



Comment permettre aux patients de décrypter l'information santé sur Internet ? Construction d'un outil d'évaluation des sites d'information santé à destination des patients

Charlotte Cretton

► To cite this version:

Charlotte Cretton. Comment permettre aux patients de décrypter l'information santé sur Internet ? Construction d'un outil d'évaluation des sites d'information santé à destination des patients. Sciences pharmaceutiques. 2013. <dumas-00917064>

HAL Id: dumas-00917064

<http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00917064>

Submitted on 15 Jan 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UFR
DE PHARMACIE
DE GRENOBLE

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE



Année : 2013

COMMENT PERMETTRE AUX PATIENTS DE DECRYPTER L'INFORMATION SANTE SUR INTERNET ?

Construction d'un outil d'évaluation des sites d'information santé à destination des patients

Thèse présentée pour l'obtention du titre de docteur en pharmacie

Diplôme d'état

CRETTON Charlotte

Née le 22 Décembre 1986 à Annemasse (74)

Thèse soutenue publiquement à la faculté de pharmacie de Grenoble*

Le : 20 Novembre 2013

Devant le jury composé de :

Président du jury : Dr Allenet Benoit

Directeur de thèse : Dr Baudrant-Boga Magalie

Dr Llerena Catherine Pneumo-pédiatre au CHU de Grenoble

Dr Debreux Anne-Camille Pharmacien d'officine

Mme Uhlenbusch Sophie Dieteticienne, membre de l'UTEP de Grenoble

Mr Merle Raymond Fondateur de l'Association Prévoyance Santé

La Faculté de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation
aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : **M. Christophe RIBUOT**

Vice-doyen et Directeur des Etudes : **Mme Delphine ALDEBERT**

Année 2013-2014

ENSEIGNANTS A L'UFR DE PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES (n=11)

BAKRI	Aziz	Pharmacie Galénique et Industrielle, Formulation et Procédés Pharmaceutiques (TIMC-IMAG)
BOUMENDJEL	Ahcène	Chimie Organique (D.P.M.)
BURMEISTER	Wim	Biophysique (U.V.H.C.I)
DECOUT	Jean-Luc	Chimie Inorganique (D.P.M.)
DROUET	Christian	Immunologie Médicale (TIMC-IMAG)
DROUET	Emmanuel	Microbiologie (U.V.H.C.I)
GODIN-RIBUOT	Diane	Physiologie-Pharmacologie (HP2)
LENORMAND	Jean Luc	Ingénierie Cellulaire, Biothérapies (THEREX, TIMC, IMAG)
PEYRIN	Eric	Chimie Analytique (D.P.M.)
RIBUOT	Christophe	Physiologie - Pharmacologie (HP2)
WOUESSIDJEW	Denis	Pharmacotechnie (D.P.M.)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIEN HOSPITALIER (n=6)

CALOP	Jean	Pharmacie Clinique (TIMC-IMAG, PU-PH)
CORNET	Murielle	Parasitologie - Mycologie Médicale (LAPM, PU-PH)
DANEL	Vincent	Toxicologie (SMUR SAMU / PU-PH)
FAURE	Patrice	Biochimie (HP2/PU-PH)
MOSSUZ	Pascal	Hématologie (PU-PH-THEREX-TIMC)
SEVE	Michel	Biochimie - Biotechnologie (IAB, PU-PH)

PROFESSEUR EMERITE (n=1)

GRILLOT	Renée	Parasitologie - Mycologie Médicale (L.A.P.M)
----------------	-------	--

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (n=31)

ALDEBERT	Delphine	Parasitologie - Mycologie (L.A.P.M)
BATANDIER	Cécile	Nutrition et Physiologie (L.B.F.A)
BELAIDI-CORSAT	Elise	Pharmacologie Physiologie (HP2)
BOURGOIN	Sandrine	Biochimie - Biotechnologie (IAB)
BRETON	Jean	Biologie Moléculaire / Biochimie (L.C.I.B -LAN)
BRIANCON-MARJOLLET	Anne	Physiologie Pharmacologie (HP2)
BUDAYOVA SPANO	Monika	Biophysique (I.B.S)
CAVAILLES	Pierre	Biologie Cellulaire et génétique (L.A.P.M)
CHOISNARD	Luc	Pharmacotechnie (D.P.M)
DELETRAZ-DELPORTE	Martine	Droit Pharmaceutique (Equipe SIS « Santé, Individu, Société »-EAM 4128)
DEMEILLIERS	Christine	Biochimie (L.B.F.A)
DURMORT-MEUNIER	Claire	Biotechnologies (I.B.S)
GEZE	Annabelle	Pharmacotechnie (D.P.M)
GILLY	Catherine	Chimie Thérapeutique (D.P.M)
GROSSET	Catherine	Chimie Analytique (D.P.M)
GUIEU	Valérie	Chimie Analytique (D.P.M)
HININGER-FAVIER	Isabelle	Biochimie (L.B.F.A)
JOYEUX-FAURE	Marie	Physiologie - Pharmacologie (HP2)
KHALEF	Nawel	Pharmacie Galénique (TIMC-IMAG)
KRIVOBOK	Serge	Biologie Végétale et Botanique (L.C.B.M)
MOUHAMADOU	Bello	Cryptogamie, Mycologie Générale (L.E.C.A)
MORAND	Jean-Marc	Chimie Thérapeutique (D.P.M)

MELO DE LIMA	Christelle	Biostatistiques (L.E.C.A)
NICOLLE	Edwige	Chimie Thérapeutique (D.P.M)
PERES	Basile	Pharmacognosie (D.P.M)
PEUCHMAUR	Marine	Chimie Organique (D.P.M.)
RACHIDI	Walid	Biochimie (L.C.I.B)
RAVEL	Anne	Chimie Analytique (D.P.M)
RAVELET	Corinne	Chimie Analytique (D.P.M)
SOUARD	Florence	Pharmacognosie (D.P.M)
TARBOURIECH	Nicolas	Biophysique (U.V.H.C.I.)
VANHAVERBEKE	Cécile	Chimie (D.P.M)

MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES-PRATICIEN HOSPITALIER (n=3)

ALLENET	Benoit	Pharmacie Clinique (THEMAS TIMC-IMAG/MCU-PH)
BUSSER	Benoit	Pharmacie (MCU-PH-IAB-INSERM)
GERMI	Raphaëlle	Microbiologie (U.V.H.C.I./MCU-PH)

PROFESSEUR CERTIFIE (PRCE) (n=2)

FITE	Andrée	P.R.C.E
GOUBIER	Laurence	P.R.C.E

PROFESSEURS ASSOCIES (PAST) (n=4)

BELLET	Béatrice	Pharmacie Clinique
RIEU	Isabelle	Qualitologie (Praticien Attaché – CHU)
TROUILLER	Patrice	Santé Publique (Praticien Hospitalier – CHU)
DON	Martin	Laboratoire TIMC-IMAG

PROFESSEUR AGREGE (PRAG) (n=1)

GAUCHARD	Pierre-Alexis	(D.P.M)
-----------------	---------------	---------

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES (AHU) (n=2)

SUEUR	Charlotte	Virologie (U.V.H.C.I)
VAN NOOLEN	Laetitia	Biochimie Toxicologie (HP2-DBTP-BGM)

ATER (n= 6)

DAYDE David	ATER	Parasitologie Mycologie (J.R)
FAVIER Mathieu	ATER	Pharmacologie - Laboratoire HP2 (JR)
HADDAD-AMAMOU Anis	ATER	Laboratoire de Pharmacie Galénique
HENRI Marion	ATER	Physiologie – Laboratoire HP2 (JR)
LEHMANN Sylvia	ATER	Biochimie Biotechnologie (JR)
REGENT-KLOEKNER Myriam	ATER	Biochimie (LECA-UJF)

MONITEUR ET DOCTORANTS CONTRACTUELS (n=9)

CAVAREC	Fanny	(01-10-2011 au 30-09-2014) Laboratoire HP2 (JR)
GRAS	Emmanuelle	(01-10-2010 au 30-09-2013) Laboratoire HP2 (JR)
LESART	Anne-Cécile	(01-10-2009 au 30-09-2013) Laboratoire (TIMC-IMAG)
MELAINE	Feriel	(01-10-2011 au 30-09.2014) Laboratoire HP2(JR)
NASRALLAH	Chady	(01-10-2011 au 30-09.2014) Laboratoire HP2(JR)
THOMAS	Amandine	(01-10-2011 au 30-09-2014) Laboratoire HP2 (JR)
LECERF-SHMIDT	Florine	(01-10-2012 au 30-09-2015) Pharmacochimie (DPM)
BERTHOIN	Lionel	(01-10-2012 au 30-09-2015) Laboratoire (TIMC-IMAG-THEREX)
MORAND	Jessica	(01-10-2012 au 30-09-2015) Laboratoire HP2 (JR)

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIB : Centre d'Innovation en Biologie

DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire

HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire

IAB : Institut Albert Bonniot, Centre de Recherche « Oncogenèse et Ontogenèse »

IBS : Institut de Biologie Structurale

LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes

LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée

LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux

LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie

LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine

LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques

TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation et de Cognition

UVHCI : Unit of Virus Host Cell Interactions

Dernière mise à jour : 10/09/13

Remerciements

A ma directrice de thèse,

Merci à Mme Magalie Baudrant-Boga d'avoir accepté d'encadrer mon travail. Je vous remercie pour vos conseils avisés et pour avoir su me remotiver lorsqu'il le fallait.

Au président du jury,

Je remercie Mr Benoit Allenet de m'avoir fait l'honneur de présider le jury de cette thèse.

Aux autres membres du jury pour avoir accepté de juger mon travail et pour le temps accordé.

Aux experts qui ont participé à cette thèse. Merci de m'avoir accordé votre temps.

A mes professeurs,

Merci de m'avoir transmis votre passion et votre amour de la pharmacie.

A mes parents, mes deux plus grands fans. Je vous remercie de m'avoir soutenu tout au long de ces années, d'avoir toujours cru en moi. Merci pour vos encouragements, vos rires, votre amour.... Ce travail est un peu le vôtre !

A mon frère Kevin, mon sparring partner préféré. Merci d'avoir toujours été là pour moi. Et d'avoir toujours accepté de m'aider.

A mes grands-parents qui ont tous cru en moi.

A mes amies,

A Cécile B, mon amie d'enfance. Des bancs de la cantine à nos déjeuners au Matcha, merci d'être encore là. D'être toujours prête à écouter mes petites histoires de la pharma.

A Cécile C, pour tes rires et ton optimisme sans faille.

A Aurélie, ma binôme, ma meilleure amie. Il y a tant de souvenirs à évoquer, un roman ne suffirait pas pour écrire toutes nos aventures. Je retiendrai particulièrement nos pétales de câble pré et post-exams, nos expériences en laboratoire, nos chorégraphies, nos séances shopping... J'espère qu'il y en aura encore beaucoup d'autres. Merci aussi à la relectrice émérite qui est en toi !

A toutes les G : Amand, Steph, Ombeline, Céline, Claire, Rhian, Laura. Merci d'avoir été là pendant ces six dernières années. Sans vous, les choses auraient eu une autre saveur. Merci pour tous ces moments passés ensemble, pour vos éclats de rires, votre bonne humeur, votre soutien et votre amitié.

Aux Latui, qui m'ont vu grandir ! Merci de toujours faire partie du paysage aujourd'hui ! A mes petites sœurs de cœur Sarah et Enora avec qui je passe toujours des moments agréables.

A mes coloc', pseudo-coloc' mais aussi et surtout amis : Fulvie, Titi, Mel et Anna. Je vous remercie de partager votre vie avec moi. Merci de me supporter un peu plus chaque jour et de me booster quand j'en ai besoin.

A Fulvie, à nos voyages passés et futurs je l'espère.

A Titi, à ta patience (ça ne doit pas toujours être facile de vivre avec des filles), aux moments passés devant l'amour est dans le pré.

A Mel, pour ton pragmatisme sans faille et pour tes encouragements.

A Anna, à ta joie de vivre, ton originalité et bien sur ta cuisine.

A mes collègues et amis : Claire-Lise, Elodie, Anne-Camille, Anne, Isabelle, Céline, Yves. Merci d'être vous tous les jours de la semaine. A votre bonne humeur, vos petites histoires... Merci de m'avoir accueilli il y a presque trois ans et de m'avoir fait partager votre expérience et vos connaissances.

Table des matières

Liste des tableaux.....	13
Liste des figures.....	14
Liste des abréviations.....	15
Chapitre I : Introduction.....	17
I.1. Les médias.....	18
I.1.1. Définition de l'information.....	18
I.1.2. Définition des médias.....	19
I.1.3. L'histoire des médias.....	19
I.2. La relation médecin-patient.....	22
I.3. Les médias et la santé.....	26
I.3.1. Relations entre médias et santé.....	26
I.3.2. Répartition des différentes sources d'informations en matière de santé utilisées par les populations.....	29
I.4. Internet comme média santé.....	34
I.4.1. Accessibilité de ce média.....	35
I.4.2. L'internaute santé : Qui est-il ? Comment recherche-t-il sur internet ? Quels types de sites d'informations santé recherche-t-il ?.....	37
I.4.3. Risques généraux liés à ce média.....	41
I.4.4. Risques liés au secteur de la santé.....	43
I.4.5. Impact d'internet sur la relation médecin-patient.....	50
I.4.6. Perception d'internet par les professionnels de santé.....	53
Chapitre II : Méthodologie.....	56
II.1. Revue de la littérature des outils d'évaluation des sites internet santé.....	56

II.2. Utilisation d'une méthodologie spécifique « la méthode Delphi » pour créer un	
outil consensuel d'évaluation des sites Internet Santé pour les patients.....	57
II.2.1. Description de la méthode Delphi.....	57
II.2.2. Choix des experts.....	60
II.2.3. Construction de la version n°1 de la grille d'analyse destinée aux	
experts.....	62
II.2.4. Déroulement du processus.....	64
Chapitre III : Résultats.....	66
III.1. Outils d'évaluation identifiés.....	66
III.1.1. Codes d'éthique.....	66
III.1.2. Recommandations.....	70
III.1.3. Grilles d'évaluation des sites internet santé.....	79
III.2. Application de la méthode Delphi aux critères d'évaluation de la qualité des	
sites internet santé à destination des patients.....	91
III.2.1. Proposition de la version n°1 de la grille d'analyse.....	91
III.2.2. Description des sous-groupes d'experts.....	101
III.2.3. Résultats du premier tour de la méthode Delphi.....	107
III.2.4. Résultats du deuxième tour de la méthode Delphi.....	113
III.2.5. Résultats du troisième tour de la méthode Delphi.....	120
III.2.6. Critères de qualité retenus à l'issu de la méthode Delphi à intégrer	
dans une grille d'analyse des sites internet santé à destination des patients.....	127
Chapitre IV : Discussion.....	128
IV.1. Méthodologie.....	128
IV.1.1. Choix de la méthode.....	128

IV.1.2. Profil des experts.....	130
IV.2. Questions de la grille d'analyse destinée aux experts.....	133
IV.3. Résultats de la méthode Delphi.....	134
IV.3.1. Différences entre les 1^{er} et 3^e tours dans le choix des experts.....	134
IV.3.2. Analyse des principaux résultats finaux.....	136
IV.4. Construction de l'outil d'évaluation des sites internet santé destiné aux patients.....	141
IV.4.1. Contenu.....	141
IV.4.2. Utilisation d'un score pour prendre une décision.....	142
IV.4.3. Description de la présentation visuelle.....	143
IV.4.4. Création d'un mode d'emploi.....	144
IV.4.5. Limites d'utilisation de l'outil d'évaluation.....	146
Conclusion et perspectives.....	150
Annexe 1 : Etudes sur la répartition des sources d'information en santé.....	152
Annexe 2 : Lettre d'invitation destinée aux experts.....	154
Annexe 3 : Organigramme de la méthode Delphi.....	155
Annexe 4 : Grille d'analyse destinée aux experts.....	156
Annexe 5 : HONcode.....	158
Annexe 6 : Délibération n° 01-011 du 08 mars 2001 portant adoption d'une recommandation sur les sites de santé destinés aux publics.....	159
Annexe 7 : Fiche Internet santé : Faites les bons choix.....	163
Annexe 8 : Fiche Internet santé et vos patients.....	164
Annexe 9 : Plaquette HAS destinée aux éditeurs de sites internet santé.....	165
Annexe 10 : Discern.....	166

Annexe 11 : Netscoring.....	169
Annexe 12 : Grille d'analyse des sites web.....	172
Annexe 13 : Grille d'analyse des sites médicaux sur l'Internet.....	173
Annexe 14 : Web site evaluation criteria.....	176
Annexe 15 : Résultats du premier tour de la méthode Delphi.....	178
Annexe 16 : Résultats du second tour de la méthode Delphi.....	180
Annexe 17 : Résultats du troisième tour de la méthode Delphi.....	185
Annexe 18 : Outil d'évaluation des sites d'information santé.....	186
Annexe 19 : Mode d'emploi de l'outil d'évaluation des sites internet santé.....	188
Bibliographie.....	192

Liste des tableaux

Tableau 1 : Liste des critères de qualité retenus à partir de la revue de la littérature	96
Tableau 2 : Grille d'analyse version n°1 destinée aux experts.....	100
Tableau 3 : Présentation des experts du sous-groupe n°1	102
Tableau 4 : Présentation des experts du sous-groupe n°2	104
Tableau 5 : Présentation des experts du sous-groupe n°3	105
Tableau 6 : Moyenne d'âge des experts selon les sous-groupes.....	105
Tableau 7 : Répartition des experts selon la catégorie socio-professionnelle	106
Tableau 8 : Résultats du 1 ^{er} tour du Delphi - Pourcentage de sélection > 75%.....	108
Tableau 9 : Résultats du 1 ^{er} tour du Delphi - 50% ≤ Pourcentage de sélection < 75%	109
Tableau 10 : Résultats du 1 ^{er} tour du Delphi - 25% ≤ Pourcentage de sélection < 50%	110
Tableau 11 : Résultats du 1 ^{er} tour du Delphi - Pourcentage < 25%	112
Tableau 12 : Résultats du 2 ^e tour de la méthode Delphi	119
Tableau 13 : Résultats du 3 ^e tour du Delphi - Pourcentage de sélection ≥ 75%.....	121
Tableau 14 : Résultats du 3 ^e tour du Delphi - 50% ≤ Pourcentage de sélection < 75%.....	122
Tableau 15 : Résultats du 3 ^e tour du Delphi - 25% ≤ Pourcentage de sélection < 50%.....	124
Tableau 16 : Résultats du 3 ^e tour du Delphi - Pourcentage de sélection < 25%.....	126
Tableau 17 : 16 critères de qualité retenus à l'issu de la méthode Delphi	128
Tableau 18 : Préférences des patients et des usagers pour la présentation des documents écrits	144

Liste des figures

Figure 1 : Répartition des sources d'informations santé en 2001, France (en %)	30
Figure 2 : Répartition des sources d'information santé en 2010, France (en %).....	30
Figure 3 : Répartition des sources d'information santé en 2009, Etats-Unis d'Amérique (USA) (en %).....	33
Figure 4 : Répartition des sources d'informations santé en 2008, Canda (en %)	33
Figure 5 : Taux d'équipement en ordinateur à domicile en France en 2010 (en %).....	36
Figure 6 : Taux d'équipement en connexion internet à domicile en France en 2010 (en %) ..	36
Figure 7 : Vente de médicaments en ligne : situation selon les pays européens	47

Liste des abréviations

BBC : British Broadcasting Corporation

MIT : Massachusetts Institute Technology (Institut de technologie du Massachusetts)

IEEE : Institute of Electrical and Electronics Engineers (Institut des ingénieurs électriciens et électroniciens)

ACM : Association for Computing Machinery (Association pour la machinerie informatique)

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SIDA : Syndrome d'Immuno-Déficiences Acquis

Insee : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

BUPA : British United Provident Association (Association prévoyante unie britannique)

USA : United States of America (Etats-Unis d'Amérique)

CREDOC : Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie

HON : Health On the Net (La santé sur internet)

IRACM : Institute of Research Against Counterfeit Medicine (Institut de recherche contre les médicaments contrefaits)

OTC : Over the counter (En libre accès)

ARS : Agence Régionale de Santé

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament

CSP : Catégorie socio-professionnelle

ALD : Affection de Longue durée

Inpes : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

Ipcem : Institut de formation des professionnels de soins et acteurs de santé à la méthodologie de l'éducation thérapeutique du patient

IREPS : Instance Régionale d'Education et de Promotion de la santé

HAS : Haute Autorité de Santé

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des libertés

Chapitre I : Introduction

Face à des questions de santé, pour elles et/ou pour leur entourage, les personnes vont rechercher des informations diverses à partir de sources diverses (entourage familial, professionnels de santé, amis, collègues de travail, la société, les médias ...) afin de comprendre, de donner du sens à ce qui arrive et de se forger une opinion. L'accès aujourd'hui facilité à des informations multiples dans le domaine de la santé par les nouvelles technologies entre autre pose la question de comment s'y retrouver dans cette « jungle de données », faire du tri afin de sélectionner des informations factuelles, de qualité permettant à chacun de s'approprier les concepts décrits et/ou les conseils données.

Dans ce contexte, ce travail propose, dans un premier temps de définir ce qu'est l'information et les médias la diffusant, puis de faire le point sur la relation professionnel de santé-patient. Les différentes sources d'information santé disponibles pour les patients sont présentées et un focus sur internet en tant que média santé est fait : qui est l'internaute santé ? Comment accède-t-il à ce média et pourquoi ? Quels sont ses sujets de recherche et quelle crédibilité accorde-t-il aux informations trouvées ? Pourquoi fait-il appel à ce média ? Ce travail propose ensuite de créer un outil d'aide aux patients pour décrypter les informations retrouvées sur internet en se basant sur une revue de la littérature des outils existants et sur une méthodologie spécifique « la méthode Delphi ».

I.1. Les médias

I.1.1. Définition de l'information

Une information est définie comme un renseignement consigné sur un support quelconque dans un but de transmission des connaissances. Il s'agit d'un ensemble de données élémentaires visant l'acquisition de connaissances par un sujet. (1)

Les chercheurs en communication distinguent trois types d'information :

l'information blanche, la grise et la noire. L'information blanche correspond à l'information accessible à tous, diffusée par des canaux officiels (institutions, entreprises, médias...). Cette information est largement partagée et représente 80% de la production d'information. Elle est souvent le reflet de l'opinion générale. L'information grise est moins accessible, mais elle reste ouverte à tous. Elle provient d'émetteurs plus confidentiels (instituts de recherche, groupes de pression, communautés professionnelles...). Elle exprime généralement des points de vue divergents de l'opinion générale.

L'information noire, quant à elle, est réservée à un nombre restreint d'individus et son accès est protégé. Il s'agit par exemple des informations classées confidentielles.

Concernant les informations dans le domaine de la santé, elles peuvent être considérées comme appartenant aux catégories blanche et grise car accessible à tous, provenant d'émetteurs généraux et d'experts, exprimant des avis consensuels ou non.

I.1.2. Définition des médias

Un média peut être défini comme un moyen de communication destiné à diffuser auprès d'une personne ou d'un groupe de personnes des informations de nature sonore, écrite ou visuelle (2). Il est également décrit comme tout moyen, outil ou système d'organisation permettant la diffusion massive ou la communication publique d'une information ou d'un message dans l'espace et dans le temps (3).

Trois types de médias peuvent être distingués : les médias imprimés (journaux, affiches, flyers...), les médias du film (photographie, cinéma...) et les médias électroniques (radio, télévision, internet...).

De nos jours, il existe une « culture médiatique ». Ce qui sous-entend que le champ des médias est nourri par des supports divers, concurrentiels mais aussi complémentaires. Les informations en santé peuvent être accessibles sur l'ensemble de ces trois médias.

I.1.3. L'histoire des médias (4)

Au cours du XIXe siècle, **la presse** était incontestablement le média dominant. Les journaux étaient une tribune pour des écrivains célèbres et faisaient œuvre d'éducateurs pour la population. Puis à la fin du XIXe siècle, les journaux sont devenus informateurs, comme en témoigne Auguste de Chambure¹ « nous entrons dans l'ère de l'information ». Cette nouvelle tendance a été confirmée par la loi sur la liberté de la presse de 1881. Ensuite, se sont développées progressivement, **l'image** avec l'arrivée des affiches commerciales, des photographies dans les magazines dès 1890 puis les premières **actualités**

¹ Auguste de Chambure (1865-1937) : journaliste français. Docteur en droit. Créateur de l'agence de la presse nouvelle.

filmées diffusées chaque semaine sur les écrans des salles de cinéma dès 1908. Durant les décennies suivantes, les salles de cinéma se répandent. Et le cinéma parlant fait son apparition dans les années 1930.

