



Recherche d'informations sur internet: quels sont les usages des femmes enceintes ?

Rev Med Suisse 2013; 9: 895-7

C. Burton-Jeangros
R. Hammer

Claudine Burton-Jeangros
Département de sociologie
Université de Genève, 1211 Genève 4
claudine.jeangros@unige.ch

Raphaël Hammer
Haute école de santé Vaud
Av. de Beaumont 21, 1011 Lausanne
raphael.hammer@hesav.ch

Information seeking on the internet: what are the uses of pregnant women?

In the literature, uses of the internet by patients are interpreted either as a resource supporting their autonomy, or as a source of perturbation in the doctor-patient relationship. Analysing 50 interviews with pregnant women, this article aims at describing the different uses made during pregnancy. Some women mostly aim at sharing their experience in their use of internet. Others are looking for specialised information, by curiosity, to complement the information received in medical visits or, more rarely, as a result of a lack of information in their exchanges with professionals. Uses of internet by patients will develop in the future and it is important that professionals take into account these different forms of internet use in their practices.

Dans la littérature, les recours à internet par les patients sont interprétés soit comme une ressource favorisant leur autonomie, soit comme une source de perturbation dans la relation médecin-patient. Analysant 50 entretiens menés avec des femmes enceintes, cet article vise à décrire les différents usages d'internet réalisés au cours de la grossesse. Certaines femmes aspirent avant tout à partager leur expérience à travers leurs recours à internet. D'autres y cherchent des informations spécialisées, par curiosité, pour compléter les informations transmises dans les consultations ou, plus rarement, pour pallier un manque dans l'échange avec les professionnels. Les recours à internet par les patients étant amenés à se développer à l'avenir, il est important que les professionnels prennent en compte ces différents usages dans leurs pratiques.

INTRODUCTION

« Certaines (patientes), je leur interdis d'aller sur internet (rires) parce que typiquement, quand vous mesurez le bébé à l'ultrason, je dis: "mais il est parfait ce bébé", il mesure 50 millimètres à peu à près onze-douze semaines, et "ah mais comment? Mais

non, ça va pas, sur internet c'était marqué 52 millimètres!"^a Les propos teintés d'humour de ce gynécologue sont révélateurs des transformations de la relation médecin-patient produites par la large diffusion sur internet des informations relatives à la santé.^{1,2} Si l'accès aux connaissances spécialisées a en effet longtemps été une prérogative du corps médical, le développement des nouvelles technologies de communication démocratise l'accès au savoir expert. En Suisse, aujourd'hui, 44% de la population rechercherait des informations sur la santé sur internet.³

Quelles sont les conséquences de l'émergence de ce « tiers » sur la relation de soins? Schématiquement, deux postures émergent dans la littérature.⁴ Dans la première, internet est perçu comme une ressource « permettant d'émanciper les patients de la tutelle des médecins et de promouvoir des relations plus égalitaires dans lesquelles les décisions sont informées et partagées » (p. 88).⁴ Internet favoriserait la concrétisation du patient informé, capable de faire des choix en connaissance de cause et de prendre en charge sa santé. Dans la seconde posture, internet est perçu comme une source de perturbation, minant la confiance du patient dans l'expertise du médecin. Cette seconde posture exprime en partie la méfiance que les professionnels nourrissent à l'égard d'internet. Le recours accru à internet soulève ainsi des questions centrales tant en ce qui concerne l'autorité et le statut du médecin, que l'autonomie du patient dans la gestion de sa santé.^{2,5} Dans cet article, nous nous intéressons à l'usage d'internet par les femmes enceintes.

