



## Webinaire

### S'INFORMER EN SANTÉ : À QUELS RISQUES ? POUR QUELS BÉNÉFICES ?

30 JANVIER 2025 - DE 14H30 À 16H00

## INTERVENANTS

- **Mireille Kerlan** : Orthophoniste, Représentante des usagers et membre de France Asso Santé, membre du Comité de Protection des Personnes de Besançon (CPP), membre du CPTS du Bassin Vésulien, Formatrice en éthique clinique, Membre du Conseil d'Orientation de l'EREBFC.
- **Luc Angevert** : Journaliste, Rédacteur en chef du journal Whats'Up Doc, dont le Dossier n°6 "Fake News en médecine, anatomie du danger" est sorti en décembre 2024.
- **Pr Julien Nizard** : Président du Collège Universitaire des Médecines Intégratives et Complémentaires (CUMIC) ; Professeur de Thérapeutique ; Chef du Service Interdisciplinaire Douleur, Soins Palliatifs et de Support, Ethique et Médecine Intégrative au CHU de Nantes.

### Animation

- **Marie-Elisabeth Maugan** : Ingénieur de recherche hospitalier, Chargée de la mission Documentation, Espace de Réflexion Éthique Bourgogne-Franche-Comté.

## CONTEXT

Ce webinaire est issu de la publication de la doc'éthique "S'informer en santé, à quels risques et pour quels bénéfices?" publiées par la mission documentation en septembre 2024.

Notre époque est caractérisée par la quantité massive d'informations produites et diffusées à toute heure du jour et de la nuit. La raréfaction des professionnels de santé dans un contexte de désertification médicale nous invite à diversifier nos sources de renseignements. Or la qualité des informations, ainsi que leur véracité, est loin d'être uniforme.

A l'heure où rien ne semble pouvoir freiner le partage de tout et son contraire, à l'heure où l'information et le consentement du patient sont des prérequis aux soins, quels sont les enjeux éthiques de l'information en santé, et de ses corollaires, la mésinformation et la désinformation ? Autonomie des usagers du système de santé, confiance envers nos sources d'information en santé et envers nos professionnels de santé, désinformation et renoncement aux soins, rôle de la démocratie en santé et des communautés de patients, place du dialogue en consultation, importance de la formation (continue) des professionnels de santé, autant de notions abordées lors de ce webinaire.

## DÉROULÉ DES ÉCHANGES

### INTRODUCTION

Selon un article paru sur The conversation le 14 janvier 2025 intitulé « Près d'un Français sur deux peine à comprendre et à utiliser les informations de santé » :

- Près de la moitié des Français éprouvent des difficultés pour s'approprier l'information sur les sujets de santé. Par exemple, 40 % estiment qu'il est difficile de savoir comment se protéger des maladies à partir des informations disponibles dans les médias.
- Les trois quarts des Français éprouvent des difficultés à naviguer dans le système de santé (c'est-à-dire à mobiliser les informations sur son fonctionnement et son organisation). Par exemple, plus des deux tiers des utilisateurs du système de santé déclarent avoir du mal à se défendre si des soins ne répondent pas à leurs attentes, ou ont des difficultés à comprendre les réformes du système de santé.
- Près des trois quarts des Français ont par ailleurs des difficultés à utiliser les outils numériques en santé. Par exemple, près des deux tiers des personnes interrogées ont du mal à évaluer la pertinence et la fiabilité des informations en ligne, et 69 % peinent à détecter les intérêts commerciaux cachés derrière ces informations.
- Plus de 50 % des personnes interrogées trouvent difficile d'utiliser les informations recherchées sur Internet pour résoudre un problème de santé.
- En revanche, la communication avec les médecins pose moins de problèmes, puisque moins d'un tiers des enquêtés signalent des difficultés dans ce domaine.

L'étude révèle de plus fréquentes difficultés chez les répondants atteints de maladies chroniques, ainsi qu'un gradient social de la littératie en santé : les Français en situation socio-économique plus défavorable sont plus susceptibles de rencontrer des difficultés. Enfin, il est intéressant de souligner que la différence de niveaux de littératie en santé en fonction du statut social perçu est plus marquée en France que dans les autres pays ayant participé à l'étude. Ainsi, un bon niveau de littératie en santé est généralement associé à des comportements de santé plus favorables et à un sentiment d'être en meilleure santé.

