

Certification de l'information santé: interface collaborative entre patients et professionnels

Présentation du projet

Par Cathy Bazinet

1. Incidence sur la santé et les soins de santé au Canada

Internet a définitivement changé le rapport des gens avec l'information. Bien que le personnel médical soit encore la source privilégiée, les ressources en ligne, les forums de discussion, les blogues et autres sites traitant de la santé sont de plus en plus utilisés par la population.

Cependant, selon l'étude américaine *Cyberchondria : Studies of the Escalation of Concerns in Web Search*¹, les trois quarts des adultes consultant internet pour des informations sur la santé ne vérifient pas la validité de la source ou la date de création du contenu.

Afin de veiller à ce que les individus, professionnels et établissements de santé puisse utiliser le meilleur d'Internet pour bénéficier des avantages et de la richesse de cet outil de connaissance et d'éducation inégalé, il est primordial d'offrir une garantie de qualité, fiabilité, crédibilité. Une plateforme répertoriant les sites qui répondent à ces critères, assortie d'une certification émanant d'une autorité canadienne, telle que InfoRoute Santé Canada pourrait répondre à cet urgent besoin.

Il n'existe, à ce jour, qu'une seule certification reconnue, soit le HON Code (Health On Net). À l'instar de cet outil, le Canada pourrait mettre en place un code de déontologie guidant les responsables de sites Web dans la mise en place de mécanismes fondamentaux favorisant la présentation d'une information santé de qualité, objective et transparente adaptée à la mission et à l'audience du site.

Tout site Web de santé, destiné aux patients, aux personnels de santé ou au grand public peut faire une demande de certification est qui est volontaire et gratuite, via un formulaire en ligne. Il s'agit d'un engagement moral qui démontre la volonté d'un site à publier de l'information de santé utile et correcte.

Les grandes lignes de ce code peuvent s'inspirer de celles du HON Code :

- 1. Autorité** : Indiquer la qualification des rédacteurs.
- 2. Complémentarité** : Complémenter et non remplacer la relation patient-médecin.
- 3. Confidentialité** : Préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site.
- 4. Attribution** : Citer la/les source(s) des informations publiées et dater les pages de santé
- 5. Justification** : Justifier toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements de façon équilibrée et objective.
- 6. Professionnalisme** : Rendre l'information la plus accessible possible, identifier le webmestre, et fournir une adresse de contact.
- 7. Transparence du financement** : Présenter les sources de financements.
- 8. Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale** : Séparer la politique publicitaire de la politique éditoriale.

2. Innovation et originalité : *Les blogues santé-maladie, un outil de santé publique ?*

Cette plateforme pourrait être conçue pour différents types d'utilisateurs : grand public, patients, professionnels de la santé tels que les médecins, infirmières, travailleurs sociaux, etc. À la différence du HON Code, elle présenterait des index de recherche par sujets, thèmes, publics cibles, etc. pour en faciliter son utilisation.

La grande innovation serait de répertorier les blogues et sites personnels portant sur la santé. Le *crowdsourcing* est définitivement une voie d'avenir dans plusieurs domaines et celui de la santé pourrait en tirer un grand bénéfice. Les chercheurs auraient ainsi accès à de précieuses informations divulguées volontairement par les patients et les acteurs de la santé publique pourraient mieux planifier et orchestrer des campagnes de sensibilisation au moyen de ces médias sociaux.

En effet, la fonction du blog n'est pas que de témoigner, elle peut être aussi pratique. Le «blogueur cherche à acquérir et à diffuser de l'information sur les traitements, sur les symptômes, sur les évolutions, sur les formes de la prise en charge au quotidien, voire sur les ressources à la disposition des malades et de leurs familles»². Les blogues proposent de multiples témoignages sur les pathologies et les façons de les vivre. Assez loin du soin, ils portent principalement sur la quotidienneté de la maladie, les façons d'y faire face, les réactions aux évolutions positives ou négatives de l'état de santé. Ils racontent la vie courante du malade et de ses proches. Même si leurs auteurs ne les pensent pas dans cette perspective, la multitude d'informations diffusées relatives à la quotidienneté des souffrances et aux façons de les prendre en charge dans la famille constitue une source de savoirs. Les blogues sont un espace de paroles où les professionnels de la santé peuvent également intervenir.

3. Utilisation efficace de la technologie

Dans un premier temps, il serait utile de faire connaître cette initiative et susciter la participation citoyenne au moyen des médias sociaux en faisant la promotion sur différentes plateformes.

Les sites qui respectent la certification canadienne recevraient un lien dynamique unique et actif sur leurs pages. Le lien serait directement lié sur la plateforme. En outre, un moteur de recherche serait développé afin de pouvoir faire une recherche d'information sur des sites reconnus par InfoRoute Santé. Ce moteur de recherche pourrait être présenté sous forme de *toolbar* et être facilement intégré dans son navigateur, sur son ordinateur au bureau ou à la maison. Il serait également souhaitable de développer des algorithmes spécialisés, utilisés sur des sites dédiés à la santé, qui tiendraient compte du «langage naturel» dans lequel s'expriment les internautes, avec un minimum de terminologie médicale. Ces moteurs dirigeraient les internautes vers des contenus de qualité dont l'information est régulièrement mise à jour, nuancée et validée.

Dans une perspective de développement qui s'inscrit dans l'émergence du *mobile health*, une application pour téléphone mobile et iPad pourrait aussi être développée.

4. Faisabilité

Il est possible d'arriver à des résultats rapides à l'intérieur d'un an.

Références

1. E. Horvitz, White R., [Cyberchondria : Studies of the Escalation of Concerns in Web Search](#)
2. Legros, M. [Étude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie](#), www.cairn.info
3. AKrich AM, Meadel C. Prendre des médicaments/prendre la parole : les usages du médicament par les patients dans les listes de discussions électroniques. *Sciences sociales et santé* 2002; 20: 1.
4. Boutet M. S'orienter dans les espaces sociaux en ligne. L'exemple d'un jeu. *Sociologie du travail* 2008; 50:447-470.
5. <http://www.hon.ch/HONcode/>