La radio se développe à partir de 1921 après avoir d'abord été expérimentée par les militaires. Son utilisation se démocratise très rapidement. En France, 850 000 postes sont dénombrés en 1927 et 5 200 000 en 1939. La radio connaît ses grandes heures de gloire durant la seconde guerre mondiale avec l'émission « *Les français parlent aux français* » et restera par la suite un média important. En effet, de nombreux hommes politiques en feront leur tribune dans les décennies suivantes. Ce média constitue une source de divertissements et d'informations.

Parallèlement, **la télévision** fait son apparition en Angleterre dans les années 1920 (diffusion de programmes expérimentaux par la British Broadcasting Corporation (BBC) en 1929). En France, la télévision fonctionne dès 1938 mais seulement 200 récepteurs sont commercialisés à l'époque.

Le journal télévisé s'installe sur les petits écrans à partir d'Octobre 1949. La télévision devient de plus en plus populaire. Le nombre de récepteurs augmente progressivement, passant de 3 700 en 1950 à 500 000 en 1956. Aujourd'hui, la quasi-totalité des foyers possède un poste de télévision.

En outre, ces dernières décennies ont été marquées par l'avènement de **nouvelles technologies**. L'ancêtre d'internet, *Arpanet* a été créé en 1968 aux Etats-Unis à des fins militaires. Cet outil est le fruit d'une théorie datant de 1961 et a été développé par Leonard Kleinrock², ingénieur à l'Institut de technologie du Massachusetts (MIT). S'en suit en 1972,

² Léonard Kleinrock (1934) : ingénieur américain. Membre de l'American Academy of Arts and Sciences, de la National Academy of Engineering, de l'Institute of Electrical and Electronics Engineers (IEEE), de l'Association for Computing Machinery (ACM) et membre fondateur du Computer Science and Telecommunications Board of

l'envoi du premier courrier électronique et la démonstration publique d'*Arpanet* à Washington. En 1983, le mode de fonctionnement d'*Arpanet* change et marque ainsi la naissance d'internet. Les années 1990 sont ensuite marquées par l'annonce du World Wide Web (toile d'araignée mondiale) et l'apparition des grands moteurs de recherches (Yahoo en 1994, Netscape en 1994, Google en 1998, Internet Explorer en 1998). Depuis, internet n'a cessé de se développer : diversification des supports (ordinateurs, tablettes tactiles, téléphones portables) et démocratisation de son utilisation.

Internet a révolutionné le monde de l'information en facilitant son accès et en permettant un accès à des sources toujours plus nombreuses. De même, il a bouleversé le monde de la communication : blogs, réseaux sociaux, messageries électroniques, chat....

A l'heure actuelle, les médias populaires sont donc nombreux et représenté par la presse écrite, la radio, la télévision et internet.

Cependant, la presse écrite voit sa diffusion globale stagner depuis le début des années 1990 et la répartition des différents supports imprimés changent avec une diminution du nombre de tirages des quotidiens (*Libération, Le Parisien...*) et une augmentation des supports gratuits (*Métro...*).

Le monde des médias est très hétérogène. Il a connu de nombreux bouleversements depuis la fin du XIXe siècle. Les supports médiatiques se sont multipliés et diversifiés. Le paysage médiatique français est en perpétuelles mutations : de nouveaux supports apparaissent et la popularité des différents types de média évolue.

Les individus sont donc confrontés à ce large champ médiatique et peuvent faire appel à plusieurs types de média lorsqu'ils souhaitent communiquer et/ou chercher de l'information.

the National Research Council. Inventeur des principes de la communication de paquets, de la théorie mathématique des réseaux de données.

Zoom sur le paysage audiovisuel français en 2012 (5):

- 29% des français déclarent lire un quotidien payant tous les jours.
- 6% des français déclarent lire un quotidien gratuit tous les jours.
- 59% des français déclarent lire régulièrement un magazine (au moins un numéro sur deux).
- Les français (de 13 ans et plus) écoutent en moyenne la radio 21 heures par semaine.
- Les français (de 12 ans et plus) regardent la télévision en moyenne 20 heures par semaine.
- Les français (de 12 ans et plus) passent en moyenne 13 heures par semaine sur internet.

La possibilité pour les individus d'avoir accès à de nombreuses sources d'informations et la diversité de ces informations en accès libre pose la question dans le domaine de la santé de l'impact potentiel sur la relation patient-soignant : est-elle modifiée et/ou doit-elle se transformer ?

I.2. La relation médecin-patient (6)(7)(8)

La relation médecin-patient et plus généralement la relation professionnel de santé-patient diffère des autres types de relations que l'on peut rencontrer (relation professionnelle, relation amicale, relation amoureuse...). Cette relation, historiquement, se définit comme asymétrique symbolisant la rencontre d'un expert et d'un novice sous la forme d'une relation plutôt paternaliste. Elle peut évoluer dans le temps et selon les

situations vécues par les deux parties : irruption de la chronicité de la maladie dans la vie du patient, survenue d'évènements extérieurs (mort d'un proche...), ou au contraire aidants (soutien social, nouveaux projets, expériences de réussites en termes de prise en charge de sa santé...), d'actions entreprises par l'un ou les deux interlocuteurs, des relations passées, des circonstances, du nombre et de la fréquence des rencontres.

Comme toute relation, cette relation thérapeutique se base sur une communication interpersonnelle dont trois caractéristiques principales peuvent être soulignées : la confiance, l'acceptation de l'autre et la capacité d'influence.

Lorsqu'un patient consulte un médecin pour la première fois, la confiance qu'il lui accorde dans un premier temps s'appuie sur des données rassurantes du type éthique et au code de déontologie médicales.

Souvent, le patient s'attend à ce que le médecin fasse preuve d'une certaine autorité et prenne des décisions pour lui dans le cadre de sa santé. Cette posture médicale est soutenue par la reconnaissance d'une expertise scientifique et par la capacité du médecin à choisir une stratégie thérapeutique adaptée, à prescrire en conséquence des actes de soins comme des examens, des traitements... Plus ces compétences spécifiques sont perçues, reconnues comme pertinentes par le patient plus le médecin aura potentiellement de l'influence sur lui. Mais cette capacité d'influence peut être mutuelle. En effet, le patient peut, de par son expertise « expérientielle » du vécu avec sa maladie, apporter des éléments d'informations au médecin pouvant modifier leur relation et provoquer une prise de décision négociée. Cette alliance thérapeutique pouvant être envisagée si le médecin modifie sa posture relationnelle et propose un espace sécurisé au patient pour s'exprimer. De plus, les changements sociétaux de ces dernières années (progrès médicaux à l'origine entre autre de l'apparition de la chronicité, l'accès sans limite à l'information par les

nouveaux médias et nouvelles technologies, le droit à l'information et à la participation des patients aux décisions de santé les concernant...) ont profondément modifié le cadre cette relation paternaliste vers une relation de partenariat, d'alliance dans laquelle chacune des parties apportent des éléments, se positionnent, argumentent afin d'envisager une stratégie personnalisée et négociée. Le médecin dans cette configuration ne réalise pas seulement une anamnèse conduisant au diagnostic mais explore l'ensemble des dimensions cognitives, psychosociales de la personne afin de comprendre ses problématiques et informer de façon adaptée en fonction des connaissances antérieures, des représentations du patient et propose les différentes stratégies possibles de prise en charge qui lui semblent les plus adaptées qui seront ensuite négociées avec le patient auparavant « armé » pour prendre une décision « éclairée ». (7)

Les moments de rencontre sont rythmés par le parcours de soins du patient alternant les consultations à intervalles et durées variables en fonction des événements intercurrents sur fond de suivi régulier systématisé.

A partir de l'analyse de la littérature, plusieurs approches relationnelles peuvent être identifiées s'appuyant chacune sur des modèles de santé différents.

Deux principaux modèles de santé, biomédical et biopsychosocial, illustrent bien cette évolution de la relation médecin-patient.

- Le modèle biomédical

Il trouve son origine au XIX^e siècle, suite à deux bouleversements majeurs dans la pratique de la médecine : l'utilisation d'instruments lors des examens cliniques et l'avènement des examens anatomopathologiques. Ce modèle décrit la santé comme l'absence de maladie (définie comme un problème organique ou biophysique, objectivable, déterminée par une ou plusieurs causes pouvant être traitées ou identifiées). Dans ce contexte, la relation

médecin-patient est centrée sur le médecin et se traduit souvent par une relation de type paternaliste. Les attentes des patients sont peu explorées et par la même prises en compte. Les conceptions populaires de la maladie, les facteurs psychologiques ou sociaux qui entourent le patient ne sont pas les dimensions recherchées. « L'enseignement thérapeutique » se fait de façon classique, centré sur l'enseignant. Les savoirs à acquérir sont ici prédéfinis et les méthodes utilisées pour ce faire sont de types « transmissives ».

- Le modèle biopsychosocial

L'approche relationnelle basée sur ce modèle est née à la fin des années 1970 à la suite d'une réflexion du modèle biomédical du docteur Engel³.

Ce second modèle s'est construit à partir du premier en y apportant de nouvelles notions. La santé y est ici définie comme un état de bien-être physique, mental et social, et pas seulement comme l'absence de maladie (définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (9)). Ce modèle se base comme dans le précédent sur une démarche clinique traditionnelle (santé objectivable par des mesures biologiques et physiologiques) mais élargit le regard du médecin de la personne en intégrant des données explorant des dimensions psychosociales et comportementales. Le patient y est défini « comme un être social et émotif dont les interactions avec l'environnement physique et social agissent sur sa santé ». Dans ce contexte, la relation médecin-patient se centre sur le patient.

« L'enseignement thérapeutique » se base sur une logique d'apprentissage, positionnant la personne qui apprend au centre de la démarche et en s'appuyant sur ses connaissances et compétences antérieures. Le patient participe de façon active à la définition des objectifs d'apprentissages et aux contenus de son apprentissage. Les méthodes utilisées sont « participatives et déductives ».

³ George L. Engel (1913-1999) : psychiatre américain. Chercheur à l'université de Rochester.

A l'évolution des paradigmes de cette relation médecin-patient s'ajoute des évolutions législatives comme la loi du 4 Mars 2002 (10) relatives aux droits des malades et à l'organisation de la santé qui témoigne de la volonté des patients et de leur famille de mieux participer aux choix qui concernent leur vie et leur santé.

Ce texte expose la notion de consentement éclairé du patient cela qui implique que le patient puisse appréhender l'information transmise par les professionnels de santé, la comprendre et s'en saisir afin de participer à la prise de décisions avec l'équipe soignante. Le professionnel de santé, dans cette perspective, doit susciter le dialogue, essayer de comprendre, d'approcher les problématiques du patient, adapter et personnaliser l'information transmise et les modalités, outils utilisés pour le faire. Cet accès à l'information par le patient et sa façon de la décoder, la filtrer, lui donner un sens pour la comprendre, l'intégrer conditionne le processus de codécision.

I.3. Les médias et la santé

I.3.1. Relations entre médias et santé

Le monde de la santé a connu de grands bouleversements et de grandes avancées depuis le début du siècle dernier et ce dans tous les domaines : anatomie, physiologie, examens médicaux, diagnostic, traitements.... Il s'agit donc d'un domaine qui a connu de grandes innovations parallèlement à celui du monde des médias.

Aujourd'hui, la santé se place au centre des préoccupations des français. Pour exemple, un sondage TNS Sofres portant sur les faits marquants des 25 dernières années place le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) au 3^e rang des faits négatifs

marquants perçus par la population française (11). Dans une enquête de 2008, à la question « Actuellement quelle est la chose la plus importante dans votre vie ? », la santé apparaît en 2^e position (citée par 27% des enquêtés) après la famille. De plus, 17% des personnes interrogées font de la santé leur priorité. Cette enquête montre que la santé est plus particulièrement importante pour les femmes, les ouvriers, les employés, les personnes plus âgées ainsi que celles estimant ne pas avoir une « bonne santé ».(12)

La santé fait l'objet d'une couverture médiatique constante et est présente dans tous les types de médias (télévision, presse, internet, à la radio...), sous différentes formes : reportages, actualités, fictions (séries télévisées : Urgences, Dr.House...), publicités, messages d'associations de patients, des autorités sanitaires... De plus, depuis le 28 Février 2007, dans le cadre du programme national nutrition santé, la loi française impose aux marques de produits alimentaires d'introduire des messages sanitaires dans leurs publicités comme par exemple « manger aux moins cinq fruits et légumes par jour ».

En outre, durant ces dernières décennies, le nombre d'affaires liées à la santé ayant fait le « buzz » dans les médias n'a fait que croître. Le premier scandale mettant en jeu la santé publique correspond à l'évènement de Tchernobyl (1987). Viennent ensuite l'affaire du sang contaminé (années 1980) et l'encéphalite spongiforme bovine (années 1990). Plus récemment, la canicule de l'été 2003, la grippe A (2009) ou encore le guide des médicaments, utiles, inutiles, ou dangereux (2012).

La gestion médiatique vécue par la population comme très opaque de Tchernobyl et de l'affaire du sang contaminé a engendré une demande de transparence de la part du publique (4). Ainsi, à travers l'affaire de la « vache folle », le ministre de l'agriculture de l'époque, Jean

Glavany⁴ a pratiqué la transparence et a rassuré l'opinion publique en participant régulièrement à des émissions radiophoniques ou télévisuelles. Néanmoins, comme cela a été le cas avec la canicule ou la grippe A, la communication de santé publique « de masse », non spécifiquement ciblée, adaptée reste prise en défaut.

Parallèlement, ces différents scandales sanitaires ont contribué à l'application à la santé publique du principe de précaution à travers la loi Barnier de Février 1995 (13).

Cependant, les médias présentent certains avantages en termes de communication santé. En effet, ils permettent, de par leur technologie et leur portée, de diffuser largement des messages relatifs à la santé : campagnes de dépistage du cancer du sein, prévention des accidents de la route, rappels de lots de médicaments, de produits alimentaires.... Mais les informations santé relayées par les médias sont présentées de façon succincte. On constate souvent un manque d'argumentation, une simplification des débats basée sur des arguments d'accessibilité en termes de compréhension pour le plus grand nombre. De même, les études citées comme socle scientifique sont rarement resituées dans un contexte plus nuancé de travaux comparant les résultats des différents travaux scientifiques à disposition.

Selon une revue de la littérature menée en 2008 intitulée *Les sources scientifiques et profanes dans les médias : leur rôle dans la construction des normes sociales en santé* (14), le choix de la source d'information retenue (scientifique ou profane) par les journalistes serait dictée par la préoccupation marchande. De plus, l'auteur souligne que les sources scientifiques lorsqu'elles sont citées, ne le sont rarement de façon éclairée. En effet, les

⁴ Jean Glavany (1949) : Avocat et homme politique français. Ministre de l'Agriculture et de la pêche d'Octobre 1998 à Février 2002. Vice-président de l'Assemblée Nationale de Juin 1997 à Octobre 1998. Membre du comité stratégique du groupe Bolloré. Secrétaire général de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière.

journalistes ne disposent pas de la formation, ni du temps nécessaire pour discuter les résultats ou les resituer dans un contexte global. Toujours selon cette étude, par exemple, seul 20% du contenu diffusé par les médias en terme d'alimentation ou de pratique sportive serait basé sur des sources scientifiques ou proviendrait d'experts en santé.

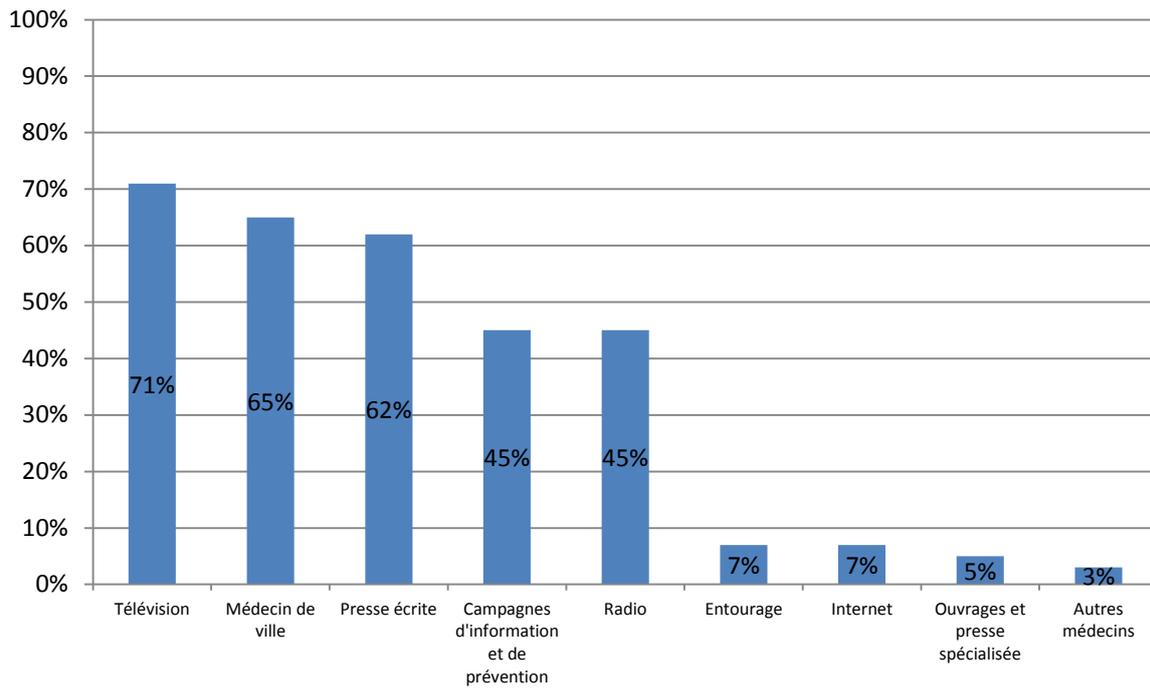
En outre, il est souvent admis que le choix des sources d'information ou encore l'orientation des informations serait dictée par le désir de surprendre, d'émouvoir ou encore de convaincre (14)(15). Le traitement émotif de l'information favoriserait peu le recours aux sources d'informations scientifiques. De plus, il n'existe toujours qu'un seul et même pendant d'une information relayé par l'ensemble des médias.

D'autre part, les médias influencent, de façon générale, l'attitude des consommateurs dans tous les secteurs qui existent et même en terme de santé. Comme en témoigne l'envolée des ventes de Prozac® dans les années 1990 après la publication de nombreux articles. Cela dévoile, par exemple, l'impact puissant des médias sur les comportements de consommation santé.

I.3.2. Répartition des différentes sources d'informations en matière de santé utilisées par les populations

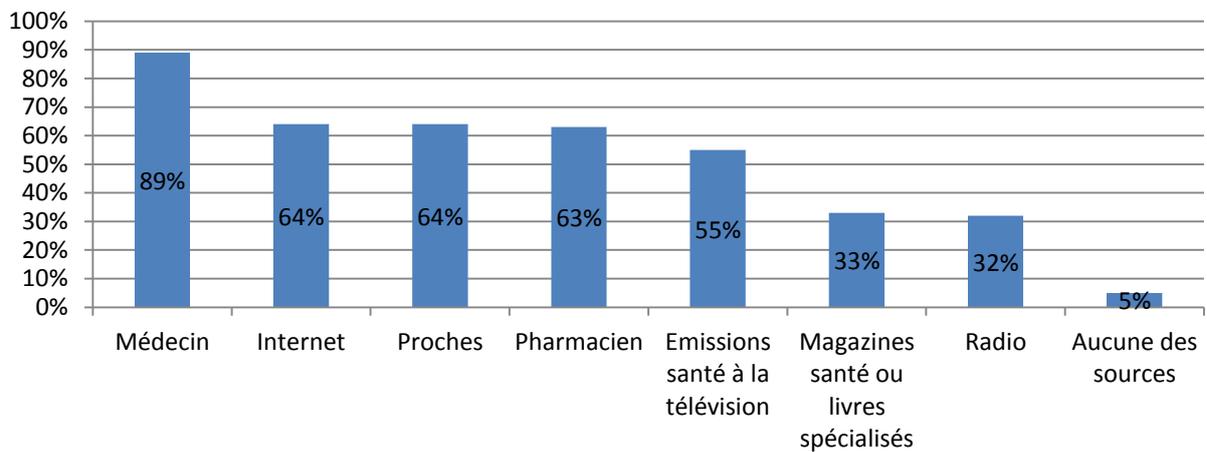
I.3.2.a. Principales sources d'informations pour la population en matière de santé en France et évolution de leurs répartitions en fonction des années

Figure 1 : Répartition des sources d'informations santé en 2001, France (en %)



Source : *L'information en matière de santé, enquête réalisée par le Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie (CREDOC), Juin 2001 (16)*

Figure.2 : Répartition des sources d'information santé en 2010, France (en %)



Source : *Les conséquences des usages d'internet sur les relations patients-médecins, enquête réalisée par IPSOS Public Affair pour le conseil de l'ordre des médecins, mars 2010 (17)*

Ces deux études peuvent être comparées du fait qu'elles ciblent des échantillons de même taille, représentatifs de la population et utilisent le même type de méthodologie (enquêtes téléphoniques, ...) (cf *Annexe 1, page 152*).

Le médecin et les professionnels de santé en général, restent l'une des principales sources d'information en matière de santé. A l'inverse, la place d'internet a beaucoup évolué en dix ans, passant ainsi de 7% à 64%. De même, l'entourage est devenu une source d'information non négligeable (7% en 2001 contre 64% en 2010). Concernant l'évolution non négligeable des proches, de l'entourage en tant que source d'informations, plusieurs hypothèses explicatives peuvent être évoquées : échanges plus fréquents, récurrents au sein des familles, des groupes d'amis, de collègues... sur la thématique de la santé qui fait partie des préoccupations principales des français, accès facilité aux informations et à leurs évolutions permettant les débats au quotidien, besoin de confronter des avis différents dans un contexte de suspicion, de doutes...

D'autre part, le pharmacien est cité comme potentielle source d'informations santé en 2010 alors que ce n'était pas le cas en 2001. Une explication possible peut être l'évolution de l'image du pharmacien perçue par la population d'un « distributeur de médicaments, de produits de santé » vers un professionnel de santé de proximité expert des médicaments pouvant répondre à des questions de santé. Cette évolution de la perception du rôle du pharmacien est aussi visible du côté des autres professionnels comme le montre par exemple, en 2006, un rapport de l'observatoire national de la démographie des professions de santé (18) qui met en avant la reconnaissance par les autres professionnels de santé du rôle complémentaire d'acteur de premier recours avéré du pharmacien en partenariat avec le médecin. Il serait en mesure :

- D'être le premier maillon concernant les actions préventives,

- D'orienter les patients vers les professionnels compétents en fonction des besoins identifiés,
- D'assurer une démarche de pharmacovigilance,
- D'aider les personnes, les patients à filtrer l'information santé et décrypter les informations utiles, pertinentes et sécurisées pour gérer leur santé... (expertise scientifique et compétences communicationnelles et pédagogiques).

Dans ce rapport, 50% des médecins jugent nécessaires d'accroître le rôle de premier recours du pharmacien. Les médecins interrogés y voient la possibilité de désengorger les salles d'attente de consultation, d'augmenter la pharmacovigilance ou encore de promouvoir les prescriptions officinales.

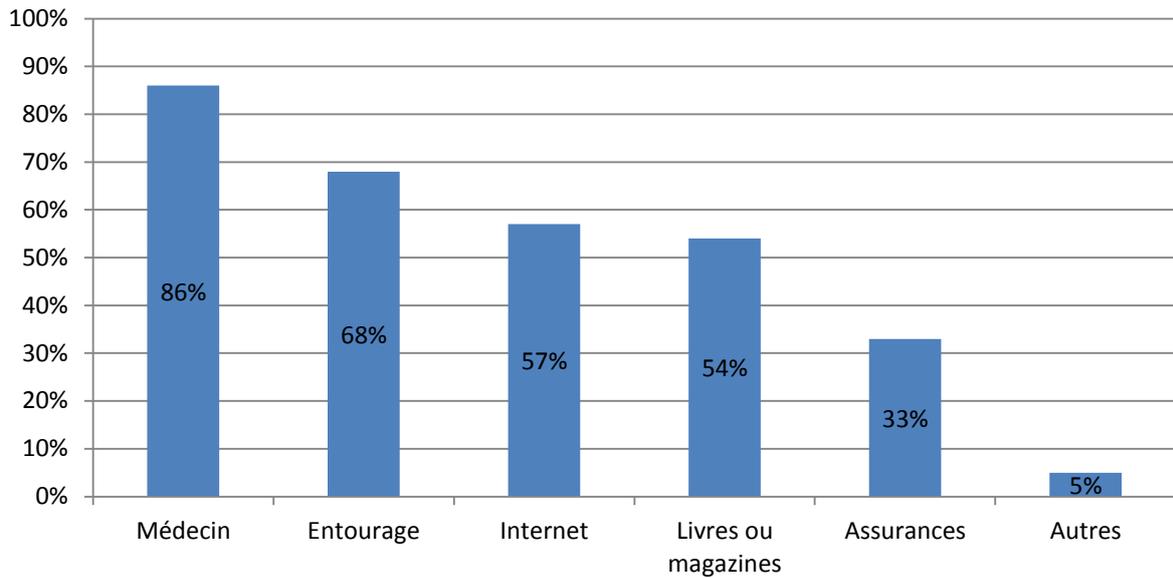
Ce changement de vision de l'activité officinale a été confirmé par la loi Hôpital, Patient, Santé et Territoire du 21 Juillet 2009 (19) portant sur la réforme du système de santé. En effet, ce texte intègre le pharmacien au cœur d'un système global de santé. Les missions du pharmacien ont été redéfinies :

- Participation aux soins de premiers et seconds recours,
- Participation aux services publics de la permanence des soins,
- Participation à l'éducation thérapeutique du patient,
- Actions d'accompagnement des patients.