## L'EXPÉRIENCE PATIENT

L'information est primordiale pour le patient et les usagers. Ils ont besoin d'être informés concernant leur santé, pour leur bien-être et leur vie, mais aussi la santé de leurs proches. Les niveaux d'information et les comportements en santé sont très variables en fonction de divers facteurs (culturels, sociaux, éducatifs et familiaux) ainsi que de la multiplicité d'informations (allant de la famille à internet). On peut s'informer en santé sur internet via les réseaux sociaux "communs", mais aussi via des plateformes plus spécialisées (les patients atteints de pathologies particulières ont leurs propres canaux d'information et sont en général bien renseignés), ou encore via la presse écrite et télévisée. La qualité de l'information et ses effets sur notre santé seront variables et il n'est pas nécessairement facile pour le public de faire la différence.

### Dialogue en consultation

Le patient arrive en consultation avec ses questions et ses informations et ne pourra en échanger avec son médecin que dans une relation de confiance. Les patients regrettent fréquemment que le dialogue n'aille souvent pas assez loin. La loi Kouchner de 2022 stipule que l'information fournie au patient doit être loyale, claire et appropriée, et beaucoup de patients ne sont pas informés qu'ils possèdent ce droit. Il est à noter que si le manque d'information est préjudiciable, le "trop plein" d'informations, notamment en cas de diagnostic de maladie grave, peut être préjudiciable. Il faut alors la diffuser au fur et à mesure. Les professionnels de santé savent communiquer avec leurs patients mais ils ont besoin d'un temps supérieur à ce que ne le permet la cadence du travail.

### Les apports du patient

L'attitude du patient est importante autant pour sa propre information que pour faire évoluer les connaissances des professionnels.

Le patient peut avoir tendance à avoir une attitude passive, notamment pour des questions culturelles, une mauvaise expérience précédente, ou encore des restes de paternalisme.

Or les patients ont un rôle important à jouer dans l'information, notamment auprès des autres patients grâce à leur savoir expérientiel, comme dans le cas des patients experts de leur propre pathologie.

---

L'attitude du patient est importante autant pour sa propre information que pour faire évoluer les connaissances des professionnels. Il peut avoir tendance à avoir une attitude passive, notamment pour des questions culturelles, une mauvaise expérience précédente, ou encore des restes de paternalisme.

Les patients ont un rôle important à jouer dans l'information auprès des autres patients grâce à leur savoir expérientiel, comme dans le cas des patients experts de leur propre pathologie. Le savoir relationnel du patient partenaire est également important car certains seront, pour des raisons culturelles notamment, en meilleure capacité d'expliquer les informations en santé aux personnes concernées, en complément du professionnel de santé.

### **La démocratie en santé**

Les associations de santé et les représentants des usagers jouent un rôle important dans la démocratie en santé en étant force de constats, de propositions et d'informations ainsi que des lanceurs d'alerte.

France Asso Santé a récemment publié le document "Tous unis pour notre santé : 20 propositions pour améliorer la participation des usagers au système de santé" où est détaillé notamment la nécessité d'une éducation scientifique dès le plus jeune âge pour pouvoir prendre soin de sa santé, mais également de lutter contre les fausses informations afin que chacun puisse se faire sa propre opinion sur sa santé en s'appuyant sur des informations fiables.

### **L'EXPÉRIENCE JOURNALISTIQUE**

Les journalistes en santé peuvent parler à divers publics. Dans le cas du journal What's Up Doc, les lecteurs sont médecins, ce qui oblige à une grande exactitude dans les articles, là où pour des journalistes en santé qui s'adressent au grand public (plateaux télévision ou réseaux sociaux divers), il s'agira plutôt d'un travail de vulgarisation nécessairement emprunt d'inexactitudes. Mais face à certains canaux d'informations décriés comme privilégiant les fausses informations, beaucoup de professionnels de santé (médecins, pharmaciens ou sages-femmes notamment), prennent directement la parole pour partager leurs connaissances.

