre répondit qu'il s'agissait probablement d'une obstruction des différents organes de sécrétion et lui recommanda de manger deux pommes et de boire un verre d'eau chaude.

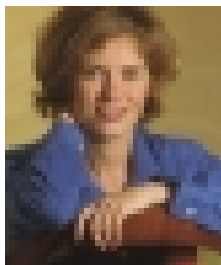
La mission du Dr Eysenbach consiste à créer des systèmes de contrôle pour lutter contre les charlatans. Il veut aussi leur opposer des conseillers médicaux très qualifiés. Avec des collègues, il a mis dermis.net au point, un site Internet sur les maladies de la peau où un atlas présente les images de six cents maladies ; plus de trois mille internautes le consultent chaque jour.

Le projet le plus ambitieux d'Eysenbach vise à établir, avec le soutien de l'Union européenne, un label de qualité pour les informations médicales en ligne. Ce label s'appellera Medcertain et sera lancé l'année prochaine. Chaque fournisseur d'informations médicales devra s'efforcer d'obtenir le label Medcertain, qui sera attribué à trois niveaux. Le premier

niveau exigera que le site s'identifie et se fasse enregistrer sous certaines des indications que chaque internaute peut consulter. Le niveau deux sera lié au respect de certains critères formels comme la stricte séparation de l'information et de la publicité. Le niveau trois, enfin, sera attribué après une expertise du contenu du site par des spécialistes. « Au début, nous ne ferons que confirmer que nous n'avons pas trouvé de grosses bêtises sur le site concerné. »

Inkanet, le site d'information pour les malades du cancer et leurs familles, est aujourd'hui un site de référence pour beaucoup de patients. Anja Forbriger souligne que « c'est le site d'entraide des malades du cancer le plus consulté d'Allemagne, avec cinquante mille pages appelées par mois ». Des informations sur les nouveaux traitements, des conseils sur la façon de vivre avec la maladie, des échanges avec d'autres malades et des encouragements de patients qui ont vaincu la maladie, voilà ce que l'on trouve sur le site qu'Anja Forbriger et une petite équipe animent en dehors de leur travail. Elle affirme : « Notre force, c'est la compétence du vécu. L'Internet est un merveilleux média parce qu'il brise l'isolement des malades. » Cette militante en faveur des droits des patients demande que chaque hôpital offre à ses patients la possibilité de consulter la Toile. Et, pour appuyer cette demande, elle travaille à la mise en place d'une étude clinique qui examinera si les malades du cancer qui peuvent consulter l'Internet ont

plus de chances de guérir que les autres. Le Dr Eysenbach sera le consultant scientifique du projet. Si l'étude apporte une réponse positive, l'Internet mériterait alors le titre de « bibliothèque de la vie ». ○



Anja Forbriger

est l'âme du portail sur la santé Inkanet (www.inkanet.de) qu'elle a lancé en 1996. C'est l'un des plus importants sites d'entraide pour les malades du cancer en Allemagne. Anja Forbriger a elle aussi souffert du cancer dans les années 1990, elle se considère comme une « survivante ». Cette militante des droits des patients demande, entre autres, que les malades du cancer aient accès à l'Internet dans les hôpitaux

Quelques sites

www.medcost.fr : magazine de médecine en français
www.netdokter.de : site allemand sur la santé
www.oncolink.org : le portail de l'université de Pennsylvanie
www.krebsinformationsdienst.de : des informations complètes sur le cancer proposées par le Centre allemand de recherches sur le cancer
www.webmd.com : portail américain sur la santé
www.jmir.org : site du *Journal of Medical Internet Research*
www.nlm.nih.gov : United States National Library of Medicine – la plus grande bibliothèque médicale en ligne du monde
www.fnclcc.fr : Fédération nationale de lutte contre le cancer
www.morbus-hodgkin.de : site sur la maladie de Hodgkin