I.3.2.b. Quelle est la situation en termes de sources d'information santé à l'étranger ?

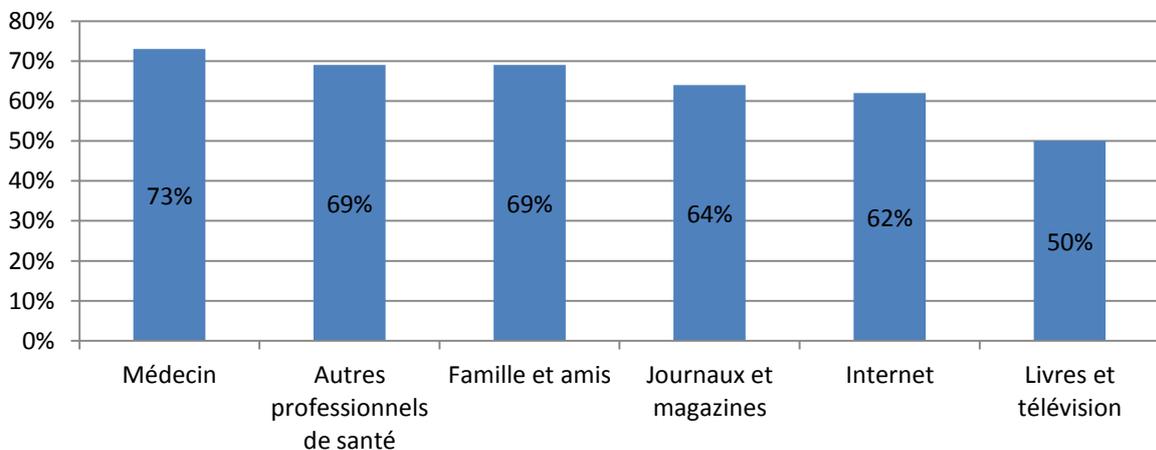
Deux études ont été consultées : une étude réalisée aux Etats-Unis datant de Juin 2009 (15) et une réalisée au Canada en 2008 (14).

**Figure 3 : Répartition des sources d'information santé en 2009, Etats-Unis d'Amérique (USA)
(en %)**



Source : *The social life of health information, Juin 2009*

Figure 4 : Répartition des sources d'informations santé en 2008, Canada (en %)



Source : *Les attitudes des Canadiens à l'égard de l'apprentissage lié à la santé, 2008*

La répartition des sources d'informations est similaire aux USA et au Canada et correspond à celle retrouvée en France en 2010. Le médecin et de façon plus générale les professionnels de santé sont présentés comme source dominante d'information suivi par les

proches et internet. Néanmoins, au Canada, les magazines et les journaux restent une source d'information importante.

En matière de santé, il n'existe donc pas de source d'information unique. Les personnes utilisent différentes sources et comparent les résultats obtenus. Une enquête canadienne rapporte que les répondants utilisent en moyenne six sources d'informations différentes (20).

Etant donné l'évolution spectaculaire de la place d'internet parmi les sources d'information en matière de santé, ce travail s'est donc plus particulièrement centré sur internet comme source d'information médicale.

I.4. Internet comme média santé

La commission générale de terminologie et néologie française définit internet comme un réseau mondial associant des ressources de télécommunication et des ordinateurs, destiné à l'échange de messages électroniques, d'informations multimédias et de fichiers. Il fonctionne en utilisant un protocole commun (*Internet Protocole*) qui permet l'acheminement de proche en proche de messages découpés en paquets indépendants (22).

Le terme internet a été formé à partir de l'anglais *INTERconnected NETWORKS* (interconnexion de réseaux). Il correspond à une base de données internationale permettant un accès facile et rapide à une information abondante sur des thématiques diverses.

En 2005, une enquête menée par l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) (23) révèle qu'un français sur quatre se connecte quotidiennement sur internet. Parmi les usages d'internet les plus répandus ressortent la recherche d'information générale (68% des personnes interrogées) ainsi que l'utilisation de la messagerie

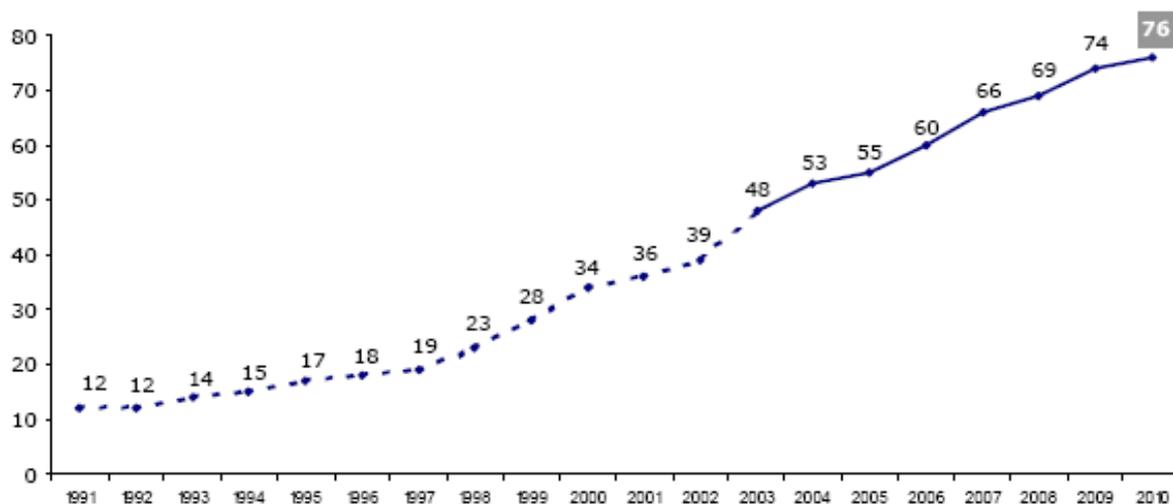
électronique (73% des personnes interrogées). Dans cette même enquête, les femmes procèdent à des recherches d'information santé sur internet dans 35% des cas. De plus, une étude menée par la British United Provident Association (BUPA) en 2010 (24) montre que 59% des français ayant internet ont déjà cherché des informations relatives à la santé sur le net. Ce résultat montre un recours à internet pour des informations santé pour les français moins important que pour d'autres nationalités. En effet, 96% des russes, 92% des chinois, 90% des indiens, 89% des mexicains... auraient déjà effectué des recherches concernant la santé sur internet. De plus, une enquête publiée en 2008 (25), montre que 75 à 80% des américains utilisant internet l'ont déjà utilisé pour chercher de l'information santé.

Les sites internet santé, de façon générale, font partis des sites les plus consultés et leur fréquentation augmente continuellement. En France, *Doctissimo* correspond au site santé le plus consulté (22^e rang des sites les plus consultés en France en 2008) (26) et sa fréquentation augmentait de 3% par mois en 2010 (27).

1.4.1. Accessibilité de ce média

De nombreuses études (28) soulignent le fait que des disparités apparaissent dans l'accès à internet. Néanmoins, l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication s'est beaucoup développée au cours de ces dix dernières années. Les inégalités concernant l'équipement en ordinateur à domicile ainsi que l'accès à internet tendent à se réduire comme en témoigne les données issues des graphiques ci-dessous tirés d'une étude du Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie (CREDOC), publiée en 2010, sur les « Conditions de vie et aspirations des Français » (29).

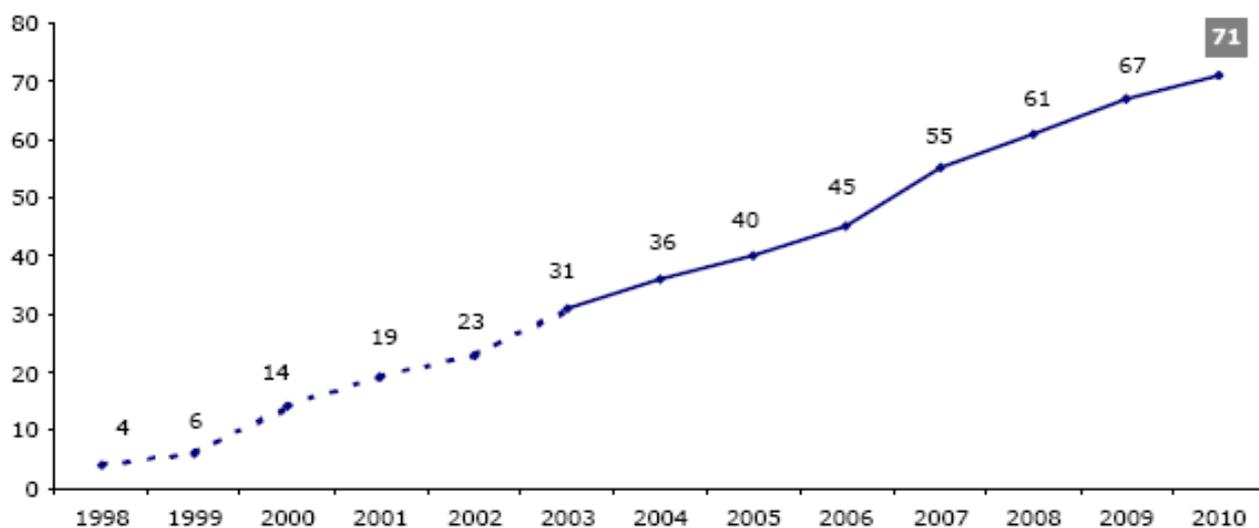
Figure 5 : Taux d'équipement en ordinateur à domicile en France en 2010 (en %)



Source : *Les Conditions de vie et les Aspirations des Français*, CREDOC, 2010

* Les courbes en pointillés portent sur les 18 ans et plus ; à partir de 2003, les courbes portent sur les 12 ans et plus.

Figure 6 : Taux d'équipement en connexion internet à domicile en France en 2010 (en %)



Source : *Les Conditions de vie et les Aspirations des Français*, CREDOC, 2010

* Les courbes en pointillés portent sur les 18 ans et plus ; à partir de 2003, les courbes portent sur les 12 ans et plus.

I.4.2. L'internaute santé : Qui est-il ? Comment recherche-t-il sur internet ?

Quels types de sites d'informations santé recherche-t-il ?

I.4.2.a. Profil type du patient internaute

Dans la plupart des études, le profil type du patient internaute serait :

- De sexe féminin (16)(23)(28)(30)(31)(32),
- Jeune (20)(25)(28)(30)(32),
- Avec un niveau d'éducation élevé (niveau universitaire)(20)(28)(30)(32),
- Disposant de revenus élevés (28)(30)(32).

Certaines caractéristiques apparaissent comme étant moins systématiques :

- En couple (28),
- Ayant un ou des enfants de moins de 18 ans (16),
- Vivant en agglomération,
- Possédant une expérience d'internet de plus de 4 ans (28),
- Ayant une connexion haut débit (25).

Les études rapportent également des résultats contradictoires concernant l'expérience de la maladie (16)(25)(28)(30)(32).

D'autre part, il apparaît, dans de nombreuses études, que les recherches menées sur internet le sont aussi bien pour l'internaute lui-même que pour un de ses proches (enfants,

parents, amis) (28)(30)(32). Ceci serait d'autant plus vrai pour les femmes et pour les adultes de 30 à 49 ans (environ les deux-tiers d'entre eux ont des enfants en bas âge) (32).

I.4.2.b. Technique de recherche d'informations en santé sur internet

La majorité des individus utilise un moteur de recherche (60 à 92% des personnes interrogées selon les études)(30). Le moteur de recherche le plus utilisé en France est Google. Selon ce moteur de recherche, les sites internet sont indexés en fonction des mots clés qu'ils contiennent ainsi que du nombre de visites. Toujours selon Google, un nombre de visite important serait un gage de qualité. Cependant, l'étude de *Meric et al* (33), concernant la thématique du cancer du sein, qui évaluait si la qualité du contenu des sites était associée à leur popularité, a montré qu'il n'existait pas de différence significative en terme de qualité entre les sites les plus populaires et les moins populaires. Les critères de qualité étaient l'identification des auteurs de l'information, des sources et références, la présence de la date d'actualisation, des révélations concernant le propriétaire, les sponsors, la publicité, les conflits d'intérêt, l'existence ou non d'un e-mail, l'adresse du webmaster ainsi que la présence du label Health On The Net (HON). Les critères de popularité d'un site étaient le rang d'apparition dans la liste de résultat Google, le nombre de liens évalués par Google et les sites les moins populaires étaient classés du 101^e au 200^e sites de la liste. L'indexation d'un site ne peut donc pas être considérée comme un gage de qualité. De même, il n'existe pas de relation entre la popularité d'un site et la qualité de l'information délivrée par ce dernier.

En outre, il est intéressant de noter que, au cours d'une recherche via un moteur de recherche, 85% des internautes santé ne se rendent pas au-delà de la 2^e page de résultats.

I.4.2.c. Types de sites consultés et de sujets en santé recherchés sur internet

Selon l'Observatoire Sociétal du Médicament de 2011 (34), les sites les plus consultés sont les sites d'information grand public (66%) devant les sites institutionnels (28%), les forums de discussion (17%), les blogs (12%), les sites d'association de patients (12%) et les sites des entreprises du médicaments (2%). De plus, l'enquête menée par BUPA en 2010 (24), montre que seul un internaute santé sur quatre vérifie la fiabilité de l'information qu'il consulte. De même, dans l'étude WHIST de 2007 (28), seul 42% des personnes interrogées regardent la plupart du temps l'origine de l'information obtenue. 41% regardent quant à eux la date de mise à jour de l'information qui est disponible.

Ces deux études mettent en évidence que les internautes santé vérifient peu la fiabilité et la qualité de l'information santé qui leur est délivrée sur internet. Ce qui pose la question des potentiels risques encourus par ces internautes en fonction de la crédibilité donnée aux informations retenues et à l'impact induit par celles-ci sur leur comportement de santé. Ce comportement est, de plus, renforcé par le fait que de nombreuses personnes pensent que l'information disponible dans les médias est vraie dès lors qu'elle est publiée. En effet, selon une enquête réalisée en 2010, les informations présentes sur internet apparaissent comme plutôt fiables ou tout à fait fiables pour 74% des patients (17).

Concernant les sujets santé recherchés par les internautes santé, l'étude WHIST réalisée en France en 2007 (28), identifie par ordre de fréquence de recherche les thématiques suivantes :

- Les médecines douces et alternatives,
- Les associations de malades et d'usagers,

- L'actualité médicale et les traitements. La fréquence de recherche concernant ces deux thèmes augmente de façon continue avec l'âge des internautes.
- Les démarches liées au système de protection sociale ou concernant les centres de soins. Ce sujet est plus fréquent chez les personnes jeunes ayant un niveau d'éducation élevé ainsi que chez les personnes confrontées à la maladie.

Une revue de la littérature de 2007 (30) révèle que les sujets de recherche les plus fréquents sur internet sont les recherches d'information concernant : la maladie ou une situation clinique, les traitements, la nutrition, la forme physique, les alternatives thérapeutiques. Au contraire, les thèmes les moins populaires sont : les fournisseurs de soins, les groupes de soutien, les associations de patient, l'information sur la prévention.

Les deux études précédentes montrent des résultats différents concernant les associations de patients.

Dans une étude de 2010 réalisée aux Etats-Unis par le Pew Internet Project et la fondation California HealthCare (32), les résultats étaient les suivants :

- Les maladies (66%) : les dix pathologies les plus fréquemment citées sont (par ordre décroissant) : zona, vésicule biliaire, goutte, hémorroïdes, lupus, problèmes de peau, allergies, maladies cardio-vasculaires, diabète, troubles du sommeil.
- Les thérapeutiques (traitements médicamenteux ou procédures ; 56%) : antalgiques, anti-dépresseurs, anti-hypertenseurs, corticoïdes, hystérectomie, anti-diabétiques, traitements du trouble déficit de l'attention/hyperactivité, antibiotiques, coloscopie, hypocholestérolémiants.
- Les hôpitaux, installations médicales (36%),
- Les assurances (33%),
- L'alimentation (29%),

- La sécurité des médicaments (24%),
- Les risques sanitaires (22%),
- La grossesse et l'accouchement (19%),
- Les pertes de mémoire, les démences, la maladie d'Alzheimer (17%),
- Les résultats d'examen médicaux (16%),
- La gestion des douleurs chroniques (14%),
- Les soins à long termes des personnes âgées (12%),
- La fin de vie (7%).

I.4.3. Risques généraux liés à ce média

Les problèmes voire les dangers liés à l'utilisation d'internet sont nombreux.

L'un des problèmes les plus fréquemment rencontré correspond aux « spams » (messages non sollicités à caractère publicitaire ou non). Ils représenteraient environ la moitié des mails reçus. Leur contenu peut être violent, haineux voire à caractère raciste (vidéos, photos, jeux, musiques). De plus, tout individu peut également être victime de cyber-intimidation. Celle-ci peut prendre la forme d'insultes, de menaces, de commentaires haineux via les réseaux sociaux, les e-mails. En outre, l'addiction aux jeux de hasard peut être aussi médiée par internet. La pratique des jeux en ligne s'est beaucoup développée ces dernières années avec la légalisation des jeux de hasard en ligne. Par ailleurs, ce média ou n'importe quelle information peut être visionnée, retrouvée peut particulièrement être dangereux pour les enfants. Ces derniers en sont souvent les premières victimes, du fait de leur vulnérabilité pouvant être liée à leur manque de connaissances concernant les modalités de navigation sur ce média, leur manque d'expériences, de jugement, de protection face aux images

pouvant être visualisées. Selon une étude Ipsos réalisée en 2008 (36), seulement 32% des parents parlent systématiquement d'internet avec leurs enfants alors que leur utilisation d'internet chez les enfants commence en moyenne à l'âge de 9 ans, 44% des 6-8ans « surfent » sur internet, 70% des moins de 11ans et plus de 83% des 12-17 ans. Ce phénomène est, de plus, en perpétuel augmentation avec le développement de l'internet mobile (téléphone portable, tablette numérique).

Ce média leur offre une grande capacité d'interaction et de communication avec les autres, plus ou moins identifiés, via les réseaux sociaux (Facebook, Twitter...), les messageries instantanées, les blogs. De plus, les adolescents participent beaucoup à des jeux en ligne, des concours ou encore des sondages. Lors de telles utilisations, de nombreuses données à caractères personnelles sont souvent délivrées (inscription sur des réseaux sociaux, ouverture de blog, remplissage de formulaires ou encore partage de photographies, de vidéos...). Or les informations délivrées sur internet peuvent très rapidement échapper à tout contrôle. L'accès à la pornographie est facilité. En effet, les images pornographiques sont à la portée d'un simple clic de souris. Des erreurs de frappe, des liens avec des mots courants sans connotation particulière à première vue, des problèmes de référencement sur les moteurs de recherche ou l'utilisation de logiciel de partage de fichiers peuvent conduire à l'apparition de photographies ou vidéos à caractère pornographique. En outre, la présence de « prédateurs » est favorisée par l'anonymat qui règne sur ce média. De nombreuses personnes peuvent ainsi faire des révélations, des confidences à de parfaits inconnus.

A l'heure actuelle, de nombreuses mesures ciblant les enfants et adolescents se mettent en place pour essayer de lutter contre les dérives et risques associés à internet. Ces mesures reposent le plus souvent sur des actions de sensibilisation, d'informations sous la

forme de formations scolaires (37), de sites dédiés aux enfants (38)(39), aux parents ou aux éducateurs (40).

I.4.4. Risques liés au secteur de la santé

I.4.4.a. Quid de la qualité de l'information retrouvée sur internet ?

Internet est « une zone » où chacun peut déposer, publier des informations, dans n'importe quel domaine y compris en santé, qui ne sont pas forcément vérifiées, comparées, critiquées, évaluées... Il devient donc possible d'y trouver des informations non valides, peu fiables voire même trompeuses. Ce constat s'applique également aux informations de santé. Dans une étude parue en 2000, sur 100 000 sites consacrés à la santé, seuls 20 000 provenaient d'organismes identifiables mais tous n'avaient pas une pertinence prouvée. L'objectivité et l'exactitude de 80% des sites internet santé étaient donc sujettes à caution (7). De plus, une revue de la littérature menée en 2002 (42) a analysé 79 articles ayant évalué 6 000 sites d'information santé. Il ressort que 70% des études consultées montrent un défaut de qualité des sites. Les critères qualité utilisés étaient la transparence, le design, la lisibilité, l'exactitude/la complétude/l'étendue des données du site. Depuis, le nombre de sites internet dédié à la santé a connu une croissance exponentielle. Se pose donc à nouveau la question de la qualité de l'internet santé.

Une revue de la littérature datant de 2007, nommée « le *Patient internaute* » (35), conclue que toutes les études consultées mettent en évidence la présence d'informations inexacts associée à l'impossibilité de les quantifier. De plus, une étude menée aux USA révèle que 3%

des patients internautes s'étant inspirés des informations santé trouvées sur internet ont vécu des conséquences négatives induites par le suivi de ces informations. (21)

Se pose donc la question des critères de qualité retenus. Une revue de la littérature menée en 2002 (42) indique que l'appréciation de la qualité de l'information santé varie selon les études en fonction de la méthodologie, des critères qualité retenus, des sujets de recherche et de la population étudiée. Il n'existe donc, actuellement, aucun consensus concernant l'appréciation de la qualité de l'internet santé.

I.4.4.b. Risques de « la cyberchondrie »

Des symptômes communs à de nombreuses maladies peuvent être décrits sur ce média et les personnes peuvent se les attribuer et leur donner un caractère de gravité inapproprié. Dans ce contexte, internet peut induire un effet anxiogène.

L'Office québécois de la langue française définit la *cyberchondrie* comme une hypochondrie qui se manifeste par l'utilisation, parfois compulsive, de l'utilisation d'internet pour rechercher de l'information médicale pour soi ou pour autrui (45).

I.4.4.c. Risques liés à la vente de médicaments en ligne

Suite au développement du commerce en ligne, la question de la possibilité de vente de médicaments sur la toile s'est imposée.

Les risques inhérents à la vente en ligne sont nombreux :

- Le mésusage du médicament :

- Médicament inadapté à la pathologie du patient, risques de contre-indications physiopathologiques, d'interactions médicamenteuses,
- Posologie non adaptée : sous ou surdosage,
- Détournement du médicament (dopage, perte de poids, addiction...),
- Le risque de non confidentialité : usage de mails non cryptés,
- Le risque de contrefaçons et de malfaçons.

En effet, la qualité, l'efficacité, la sécurité, l'origine du produit ainsi que l'identité du vendeur peuvent être soumis à crédit. Il existe de nombreuses définitions d'un médicament contrefait (définition de l'OMS, du groupe International medicines products anti counterfeiting Task force, du Conseil de l'Europe...). Selon l'OMS (46), il s'agit d'un médicament qui est délibérément et frauduleusement muni d'une étiquette n'indiquant pas son identité et/ou sa source véritable. Il peut s'agir d'une spécialité ou d'un produit générique et, parmi les produits contrefaits, il en est qui contiennent les bons ingrédients ou de mauvais ingrédients, ou bien encore pas de principe actif, et il en est d'autres où le principe actif est en quantité insuffisante ou dont le conditionnement a été falsifié. L'OMS considère qu'un médicament sur deux vendu en ligne correspond à une contrefaçon (46).

- Le risque de trafic de médicaments sur internet.

Celui-ci est en perpétuel augmentation. Sa valeur est estimée à plus de 50 milliards d'euros par an ce qui positionne ce marché comme potentiellement plus lucratif que le trafic d'héroïne ou de cigarettes de contrebande. D'autre part, le marché semble illimité. Les médicaments les plus concernés sont : les anabolisants, les spécialités indiquées dans les troubles de l'érection ainsi que des produits amincissants.