MÉTHODES

L'étude, conduite en Suisse romande entre 2008 et 2009, a été réalisée par entretiens semi-directifs auprès de cinquante femmes enceintes, âgées de 24 à 41 ans. Toutes menaient une grossesse physiologique et avaient dépassé la seizième se-

^a Propos recueillis dans le cadre de notre étude.⁶



maine de grossesse au moment de l'entretien. La moitié d'entre elles étaient primipares, deux tiers étaient mariées, et plus d'une sur deux avait obtenu un titre universitaire. Centrés sur leur expérience et leurs attentes vis-à-vis du suivi de grossesse, ces entretiens s'inscrivaient dans le cadre d'une recherche consacrée aux pratiques sociales et au cadre légal en matière d'information sur les risques durant la grossesse.⁶ L'analyse thématique, effectuée sur les retranscriptions intégrales des entretiens, a permis de dégager diverses logiques sous-jacentes au recours à internet comme source d'informations.

RÉSULTATS

Si l'usage, ponctuel ou fréquent, des ressources électroniques constitue un comportement assez largement répandu, les motifs de recours à internet varient du point de vue des intentions et du type d'informations recherchées.

Partager l'expérience de la grossesse

La consultation régulière de forums vise moins à obtenir des informations de nature médicale qu'à s'inscrire dans une communauté d'expérience autour de la grossesse. Cet usage d'internet correspond à la recherche d'un savoir expérientiel, fondé sur le partage de témoignages et de discussions entre pairs vivant un événement commun. Ces échanges abordent souvent des questions en lien direct avec la prise en charge médicale mais sous l'angle des points de vue d'autres femmes. Ces échanges peuvent rassurer sur le bon déroulement de la grossesse ou apaiser certaines angoisses, liées par exemple à un résultat d'examen. Ces forums peuvent aussi représenter un soutien émotionnel, en particulier lorsque des questions délicates se posent. Tel est le cas de Delphine^b qui consulte un forum qui l'a confortée dans son choix d'accouchement; «sur ce forum, j'ai trouvé beaucoup d'informations, beaucoup de soutien et beaucoup de témoignages de mamans qui sont parvenues à un accouchement naturel après avoir vécu deux césariennes». A travers les forums, les femmes enceintes obtiennent des réponses à des questions qu'elles ne poseraient pas forcément à leur gynécologue ou leur sage-femme. Ce savoir expérientiel est généralement perçu comme complémentaire aux informations délivrées par le professionnel de santé, et non comme une source concurrente d'informations.

Obtenir des informations spécialisées

La quête d'informations médicales, la logique la plus fréquente parmi les interviewées, se décline autour de plusieurs motifs qui ne sont pas forcément liés à la qualité de l'information transmise par le professionnel.

La curiosité constitue un premier motif. Plusieurs femmes ont exprimé le désir personnel de comprendre en détail le déroulement de la grossesse; «il y a des sites où on peut aller voir tous les jours et tous les jours on a des informations de où ça en est, combien le bébé mesure, ou les nouvelles compétences intra-utérines, c'est assez impressionnant» (Marcelle). D'autres consultent internet afin d'en sa-

voir plus sur les risques liés à l'alcool ou au tabac, ou pour connaître la date présumée de l'accouchement. Dans ces différents cas de figure, internet représente un moyen d'accroître le savoir sur la grossesse, à travers des recherches ciblées et ponctuelles.

Compléter l'information reçue par le professionnel constitue un deuxième motif important de recours à des sites spécialisés sur internet. L'objectif est ici d'étoffer ses connaissances sur un point abordé par le gynécologue ou la sage-femme et qui concerne directement le suivi de la grossesse ou la santé du fœtus. Ce désir d'en savoir davantage n'est pas motivé par la curiosité mais plutôt par un doute ou une interrogation, sous-tendu par une inquiétude, à l'image de Viviane qui est «allée une fois sur internet pour l'histoire du PVC (prélèvement de villosités chorales), pour voir exactement ce qu'ils en disaient». La consultation de sites spécialisés ne s'inscrit donc pas dans l'idée de combler un manque d'informations du professionnel. Stéphanie indique rechercher volontiers des informations sur internet sans avoir aucun grief envers son médecin; «non, pas du tout, c'est que j'avais besoin d'en savoir plus, et puis je pense que c'est bien aussi qu'on puisse chercher nous-mêmes certaines informations, c'était plutôt un complément». Cette quête d'informations médicales illustre la figure d'un patient qui cherche à développer son autonomie sans charge critique à l'égard du professionnel de santé.