### **La désinformation**

Elle a toujours existé. Ce qui a changé aujourd'hui, c'est la quantité et la rapidité de transmission de ces informations. La désinformation est toujours utile à quelqu'un (une idéologie, une communauté, une entreprise) et il n'est pas forcément facile de repérer les enjeux et intérêts derrière une intervention, même d'un professionnel de santé. Les médecins ne sont pas spécialistes de tout et lorsque certains professionnels de santé "star" prennent la parole en dehors de leur zone d'expertise, le risque est fort de faire des approximations préjudiciables au public. Il est également essentiel que les professionnels de santé informent les journalistes et le public des éventuels conflits ou liens d'intérêts qu'ils peuvent avoir, notamment si ses recherches sont financées ou s'ils sont payés.

### **La parole médicale décrédibilisée**

Des scandales comme celui du sang contaminé, ou encore la période de la pandémie de la covid-19 avec des avis de professionnels de santé tranchés et divergeants sont divers exemples qui ont pu amener une partie de la population à voir sa confiance réduite, avec la peur d'être manipulé. Le grand public n'est pas formé non plus à la nécessaire recherche de contradiction inhérente à la pensée scientifique, cela apporte beaucoup d'inconfort après des populations qui veulent des réponses claires et idéalement rassurantes. Autrefois, le médecin était le détenteur principal de l'information en santé et les personnes n'arrivaient pas en consultation avec autant d'idées préconçues.

La difficulté que rencontre la médecine aujourd'hui est due à une parole médicale très scientifique qui est remise en cause et dévaluée face à des propos différents. En effet, chacun aujourd'hui peut donner son avis sur les bonnes choses à faire pour sa santé, que ce soit un influenceur ou un vendeur de produit de consommation.

### **Le journalisme et l'information**

Les journalistes peuvent avoir une responsabilité importante dans le choix des intervenants, mais aussi dans le montage ou le titrage (choisi pour susciter l'engagement des lecteurs). La mesure ne se vend pas bien, contrairement aux phrases "choc".

Le doute scientifique est une réalité à laquelle la majorité de la population n'est pas habituée, ce qui complique la transmission d'une information mesurée, même lorsque le professionnel ou le chroniqueur prend toutes les précautions d'usage.

Mais attention, toute vulgarisation scientifique apporte nécessairement des imprécisions... La majorité de la population attend des journalistes d'avoir une réponse assez tranchée, pas d'avoir un propos purement scientifique, ce qui amène nécessairement à des imprécisions.

### **Le rôle des médecins dans la désinformation**

Lorsque qu'une personne se met à croire à la désinformation, il est déjà trop tard. C'est pourquoi l'éducation à l'information, l'éducation thérapeutique et les messages de santé publics sont importants dès le plus jeune âge. Les patients ne sont pas tenus de chercher l'information médicale par eux mêmes, car ce sont les médecins qui sont en réelle capacité de donner ces informations. Le médecin généraliste est la porte d'entrée du système de soins en France : il va pouvoir renseigner ses patients et c'est lui qui va en premier lieu être confronté aux rumeurs et fausses informations. Il a un rôle de pédagogie, d'éducation thérapeutique et d'aiguillage vers les autres professionnels de santé. Son rôle est crucial dans l'explication et la transmissions des informations utiles à ses patients.

Les professionnels de santé qui prennent la parole sur les réseaux ont également des responsabilités, comme l'a explicité récemment l'Ordre des Médecins en partenariat avec YouTube en publiant une charte à laquelle les professionnels doivent se conformer en prenant la parole sur ladite plateforme.

## **L'EXPÉRIENCE MÉDICALE**

### **L'importance de la relation de soin**

Afin de s'assurer que les informations soient bien comprises et assimilées par le patient, il est important que le médecin soit formé aux enjeux de la communication et de la relation soignant-soigné. Les Examens Cliniques Objectifs Structurés (ECOS) ajoutés aux épreuves du concours d'internat de médecine sont un exemple de recherche d'amélioration des capacités relationnelles et émotionnelles des étudiants en médecine.

L'introduction de la tarification à l'acte (T2A) dans le système de soin a porté préjudice à la relation de soin dans la mesure où le temps dédié à l'information et à la relation n'est pas considéré comme un acte et donc non rémunéré à sa juste mesure. A été introduit dernièrement une nouvelle tarification pour les consultations longues et complexes, comme dans le cas des maladies chroniques, ce qui participe à rendre du temps au médecin qui est mieux payé pour le temps investit auprès du patient.