- Les difficultés à identifier précisément l'origine du site. Par exemple, certains sites de vente de médicaments en langue française illégaux usurpent l'appellation

« pharmacie ». De même certains sites de parapharmacie abusent du terme « pharmacie » et de la croix verte.

- Les risques généraux liés à tout achat sur le net : escroqueries, commandes non honorées, produits saisis par les douanes, marketing viral...

Le marketing viral est actuellement un phénomène plus marginal qui provient du « Word of Mouth marketing » soit traduit en français par « marketing du bouche à oreille ». En effet, depuis les années 1950, le bouche à oreille a été reconnu comme ayant une influence déterminante dans le processus de décision d'une personne quel que soit le domaine concerné. Ce phénomène du bouche à oreille s'exprime dans de nombreux domaines, y compris sur le marché de la santé. En 1957, une étude rapporte le rôle déterminant des réseaux interpersonnels dans la diffusion de nouveaux produits, en particulier des médicaments (48). Ces constatations ont été utilisées par les entreprises pour promouvoir leurs produits ou leurs services. Ce processus de communication « le bouche à oreille » a été détourné par les entreprises à des fins commerciales. Aujourd'hui, ce « bouche à oreille » connaît une nouvelle dimension via internet sous le nom de « marketing viral ». Il consiste à payer des internautes pour diffuser une information téléguidée via les blogs, les réseaux sociaux (15). Ce phénomène tend à orienter le consommateur vers un produit, comme par exemple le patient vers un médicament. Une des actions pour essayer de limiter ce marketing viral dans le secteur de la santé est la présence de médiateurs sur les blogs dédiés qui devront contrôler l'information médicale délivrée sur ce type de site. Néanmoins, leur présence n'est pas obligatoire sur les forums.

En 2003, la Cour de Justice des Communautés Européennes a émis un arrêté mentionnant que les Etats membres ne pouvaient pas interdire la vente de médicaments

En 2003, en France, les pharmacies étaient soumises à des contraintes en matière de publicité. L'ordre considérant internet comme une vitrine publicitaire, la vente de médicaments en ligne y était interdite. Les officines pouvaient, cependant, posséder leur site internet à titre d'informations santé et d'échanges (envoi de messages possibles au pharmacien). Les médicaments sans ordonnance pouvaient figurer sur le site « sous forme de liste exhaustive et alphabétique, sans tri, notamment par classe thérapeutique, sans information ni photo sur le médicament et sans aucun lien avec les laboratoires exploitant ces spécialités ». Le 8 Juin 2011, le Parlement Européen a émis une directive (directive 2011/62/UE (51)) instituant un code communautaire relatif aux médicaments à usage humain en ce qui concerne la prévention de l'introduction dans la chaîne d'approvisionnement légale de médicaments falsifiés. Cette directive prévoit la vente de médicaments sur internet. Les Etats membres ont disposé de 18 mois pour transposer cette directive en droit national.

La France a donc du redéfinir le cadre juridique de la vente de médicaments sur internet. L'ordonnance N°2012-1427 (52) relative au renforcement de la sécurité de la chaîne d'approvisionnement des médicaments, à l'encadrement de la vente sur internet et à la lutte contre la falsification de médicaments a vu le jour le 19 Décembre 2012. Elle prévoyait la possibilité de vente à distance de 455 spécialités à compter du 1^{er} Mars 2013. La liste des spécialités était basée sur celle des médicaments disponibles en libre accès à l'officine (Over The Counter (OTC)). Suite à la parution au Journal Officiel de cet article, un cyber-pharmacien a saisi le Conseil d'état en vue de suspendre la décision de limiter le nombre de médicaments disponibles sur internet à la seule liste des médicaments OTC. Le 15 Février 2013, le Conseil d'état a statué en faveur du demandeur. La légalité de cette ordonnance a été remise en doute. Dans ce contexte, l'arrêté relatif aux bonnes pratiques de dispensation

des médicaments par voie électronique a été publié au journal officiel le 23 Juin 2013 et est entré en vigueur le 12 Juillet 2013 (53). Il prévoit seulement que les médicaments de médication officinale présentés en libre accès à l'officine peuvent faire l'objet du « commerce électronique ». Les conditions nécessaires pour mener une activité de vente en ligne de ces médicaments sont que :

- La pharmacie en ligne soit rattachée à une pharmacie physique.
- La vente en ligne soit réalisée par un pharmacien ayant obtenu une licence pour créer une pharmacie physique.
- La pharmacie en ligne ait l'agrément de l'Agence Régionale de Santé (ARS).
- La pharmacie en ligne soit déclarée à l'ordre des pharmaciens suite à l'autorisation de l'ARS.
- La pharmacie en ligne mette en vente uniquement des médicaments OTC.
- La pharmacie en ligne respecte les règles de déontologie applicables aux pharmacies physiques.
- La pharmacie en ligne contienne les informations et caractéristiques suivantes :
 - Les coordonnées de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM).
 - Les liens vers le site internet de l'ordre national de pharmaciens et du ministère de la santé.
 - Le logo commun au niveau communautaire, permettant d'identifier le site comme étant légal.
- Le patient doit avoir accès à un espace privé, intitulé « mon compte », pour s'identifier (utilisation d'un mot de passe), dialoguer avec le pharmacien et effectuer des achats.

Ce changement de législation permet de protéger le patient-internaute en limitant les risques liés à l'achat de médicaments sur internet : l'accès à des médicaments de qualité sur des sites sécurisés, la diminution du risque de mésusage....

L'ordre national des pharmaciens (54) et le ministère de la santé (55) tiennent à disposition des patients internautes la liste des pharmacies autorisées à vendre des médicaments sur internet.

1.4.5. Impact d'internet sur la relation médecin-patient

Selon l'enquête WHIST de 2007 (28), les recherches santé réalisées sur internet ne modifient pas la fréquence des consultations médicales. Cependant, elles peuvent remplacer une consultation médicale dans 17% des cas. Cette tendance serait plus significative chez les personnes n'ayant pas identifié un médecin référent qu'ils consultent régulièrement et chez les plus jeunes.

Les patients informent peu leurs médecins de leur utilisation d'internet dans le cadre de leur santé. En effet, selon une enquête de 2010 (21), parmi les patients qui consultent des sites internet santé, seuls 34% en parlent avec leur médecin. Parmi ces derniers, dans 67% des cas, les médecins répondent de façon positive lorsqu'ils leur font part de leurs recherches sur la toile (intérêt, approbation...) et ils apportent des précisions aux patients sur ce qu'ils ont lu dans 87% des cas. Selon les patients, le fait de rechercher de l'information santé sur internet ne modifierait pas dans la plupart des cas la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin, ni la confiance qu'ils leur attribuent (85% des personnes interrogées répondent leur faire autant confiance qu'avant).

Les hypothèses avancées concernant la recherche d'information santé sur internet par les patients sont les suivantes :

- Le désir d'anonymat et d'une plus grande liberté d'expression du patient (56)
- Les temps de consultations trop brefs (15)(56)
- Le fait que le médecin soit en décalage de savoir (56)
- Le fait que le patient n'est pas satisfait de la relation entretenue avec son médecin

(28)(34):

- 40 à 75% des internautes santé aimeraient que leur médecin leur donne plus d'explications concernant leur état de santé ou les traitements existants. Il s'agit en particulier des femmes, des ouvriers, des personnes ayant des enfants.
- 33% pensent que leur médecin ne leur dit pas tout.
- 33% estiment que les informations délivrées par le médecin sont difficiles à comprendre ou que leurs conseils sont difficiles à appliquer au quotidien.
- Un problème de confiance vis-à-vis du corps médical (28).

Seul 7,3% des personnes interrogées dans l'enquête WHIST (28) disent avoir pris des libertés par rapport aux prescriptions du médecin après consultation d'informations sur internet.

Certaines des raisons de recherche d'informations santé sur internet citées précédemment montrent que la perception d'un manque d'expertise peut être à l'origine d'une perte de confiance et d'une recherche d'autres sources d'informations par les patients et rappellent les enjeux de la formation continue pour les professionnels de santé, ainsi que la nécessité d'adresser le patient vers des collègues référents compétents si nécessaire. Elles repositionnent aussi l'importance du temps d'écoute à dédier, du climat à créer pour

permettre un dialogue, du temps nécessaire de transmission d'informations adaptées, structurées...

Certains patients consultent internet avant même de se rendre chez leur médecin. Dans ce cas, il peut exister un risque d'autodiagnostic et/ou d'automédication pouvant induire des conséquences néfastes sur la santé des patients. Ces mêmes patients se présentent parfois en consultation avec une idée précise de leur problème et du traitement qui doit leur être dispensé. Ceci peut avoir plusieurs conséquences dont une orientation du médecin vers un diagnostic erroné associé à une prise en charge inadaptée, la création d'une résistance dans la relation entre le patient et son médecin, chacun campant sur sa position et énumérant ses arguments avec pour conséquence une possible perte de confiance par le patient, une démotivation du médecin face à un patient résistant (avec en outre une possible perception de perte de pouvoir par le professionnel de santé face aux patients internautes) qui implique un risque d'inertie de la prise en charge pouvant avoir des répercussions médicales pour le patient. Le professionnel de santé, se positionnant comme garant du savoir médical, devrait, dans ce cas, analyser et critiquer les informations fournies via internet avec le patient en prenant garde à ce que chacune des deux parties puissent exprimer son point de vue, le débattre afin de négocier une stratégie acceptable pour les deux acteurs (5).

Dans cette perspective, internet peut se positionner comme un outil de médiation favorisant la participation des patients aux décisions médicales et thérapeutiques les concernant. En effet, il a été montré que les médecins qui recommandent la consultation de sites internet à leurs patients en tirent par la suite un bénéfice dans la relation qui les unit (5). De plus, une revue de la littérature datant de 2009 (57), montre que « s'informer permettrait aux patients de reprendre le contrôle sur leur destinée, d'être capables de faire

des choix, de nouer une relation de partenariat avec leurs médecins et du coup de se sentir plus confiants et moins anxieux ». En l'aidant à trier et à trouver des informations de qualité sur internet, le professionnel de santé pourrait donc améliorer sa relation avec le patient et favoriser des prises de décisions éclairées, adaptées concernant la gestion de sa santé (5). L'utilisation des nouvelles technologies dans le cadre de la télémédecine mais aussi le développement possible de futures cyber-consultations soulèvent encore d'autres questionnements des professionnels de santé et des patients concernant entre autre l'évolution de la relation patient-soignant (risque de déshumanisation), de la garantie du secret médical, de l'identification et des réelles compétences, expertises des soignants « à l'autre bout du web ».

I.4.6. Perception d'internet par les professionnels de santé

Concernant la relation des professionnels de santé avec internet dans leur cadre professionnel, ils décrivent un intérêt concernant la recherche d'informations scientifiques par un accès rapide, facile à des informations pertinentes, « up to date » sous-tendues par leurs capacités à trier les sites, base de données consultés et à réaliser une analyse critique et comparée des différentes informations retrouvées. Internet leur permet de réaliser des formations en e-learning dans le cadre par exemple d'un processus de formation continue qui peuvent avoir l'avantage de s'adapter à des problématiques de disponibilités des professionnels de santé. La consultation de sites médicaux en ligne apporte des connaissances supplémentaires. Il permet d'avoir accès à des guides pratiques, aux dernières recommandations, à des fiches destinées aux patients mais aussi à la monographie d'un médicament... Selon une étude publiée en 2000, concernant la relation des médecins avec

internet, ceux-ci pensent qu'internet les oblige à être plus performants, à contrôler d'avantage leurs prescriptions et à corriger leurs éventuelles erreurs. D'autre part, internet peut être un outil de communication entre soignants. Il peut également être utilisé par les professionnels de santé et les patients souffrant de maladie chronique pour créer du lien en dehors des consultations et optimiser la prise en charge. Concernant leur relation avec internet pour leurs patients, une enquête réalisée en 2010 par téléphone sur un échantillon aléatoire de 200 médecins en France métropolitaine hors Corse et DOM-TOM (58), ayant pour objectif d'évaluer leurs perceptions sur les discussions qu'ils pouvaient avoir avec leurs patients au sujet d'internet, montre que dans la majorité des cas les médecins sont plutôt déroutés, mal à l'aise face à leurs patients internautes. 69% d'entre eux rapportent que leurs patients leur parlent des informations trouvées sur internet. 77.5% pensent que les questions en lien avec internet parasitent la consultation médicale (perte de temps, nécessité d'explications supplémentaires) et 91% estiment que les informations provenant d'internet peuvent être dangereuses.

Différents points de vue se dégagent de la part des médecins :

- La majorité voit un impact positif : 56% pensent que les discussions qui en découlent sont utiles au patient et 48% qu'il peut en apprendre quelque chose.
- Une minorité se sent menacée : 25.4% pensent que ces discussions leur donnent l'impression d'avoir délivré une information incomplète ou mal comprise ; 36.2% ont l'impression que les patients vérifient leur niveau de connaissance.

Il en ressort que les professionnels de santé interrogés semblent mitigés concernant l'utilisation d'internet comme outil d'informations santé pour leurs patients car ils perçoivent les avantages mais aussi les limites et les risques.

Une des problématiques qui se pose à ces professionnels de santé, pouvant expliquer leur difficulté à se positionner vis-à-vis d'internet pour leur patient, repose sur leur perception d'impossibilité de connaître l'ensemble des sites santé disponibles du fait de leurs apparitions exponentielles, de l'aspect éphémère de leurs contenus et d'évaluer la qualité et la pertinence de ces sites en temps réel afin de conseiller de façon pertinent et sécurise leurs patients.

Ce constat montre qu'il paraîtrait donc plus intéressant et pertinent de s'adresser aux utilisateurs c'est-à-dire aux patients internautes afin de leur proposer un outil d'aide à l'évaluation de la qualité et de la pertinence du ou des sites qu'ils consultent en temps réel lors de leurs connexions internet afin qu'ils puissent eux-mêmes décrypter l'information santé sur internet et s'informer de la façon la plus sécurisée possible.

L'objectif de ce travail a donc été dans un premier temps de réaliser une revue de la littérature des outils d'évaluation existants, d'identifier les critères qualité retenus, de les analyser et les comparer afin de créer une première proposition de liste de critères de qualité d'un site internet santé. Puis cette liste de critères a été mise à l'épreuve d'experts (professionnels de santé, patients, internautes santé) afin d'envisager de sélectionner les critères élémentaires, incontournables et pertinents à conserver au sein d'un outil pratique, facilement utilisable pour que les patients puissent se faire un avis « éclairé » sur un site santé avant de le consulter.

Chapitre II : Méthodologie

II.1. Revue de la littérature des outils d'évaluation des sites internet santé

Une analyse de la littérature a été effectuée sur une période de 10 mois, d'octobre 2010 à juillet 2011. Différents moteurs de recherche ont été utilisés (Pubmed, Google Scholar, Firefox) et les mots clés retenus étaient les suivants : « informations » « santé » « internet » « qualité ». Les critères d'inclusion étaient la langue (française ou anglaise), le pays hébergeant le site (France, Angleterre, Suisse, Etats-Unis, Canada), le détenteur du site (organisation gouvernementale, collège d'experts...).

II.2. Utilisation d'une méthodologie spécifique « la méthode Delphi » pour créer un outil consensuel d'évaluation des sites Internet Santé pour les patients

II.2.1. Description de la méthode Delphi

La méthode Delphi appartient au groupe des méthodes participatives au même titre que la conférence de consensus, le jury de citoyens, l'atelier de scénarii ou encore la consultation délibérative (deliberative Polling) (59)(60). Elle a été conçue en 1950 par Olaf Helmer⁵ à la Rand Corporation. Elle trouve son application dans de nombreux domaines : économie, gestion, sciences sociales, santé... (21)

Les principaux buts de cette méthode sont :

⁵ Olaf Helmer (1910-2011) : logisticien, chercheur allemand. Co-fondateur de l'institut pour le future et créateur de la méthode Delphi.

- Mettre en évidence des convergences d'opinion et dégager certains consensus sur des domaines précis, grâce à l'interrogation d'experts, à l'aide de questionnaires successifs.
- Apporter l'éclairage d'experts sur des zones d'incertitude en vue d'une aide à la décision.

Le principe de la méthode se base sur la consultation itérative d'un même groupe d'experts. Un questionnaire est soumis à chaque participant (=expert) via un courrier ou par mail. Il reçoit ensuite un feed-back sur ses réponses ainsi que sur celles des autres participants. Au vu de ces nouvelles informations, il remplit une nouvelle fois le questionnaire en expliquant chacune de ses réponses qui diffèrent fortement de celles du groupe. Chaque participant peut changer d'opinion au regard de l'évaluation et des explications faites par les autres membres du groupe. L'ensemble du groupe peut ainsi évaluer des opinions dissidentes basées sur des informations privilégiées ou rares. Le processus se répète jusqu'à ce qu'un consensus soit réalisé. Le degré de consensus s'accroît au fur et à mesure.

D'un point de vue pratique, on peut décomposer cette méthode en trois grandes phases :

- *Phase 1 : formulation du problème*

Il s'agit d'une étape fondamentale, qui vise à définir précisément le domaine d'investigation.

Lors de cette étape, on procède à l'élaboration du questionnaire. Les questions sont précises, quantifiables, et indépendantes les unes des autres.

Le questionnaire devra être préalablement testé auprès d'une personne n'ayant pas participé à sa conception.

- *Phase 2 : choix des experts*

Les experts recrutés ont la même notion du domaine d'investigation. La notion d'experts est ambiguë. Ceux-ci sont soigneusement sélectionnés, ont des formations différentes, sont de genre différent, d'âge différent afin d'obtenir le plus d'opinions divergentes. Ils peuvent être choisis en fonction de leur niveau hiérarchique, de leur titre. Les experts sont isolés les uns des autres, les avis sont recueillis par voie postale ou par e-mail, de façon anonyme (attribution d'un numéro d'anonymat). On obtient ainsi l'opinion de chaque expert et non une opinion faussée par un processus de groupe (pas de leader).

Pour avoir un large domaine d'expertise, il convient de sélectionner des experts de différents milieux d'expertises et d'expérience. Le groupe d'expert doit être composé au minimum de 4 personnes.

- *Phase 3 : déroulement pratique et exploitation des résultats*

Le questionnaire est envoyé aux participants. Il est accompagné d'une note de présentation expliquant les buts et les conditions pratiques du déroulement de l'enquête. Il est nécessaire de souligner que l'anonymat sera préservé et du délai de réponse attendu. Les experts devront formuler des réponses courtes et spécifiques. Les panélistes devront être incités à suggérer des modifications pour la formulation des éléments et l'introduction d'éléments nouveaux. Les réponses pourront se présenter sous la forme de plusieurs possibilités afin de permettre à la personne interrogée de quantifier ses préférences (pas du tout d'accord, pas d'accord....). Pour chaque question l'expert devra estimer son niveau de compétence.

Au cours du deuxième tour, les experts, informés des résultats du premier tour, fournissent une nouvelle réponse et surtout sont tenus de la justifier si elle s'écarte fortement de celle du groupe « réponse déviante ». Au cours du troisième tour, chaque expert devra

commenter les arguments des déviants. Quant au quatrième tour, il donne la réponse définitive : opinion consensuelle médiane et dispersion des opinions.

Les avantages de cette méthode sont les suivants :

- Domaines d'applications multiples : économie, gestion, sciences sociales, santé...
- Information recueillie riche et abondante.
- En théorie, un consensus est obtenu à l'issue de l'étude.
- Elle permet de faire ressortir de l'innovation grâce aux experts (développement de théories, d'idées originales faisant consensus).
- Elle permet la mise en commun et l'échange d'opinions.
- Elle ne pose pas de problème de processus de groupe : individualité forte, pas de monopolisation de la parole par un leader, pas de frein à la contradiction contrairement aux difficultés liées au fait d'envisager de contredire publiquement une personne, pas de crainte de soulever une idée incertaine, possibilité d'abandonner une opinion au cours du processus sans être gêné par le fait de l'avoir initialement défendue publiquement...

Néanmoins, certains inconvénients existent :

- La procédure est longue, peut être fastidieuse (nécessite plusieurs tours).
- La méthode est plus intuitive que rationnelle.
- Seuls les experts qui s'écartent de la norme doivent justifier leur opinion.
- Elle ne repose pas sur un échantillon représentatif de la population.
- Il est possible de perdre certains experts qui au cours du processus ne se considèrent plus comme compétent vis-à-vis de ce qui leur est demandé.

II.2.2. Choix des experts

Une **quinzaine d'experts** ont été sélectionnés du fait du nombre minimum d'experts de 4 personnes nécessaires pour envisager d'utiliser la méthode Delphi.

Les experts ont été répartis en trois sous-groupes :

- Sous-groupe n°1 : professionnels de santé médicaux et paramédicaux,
- Sous-groupe n°2 : patients souffrant de pathologies chroniques,
- Sous-groupe n°3 : personnes ayant déjà effectuées des recherches sur Internet concernant la santé, ayant déjà ou non été atteints de pathologies aiguës

Un numéro d'anonymat allant de 1 à 16 a été attribué à chaque expert.

Les critères de sélection des experts sont les suivants :

- Avoir déjà utilisé Internet dans le but de trouver des informations relatives à la santé.
- Etre d'âges différents.
- Etre de genres différents. Le sex-ratio du groupe devant être le plus proche possible de 1.
- Etre répartis équitablement entre les zones rurale et urbaine.
- Dans le sous-groupe des professionnels médicaux et paramédicaux :
 - Avoir des formations différentes.
 - Etre de niveaux hiérarchiques divers.
- Dans le sous-groupe des patients souffrant de pathologies chroniques :

Souffrir de pathologies différentes et représentatives des pathologies chroniques les plus fréquentes en France. Selon l'Insee, en 2008 les pathologies cardiovasculaires,

les tumeurs, les maladies psychiques et le diabète représentent à elles seules les trois quarts des personnes en affection de longue durée (ALD).(61)

La détermination de la catégorie socioprofessionnelle (CSP) est basée sur la Nomenclature des Professions et Catégories Socioprofessionnelles de l'Insee (PCS 2003 (62)). Cette nomenclature est divisée en différents niveaux. Dans ce travail, ne sera envisagé que le niveau 1 qui se décompose en huit catégories :

- Catégorie 1 : Agriculteurs exploitants
- Catégorie 2 : Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
- Catégorie 3 : Cadres et professions intellectuelles supérieures
- Catégorie 4 : Professions intermédiaires
- Catégorie 5 : Employés
- Catégorie 6 : Ouvriers
- Catégorie 7 : Retraités
- Catégorie 8 : Autres personnes sans activité professionnelle

La détermination de la localisation géographique des experts (zones rurale ou urbaine) est basée sur la définition de l'Insee. L'espace rural regroupe l'ensemble des petites unités urbaines et communes rurales n'appartenant pas à l'espace à dominante urbaine. Cette définition n'étant plus en vigueur depuis octobre 2011, il a été nécessaire de se baser sur le zonage en aires urbaines (63). Par extension, sont qualifiées de zones rurales les petites aires urbaines c'est-à-dire un ensemble de communes, d'un seul tenant et sans enclave, constitué par un pôle (unité urbaine) de 1 500 à 5 000 emplois, et par des communes rurales ou unités urbaines dont au moins 40% de la population résidente ayant un emploi travaille dans le pôle ou dans des communes attirées par celui-ci.

II.2.3. Construction de la version n°1 de la grille d'analyse destinée aux experts

Le contenu de la grille d'analyse est basé sur la revue de la littérature préalablement effectuée. L'ensemble des critères qualité trouvés dans les différents outils, recommandations consultés ont été regroupés. Ces critères concernent principalement la forme du site en elle-même, son référencement ou encore sa qualité visuelle. Une partie sur le contenu a été intégrée. Les critères définissant une pathologie ont été compilés : la symptomatologie, l'épidémiologie, l'évolution, le suivi... ainsi que des critères plus spécifiques à la prise en charge : les traitements, les objectifs thérapeutiques, les effets indésirables, le suivi, les conduites à risques, la nutrition... Les critères qualité concernant les traitements découlent en grande partie de la grille d'analyse « Discern » car cet outil est le seul retrouvé comme mentionnant ce type de critère.