Pallier un manque dans l'échange avec le professionnel constitue un troisième motif de quête d'informations spécialisées sur internet. Cette logique, minoritaire, revêt une connotation critique. Dans ce cas, la recherche de connaissances spécialisées est en effet motivée par le sentiment que l'information fournie par le professionnel est insuffisante; «ils ne prennent pas la peine d'aller dans les détails, et puis comme patiente tu ne veux pas paraître plus bête qu'une autre, et puis tu laisses passer l'eau sous le pont, et tu vas faire tes propres recherches» (Tania). Le désir de trouver une liste précise des aliments à éviter en cas de non-immunisation contre la toxoplasmose est par exemple apparu à plusieurs reprises. Internet est alors utilisé comme une ressource visant à combler une carence dans le travail du professionnel. Internet peut aussi être perçu comme un moyen de vérifier ou de contrôler l'information donnée par le médecin. La consultation de sites médicaux spécialisés ou d'articles issus de revues médicales s'apparente ainsi à la quête d'un deuxième avis.

Les limites d'internet

Quel que soit leur usage d'internet, les femmes enceintes ont clairement conscience de ses limites. Le principal écueil, vécu personnellement par plusieurs d'entre elles, est le caractère anxiogène d'internet; «internet c'est vraiment un peu une catastrophe je pense, pendant le début de la grossesse, parce que dès qu'on a une question on y va et puis là on trouve vraiment à boire et à manger et puis c'est anxiogène quand même» (Laura). Les sites médicaux spécialisés doivent être utilisés avec prudence, car ils portent inutilement à la connaissance du public les multiples risques et problèmes pouvant survenir durant la grossesse. Mais les critiques portent avant tout sur les forums en raison de la difficulté à évaluer la validité des informations qui y figurent.

b Tous les prénoms sont fictifs.



Si les forums peuvent présenter un intérêt en tant que savoir expérientiel, les sites médicaux sont privilégiés pour obtenir des connaissances scientifiques et considérés comme dignes de confiance; « les informations sur l'amniocentèse, je les ai cherchées sur la Fac de médecine de l'Uni » (Patricia). Ces deux motifs de prudence génèrent parfois un rejet radical du recours à internet comme source d'informations sur la grossesse, mais aussi un recentrement sur l'échange interpersonnel avec le gynécologue ou la sage-femme pour obtenir une information personnalisée et adaptée à sa situation.

DISCUSSION

Cette analyse avait pour objectif de cerner les logiques sous-jacentes aux usages d'internet par les femmes enceintes. Nous avons observé une diversité du recours à internet, renvoyant à la quête d'un savoir expérientiel à travers les forums d'une part, et d'informations scientifiques d'autre part. Le savoir expérientiel concerne des informations qui ne sont pas transmises dans les cabinets médicaux, et répond à une demande de soutien et d'empathie qui peut être comblée par d'autres femmes enceintes,⁷ au même titre que des conseils face à des choix difficiles.⁸ Les recours à internet décrits par les femmes interviewées ne valident pas les perspectives diagnostiquant internet comme un intrus qui détériore le rapport de confiance et décrédibilise l'autorité du professionnel. Dans notre étude, les recours à internet dans un esprit de compensation⁹ ou de confrontation du savoir du professionnel sont minoritaires. Nombre de travaux s'accordent pour dire que les médecins restent aujourd'hui la principale source d'informations des patients, en dépit de l'accès démocratisé au savoir médical.¹⁰⁻¹² En outre, voir dans internet une cause de l'érosion du rapport de confiance dans la relation de soins revient à méconnaître la complexité de la confiance elle-même,¹³ et surtout à ignorer que la multiplication des sources concurrentes d'informations est une conséquence de l'érosion de la confiance. Notre analyse montre qu'internet est envisagé

comme une ressource complémentaire aux échanges avec les professionnels. Des travaux ont montré que des patients voient l'accès à l'information sur internet comme un moyen de suppléer au manque de temps des consultations médicales et ainsi de s'informer sans déranger le médecin.^{14,15} Le recours à internet n'est donc pas nécessairement un indicateur d'insatisfaction ou de méfiance envers le médecin.¹⁰ Akrich et Méadel relèvent d'ailleurs que « la démarche des patients est souvent orientée vers la coopération plutôt que le conflit avec les professionnels » (p. 89).⁴