### **Dialoguer avec les associations de patients**

Depuis une dizaine d'années, les politiques et les enseignants sollicitent les associations de patients et les patients experts. La présence de patients - notamment dans les formations continues des professionnels de santé - apporte une connaissance complémentaire et différente de celle du formateur. Les associations ou les patients experts peuvent apporter du challenge à la profession en guidant vers des recherches ou des lectures qui pourraient intéresser les médecins.

### **Les pratiques de soins non conventionnels (PSNC)**

- 80% des personnes ont recours à une PSNC au cours de leur vie
- 40% sur la dernière année
- 80% chez les patients atteints de cancer
- mais souvent n'en parlent pas à leur médecin !

Selon le sondage Oxoda 2023, la majorité des personnes pensent que les PSNC sont aussi efficaces que la médecine conventionnelle.

Le choix des termes est important. En effet, dire de certaines pratiques qu'elles sont une "médecine douce" ou "médecine parallèle" suggère que ce sont des pratiques médicales. Il convient de les appeler plutôt :

- des interventions non médicamenteuses
- des thérapies complémentaires
- de la médecine intégrative.

Elles sont de caractéristique non invasives (que ce soit psychologique, physique, nutritionnel, numérique ou élémentaire), visant à prévenir ou à soigner, personnalisée, matérialisée sous la forme d'un protocole, avec des mécanismes d'action connus ou hypothétiques, et a fait l'objet d'au moins une étude interventionnelle publiée selon une méthodologie reconnue et ayant évalué les bénéfices et les risques.

Enfin, elle doit être encadrée par un professionnel qualifié. Il y a des zones de recouvrement entre professionnels de santé et des PSNC, par exemple, un infirmier qui pratique de l'hypnose. Ainsi la médecine intégrative associe les pratiques de la médecine conventionnelle avec avec les thérapies complémentaires les plus pertinentes dans une indication donnée. Elle prend en compte le corps, les émotions, les croyances, les motivations, le mode de vie et les ressources locales du patient dans une approche personnalisée interdisciplinaire préventive et thérapeutique.

### **Comment bien choisir les praticiens de PSNC ?**

Le CUMIC et France Asso Santé espèrent publier en 2025 un guide de bonnes pratiques des thérapies complémentaires et utile à tous. Voici également les feux rouges à retenir :

- Le praticien :
  - n'est pas un professionnel de santé
  - n'a ni diplôme ni formation reconnue RNCP
  - tient des propos remettant la science en cause
  - incite à un usage exclusif de sa méthode avec un arrêt des traitements conventionnels
- Le praticien pratique :
  - des actes invasifs (piqûres, etc.) alors qu'il n'en a pas le droit
  - des actes non consentis (vaginal, rectal, relationnel)
- La vigilance doit être accrue en cas de maladie grave

- La pratique est réalisée :
  - hors parcours de soin
  - dans un cadre isolé/inadapté
- Le coût demandé par le praticien est déraisonnable voir exorbitant par rapport à une consultation conventionnelle.

### **CONCLUSION**

Les patients ont besoin d'une meilleure éducation au monde de la science pour comprendre et trier les informations qu'ils reçoivent.

Les journalistes ont un devoir de vulgarisation et d'information des personnes en citant leurs sources et en étant le exact possible malgré les nécessaires approximations de l'exercice.

L'information en santé doit rester cependant le rôle des professionnels de santé et des instances en charge de la santé publique. Il est ainsi cruciale que la population puisse accéder facilement et rapidement aux professionnels adaptés à leurs besoins et que les politiques permettent des temps de consultation suffisants que les professionnels puissent développer des relations de soins de confiance avec leurs patients.



### **BIBLIOGRAPHIE**

Marie-Elisabeth MAUGAN, "S'informer en santé, à quels risques ? pour quels bénéfices ?", Doc'éthique, EREBFC, septembre 2024.

The Conversation, Près d'un Français sur deux peine à comprendre et à utiliser les informations de santé, 14 janvier 2025

The Conversation, Sommes-nous entrés dans une époque de « post-vérité » ?, 20 janvier 2025

### **RETROUVER CE WEBINAIRE :**

Sur notre chaîne Youtube :

[https://www.youtube.com/@espacedereflexionet\\_hiquebf1381](https://www.youtube.com/@espacedereflexionet_hiquebf1381)