La question de la pédagogie du site se pose également. Or aucun outil retrouvé ne s'appuie sur des critères pédagogiques. La nécessité d'ajouter des critères inhérents à la pédagogie du site se base sur plusieurs postulats. Tout d'abord, une connaissance se co-construit dans un processus actif et collaboratif. Il s'agit du « social learning ». Comme le souligne le psychologue Albert Bandura⁶, tout apprentissage est la conséquence d'une interaction sociale et culturelle. L'apprenant acquiert de nouveaux savoirs par l'observation et l'imitation de ses pairs. Le « social learning » est très développé via internet dans les pays anglo-saxons. Il se manifeste de différentes manières : blogs, réseaux sociaux... On peut parler ici de e-learning. Certains avantages du « social learning » et/ou du e-learning peuvent être cités :

⁶ Albert Bandura (1925-) : psychologue canadien, enseignant à l'université de Stanford, à l'origine de la théorie de l'apprentissage social.

- Valorisation et gratification des apprenants.
- Développement du sentiment d'appartenance à une communauté d'apprenants.
- Développement des capacités d'apprentissage en autonomie.
- Accroissement du sentiment d'efficacité personnelle permettant par contrecoup d'acquérir confiance en soi et de restaurer l'image de soi.
- Responsabilisation des apprenants.
- Action directe sur l'attention et la motivation.

De plus, un individu s'approprié plus facilement de nouvelles compétences lorsqu'elles sont le fruit d'une production personnelle. Il s'agit de la méthode du « learning by doing ».

En outre, la conception d'un site ayant pour objectif que les utilisateurs trouvent de l'information leur permettant d'envisager de nouveaux apprentissages s'appuie sur des concepts et théories de l'apprentissage qui éclairent les choix fait dans la structuration et le contenu du site. Les critères de qualité retenus sur le versant pédagogique sont issus de différentes références bibliographiques dont le livre de JF. D'Ivernois et R. Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient Approche pédagogique* (64), différents sites internet dont celui de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (Inpes) (65), celui de l'Institut de formation des professionnels de soins et acteurs de santé à la méthodologie de l'éducation thérapeutique du patient (Ipcem) (66), celui de l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la santé en région Rhône-Alpes (IREPS Rhône-Alpes) (67).

II.2.4. Déroulement du processus

Chaque participant a été contacté par e-mail et a reçu une lettre d'invitation (*cf Annexe 2, page 154*), un document pratique expliquant comment remplir la grille (*cf Annexe 3, page 155*) ainsi que la version numéro 1 de la grille d'analyse (*cf Annexe 4, page 156*).

Les participants ont été invités à répondre aux questions de la grille dans un délai de sept jours. Il leur a été demandé de sélectionner les 15 critères (68) qui leur semblaient les plus pertinents parmi une liste de 40. A l'issue de ce premier tour, l'ensemble des réponses fournies a été collecté dans un tableau (utilisation du logiciel Excel). Lorsqu'un critère était sélectionné par un expert un point était attribué. A l'inverse, lorsqu'un critère n'était pas retenu, la note de zéro était donnée. Pour chaque critère, le total des points récoltés a été calculé ainsi que la moyenne et le pourcentage de sélection.

Dans un deuxième temps, un compte-rendu a été renvoyé à chaque participant. Celui-ci comportait la réponse du participant et mentionnait si cette réponse différait fortement de celle du groupe (lorsque la réponse était différente de celle du groupe, la ligne en question apparaissait en jaune). Une réponse reflète l'opinion de la majorité du groupe lorsque celle-ci obtient plus de 50% des suffrages. A chaque fois que leur réponse différait de l'ensemble de la majorité du groupe, il était demandé à l'expert de se justifier. Le délai imparti pour ce deuxième tour était à nouveau de sept jours.

Les résultats de ce deuxième tour ont à nouveau été collectés. L'ensemble des commentaires des participants ont été rassemblés dans un seul et même tableau.

Au cours du troisième tour, un tableau comportant l'ensemble des commentaires ainsi que la réponse initiale de l'expert a été renvoyé aux différents experts. Aux vues de ces éléments, il leur a été demandé de répondre à nouveau aux questions de la grille d'analyse,

et ainsi de valider ou d'infirmer leur réponse de départ. Une fois de plus, le délai de réponse était de sept jours.

Le nombre de tour a été limité à trois car le niveau de consensus obtenu était suffisant.

La dernière étape de la méthode Delphi a donc consisté à recueillir les réponses finales de l'ensemble des participants au sein d'un tableau de synthèse (utilisation du logiciel Excel) afin d'envisager une version consensuelle de la grille d'analyse d'évaluation des sites Internet Santé à destination des patients prête à être testée. Le scoring utilisé fut le même qu'à l'issue du premier tour (1 point accordé pour chaque critère sélectionné). Pour chaque critère, le total des points ainsi que la moyenne et le pourcentage de sélection ont été calculés.

Chapitre III : Résultats

III.1. Outils d'évaluation identifiés

Trois types d'outils d'évaluation ont été identifiés dans la littérature : des codes d'éthique, des recommandations et des grilles d'analyse. Certains sont destinés aux patients, d'autres aux professionnels de santé ou encore à des étudiants en santé.

Chaque outil d'évaluation est décrit ci-dessous : concepteur, date de création, objectif de l'outil, principes et/ou critères qualité retenus, mode d'emploi.

Les outils d'évaluation ont été classés en fonction de leur type et de leur date de création.

III.1.1. Codes d'éthique

III.1.1.a. HONcode (69)

Il s'agit d'une certification pour les sites santé développée par la fondation Health On the Net (HON). Cette dernière a été créée en 1995. Il s'agit d'une organisation non gouvernementale à but non lucratif basée en Suisse. Son objectif est de « guider les utilisateurs d'Internet vers des sources en ligne d'informations médicales et de santé fiables, compréhensibles et pertinentes ». La fondation HON est financée par le canton de Genève, la Haute Autorité de Santé (HAS), la fondation Provisu⁷ ainsi que par des subventions européennes.

En 2004, elle a été chargée par la HAS de certifier les sites internet dédiés à la santé.

Aujourd'hui, la fondation HON a certifié plus de 5000 sites internet dans 72 pays. Cette procédure de certification résulte d'une disposition réglementaire (70).

Quels sont les principes du HONcode ?

Ces principes, c'est-à-dire les critères de qualité retenus pour certifier le site santé, sont au nombre de huit :

- Autorité : Indiquer la qualification des rédacteurs,
- Complémentarité : Compléter et non remplacer la relation médecin-patient,
- Confidentialité : Préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs,
- Attribution : Citer la/les sources des informations publiées et dater les pages de santé,

⁷ Fondation Provisu : Fondation suisse mettant à disposition de la population un catalogue de sites internet en rapport avec les maladies visuelles.

- Justification : Justifier toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements,
- Professionnalisme :
 - Facilité l'accès à l'information,
 - Identifier le webmaster et fournir une adresse de contact,
- Transparence du financement : Présenter les sources de financements,
- Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale : Séparer la politique publicitaire de la politique éditoriale.

Le détail de ces huit principes est disponible en annexe (*cf Annexe 5, page 158*).

Quelle est la procédure d'obtention de certification HON/HAS ?

Il s'agit d'une démarche volontaire. En effet, la certification n'est pas obligatoire. Ainsi, le webmaster concerné doit procéder à la demande de certification en se rendant directement sur le site internet de la fondation HON (rubrique « demande de certification »). Les équipes de la fondation vérifient si le site demandeur respecte les principes du HONcode afin d'envisager ou non une certification.

En regard de cette certification proposée au concepteur des sites internet santé, la fondation HON a mis à disposition des patients un outil de vérification de la qualité des sites internet santé, sous forme de formulaire intégrant les 8 principes précédemment cités. Ce formulaire est présenté comme « permettant d'identifier si un site respecte les standards éthiques et de qualité élémentaires ».

III.1.1.b. Code Hi-Ethics (32)(71)

Ce code est le fruit de l'association des principaux sites santé des USA. Il a été créé en Novembre 1999. Son objectif est de s'assurer que les usagers puissent tirer un bénéfice d'internet pour améliorer leur santé et/ou celle d'un membre de leur famille.

Il comporte comme principes : le site « doit » :

- Assurer la protection de la vie privée, la protection des informations à caractère personnelle,
- Assurer la prévention de l'intimité de l'utilisateur envers une tierce partie,
- Identifier le propriétaire et les financeurs du site,
- Distinguer la publicité et l'information santé,
- Délivrer une information en santé de qualité (comité éditorial),
- Identifier l'auteur (qualifications, lieux d'exercice),
- Révéler les sources et la validation des outils d'auto-évaluation,
- Assurer la transparence des échanges, la franchise et la fiabilité,
- Préciser les clauses de non responsabilité,
- Proposer un mécanisme d'échanges avec les usagers.

Cet outil destiné aux internautes santé se présente comme une liste de critères devant attirés l'attention de l'utilisateur. Cependant, il ne permet pas à l'utilisateur de se positionner clairement sur la qualité ou non du site consulté.

III.1.1.c. Code éthique français (72)

Ce code a été élaboré en se basant sur le HONcode et le NetScoring. Son objectif est de permettre aux étudiants en santé d'évaluer la qualité de l'information en santé disponible sur le net.

Il est divisé en trois parties : le site « doit » :

- Source :
 - Indiquer le nom, le logo et la référence de l'organisation, le nom et le titre de l'auteur de chaque document du site,
 - Citer la source de financement, l'indépendance des auteurs, d'éventuels conflits d'intérêts, de biais,
 - Posséder un comité éditorial, un processus de revue, un webmaster,
- Contenu :
 - Permettre d'identifier facilement le public cible du site,
 - Donner les dates de création, de mise à jour, de la dernière version du contenu,
 - Citer les sources et leurs liens,
- Interface :
 - Etre organiser de façon logique « bonne navigabilité »,
 - Posséder une rubrique « quoi de nouveau », une rubrique d'aide, un plan du site, un index, un moteur de recherche,
 - Disposer de mécanismes d'échanges site-utilisateurs : e-mail de l'auteur de chaque document du site.

Bien qu'il s'agisse surtout d'un outil pédagogique pour les étudiants, son accès ne leur est pas réservé. Cet outil, comme le précédent, se présente sous la forme d'un mémento de points à contrôler lors d'une navigation sur un site internet santé mais ne permet pas de se positionner sur sa qualité.

III.1.2. Recommandations

III.1.2.a. Recommandation française de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) : Délibération n° 01-011 du 08 mars 2001 portant adoption d'une recommandation sur les sites de santé destinés aux publics (73)

En France et en Europe les données personnelles sont protégées par la loi (article 226-13 du code pénal, loi du 6 Janvier 1978, directive européenne du 24 Octobre).

Emise le 8 Mars 2001, cette recommandation insiste sur l'importance de vérifier, avant toutes consultations de sites sur internet, le respect de la confidentialité et la protection des données à caractères personnels. En effet, suite à l'évaluation de sites internet santé portant sur le respect de la confidentialité des données, la CNIL a été amenée à émettre de nouvelles recommandations (*cf Annexe 6, page 159*). La CNIL pose le postulat que « l'informatique doit respecter l'identité humaine, les droits de l'Homme, l'identité et les libertés. » et recommande aux sites internet de respecter les principes suivants :

- Indiquer la raison social et du siège social du site,
- Créer une rubrique informatique et libertés/protection des données personnelles contenant les éléments suivants :

- Au cours de la navigation, selon les pages visitées ou les services utilisés, l'internaute pourra être amené à communiquer des informations le concernant susceptibles de révéler son état de santé,
- Les données de santé revêtant un caractère directement ou indirectement nominatif ne font l'objet d'aucune exploitation commerciale et ne sont transmises à quiconque à des fins commerciales,
- Les données collectées auprès de l'internaute sont réservées à un usage interne,
- L'usage de l'adresse mail ou des coordonnées doit être stipulé,
- Les coordonnées de l'internaute ne pourront être cédées à disposition des tiers à des fins commerciales sans qu'il ait été préalablement en mesure s'y opposer (par le biais d'une case à cocher),
- L'internaute peut à tout moment demandé à être effacé d'un fichier,
- La durée de conservation des informations nominatives doit être mentionnée,
- Le caractère obligatoire ou facultatif du recueil de chaque information demandée (par le biais d'un astérisque) doit être précisé.

Il s'agit de recommandations et pas d'obligations faites aux concepteurs de sites internet et ne s'adressent pas directement aux internautes santé.

III.1.2.b. Judge : web sites for health. Consumer guidelines (74)

L'objectif de ces recommandations est double : d'une part, aider les usagers à choisir les sites délivrant de l'information santé et d'autre part, assister les producteurs de site santé. Un guide synthétisant ces recommandations a été rédigé en Grande Bretagne en

2003. Il a été développé par une équipe pluri-professionnelle émanant d'une association de patients contre la maladie d'Alzheimer (The Alzheimer's Society), d'un centre pour une information santé de qualité (The Centre for Health information Quality⁸) et, de professionnels de santé.

Les recommandations principales sont les suivantes :

- La réputation et la crédibilité du site :

Le site est-il endossé par une organisation ayant bonne réputation ? S'agit-il de sites recommandés par un professionnel de santé ou un groupe de soutien ?

- Qui produit le site ?

Organisation, individu, organisation professionnelle, groupe de soutien, organisation gouvernemental, organisme commercial....

- Objectif du site : public cible, fréquentation, comment le site a été développé...

- Source de financement : montant du financement, nom des financeurs, type de publicité.

- Comment est écrite l'information ?

Différents points de vue doivent être exposés. Le site ne doit pas faire appel au sensationnel, ni exposer de positions extrêmes.

La grammaire et l'orthographe doivent être correctes. Le style simple et facile à comprendre.

- Concernant l'information médicale :

- Le nom de l'auteur, son titre, son lieu de travail, sa spécialité, ses coordonnées précises, la présence de conflits d'intérêt,

⁸ Centre for Health Information Quality : créé en 1997 par le département d'état de la santé aux Royaume-Unis. Il promeut une information claire et de qualité pour les patients, et ce dans tous les domaines (télévision, internet...).

- La datation de l'information, la date de la dernière mise à jour,
 - Les sources de l'information médicale et la présence de liens vers ces sources,
 - La description d'un contrôle qualité ou d'un contrôle par un comité éditorial de l'information mentionnée.
- La mise en garde vis-à-vis des sites mettant en avant l'expérience personnelle. Il est recommandé de faire part de prudence envers les sites relatant les expériences personnels des patients. Il est nécessaire de vérifier l'information médicale qui y est donnée.
 - La mise en garde concernant les sites étrangers (nécessité de chercher le pays d'origine). L'information issue d'un pays étranger peut y être différente. Le système de santé, les pratiques et recommandations professionnelles, la terminologie utilisée, les traitements et leurs disponibilités peuvent varier.
 - La possibilité de contacter l'organisation, le concepteur du site pour poser une question, demander un conseil ou déposer un commentaire sur le site.
 - La mention des termes et conditions de non-responsabilité. Le site est responsable de l'exactitude de l'information, de la garantie du respect de la confidentialité, du copyright,
 - Les « Kitemarks » (logos ou signes) : ils indiquent que le site est endossé par une autre organisation. L'absence de « kitemark » n'est pas un signe de mauvaise qualité.
 - Le « Design » ou la structuration du site : l'évaluation de la bonne construction du site :
 - Les informations personnelles doivent rester confidentielles et sécurisées,
 - Le site doit être facile à utiliser et facile d'accès,
 - La publicité doit être visible comme telle et discrète,

- Le site doit être attractif et ne doit pas nécessiter de logiciel.
- L'interactivité (e-mail, tableau d'affichage, « chat ») : les règles de courtoisies, de comportements encourageants doivent être présentes ainsi que la présence de modérateurs.

III.1.2.c. Recommandations de la HAS

Ces recommandations ont été émises en Mai 2007 par la HAS (basée sur une revue de la littérature publiée en 2007 « *Le patient internaute* » (35)) à l'issue d'une réflexion sur la qualité des informations santé mises à disposition des patients sur internet.

La HAS a donc émis différents documents à destination des patients et des professionnels de santé.

Deux documents à destination des patients ont été proposés :

- Une fiche : « Internet Santé : Faites les bons choix » (*cf Annexe 7, page 163*)
- Un guide intitulé *La recherche d'informations médicales sur internet* (76)

La fiche contient pour principales recommandations :

- Multiplier les sources d'informations,
- Comparer les sources d'informations,
- Ne pas écouter un seul avis,
- Identifier :
 - Les auteurs,
 - Les sources pour créer le contenu,
 - La date de publication ou de mise à jour,
 - Les sources de financement.

- Rester « vigilant » :
 - Ne pas se fier aux sites qui se considèrent comme seuls détenteurs de la vérité,
 - Ne pas se laisser impressionner par des liens vers des sites reconnus,
 - Eviter tout médecin qui propose un diagnostic ou un traitement sans consultation préalable et sans connaissance du dossier médical,
 - Lire les mentions légales (en particulier la déclaration de protection de la vie privée),
 - Sensibiliser à propos de l'utilisation des données à caractères personnelles,
 - Eviter les achats de médicaments en ligne.

- Utiliser « votre bon sens »

La HAS incite au minimum le lecteur à se poser au moins trois questions face à un site internet santé :

- Qui a écrit le contenu du site ?
- Quelles sont ses compétences ?
- Quelles sont ses motivations ?

Elle sensibilise également le lecteur à la certification des sites santé français par la fondation HON (présence du logo de la fondation HON).

Le guide se décompose en quatre parties.

- La première a pour but de présenter aux patients les techniques de recherche d'information sur internet : utilisation des moteurs de recherche et formulation de cette dernière.
- La deuxième partie se présente comme un catalogue de ressources médicales disponibles : sites de documentation scientifique (Inserm), bases de données

bibliographiques (PubMed), sites du Ministère de la santé et de ses agences (InVs), sites des associations de patients, catalogues (CISMeF).

- La troisième partie incite le lecteur à suivre l'actualité : alertes (Google Actualités, alertes Pubmed), lettres de diffusion (newsletters InVs, Orphanet, Inserm).
- La dernière partie est composée d'un glossaire des termes informatiques (définition des termes internet, serveur, fournisseur d'accès...).

Les documents à destination des professionnels de santé (77) (*cf Annexe 8, page 164*) ont pour objectif d'une part, de les sensibiliser à l'utilisation d'internet par les patients comme source d'information et d'autre part, de promouvoir la démarche de certification par la fondation HON.

De même, la HAS a aussi mis en place un document destiné aux éditeurs de site diffusant des informations relatives à la santé (78) (*cf Annexe 9, page 165*). Ce document a pour objectif d'explicitier la démarche de certification HON/HAS.

Après plusieurs années de partenariat, la HAS a pu dresser un bilan de la certification des sites internet santé par la fondation HON et trois points importants sont à retenir :

- 1- La mise en évidence d'une amélioration de la qualité des sites soumis à cette certification concernant la transparence et la bonne pratique éditoriale,
- 2- A l'absence de garantie de la qualité du contenu,
- 3- A la faible connaissance de la certification HON par les internautes (79).

Suite à ces constatations, la HAS a fait part dans son communiqué de presse du 30 Mai 2013 (80) de la fin du partenariat HAS/HON.

La HAS, par ces conclusions, a ainsi mis en avant sa volonté de « réorienter sa mission », de « contribuer à l'esprit critique des internautes » et « de les accompagner dans cet apprentissage ».

III.1.2.d. 10 things to know about evaluating medical resources on the web (81)

Ces recommandations ont été rédigées par le National Center for Complementary and Alternative Medicine aux Etats Unis. La dernière mise à jour a eu lieu en Janvier 2012. L'objectif de ces recommandations est d'aider les usagers à évaluer l'information médicale qu'ils trouvent sur internet. Elles sont rédigées sous une forme interrogative.

Les 10 questions que l'internaute doit se poser sont les suivantes :

- Qui est responsable du site ?
- Qui finance le site ?
- Quel est l'objectif du site ?
- D'où vient l'information ?
- Comment est fondée l'information ? (« opinion versus Evidence Base Medicine »)
- Comment est sélectionnée l'information ? (comité éditorial)
- L'information est-elle encore d'actualité ? (date)
- Comment le site a-t-il choisi ses liens avec d'autres sites ?
- Quelle information vous concernant recueille le site et pourquoi ?
- Comment fonctionne l'interaction entre le site et les visiteurs ?

III.1.2.e. Evaluating Health Website (82)

Ces recommandations ont été rédigées par la National Network of Libraries of Medicine aux Etats Unis. La dernière version a été mise à jour en Janvier 2013.

Les recommandations sont rédigées sous forme de questions et sont divisées en cinq parties:

- Exactitude des données :
 - L'information est-elle basée sur des sources médicales ? L'information présente sur la page peut-elle être vérifiée pas une autre source ?
 - Les sources citées sont-elles fiables ?
 - Y a-t-il des erreurs de grammaire ?
 - Y a-t-il une bibliographie ou des sources ? Sont-elles fiables ?
- Auteur du site :
 - Qui publie la page ?
 - S'agit-il d'une organisation connue ?
 - Peut-on facilement contacter quelqu'un ?
- Objectivité :
 - Existe-t-il plusieurs points de vue pour une même information ?
 - Par quel type d'institution la page est-elle sponsorisée ?
 - La publicité est-elle clairement différenciée ?
 - L'auteur utilise-t-il des données pour promouvoir un produit ?
 - Est-ce que les graphiques, la mise en pages jouent avec vos émotions (utilisation de lettres capitales) ?
- Mise à jour, actualisation du contenu :

- La page est-elle datée ?
- A quand remonte la dernière mise à jour ?
- Les liens sont-ils valides ?
- Existent-ils des recherches plus récentes sur le sujet ?
- Couverture :
 - L'information est-elle complète ?
 - Des sources additionnelles sont-elles données ?

Toutes les recommandations pré-citées ne possèdent pas de caractère obligatoire. Et lorsqu'elles sont destinées aux internautes santé, elles se présentent principalement sous la forme de liste de critères à vérifier ou de questions à se poser.

III.1.3. Grilles d'évaluation des sites internet santé

III.1.3.a. « Discern » (83)

Il s'agit d'un outil développé en Grande Bretagne. Son objectif est d'aider les usagers et fournisseurs d'information en santé à évaluer la qualité du contenu de l'information en santé concernant spécifiquement les traitements et les alternatives thérapeutiques (*cf Annexe 10, page 166*). Cet outil a été développé en 1997 par une équipe multi-professionnelle et disciplinaire composée d'experts, de patients, de fournisseurs d'information en santé.

La grille est divisée en 2 parties. Dans la première, l'objectif est de répondre à la question suivante « la publication est-elle crédible ? » et dans la deuxième partie, à cette

« l'information sur les traitements et les alternatives thérapeutiques est-elle de qualité ? ».

Pour cela, l'utilisateur doit se poser 14 questions :

- Les objectifs du site sont-ils clairs ?
- Les objectifs du site sont-ils atteints ?
- Les sources d'information utilisées pour réaliser la publication sont-elles clairement indiquées ?
- L'information utilisée est-elle clairement datée ?
- L'information est-elle équilibrée et non biaisée ?
- Des sources ou données additionnelles d'information sont-elles fournies ?
- Est-il fait état de zones d'incertitudes ?
- Est-il expliqué comment chaque traitement agit ?
- Les bénéfices de chaque traitement sont-ils décrits ?
- Les risques de chaque traitement sont-ils décrits ?
- L'évolution sans traitement est-elle décrite ?
- L'effet du traitement sur la qualité de vie est-il décrit ?
- Est-il clair qu'il peut y avoir plus d'un traitement possible ?
- Est-ce qu'il est fourni des outils d'aide à la décision ?

Chaque question est cotée de 1 à 5 : 5=oui, 2 à 4=partiellement, 1=non.

De plus, un guide d'utilisation de cet outil est disponible.

III.1.3.b. « NetScoring » (84)

Cet outil a été développé en France par une équipe pluri-professionnelle et disciplinaire au Centre Hospitalo-Universitaire de Rouen. Cette grille a été élaborée en 1997.

La dernière version (version 4) (cf *Annexe 11, page 169*) date de 2005. Son objectif est de fournir un ensemble de critères permettant d'évaluer régulièrement la qualité de l'information disponible sur internet dans le domaine de la santé. Cette grille d'évaluation est principalement destinée aux décideurs de santé, aux promoteurs mais elle peut aussi être utilisée par le grand public.