L'élévation du niveau de formation de la population, mais aussi l'encouragement à l'autonomie et à la responsabilité personnelle des patients¹ contribueront à renforcer les attentes en informations spécialisées au sein de la population. Internet vient en partie combler ces attentes mais aussi les aiguise. Il est donc crucial que les professionnels de la santé soient attentifs à la diversité des usages profanes d'internet, d'autant qu'ils sont appelés à intégrer internet dans leurs échanges avec les patients, et à jouer un rôle actif de médiateur ou de filtre.⁹ ■

Remerciements

Nous remercions Sophie Inglin (HESAV) pour sa contribution à l'analyse des données.

Implications pratiques

- > Les recours à internet des patients répondent à différents motifs
- > Les usages destinés à mettre en cause ou critiquer les professionnels restent rares
- > Les patients sont attentifs aux limites des informations obtenues sur internet
- > Les professionnels doivent prendre en compte dans leur pratique les recours à internet par leurs patients

Bibliographie

- 1 Anderson JG, Rainey MR, Eysenbach G. The impact of cyberhealthcare on the physician-patient relationship. *J Med Syst* 2003;27:67-84.
- 2 ** Dedding C, van Doorn R, Winkler L, et al. How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. *Soc Sci Med* 2011;72:49-53.
- 3 Gfs.bern. Les initiatives des autorités en matière de cyberadministration répondent aux besoins de la population. L'important en bref. Berne, 2011.
- 4 ** Akrich M, Méadel C. Internet: intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin? *Santé, Société et Solidarité* 2009;2:87-92.
- 5 * Lemire M, Sicotte C, Paré G. Internet use and the logics of personal empowerment in health. *Health Policy* 2008;88:130-40.
- 6 Manai D, Burton-Jeangros C, Elger B. Risques et informations dans le suivi de la grossesse: droit, éthique et pratiques sociales. Berne/Bruxelles: Staempfli/Bruylant, 2010.
- 7 Cotten SR, Gupta SS. Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. *Soc Sci Med* 2004;59:1795-806.
- 8 Jones DS. Talking and taking risks. An exploration of women's perceptions of antenatal testing in pregnancy. In: Petersen A et Wilkinson I eds. *Health, risk and vulnerability*. London: Routledge, 2008;102-18.
- 9 * Lagan BM, Sinclair M, Kernohans G. What is the impact of the internet on decision-making in pregnancy? A global study. *Birth* 2011;38:336-45.
- 10 Caiata-Zufferey M, Abraham M, Sommerhalder K, et al. Online health information seeking in the context of the medical consultation in Switzerland. *Qual Health Res* 2010;20:1050-61.
- 11 * Blanch D, Sciamanna C, Lawless H, et al. Effect of the internet on the doctor-patient relationship: A review of the literature. *J Inform Technol Healthcare* 2005;3:179-201.
- 12 * Pandey SK, Hart JJ, Tiwary S. Women's health and the Internet: Understanding emerging trends and implications. *Soc Sci Med* 2003;56:179-91.
- 13 Hammer R. Expériences ordinaires de la médecine. Confiances, croyances et critiques profanes. Genève/Zurich: Seismo, 2010.
- 14 Stevenson FA, Kerr C, Murray E, et al. Information from the internet and the doctor-patient relationship: The patient perspective – a qualitative study. *BMC Fam Pract* 2007;8:47.
- 15 ** Burton-Jeangros C. Les femmes enceintes confrontées à l'information et aux risques. In: Manai D, Burton-Jeangros C, Elger B, eds. *Risques et informations dans le suivi de la grossesse: droit, éthique et pratiques sociales*. Berne/Bruxelles: Staempfli & Bruylant, 2010; 177-212.

* à lire

** à lire absolument