Les critères de qualité retenus sont les suivants :

- La crédibilité :
 - Source :
 - Nom, logo, références de l'institution,
 - Nom et titres de l'auteur,
 - Révélation :
 - Contexte : source de financement, indépendance de l'auteur,
 - Conflits d'intérêt,
 - Influences, biais,
 - Mise à jour : dates de création, de dernière mise à jour, de dernière révision,
 - Pertinence,
 - Existence d'un comité éditorial :
 - Existence d'un administrateur du site ou maitre-toile,
 - Existence d'un comité scientifique,
 - Cible sur internet, accès au site (libre, réservé, tarifé),
 - Qualité de la langue (orthographe et grammaire) et/ou de la traduction,
- Le contenu :
 - Exactitude,
 - Hiérarchie d'évidence et indication du niveau de preuve,

- Citations des sources originales,
- Organisation logique (navigabilité),
- Facilité de déplacement dans le site :
 - Qualité du moteur interne de recherche,
 - Index général,
 - Rubrique « quoi de neuf »,
 - Page d'aide,
 - Plan du site,
- Exclusions et omissions notées,
- Rapidité de chargement du site et de ses différentes pages,
- Affichage clair des catégories d'informations disponibles (informations factuelles, résumés, documents en texte intégral, répertoires, banque de données structurées),
- Les liens :
 - Sélection,
 - Architecture,
 - Contenu,
 - Vérification régulière de l'opérationnalité des hyper-liens,
 - En cas de modification de structure d'un site, lien entre les anciens documents HTML et les nouveaux,
 - Distinction hyper-liens internes et externes,
- Le design :
 - Design du site,
 - Lisibilité du texte et des images fixes et animées,

- Qualité de l'impression,
- L'interactivité :
 - Mécanisme pour la rétroaction, commentaires optionnels : courriel de l'auteur sur chaque document du site,
 - Forums, « chat »,
 - Traçabilité : informations des utilisateurs de l'utilisation de tout dispositif permettant de récupérer automatiquement des informations sur leur poste de travail,
- Les aspects quantitatifs :
 - Nombre de machines visitant le site et nombre de documents visualisés,
 - Nombre de citations de presse,
 - Nombre de productions scientifiques issues du site, avec indices bibliométriques,
- Les aspects déontologiques :
 - Responsabilité du lecteur,
 - Secret médical,
- L'accessibilité :
 - Présence de l'adresse du site dans les principaux répertoires et moteurs de recherche,
 - Adresse intuitive du site,

Chacun de ces critères est pondéré en 3 classes : critère essentiel côté de 0 à 9, critère important de 0 à 6, critère mineur de 0 à 3. Chaque critère est côté par une échelle : 0=très mal, 1=mal, 2=bien, 3=très bien. Puis la cotation de chaque critère est multipliée par 3 si le

critère est essentiel, par 2 si le critère est important et par 1 si le critère est mineur. Pour obtenir la note finale, on additionne tous les scores.

Le score maximal est de 312 points.

III.1.3.c. Proposition d'une grille d'analyse des sites web de Montréal (85)

Celle-ci a été réalisée par l'équipe régionale en documentation de la région nationale de la santé et des services sociaux de Montréal. Son objectif est d'aider l'utilisateur à sélectionner l'information disponible sur internet dans le domaine de la santé et des services sociaux. Lors de sa création en 1997, cette grille était destinée aux centres de documentation et bibliothèques de Montréal (*cf Annexe 12, page 172*).

Elle comporte 4 rubriques :

- Le contenu :
 - Information détaillée/étendue du site,
 - Logique de l'organisation des informations,
 - Pertinence des liens vers l'extérieur : qualité des pointeurs,
 - Date de la dernière mise à jour,
 - Accès en ligne au texte complet des documents,
 - Qualité de la langue et/ou de la traduction,
 - Utilité de la présence d'illustrations et/ou d'animations et leurs pertinences,
 - Sources d'information claires et bien identifiées,
- La navigation :
 - Facilité de déplacement (aller-retour, retour page d'accueil, plan du site),
 - Compréhension aisée des boutons d'orientation,

- Qualité de l'outil de recherche indexant le contenu du site,
- Rapidité de chargement du site et des différentes pages,
- La présentation visuelle :
 - Design du site et couleurs utilisées,
 - Lisibilité du texte,
 - Rapidité de chargement des illustrations,
 - Qualité de l'impression,
- L'accessibilité :
 - Présence dans les principaux répertoires et outils de recherche,
 - Adresse intuitive.

Chaque rubrique comporte des critères qui sont évalués : faible=1, bien=5 (rubrique contenu) ou 3 (rubrique navigation ou présentation visuelle), très bien=9 (rubrique contenu) ou 3 (rubrique navigation et présentation visuelle). L'accessibilité est notée 1 si elle est jugée faible ou 3 si elle est jugée bonne.

Des icônes (smiley) illustrent le score obtenu et un guide d'utilisation est fourni à l'utilisateur.

III.1.3.d. Proposition d'une grille d'analyse « Criteria for assessing the quality of health information on the internet », Etat-Unis (86) (87)

L'objectif de cet outil est d'évaluer la qualité d'un site internet santé. Cet outil est destiné au grand public. Il a été créé en octobre 1997. Il a été développé par une équipe pluri-professionnelle regroupant médecins, associations de médecins, patients, commission d'accréditation des organisations de santé, chercheurs en informations santé.

Les critères de qualité retenus sont divisés en sept catégories :

- Crédibilité
- Contenu
- Présentation du site
- Liens
- Design
- Interactivité
- Avertissement

Ces critères sont cotés :

- En fonction de l'importance sur une échelle de 0 à 4 :
4=essentiel, 3=important, 2=souhaitable, 1=passable, 0=pas du tt
- En fonction de la facilité d'utilisation (échelle de 0 à 4) :
4=très facile, 3=facile, 2=difficulté mineure, 1=difficulté importante,
0=impossible à utiliser par l'utilisateur

III.1.3.e. Proposition d'une grille d'analyse des sites médicaux sur Internet, Liège (88)

Cet outil est destiné aux professionnels de santé. Il a été créé par l'Université de Liège pour permettre aux professionnels de santé d'analyser la qualité de sites médicaux publiés sur internet. Il a été créé le 5 Avril 1999 et la dernière mise à jour date de Novembre 2012. Cette grille a été créée à partir de deux outils cités précédemment : le « NetScoring » et la « Grille d'analyse des sites web de Montréal » (cf *Annexe 13, page 173*).

Les critères de qualité retenus sont divisés en cinq catégories :

- Contenu :

- Information détaillée / étendue du site,
 - Information factuelle,
 - Répertoire / liste,
 - Banque de données,
 - Guidelines,
 - Nouvelles,
 - Sélections / commentaires d'experts,
 - Supports éducatifs,
 - Accès en ligne au texte complet des documents,
 - Pertinence des liens vers l'extérieur : qualité des pointeurs,
 - Description brève des sites reliés,
 - Utilité de la présence des illustrations et des animations et leurs pertinences,
 - Présentation des critères d'inclusion et d'exclusion des données,
 - Hiérarchie d'évidence ou niveaux de preuve,
 - Logique de l'organisation des informations,
 - Dénégation,
- **Crédibilité :**
 - Nom, logo et références de l'institution sur chaque document du site,
 - Nom et titres de l'auteur sur chaque document,
 - Sources d'informations claires et bien identifiées,
 - Date de création et de la dernière mise à jour (si moins de trois mois, critère coter « très bien »),
 - Existence d'un comité éditorial,
 - Existence d'un administrateur du site,

- Identification des sources de financement,
- Absence de conflit d'intérêt et autres biais,
- Identification du public cible, pertinence / utilité du site par rapport à ce public,
- Qualité de la langue et/ou de la traduction,
- Navigation et interactivité :
 - Facilité de déplacement,
 - Compréhension aisée des boutons d'orientation,
 - Index général, plan du site et/ou page d'aide,
 - Rubrique « quoi de neuf » (si date de mise à jour, coter « très bien »),
 - Qualité de l'outil de recherche indexant le contenu du site,
 - Rapidité de chargement du site et des différentes pages,
- Présentation visuelle :
 - Design du site et couleurs utilisées,
 - Lisibilité du texte,
 - Qualité et rapidité de chargement des illustrations,
 - Qualité de l'impression,
- Accessibilité :
 - Présence dans les principaux répertoires et moteurs de recherche,
 - Adresse intuitive.

La plupart des critères sont cotés selon une échelle : faible (= 1 point), bien (= 3 points), très bien (= 5 points). Lorsqu'un critère ne peut pas être évalué, aucun point ne lui est attribué.

Le score maximal obtenu est de 270 points. En fonction du score obtenu, le site est classé comme :

- Très bien (score supérieur à 216 points ou 80%)
- Bien (score compris entre 162 et 213 points ou entre 60 et 80%)
- Faible (score inférieur à 162 points ou à 60%)

III.1.3.f. Proposition de grille d'analyse « Web site evaluation criteria » du New Jersey (89)

Cet outil a été établi par l'Université de médecine et de dentisterie du New Jersey. La dernière version date de 2012. Il est destiné aux étudiants de l'Université, pour les guider dans leurs recherches d'information santé de qualité sur internet. Cette grille d'analyse se décompose en 7 parties (*cf Annexe 14, page 176*) :

- Crédibilité :
 - Qui fournit l'information ?
 - Autorité ou expertise liée au site?
 - Objectif du site,
 - Biais,
 - Site soutenu par une activité commerciale,
 - Liste de personnes contacts,
- Cible :
 - Cible visée par le site,
 - Orientation ou intention d'orienter l'utilisateur vers un professionnel de santé,
 - Sujets thérapeutiques couverts,
- Facilité d'accès :
 - Enregistrement pour utiliser le site,
 - Navigation facile,

- Interface de recherche ou indexation bien organisée,
- Existence de plus d'un chemin pour trouver l'information,
- Actualisation :
 - Information actuelle,
 - Date de mise à jour,
 - Liens tous fonctionnels,
- Sources :
 - Listées,
 - Bibliographie incluse,
 - Liens logiques,
 - Liens sélectionnés et exhaustivité des sources,
- Design :
 - Aide à la clarté de la présentation,
 - Graphisme améliore l'info ou l'accès à celle-ci,
 - Chargement de logiciels nécessaires ? Intérêt ?

Suite à cette revue de la littérature, il apparaît que les critères d'évaluation proposés par les outils d'évaluation existants sont nombreux et variés. Certains sont retrouvés dans la plus part des outils, d'autres différents selon le type d'outil. L'opérationnalisation de ces outils est rarement envisagée et semble parfois complexe (nombre de critères, absence de scoring ou complexité du scoring et des pondérations proposées...) ainsi que leur évaluation en terme de faisabilité, de facilité d'utilisation en pratique par les internautes qu'ils soient

professionnels de santé, patients ou étudiants. Enfin, aucun de ces outils ne fait l'objet d'un consensus.

Face à ce constat, ce travail a donc proposé de partir des différents critères retrouvés dans la littérature classés par thématiques et d'utiliser une méthodologie spécifique (la méthode Delphi) permettant d'obtenir un consensus sur les critères de qualité pertinents et incontournables pour envisager une utilisation par les patients de sites Internet en Santé

III.2. Application de la méthode Delphi aux critères d'évaluation de la qualité des sites internet santé à destination des patients

III.2.1. Proposition de la version n°1 de la grille d'analyse

Le tableau suivant comporte l'ensemble des critères collectés lors de la revue de la littérature : critères d'ergonomie (critères n° 1 à 11), critères de transparence/ financement (critères n°12 à 33) et, critères de contenu (critères n° 34 à 51) ainsi que ceux inhérents à la pédagogie (critères n° 52 à 66).

Les critères sont présentés sous forme de questions fermées dichotomiques et formulées en utilisant la première personne du pluriel ce qui permet de faciliter une participation active du lecteur, de l'expert.

Numéro	Intitulés des critères
1	La page internet que vous consulté comporte-t-elle un titre ?
2	Si oui, ce titre correspond-il à votre recherche ?

3	Pouvez-vous à tout moment retourner sur la page d'accueil ?
4	Existe-t-il un plan du site ?
5	Existe-t-il un moteur de recherche ?
6	Les boutons d'orientation sont-ils compréhensibles ?
7	Le texte est-il lisible (choix et taille de la police, orthographe, grammaire)?
8	Les images, illustrations et animations sont-elles de qualité (taille, couleur, netteté, légende)?
9	Le site est-il chargé rapidement ?
10	Existe-il une rubrique d'aide ?
11	Disposez-vous d'au moins un moyen de contact du webmaster (mail, téléphone, adresse postale)?
12	Existe-il une rubrique d'information concernant l'informatique et les libertés ?
13	Si vous êtes amenés à vous identifier, est-il précisé si ce recueil d'information est obligatoire ou facultatif ?
14	L'usage de vos données personnelles est-il strictement interne ?
15	Savez-vous combien de temps les données vous concernant sont-elles conservées ?
16	L'auteur est-il clairement identifié ?

17	S'agit-il d'un professionnel de santé ?
18	Précise-t-il sa spécialité ?
19	S'agit-il d'un expert dans le domaine qui vous intéresse ?
20	Où exerce-t-il ?
21	L'auteur déclare-t-il avoir des conflits d'intérêt ?
22	Le site dispose-t-il d'un comité éditorial ?
23	Pouvez-vous facilement déterminer de quel type de site il s'agit (site d'une organisation gouvernementale, d'une association de patients, d'une association de professionnel, d'un laboratoire, d'un site commercial...) ?
24	Pouvez-vous déterminer pourquoi ce site a-t-il été créé (promouvoir une cause, diffuser le savoir, vendre des produits...) ?
25	Est-ce que l'adresse URL du site reflète bien l'affiliation mentionnée ?
26	Le contenu médical est-il clairement différenciable du contenu publicitaire ?
27	Les dates de création et de mise à jour sont-elles mentionnées ?
28	Les sources sont-elles citées ?
29	Existe-t-il des liens vers ces sources ?
30	Ces liens sont-ils toujours valides ?
31	Des logos sont-ils présents sur le site ?

32	Pouvez-vous identifier à quoi ils correspondent ?
33	Les sources de financement sont-elles indiquées ?
34	Ce site fournit-il des données concernant l'épidémiologie ?
35	Les symptômes liés à la maladie sont-ils décrits ?
36	Les situations à risque sont-elles expliquées ?
37	La conduite à tenir en cas d'urgence est-elle expliquée ?
38	L'évolution de la maladie est-elle décrite ?
39	Les facteurs qui améliorent et ceux qui aggravent votre maladie sont-ils cités ?
40	Des éléments concernant la surveillance de votre maladie sont-ils donnés ?
41	Est-ce que plusieurs traitements sont cités ?
42	Est-il expliqué comment chaque traitement agit ?
43	Les bénéfices de chaque traitement sont-ils mentionnés ?
44	Les effets indésirables sont-ils décrits ?
45	L'évolution sans traitement est-elle décrite ?
46	Le site vous explique-t-il en quoi correspond la surveillance du bon déroulement et de l'efficacité de votre traitement ?
47	Des conseils concernant la prise de votre traitement vous sont-ils donnés ?

48	Vous propose-t-on des astuces pour ne pas oublier de prendre votre traitement ?
49	Des conseils nutritionnels vous sont-ils délivrés ?
50	Est-ce que ce site vous a permis d'acquérir de nouvelles techniques de soin (injection, pansement....) ?
51	Vous propose-t-on des exemples de situations du quotidien (oubli de prise, changement du régime alimentaire...) ?
52	Le site est-il divisé en différentes parties ?
53	Des illustrations, des animations sont-elles présentes sur ce site ?
54	Si oui, favorisent-elles votre compréhension des informations délivrées par ce site ?
55	Existe-t-il un index vous expliquant les mots que vous ne connaissez pas ?
56	Vous est-il possible de poser des questions à un professionnel de santé ?
57	Vous est-il possible de partager vos expériences avec d'autres patients (forum, classe virtuelle, groupe de discussion...) ?
58	Des vidéos ou des visio-conférences sont-elles mises à votre disposition sur ce site ?
59	Existe-il une partie vous exposant des études de cas ?
60	Vous propose-t-on des fiches de synthèse, des e-mémo ou une webographie ?

61	Ce site vous permet-il de tester vos connaissances (quizz, schémas à compléter, problèmes avec réponses à choix multiples) ?
62	Des mises en situations vous sont-elles proposées sous forme de quizz, d'énigmes, d'exercices, de jeux ?
63	Vous propose-t-on des cas pratiques auto-corrigés ?
64	Vous propose-t-on d'essayer de résoudre des situations problèmes ?
65	Vous propose-t-on de rechercher des informations complémentaires ?
66	Selon vous ce site favorise-t-il votre réflexion ?

Tableau 1 : Liste des critères de qualité retenus à partir de la revue de la littérature

Soit 66 critères regroupés en 4 thématiques

Le nombre total de critères obtenus est de 66.

Les questions ont été regroupées en 4 thématiques :

- Ergonomie
- Transparence et financement
- Contenu
 - Concernant votre maladie
 - Concernant le traitement
 - Prise en charge de votre maladie au quotidien
- Pédagogie

Certains points ont été vérifiés à l'issu de la compilation de la littérature :

- Le vocabulaire utilisé est adapté au public visé.

- Les questions ne comportent qu'une seule et unique idée.
- Les questions se succèdent de façon logique.
- La formulation des questions est neutre.

Après relecture, les items trop techniques (exemple du critère 24 : *Est-ce que l'adresse URL du site reflète bien l'affiliation mentionnée ?*), les items redondants ainsi que les items dont la réponse dépendait d'un autre item (exemple du critère 54 : *Si oui, favorisent-elles votre compréhension des informations délivrées par ce site ?*) ont été éliminés.

Certains items ont été reformulés pour les rendre accessibles à un public plus large (exemple du critère 33 : *Ce site fournit-il des données concernant l'épidémiologie ?*).

A L'issu de cette nouvelle réflexion, la grille d'analyse version n°1 destinée aux experts comporte 40 critères. (cf Annexe 4, page 156)

Critères n°	Intitulés des critères
1	La page internet que vous consulté comporte-t-elle un titre ? Ce titre correspond-il à votre recherche ?
2	Le texte est-il lisible (choix et taille de la police, orthographe, grammaire) ?
3	Les images, illustrations et animations sont-elles de qualité (taille, couleur, netteté, légende) ?
4	Existe-t-il une rubrique d'aide ?
5	Disposez-vous d'au moins un moyen de contact du webmaster (mail, téléphone,

	adresse postale) ?
6	Existe-il une rubrique d'information concernant l'informatique et les libertés ?
7	L'auteur est-il clairement identifié (professionnel de santé, patient) ?
8	L'auteur déclare-t-il avoir des conflits d'intérêt (indemnités versées par un laboratoire...) ?
9	Pouvez-vous facilement déterminer de quel type de site il s'agit (site d'une organisation gouvernementale, d'une association de patients, d'une association de professionnel, d'un laboratoire, d'un site commercial, forum...) ?
10	S'il s'agit d'un forum, un modérateur est-il présent ?
11	Pouvez-vous déterminer pourquoi ce site a-t-il été créé (promouvoir une cause, diffuser le savoir, vendre des produits...) ?
12	Le contenu médical est-il clairement différenciable du contenu publicitaire ?
13	Les dates de création et de mise à jour sont-elles mentionnées ?
14	Les sources sont-elles citées ?
15	Existe-t-il des liens vers ces sources ?
16	Des logos sont-ils présents sur le site et pouvez-vous identifier à quoi ils correspondent ?
17	Les sources de financement sont-elles indiquées ?

18	Ce site fournit-il des données concernant la fréquence de votre maladie ?
19	Les symptômes liés à la maladie sont-ils décrits ?
20	Les situations à risque sont-elles expliquées ?
21	La conduite à tenir en cas d'urgence est-elle expliquée ?
22	L'évolution de la maladie est-elle décrite ?
23	Les facteurs qui améliorent et ceux qui aggravent votre maladie sont-ils cités ?
24	Est-ce que plusieurs traitements sont cités ?
25	Est-il expliqué comment chaque traitement agit ?
26	Les bénéfices de chaque traitement sont-ils mentionnés ?
27	Les effets indésirables sont-ils décrits ?
28	L'évolution sans traitement est-elle décrite ?
29	Des conseils concernant la prise de votre traitement vous sont-ils donnés ?
30	Des conseils nutritionnels vous sont-ils délivrés ?
31	Est-ce que ce site vous a permis d'acquérir de nouvelles techniques de soin (injection, pansement....) ?
32	Vous propose-t-on des exemples de situations du quotidien (oubli de prise, changement du régime alimentaire...) ?
33	Des éléments concernant la surveillance de votre maladie ou du bon déroulement

	de votre traitement vous sont-ils proposés ?
34	Le site est-il divisé en différentes parties ?
35	Des illustrations, des animations sont-elles présentes sur ce site ?
36	Existe-t-il un index vous expliquant les mots que vous ne connaissez pas ?
37	Vous est-il possible de poser des questions à un professionnel de santé ?
38	Vous est-il possible de partager vos expériences avec d'autres patients (forum, classe virtuelle, groupe de discussion...) ?
39	Des vidéos, des visio-conférences, des fiches de synthèse, des études de cas ou une webographie sont-elles mises à votre disposition sur ce site ?
40	Ce site vous permet-il de tester vos connaissances (quizz, énigmes, exercices, schémas à compléter, problèmes avec réponses à choix multiples) ?

Tableau 2 : Grille d'analyse version n°1 destinée aux experts

III.2.2. Description des sous-groupes d'experts

L'ensemble des renseignements concernant les experts sont consignés dans les tableaux suivants.

Description des experts du sous-groupe n°1 d'experts : professionnels de santé (médicaux et paramédicaux)

Numéro d'anonymat	Sexe Age	Profession Niveau d'études CSP	Lieu d'exercice
1	Homme 57 ans	Pharmacien (actuellement adjoint en officine ; expérience passé en tant que titulaire et pharmacien des armées) Doctorat de pharmacie 3 Cadres et professions intellectuelles supérieures	Zone rurale
2	Homme 29 ans	Médecin urgentiste (exerce dans un établissement publique) Doctorat de médecine 3 Cadres et professions intellectuelles supérieures	Zone urbaine
3	Femme 39 ans	Sage-femme (exerce dans le publique) Diplôme d'état de sage-femme	Zone urbaine

		4 Professions intermédiaires	
4	Femme 33 ans	Infirmière (exerce actuellement dans un établissement publique, a exercé en établissement privé) Diplôme d'état d'infirmière 4 Professions intermédiaires	Zone urbaine
5	Femme 27 ans	Aide-soignante (exerce dans un établissement privé) 5 Employés	Zone rurale
6	Homme 25 ans	Etudiant (4 ^e année validée, expérience officinale estimée à 350 heures) 8 Autres personnes sans activité professionnelle	Zone urbaine

Tableau 3 : Présentation des experts du sous-groupe n°1

Description des experts du sous-groupe n°2 : patients souffrant de pathologies chroniques

Numéro d'anonymat	Sexe Age	Profession Niveau d'études CSP	Lieu de résidence	Pathologie
7	Femme 75 ans	Retraitée (Secrétaire) Baccalauréat 7 Retraités	Zone urbaine	Hypertension artérielle
8	Femme 70 ans	Retraitée (ouvrière) 7 Retraités	Zone rurale	Insuffisance cardiaque Diabète de type 2
9	Homme 60 ans	Retraité (VRP) 7 Retraités	Zone urbaine	Lombalgie chronique
10 *	Homme 54 ans	Mécanicien 6 Ouvriers	Zone rurale	Broncho-pneumopathie chronique obstructive
11	Femme 22 ans	Etudiante 8 Autres personnes sans activité	Zone urbaine	Insuffisance ovarienne

		professionnelle		
--	--	-----------------	--	--

Tableau 4 : Présentation des experts du sous-groupe n°2

Description des experts du sous-groupe n°3 : personnes ayant déjà effectuées des recherches sur internet concernant la santé, ayant ou non déjà été atteints de pathologies aiguës

Numéro d'anonymat	Sexe Age	Profession Niveau d'études CSP	Lieu de résidence
12 *	Homme 49 ans	Directeur d'une station de radio 3 Cadres et professions intellectuelles supérieures	Zone urbaine
13	Homme 48 ans	Restaurateur Brevet d'études du premier cycle du second degré 2 Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	Zone rurale
14	Femme 40 ans	Secrétaire comptable Baccalauréat professionnel comptabilité	Zone urbaine

		5 Employés	
15	Femme 25 ans	Architecte Master d'architecture 3 Cadres et professions intellectuelles supérieures	Zone urbaine
16	Homme 21 ans	Agent technique centre sportif Baccalauréat sciences économiques et sociales 5 Employés	Zone rurale

Tableau 5 : Présentation des experts du sous-groupe n°3

* A la lecture de la grille, les experts 10 et 12 ne se sont pas jugés suffisamment compétents dans ce domaine pour répondre à ce questionnaire.

La moyenne d'âge de l'ensemble des experts est de 42.1ans +/- 17.4 ans (de 21 à 75 ans).

Cette moyenne est proche de celle de la population française (40.4ans). Des disparités existent entre les différents sous-groupes.

	Sous-groupe 1	Sous-groupe 2	Sous-groupe 3
Age moyen (en années)	35 +/- 11.9	56.2 +/- 20.8	36.6 +/- 13

Tableau 6 : Moyenne d'âge des experts selon les sous-groupes

Le sexe-ratio (Homme/Femme) est de 1.

Catégorie socio-professionnelle (CSP)	Dans l'échantillon (en %)				En France 2010* (en %)
	Sous-groupe 1	Sous-groupe 2	Sous-groupe 3	Ensemble de l'échantillon	
Agriculteurs exploitants	0	0	0	0	1
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	0	0	20	6,25	3,6
Cadres et professions intellectuelles supérieures	33,33	0	40	25	9
Professions intermédiaires	33,33	0	0	12,5	13,2
Employés	16,67	0	40	18,75	16,4
Ouvriers	0	20	0	6,25	12,6
Retraités	0	60	0	18,75	26,9
Autres personnes sans activité professionnelle	16,67	20	0	12,5	17,2

Tableau 7 : Répartition des experts selon la catégorie socio-professionnelle

* Les chiffres concernant la population française sont tirés d'un rapport de l'Insee datant de 2010. (90)

III.2.3. Résultats du premier tour de la méthode Delphi

L'ensemble des résultats du 1^{er} tour sont disponibles en annexe (cf Annexe 15, page 178). Les résultats sont présentés en fonction de la fréquence avec laquelle ils ont été sélectionnés par les experts. Un code couleur a été établi :

- Pourcentage de sélection $\geq 75\%$: couleur **verte**
- $50\% \leq$ pourcentage de sélection $< 75\%$: couleur **jaune**
- $25\% \leq$ pourcentage de sélection $< 50\%$: couleur **orange**
- Pourcentage de sélection $< 25\%$: couleur **bordeau**

Critères sélectionnés par plus de 75% des experts :

Critères n°	Intitulés des critères	Pourcentage de sélection (%)			
		Ensemble du groupe	Sous- groupe 1	Sous- groupe 2	Sous- groupe 3
7	L'auteur est-il clairement identifié (professionnel de santé, patient) ?	79	83	75	75
9	Pouvez-vous facilement déterminer de quel type de site il s'agit (site d'une organisation gouvernementale, d'une	79	67	100	75

	association de patients, d'une association de professionnel, d'un laboratoire, d'un site commercial, forum...) ?				
19	Les symptômes liés à la maladie sont-ils décrits ?	85	100	75	75

Tableau 8 : Résultats du 1^{er} tour du Delphi - Pourcentage de sélection > 75%

Critères sélectionnés entre 50 et 75% des cas :

Critères n°	Intitulés des critères	Pourcentage de sélection (%)			
		Ensemble du groupe	Sous- groupe 1	Sous- groupe 2	Sous- groupe 3
1	La page internet que vous consulté comporte-t-elle un titre ? Ce titre correspond-il à votre recherche ?	50	50	75	25
13	Les dates de création et de mise à jour sont-elles mentionnées ?	71	83	75	50
14	Les sources sont-elles citées ?	71	67	100	50
20	Les situations à risque sont-elles expliquées ?	50	67	75	0
22	L'évolution de la maladie est-elle décrite ?	71	83	75	50
23	Les facteurs qui améliorent et ceux qui aggravent votre maladie sont-ils cités ?	64	50	50	100

24	Est-ce que plusieurs traitements sont cités ?	64	67	75	50
25	Est-il expliqué comment chaque traitement agit ?	50	50	50	50
27	Les effets indésirables sont-ils décrits ?	64	83	25	75
29	Des conseils concernant la prise de votre traitement vous sont-ils donnés ?	71	50	75	100
32	Vous propose-t-on des exemples de situations du quotidien (oubli de prise, changement du régime alimentaire...) ?	64	83	25	75
36	Existe-t-il un index vous expliquant les mots que vous ne connaissez pas ?	50	33	75	50

Tableau 9 : Résultats du 1^{er} tour du Delphi - 50% ≤ Pourcentage de sélection < 75%

Critères sélectionnés entre 25 et 50% :

Critères n°	Intitulés des critères	Pourcentage de sélection (%)			
		Ensemble du groupe	Sous- groupe 1	Sous- groupe 2	Sous- groupe 3
2	Le texte est-il lisible (choix et taille de la police, orthographe, grammaire) ?	43	50	25	50
5	Disposez-vous d'au moins un moyen de contact du webmaster (mail, téléphone,	36	33	50	25

	adresse postale) ?				
12	Le contenu médical est-il clairement différenciable du contenu publicitaire ?	29	17	50	25
21	La conduite à tenir en cas d'urgence est-elle expliquée ?	43	50	50	25
26	Les bénéfices de chaque traitement sont-ils mentionnés ?	29	50	0	25
28	L'évolution sans traitement est-elle décrite ?	36	50	25	25
30	Des conseils nutritionnels vous sont-ils délivrés ?	29	0	75	25
33	Des éléments concernant la surveillance de votre maladie ou du bon déroulement de votre traitement vous sont-ils proposés ?	36	33	50	25
34	Le site est-il divisé en différentes parties ?	29	17	50	25
37	Vous est-il possible de poser des questions à un professionnel de santé ?	36	50	0	50
38	Vous est-il possible de partager vos expériences avec d'autres patients (forum, classe virtuelle, groupe de discussion...) ?	43	50	0	75

Tableau 10 : Résultats du 1^{er} tour du Delphi - 25% ≤ Pourcentage de sélection < 50%

Résultats spécifiques :

- Les items 37 (questions à un professionnel de santé) et 38 (partage d'expérience) n'ont pas été retenus par le sous-groupe n°2 (patients chroniques).

Critères sélectionnés par moins de 25% des experts :

Critères n°	Intitulés des critères	Pourcentage de sélection (%)			
		Ensemble du groupe	Sous- groupe 1	Sous- groupe 2	Sous- groupe 3
3	Les images, illustrations et animations sont-elles de qualité (taille, couleur, netteté, légende) ?	14	0	25	25
4	Existe-t-il une rubrique d'aide ?	21	33	0	25
6	Existe-il une rubrique d'information concernant l'informatique et les libertés ?	14	17	25	0
8	L'auteur déclare-t-il avoir des conflits d'intérêt (indemnités versées par un laboratoire...)?	14	17	0	25
10	S'il s'agit d'un forum, un modérateur est-il présent ?	14	33	0	0
11	Pouvez-vous déterminer pourquoi ce site a-t-il été créé (promouvoir une cause, diffuser le savoir, vendre des produits...) ?	21	17	25	25

15	Existe-t-il des liens vers ces sources ?	7	0	0	25
16	Des logos sont-ils présents sur le site et pouvez-vous identifier à quoi ils correspondent?	7	0	25	0
17	Les sources de financement sont-elles indiquées ?	7	0	0	25
18	Ce site fournit-il des données concernant la fréquence de votre maladie ?	14	33	0	0
31	Est-ce que ce site vous a permis d'acquérir de nouvelles techniques de soin (injection, pansement....) ?	7	0	0	25
35	Des illustrations, des animations sont-elles présentes sur ce site ?	0	0	0	0
39	Des vidéos, des visio-conférences, des fiches de synthèse, des études de cas ou une webographie sont-elles mises à votre disposition sur ce site ?	14	0	0	50
40	Ce site vous permet-il de tester vos connaissances (quizz, énigmes, exercices, schémas à compléter, problèmes avec réponses à choix multiples)?	7	17	0	0

Tableau 11 : Résultats du 1^{er} tour du Delphi - Pourcentage < 25%

Résultats spécifiques :

- L'item 10 (présence d'un modérateur sur les forums) a été retenu par 33% des experts du sous-groupe n°1 (professionnels de santé).
- Les sous-groupes n°1 et n°2 (patients atteints de pathologies chroniques) n'ont pas retenus l'item 31 (acquisition de nouvelles techniques de soin).
- Le sous-groupe n°3 a retenu à 50% l'item 39 (mise à disposition d'outils pédagogiques).
- L'item 40 (tester les connaissances) n'a été que peu pris en compte. Seul 17% des professionnels de santé l'ont trouvé pertinent.

III.2.4. Résultats du deuxième tour de la méthode Delphi

L'ensemble des commentaires obtenus au cours du 2^e tour sont disponibles en annexe (*cf Annexe 16, page 180*). Les commentaires tels « ne m'intéresse pas », « ne vois pas l'utilité », « je ne pense pas », « je pense », « pas indispensable à mes yeux » ou encore « pas particulièrement utile » n'ont pas été transmis aux experts lors du troisième tour.

Sont réunis dans le tableau suivant les principaux arguments développés par les experts.

Certains commentaires ont été émis alors que l'expert en question n'était pas tenu de se justifier. Ces commentaires « supplémentaires » ont été inclus dans le tableau suivant et ont été transmis aux autres répondants lors du 3^e tour.

Les experts ne se sont parfois pas justifiés concernant certains critères. Les critères pour lesquels aucun commentaire n'a été effectué n'apparaissent pas dans le tableau suivant.

Critères n°	Intitulés des critères	Commentaires
1	La page internet que vous consulté comporte-t-elle un titre ? Ce titre correspond-il à votre recherche ?	<ul style="list-style-type: none"> - Clarté. - Faciliter la recherche. - Faciliter le référencement.
2	Le texte est-il lisible (choix et taille de la police, orthographe, grammaire) ?	<ul style="list-style-type: none"> - Clarté. - Faciliter l'utilisation. - Meilleure compréhension. - Preuve de réflexion, de sérieux.
3	Les images, illustrations et animations sont-elles de qualité (taille, couleur, netteté, légende) ?	<ul style="list-style-type: none"> - Illustration de la recherche. - Mise en valeur du site. - 1^{er} avis sur le site.
5	Disposez-vous d'au moins un moyen de contact du webmaster (mail, téléphone, adresse postale) ?	<ul style="list-style-type: none"> - Compléter les informations. - Répondre à d'éventuelles questions. - Implication du webmaster.
7	L'auteur est-il clairement identifié (professionnel de santé, patient) ?	<ul style="list-style-type: none"> - Objectivité des informations. - Rassurer le lecteur.

8	L'auteur déclare-t-il avoir des conflits d'intérêt (indemnités versées par un laboratoire...)?	- Clarté. - Indépendance du site.
10	S'il s'agit d'un forum, un modérateur est-il présent ?	- Eviter le hors sujet.
11	Pouvez-vous déterminer pourquoi ce site a-t-il été créé (promouvoir une cause, diffuser le savoir, vendre des produits...) ?	- Pas indispensable si titre clair et précis.
12	Le contenu médical est-il clairement différenciable du contenu publicitaire ?	- Eviter page confuse. - Article sponsorisé ou non.
13	Les dates de création et de mise à jour sont-elles mentionnées ?	- Article d'actualité ou non ? - Crédibilité du site.
15	Existe-t-il des liens vers ces sources ?	- Authenticité des sources.
16	Des logos sont-ils présents sur le site et pouvez-vous identifier à quoi ils correspondent?	- Reconnaître une association.
17	Les sources de financement sont-elles indiquées ?	- Transparence. - Publicité masquée ou non.
18	Ce site fournit-il des données concernant la	- Eviter le sentiment d'isolement

	fréquence de votre maladie ?	des patients face à la maladie.
19	Les symptômes liés à la maladie sont-ils décrits ?	<ul style="list-style-type: none"> - Comprendre la maladie. - Peuvent correspondre à plusieurs maladies.
20	Les situations à risque sont-elles expliquées ?	<ul style="list-style-type: none"> - Rôle éducatif du site. - Reconnaître situation à risque pour adopter la bonne conduite à tenir. - Mise en garde.
21	La conduite à tenir en cas d'urgence est-elle expliquée ?	<ul style="list-style-type: none"> - Rôle éducatif du site. - Connaître la conduite à tenir.
23	Les facteurs qui améliorent et ceux qui aggravent votre maladie sont-ils cités ?	<ul style="list-style-type: none"> - Risque de confusion. - Peu développé par les professionnels de santé.
24	Est-ce que plusieurs traitements sont cités ?	<ul style="list-style-type: none"> - Accéder aux bénéfices de chacun. - Connaître les traitements alternatifs. - Traitement unique.

25	Est-il expliqué comment chaque traitement agit ?	<ul style="list-style-type: none"> - Rassurer le patient. - Traitement le mieux adapté. - Compléments d'informations. - Trop technique.
26	Les bénéfices de chaque traitement sont-ils mentionnés ?	<ul style="list-style-type: none"> - Rapport bénéfices/risques. - Renforcer la compliance.
27	Les effets indésirables sont-ils décrits ?	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaître et gérer les effets indésirables. - Renforcer la compliance. - Présents sur la notice du médicament.
28	L'évolution sans traitement est-elle décrite ?	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en garde.
29	Des conseils concernant la prise de votre traitement vous sont-ils donnés ?	<ul style="list-style-type: none"> - Iatrogénie. - Prise en charge hygiéno-diététique. - Renforcer l'observance.
30	Des conseils nutritionnels vous sont-ils délivrés ?	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître les interactions traitement/aliments. - Réduire la quantité de

		médicaments.
32	Vous propose-t-on des exemples de situations du quotidien (oubli de prise, changement du régime alimentaire...) ?	<ul style="list-style-type: none"> - Gérer les oublis. - Notice du médicament.
33	Des éléments concernant la surveillance de votre maladie ou du bon déroulement de votre traitement vous sont-ils proposés ?	<ul style="list-style-type: none"> - Prouver l'efficacité, l'utilité du traitement. - Renforcer l'observance.
34	Le site est-il divisé en différentes parties ?	<ul style="list-style-type: none"> - Approfondir les recherches. - Accéder rapidement à l'information.
36	Existe-t-il un index vous expliquant les mots que vous ne connaissez pas ?	<ul style="list-style-type: none"> - Accès direct sans 2^e recherche. - Reformulation des termes médicaux. - Existence de base de données hors site. - Site grand public = vocabulaire adapté.
37	Vous est-il possible de poser des questions à un professionnel de santé ?	<ul style="list-style-type: none"> - Informations confuses. - Manque de temps avec le

		médecin.
38	Vous est-il possible de partager vos expériences avec d'autres patients (forum, classe virtuelle, groupe de discussion...) ?	- Partage d'expérience.
39	Des vidéos, des visio-conférences, des fiches de synthèse, des études de cas ou une webographie sont-elles mises à votre disposition sur ce site ?	- Approfondir la recherche. - Attractivité du site.

Tableau 12 : Résultats du 2^e tour de la méthode Delphi

Résultats spécifiques :

- L'item 25 portant sur le mécanisme d'action des médicaments. Deux patients chroniques justifient le choix de cet item par son aspect « rassurant ».
- L'item 36 (présence d'un index) avis très partagé. Dépend de la fréquence d'utilisation d'internet ? connaissance de base de données hors site par les experts ?
- Commentaire d'un patient chronique quant au recours à internet (item 37) :
« manque de temps avec le médecin ».
- L'item 38 cité par les professionnels de santé « besoin de partage d'expérience ».
- Commentaires des professionnels de santé : « renforcer l'observance »,
« iatrogénie », « gestion des oublis ».

III.2.5. Résultats du troisième tour de la méthode Delphi

L'ensemble des résultats du 3^e tour sont disponibles en annexe (cf Annexe 17, page 185). Les résultats sont à nouveau sélectionnés en fonction de la fréquence avec laquelle ils ont été sélectionnés par les experts. Le code couleur utilisé est le même que celui utilisé lors du premier tour.

Trois experts n'ont pas changé leurs réponses entre le premier et le troisième tour. Il s'agit des experts 4 (sous-groupe n°1 : professionnels de santé), 8 (sous-groupe n°2 : patients chroniques) et 13 (sous-groupe n°3 : utilisateurs d'internet).

Critères sélectionnés par plus de 75% des experts :

Critères n°	Intitulés des critères	Pourcentage de sélection (%)			
		Ensemble du groupe	Sous- groupe 1	Sous- groupe 2	Sous- groupe 3
7	L'auteur est-il clairement identifié (professionnel de santé, patient) ?	79	100	75	50
13	Les dates de création et de mise à jour sont-elles mentionnées ?	79	83	100	50
14	Les sources sont-elles citées ?	79	83	100	50
19	Les symptômes liés à la maladie sont-ils décrits ?	86	100	75	75
20	Les situations à risque sont-elles	79	83	100	50

	expliquées ?				
22	L'évolution de la maladie est-elle décrite ?	79	100	50	75

Tableau 13 : Résultats du 3^e tour du Delphi - Pourcentage de sélection \geq 75%

Résultats spécifiques :

- Concernant l'item 22 (évolution de la maladie), l'avis des experts du sous-groupe n°2 (patients chroniques) est partagé.
- Concernant les experts du sous-groupe n°3, les avis sont plus partagés que dans les autres sous-groupes.

Critères sélectionnés entre 50 et 75% des cas :

Critères n°	Intitulés des critères	Pourcentage de sélection (%)			
		Ensemble du groupe	Sous- groupe 1	Sous- groupe 2	Sous- groupe 3
1	La page internet que vous consulté comporte-t-elle un titre ? Ce titre correspond-il à votre recherche ?	71	83	75	50
2	Le texte est-il lisible (choix et taille de la police, orthographe, grammaire) ?	57	67	50	50
9	Pouvez-vous facilement déterminer de quel type de site il s'agit (site d'une organisation gouvernementale, d'une association de patients, d'une association	64	83	75	25

	de professionnel, d'un laboratoire, d'un site commercial, forum...) ?				
23	Les facteurs qui améliorent et ceux qui aggravent votre maladie sont-ils cités ?	71	67	75	75
24	Est-ce que plusieurs traitements sont cités ?	50	50	50	50
25	Est-il expliqué comment chaque traitement agit ?	57	50	50	75
27	Les effets indésirables sont-ils décrits ?	57	67	50	50
29	Des conseils concernant la prise de votre traitement vous sont-ils donnés ?	57	33	75	75
32	Vous propose-t-on des exemples de situations du quotidien (oubli de prise, changement du régime alimentaire...) ?	71	83	25	100
36	Existe-t-il un index vous expliquant les mots que vous ne connaissez pas ?	64	50	75	75

Tableau 14 : Résultats du 3^e tour du Delphi - 50% ≤ Pourcentage de sélection < 75%

Résultats spécifiques :

- Les avis sont très partagés pour les items 2 (lisibilité du texte), 24 (citation de plusieurs traitements), 25 (mécanisme d'action des médicaments), 27 (description des effets indésirables).
- Le critère 29 (conseils concernant la prise des médicaments) n'a pas été retenu par le sous-groupe n°1 à la différence des sous-groupes n°2 et n°3.

- Le critère 32 (exemples de situation du quotidien) est plébiscité par les sous-groupes n°1 et n°3 alors que ce n'est pas le cas pour le sous-groupe n°2 (patients chroniques).
- Concernant l'item 36 (présence d'un index), le sous-groupe n°1 (professionnels de santé) est partagé. Au contraire, il est largement sélectionné par les sous-groupes n°2 et n°3.

Critères sélectionnés entre 25 et 50% :

Critères n°	Intitulés des critères	Pourcentage de sélection (%)			
		Ensemble du groupe	Sous- groupe 1	Sous- groupe 2	Sous- groupe 3
21	La conduite à tenir en cas d'urgence est-elle expliquée ?	42	67	25	25
28	L'évolution sans traitement est-elle décrite ?	29	33	25	25
30	Des conseils nutritionnels vous sont-ils délivrés ?	36	17	75	25
33	Des éléments concernant la surveillance de votre maladie ou du bon déroulement de votre traitement vous sont-ils proposés ?	29	17	50	25
34	Le site est-il divisé en différentes parties ?	29	0	75	25
37	Vous est-il possible de poser des questions à un professionnel de santé ?	35	50	0	50

38	Vous est-il possible de partager vos expériences avec d'autres patients (forum, classe virtuelle, groupe de discussion...) ?	42	50	0	75
-----------	--	-----------	-----------	----------	-----------

Tableau 15 : Résultats du 3^e tour du Delphi - 25% ≤ Pourcentage de sélection < 50%

Résultats spécifiques :

- Les experts du sous-groupe n°2 ont plébiscité l'item 30 (délivrance de conseils nutritionnels) alors que ce n'est pas le cas dans les deux autres sous-groupes.
- Les experts du sous-groupe n°2 comme lors du 1^{er} tour (patients atteints de pathologies chroniques) n'ont pas retenu le critère 37 (contact d'un professionnel de santé). Il en est de même concernant le critère 38 (partage d'expérience).

Critères sélectionnés par moins de 25% des experts :

Critères n°	Intitulés des critères	Pourcentage de sélection (%)			
		Ensemble du groupe	Sous- groupe 1	Sous- groupe 2	Sous- groupe 3
3	Les images, illustrations et animations sont-elles de qualité (taille, couleur, netteté, légende) ?	14	17	0	25
4	Existe-t-il une rubrique d'aide ?	7	0	0	25
5	Disposez-vous d'au moins un moyen de	21	17	25	25

	contact du webmaster (mail, téléphone, adresse postale) ?				
6	Existe-il une rubrique d'information concernant l'informatique et les libertés ?	7	0	25	0
8	L'auteur déclare-t-il avoir des conflits d'intérêt (indemnités versées par un laboratoire...)?	14	17	0	25
10	S'il s'agit d'un forum, un modérateur est-il présent ?	7	17	0	0
11	Pouvez-vous déterminer pourquoi ce site a-t-il été créé (promouvoir une cause, diffuser le savoir, vendre des produits...) ?	7	0	0	25
12	Le contenu médical est-il clairement différenciable du contenu publicitaire ?	14	17	25	0
15	Existe-t-il des liens vers ces sources ?	7	0	0	25
16	Des logos sont-ils présents sur le site et pouvez-vous identifier à quoi ils correspondent?	7	0	25	0
17	Les sources de financement sont-elles indiquées ?	21	0	25	50
18	Ce site fournit-il des données concernant la fréquence de votre maladie ?	7	17	0	0
26	Les bénéfices de chaque traitement sont-	14	17	0	25

	ils mentionnés ?				
31	Est-ce que ce site vous a permis d'acquérir de nouvelles techniques de soin (injection, pansement....) ?	7	0	0	25
35	Des illustrations, des animations sont-elles présentes sur ce site ?	7	0	25	0
39	Des vidéos, des visio-conférences, des fiches de synthèse, des études de cas ou une webographie sont-elles mises à votre disposition sur ce site ?	7	0	0	25
40	Ce site vous permet-il de tester vos connaissances (quizz, énigmes, exercices, schémas à compléter, problèmes avec réponses à choix multiples)?	7	17	0	0

Tableau 16 : Résultats du 3e tour du Delphi - Pourcentage de sélection < 25%

Résultats spécifiques :

La plupart des critères dont le pourcentage de sélection est inférieur à 25% concernent la forme, la législation et la transparence.

III.2.6. Critères de qualité retenus à l'issu de la méthode Delphi à intégrer dans une grille d'analyse des sites internet santé à destination des patients

Les critères retenus à l'issu de la méthode Delphi ont été sélectionnés par au moins 50% des experts.

Le tableau ci-dessous synthétise les **16 critères** retenus pour la grille d'analyse des sites internet santé à destination des patients à tester auprès du public cible. Les couleurs utilisés permettent de différencier les différentes thématiques (*cf paragraphe III.2.1, page 91*).

Critères n°	Intitulés des critères
1	La page internet que vous consulté comporte-t-elle un titre ? Ce titre correspond-il à votre recherche ?
2	Le texte est-il lisible (choix et taille de la police, orthographe, grammaire) ?
7	L'auteur est-il clairement identifié (professionnel de santé, patient) ?
9	Pouvez-vous facilement déterminer de quel type de site il s'agit (site d'une organisation gouvernementale, d'une association de patients, d'une association de professionnel, d'un laboratoire, d'un site commercial, forum...) ?
13	Les dates de création et de mise à jour sont-elles mentionnées ?
14	Les sources sont-elles citées ?
19	Les symptômes liés à la maladie sont-ils décrits ?
20	Les situations à risque sont-elles expliquées ?
22	L'évolution de la maladie est-elle décrite ?

23	Les facteurs qui améliorent et ceux qui aggravent votre maladie sont-ils cités ?
24	Est-ce que plusieurs traitements sont cités ?
25	Est-il expliqué comment chaque traitement agit ?
27	Les effets indésirables sont-ils décrits ?
29	Des conseils concernant la prise de votre traitement vous sont-ils donnés ?
32	Vous propose-t-on des exemples de situations du quotidien (oubli de prise, changement du régime alimentaire...) ?
36	Existe-t-il un index vous expliquant les mots que vous ne connaissez pas ?

Tableau 17 : 16 critères de qualité retenus à l'issu de la méthode Delphi

Chapitre IV : Discussion

IV.1. Méthodologie

IV.1.1. Choix de la méthode

Comme cela a été évoqué précédemment (cf *II.2.1 Présentation de la méthode Delphi*), cette méthodologie présente certains avantages dont le fait de favoriser un consensus d'opinions et la mise en valeur d'opinions dissidentes voire d'informations rares. Cependant, la méthodologie demande uniquement aux experts qui s'écartent de la norme de justifier leur position alors que certaines informations qui sous-tendent le choix de certaines réponses même si dans la norme peuvent être intéressantes à colliger. C'est pourquoi, certains commentaires qualifiés de « supplémentaires » (commentaires provenant d'experts n'ayant pas à se justifier) ont été transmis aux autres participants. Ces

commentaires ont été transmis aux autres experts car ils permettaient de confirmer un choix, une idée et enrichissaient le débat.

L'administration des questions de la grille d'analyse a été faite par e-mail ce qui peut présenter différents avantages comme :

- Les experts pouvaient choisir le moment auquel ils voulaient répondre à « l'enquête ».
- Les experts pouvaient répondre sans intervention de l'enquêteur ce qui pouvait favoriser l'honnêteté des réponses en diminuant le désir de « faire bonne figure », d'être dans la norme sociale ; ceci étant renforcé par l'anonymat.

Cependant, la méthode Delphi nécessite une procédure longue et à chaque étape, le délai de réponse n'a pas été respecté par les experts et des relances ont été nécessaires.

Les délais de réponse moyen ont été respectivement de 9, 4 et 5 jours pour les tours 1, 2 et 3. Le délai a donc été plus long pour le premier tour ce qui peut s'expliquer par la découverte de la demande et des actions à réaliser pour les experts et ensuite pour les tours 2 et 3, une acquisition d'expérience par les experts qui ont intégré la méthode d'où un retour plus rapide. Le délai maximum a été de 21 jours lors du 3^e tour pour l'expert numéro 3. La durée d'attente des réponses ainsi que le nombre de réponses consensuelles recueillies ont été à l'origine de l'arrêt du processus à trois tours. Ce nombre de tours peut, cependant, être considéré comme un peu limité et il aurait pu être intéressant de rallonger le nombre de tours à 4 ou 5 pour augmenter encore les discussions, la confrontation des points de vue, les échanges sur les commentaires entre experts.

De plus, plusieurs répondants ont fait part du fait qu'il était extrêmement difficile de ne retenir que 15 critères parmi 40, que ce nombre de 15 était trop restrictif. Cela explique que certains experts n'est pas complètement respectés la consigne comme par exemple

l'expert n°5 ait retenu 20 critères lors du 1^{er} tour et 18 lors du 3^e. Ce résultat montre la difficulté de prendre position, de faire des choix et que même un cadre restreint ne suffit pas forcément à inciter les personnes à se positionner clairement.

IV.1.2. Profil des experts

La moyenne d'âge de l'ensemble des experts (40.8ans) est proche de la moyenne d'âge de la population française (40.4ans)(91).

Il existe, cependant, des différences en termes d'âge entre les différents sous-groupes qui peuvent s'expliquer par le profil des personnes constituant ces sous-groupes.

- Le sous-groupe n°1 (professionnels de santé) (35 +/- 11,9 ans) est composé de personnes en activité. Les personnes de plus de 65 ans ne sont donc pas représentées. De même, le niveau d'étude requis et le minimum d'expérience professionnelle exigée excluent les personnes de moins de 20 ans.
- Le sous-groupe n°2 (patients atteints de pathologies chroniques) (56,8 +/- 23,9 ans) est composé de patients souffrant d'hypertension artérielle, d'insuffisance cardiaque, de diabète de type 2, de broncho-pneumopathie chronique obstructive qui sont des pathologies qui surviennent principalement chez les personnes de plus de 45-50 ans. Ceci explique que la moyenne d'âge de ce sous-groupe soit plus élevée.
- Le sous-groupe n°3 (utilisateurs d'internet pour s'informer dans le domaine de la santé) (33,5 +/- 12,7 ans) représente des personnes ayant déjà cherché de l'information santé sur internet et ayant déjà fait ou non l'expérience d'une pathologie aigüe. Ce groupe peut donc être représenté par des personnes de tous les âges.

Les origines ethniques des participants n'ont pas été prises en compte. En effet, aucune étude n'a été trouvée en France concernant le lien entre l'utilisation d'internet et l'origine ethnique de l'internaute en France. Cependant, une étude menée aux Etats-Unis a montré des différences dans le recours à la recherche d'information santé sur internet en fonction de l'origine ethnique (32). Il aurait donc été intéressant d'analyser l'impact des croyances (par exemple sur la santé, la maladie, les traitements...), de la culture, de traditions des différentes personnes participantes sur leurs réponses à la grille d'analyse et leur perception d'internet comme source d'information santé.

L'origine géographique des experts a été prise en compte. Cinq experts demeurent en zone rurale et neuf résident en zone urbaine. En fonction de la localisation géographique (rurale ou citadine), l'utilisation d'internet est plus ou moins importante. Cette différence résulte principalement d'une différence dans l'accès à ce média et dans le taux d'équipement. Ce qui est en accord avec ce qui est retrouvé dans la littérature (29). Néanmoins au cours de ces dernières années, ce phénomène tend à s'atténuer avec le développement de l'accès à internet et l'augmentation du taux d'équipement des ménages.(29)

Concernant la répartition de cet échantillon selon la catégorie socio-professionnelle, le sous-groupe 1 dévoile une surreprésentation de cadres et professions intellectuelles supérieures attendue en lien avec le niveau d'étude requis pour exercer des professions médicales et paramédicales. Concernant les sous-groupes 2 et 3, la catégorie socio-professionnelle 1 *Agriculteurs exploitants* n'est pas représentée ce qui peut s'expliquer par le faible pourcentage de cette catégorie au sein de la population française (1%) de même que la catégorie des « ouvriers ». Les catégories les plus représentées sont les « artisans, commerçants, chefs d'entreprise et employés » ce qui est représentatif de la population

française (63). La part des non actifs (retraités et autres personnes sans activité professionnelle) est en accord avec les populations ciblées (plus importantes dans le groupe 2).

Concernant le sous-groupe des professionnelles de santé, du fait de la taille du sous-groupe (5 personnes), il existe une représentation de professions différentes mais pour chaque profession, pas de statuts hiérarchiques différents, de spécialités différentes, de niveaux d'expérience différents. De même, parmi les professions paramédicales, toutes ne sont pas représentées (absence de diététicienne, masseur-kinésithérapeute, d'ergothérapeute, d'orthophoniste, de pédicure-podologue, d'ambulancier...). Il aurait pu être intéressant d'envisager des sous-groupes plus importants afin de diversifier les types de professionnels de santé et les profils de profession identique afin d'augmenter la richesse des commentaires et des points de vue mais en risquant d'augmenter la lourdeur du processus.

Dans le sous-groupe des patients souffrant de pathologies chroniques, le nombre de patients interrogés est réduit. Par conséquent, certaines pathologies chroniques dont la fréquence est importante ne sont pas représentées dans cet échantillon. Il pourrait donc être intéressant lors de la phase de test de cet outil de l'envisager auprès d'un large panel de patients souffrant de maladies chroniques dont celles présentes au sein de cet échantillon mais aussi d'autres comme les patients greffés, souffrant d'asthme, de cancer... afin d'évaluer si cet outil et les critères retenus peuvent répondre aux besoins de l'ensemble des patients souffrants de maladies chroniques.

Deux panélistes se sont considérés comme non compétents à l'issue de la lecture des questions de la grille d'analyse version n°1 lors du premier tour et ont choisi de ne pas

participer. Ceci a donc été à l'origine de la réduction du groupe d'experts à 14. Les motifs exprimés par les participants sont les suivants :

- Pour l'expert numéro 10 : le manque de précision, d'explicitation des critères et donc défaut de compréhension.
- Pour l'expert numéro 12 : la perception de ne pas être légitime pour répondre car n'ayant pas de maladie chronique, l'expert a perçu un manque de connaissances de sa part sur les attentes précises que pouvait avoir un patient vis-à-vis de l'information santé présente sur internet.

IV.2. Questions de la grille d'analyse destinée aux experts

Les critères de qualité retenus au sein de la grille d'analyse proposée aux experts ont été colligés à partir de ceux identifiés dans la littérature. Cette revue de la littérature s'est déroulée sur une période donnée. Or comme cela a été évoqué, le monde de l'internet évolue en permanence. Il est donc très probable que de nouveaux codes, recommandations, grilles d'analyse aient été développés et diffusés depuis. D'autre part, seul la grille d'analyse « Discern » fait référence en détails aux critères de qualité applicables aux informations relatives à la thérapeutique. Cependant, certains critères de forme et de contenu sont retrouvés dans l'ensemble des outils et seront sans doute retrouvés dans les prochaines propositions diffusées. A voir si les aspects pédagogiques seront prochainement plus intégrés.

Les questions ont été formulées sous la forme de questions fermées dichotomiques afin de contraindre les experts à se positionner vis-à-vis de la sélection ou non d'un critère qualité. Il est pertinent d'utiliser des outils méthodologiques pour inciter l'expert à se

positionner car il a déjà été remarqué ci-dessus qu'il pouvait être particulièrement difficile de faire des choix. De plus, les questions ont été regroupées par thème pour faciliter la lecture de la grille, respecter un ordre logique et ainsi essayer de lutter contre la monotonie et les réponses automatiques et augmenter la pertinence des arguments à l'origine des choix des experts.

IV.3. Résultats de la méthode Delphi

IV.3.1. Différences entre les 1^{er} et 3^e tours dans le choix des experts

Suite à l'application de la méthode Delphi et de façon prévisible, la répartition des critères en fonction des suffrages obtenus a évolué.

La synthèse des évolutions entre le premier et le troisième tour est décrite ci-dessous.

IV.3.1.a. Evolution du nombre de critères par pourcentage de sélection

- Le nombre de critères ayant un pourcentage de sélection de 75% minimum est passé de 3 à 6.
- Le nombre de critères obtenant un score compris entre 50 et 75% est resté quasi constant (11 au 1^{er} tour contre 10 au 3^e tour).
- Le nombre de critères dont les suffrages étaient compris entre 25 et 50% a diminué passant de 11 à 7.
- Le nombre de critères dont le score est inférieur à 25% a gonflé de 14 à 17.

Il apparaît donc que la dispersion des critères considérés comme étant de qualité s'est resserrée. De même, la liste des critères à exclure s'est précisée. Cette méthode a bien permis de faire naître des convergences d'opinion.

Néanmoins, il existe toujours des critères pour lesquels les personnes interrogées ont un avis partagé. 17 critères ont un pourcentage de sélection compris entre 25 et 75% ; plus précisément, 7 critères ont un pourcentage entre 40 et 60%. Ces 7 critères sont :

- La conduite à tenir en cas d'urgence est-elle expliquée ?
- Est-ce que plusieurs traitements sont cités ?
- Est-il expliqué comment chaque traitement agit ?
- Les effets indésirables sont-ils décrits ?
- Des conseils concernant la prise de votre traitement vous sont-ils donnés ?
- Vous est-il possible de partager vos expériences avec d'autres patients (forum, classe virtuelle, groupe de discussion...) ?

Des tours supplémentaires pourraient être envisagés sur ces 7 critères afin d'affiner la position des experts.

IV.3.1.b. Nombre de changement de réponses sur l'ensemble du processus

Quel que soit le sous-groupe, le nombre de changement de réponses a été identique.

Nombre de changements de réponses dans les différents sous-groupes :

- Sous-groupe 1 : 33 changements de réponse soit 5,5 par personne.
- Sous-groupe 2 : 22 changements soit 5,5 par personne.
- Sous-groupe 3 : 22 changements soit 5,5 par personne.

Cette homogénéité du nombre de changement de réponses dans les différents groupes met en avant l'implication à priori identique des 3 sous-groupes dans l'enquête et donc la validité de la méthode utilisée pour retenir les items faisant consensus de la grille d'analyse ainsi que la comparaison des choix fait entre chaque sous-groupe.

Les experts 4, 8 et 13 n'ont pas changé une seule réponse. Plusieurs hypothèses demeurent pour expliquer la stabilité des réponses de ces trois experts :

- Ils ont été confortés dans leurs réponses par les commentaires des autres participants.
- Les critères initialement retenus sont restés pour eux les plus importants.
- Ils ont choisi les mêmes réponses par manque de temps ou par facilité ou par démotivation.
- La méthode utilisée n'a pas été bien comprise mais cette hypothèse semble peu recevable car aucune demande de reformulation n'a été faite ni aucun commentaire.
- Ils ont été résistants au changement d'opinion (94).

IV.3.2. Analyse des principaux résultats finaux

Les experts ont privilégié les critères en rapport avec **le contenu** du site. La plupart des critères en lien avec la forme, la législation et la transparence ont obtenu moins de 25% des suffrages. Ce résultat montre que, contrairement à ce qui est retrouvé dans la littérature c'est-à-dire une prépondérance de critères de qualité sur la forme, les utilisateurs se centrent sur le contenu comme gage de qualité. Ce constat est renforcé par les commentaires effectués au cours du 2^e tour de la méthode Delphi. Quel que soit le sous-groupe, les experts ont insisté sur l'importance du contenu et ce au détriment de la forme :

« Je trouve que le plus important n'est pas le titre mais le texte qui le suit », « Plus d'importance donnée au contenu », « Pas indispensable, l'important étant plutôt le contenu ».

Il est intéressant de mentionner qu'il existe des différences de vocabulaire utilisé dans les commentaires selon les sous-groupes (exemple du 2^e tour). En effet, les professionnels de santé (sous-groupe 1) font appel à un vocabulaire scientifique et à des termes techniques : observance, iatrogénie, rapport bénéfices/risques. Les mots utilisés sont de l'ordre du cognitif et de la rigueur: comprendre, renforcer, assiduité, précision, vérifier, clarté. Le vocabulaire utilisé couvre surtout des domaines techniques, de savoir-faire pratique comme la gestion des oublis. Alors que les patients chroniques (sous-groupe n°2) utilisent des termes exprimant plus des émotions, des ressentis, leurs besoins de stratégies d'adaptation : rassurant, faciliter, prévention, confusion, inquiétude. Les utilisateurs d'internet (sous-groupe n°3), quant à eux, insistent sur un vocabulaire ciblant la sécurité, la fiabilité du contenu appuyant sur la confiance face au site: risques, faciliter, fiables, objectivité, authenticité. Les professionnels se centrent donc le plus souvent sur la présence d'item dans des domaines cognitifs, de savoir-faire, visant le développement de compétences d'auto-soins alors que les patients sont plutôt sur des items intégrant un registre psycho-sociale, visant le développement de compétences d'adaptation (de l'ordre de la confiance en soi, l'estime de soi, le support social, le sentiment d'efficacité personnel...). Ce résultat montre, comme retrouvé dans d'autres travaux (95)(96), que les attentes, besoins et centres d'intérêts diffèrent le plus souvent entre les professionnels de santé et les patients et qu'il est pertinent voire incontournable de croiser les points de vue de ces 2 populations comme fait dans ce travail pour envisager des actions et/ou des outils pertinents en Santé.

Les items retenus en rapport avec **la pathologie et la thérapeutique** (le traitement, ses effets indésirables et sa gestion au quotidien) sont au nombre de 10. Ces résultats concordent avec les thèmes de recherche cités dans le paragraphe *1.4.8 Sujets de recherche sur internet*. De même, en 2011, l'Observatoire sociétal du Médicament rapporte que les français recherchent principalement des informations sur les maladies, les thérapeutiques et en particulier sur le médicament. Concernant le médicament, il apparaît que la recherche d'informations complémentaires serait motivée par des questions sur les effets indésirables éventuels (79% des personnes interrogées) et les contre-indications (65% des personnes interrogées) (34). L'item concernant le mécanisme d'action des médicaments a été sélectionné (item 25) mais de façon mitigée. 50% des professionnels de santé ne l'ont pas retenu et ont jugés qu'il s'agissait d'un sujet trop technique et qui n'avait pas sa place dans un site de vulgarisation. Au contraire, il a été retenu par 50% des patients chroniques qui ont justifié ce choix par son aspect « rassurant ».

Les patients souffrants de pathologie chronique n'ont pas retenus l'item portant sur **la possibilité de contacter un professionnel de santé**. En effet, à travers leur recherche d'informations santé sur internet, ces derniers ne remettent pas en cause la place du médecin traitant et des professionnels de santé comme source d'information privilégiée et internet s'inscrit comme une source d'information complémentaire mais sans lien direct par internet avec un professionnel de santé car pour les patients, internet ne peut remplacer un contact direct, en présentiel avec les professionnels de santé. Cependant, bien que cet item n'ait pas été retenu, l'un des patients justifie son intérêt potentiel par les temps de consultations souvent trop courts et la possibilité par cet outil internet de communiquer avec un professionnel de santé via ce média interactif. Cet argument peut aussi expliquer un

recours à internet en termes de source d'information (*cf paragraphe 1.4.5 Impact d'internet sur la relation médecin-patient, page 50*).

L'item 36 concernant **la présence d'un index** a reçu des avis très partagés.

On peut émettre l'hypothèse que la sélection ou non de ce critère dépend de la fréquence d'utilisation d'internet et de la connaissance de base de données hors site (glossaire, dictionnaire sur internet). De plus, il ressort que certains experts mentionnent que s'il s'agit d'un site grand public, le vocabulaire doit y être adapté et la présence d'un index n'apparaît donc de ce fait pas indispensable.

Les items en rapport avec **le partage d'expérience, la présence de modérateur** sur les forums n'ont finalement pas été retenus par les experts. Plus précisément, les experts du sous-groupe n°2 (patients souffrants de pathologie chronique) n'ont pas choisi ces items (ni au 1^{er} ni au 3^e tour) alors que les experts des sous-groupes n°1 (professionnels de santé) et n°3 (utilisateurs d'internet) ont souligné le fait que le partage d'expérience était important pour les patients « Important d'avoir l'avis de personnes qui ont connu les mêmes expériences. », « Les malades aiment bien échanger avec d'autres, parfois plus facile sur un forum. ». Selon une étude réalisée sur les forums en contexte éducatif (97), les forums sont considérés comme des outils pédagogiques. Ils permettent un apprentissage collaboratif. Certains patients y apparaissent comme des patient-experts. Les forums leur permettent de partager leurs expériences et leurs connaissances avec d'autres malades. Ces collaborations entre patients permettent d'aboutir à une forme d'expertise. De même, une étude a été réalisée sur les discussions concernant le cancer du sein postées sur un forum sans modérateur (98). Sur 4600 messages analysés, 10 commentaires contenaient des informations fausses. Pour chaque erreur, une correction a été apportée dans un délai de 30 minutes à 4 heures. Les auteurs concluent que le niveau d'expertise des patients est élevé et

que le peu d'erreur qui circulent sont immédiatement repérées. Ces exemples montrent l'importance des espaces d'échanges entre patients mais que la possibilité de partage d'expériences sur internet n'est pas un gage de qualité du site pour les patients.

Les professionnels de santé retiennent **trois critères en rapport avec la pédagogie** du site :

- Existe-t-il un index vous expliquant les mots que vous ne connaissez pas ?
- Vous est-il possible de poser des questions à un professionnel de santé ?
- Vous est-il possible de partager vos expériences avec d'autres patients (forum, classe virtuelle, groupe de discussion...) ?

Pour eux, le site n'est pas seulement informateur mais il peut aussi être éducateur « rôle éducatif du site » (expert n°1 sous-groupe n°1). Par exemple, sachant que tout processus d'apprentissage nécessite les connaissances et compétences acquises du patient.

De façon générale, il existe des différences de réponses entre les sous-groupes n°2 et n°3 surtout pour les items suivants :

- Des conseils nutritionnels vous sont-ils délivrés ? (sélectionné par 75% des experts du sous-groupe n°2 contre 25% des experts du sous-groupe n°3)
- Vous propose-t-on des exemples de situations du quotidien (oubli de prise, changement du régime alimentaire...) ? (retenu par 25% des experts du sous-groupe n°2 et 100% du sous-groupe n°3)

Ces différences peuvent être expliquées notamment par la différence d'âge existant entre les deux sous-groupes et l'expérience de la maladie chronique vécue uniquement pour le sous-groupe n°2.

IV.4. Construction de l'outil d'évaluation des sites internet santé destiné aux patients

IV.4.1. Contenu

Le contenu de l'outil d'évaluation de l'information santé sur internet est issu de la version finale de la grille d'analyse validée par la méthode Delphi intégrant les critères ayant eu le consensus des experts c'est-à-dire ceux ayant reçu un suffrage supérieur à 50% lors du troisième tour.

Il a été demandé aux experts de choisir 15 items en se basant sur les données de la littérature (68) qui recommandent de limiter la durée d'un questionnaire à une quinzaine de minutes d'où en partant d'une durée d'une minute par question, le nombre total de question était autour de 15.

L'outil d'évaluation est composé de **16 critères de qualité sous forme de questions**. En effet, la réduction des items par la méthode Delphi a permis une réduction à 16 items après trois tours.

Les 16 critères de qualité composant l'outil d'évaluation ont été répartis par thèmes :

- Six critères sont en lien avec l'ergonomie, les informations relatives à la transparence et la pédagogie du site.
- Dix critères concernent le contenu médical.

Cette répartition des items par thème a pour but d'éviter la monotonie et la lassitude de l'utilisateur.

IV.4.2. Utilisation d'un score pour prendre une décision

L'outil destiné aux patients permet de calculer un score.

En fonction du score obtenu, les patients pourront ainsi se positionner et déterminer si le site consulté est de qualité ou non.

A l'issue du 3^e tour de la méthode Delphi, six critères ont été retenus par plus de 75% des experts :

- L'auteur est-il clairement identifié (professionnel de santé, patient) ?
- Les dates de création et de mise à jour sont-elles mentionnées ?
- Les sources sont-elles citées ?
- Les symptômes liés à la maladie sont-ils décrits ?
- Les situations à risque sont-elles expliquées ?
- L'évolution de la maladie est-elle décrite ?

Ces critères ont été jugés comme incontournables par les experts. Il est donc apparu nécessaire que ces critères est un poids supérieur par rapport aux autres critères retenus. Le score de ces six critères a donc été pondéré : ils seront notés 2 points alors que les autres critères ne vaudront que 1 point.

Le score total maximum est de 22 points. La moyenne est de 11 points. Ceci a permis de définir une échelle de cotation. Celle-ci a été associée à une échelle verbale, ce qui a pour but d'apporter une réponse claire au patient.

Score obtenu	0 - 5	6 - 10	11 - 16	17 - 22
Qualité	Mauvaise	Moyenne	Satisfaisante	Très satisfaisante

IV.4.3. Description de la présentation visuelle

Le format de l'outil doit permettre une utilisation pratique et simple au cours d'une recherche sur internet.

Il apparait donc important que l'ensemble des critères soient visibles sur une seule et même page. L'utilisateur doit pouvoir écrire sur cette feuille afin de calculer le score, le papier ne devra donc pas être glacé.

L'ensemble des critères retenus quant à la présentation visuelle de cet outil sous la forme d'un document écrit à destination des patients sont basés sur les recommandations issues du guide méthodologique datant de Juin 2008 émis par la Haute Autorité de la Santé (HAS) *Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé* (99).

Les principales recommandations sont les suivantes :

- Utiliser une police de taille > 10.
- Faire appel aux minuscules qui sont plus lisibles.
- Ne pas utiliser un interlignage serré, ce qui diminue la vitesse de lecture.
- Respecter des espaces réguliers.
- Utiliser des caractères foncés sur fond clair.
- Choisir un papier mat (plus lisible que le papier glacé).
- Adopter des textes courts, un vocabulaire simple, facile à lire et à comprendre.
- Ne pas présenter un texte trop dense et non structuré.

Tableau 18 : Préférences des patients et des usagers pour la présentation des documents écrits

😊	😞
<ul style="list-style-type: none"> - Ton positif, rassurant, encourageant, optimiste, constructif - Information honnête, pratique, non condescendante - Personnalisation : utilisation du « vous » plus impliquant - Vocabulaire d'usage, clair, facile à lire et à comprendre - Phrases courtes, explications des termes - Texte concis, avec une structure visible - Caractères lisibles - Edition professionnelle - Mélange équilibré du texte et des illustrations - Éléments interactifs qui favorisent la participation active : liste de questions pour préparer une consultation, possibilité d'enregistrer des informations sur les symptômes et leur évolution, espace pour des notes personnelles 	<ul style="list-style-type: none"> - Ton négatif, alarmiste, trop centré sur ce qui va mal - Information masquant les problèmes réels - Dépersonnalisation : parler des patients en général - Langage et explications compliqués, texte mal écrit - Texte trop long, termes trop techniques - Texte trop dense et non structuré - Taille trop petite des caractères - Edition d'amateur, d'apparence « bon marché » - Présentation triste, non attractive

Source : Guide méthodologique Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, p13, HAS

L'outil d'évaluation des sites internet santé à destination des patients est disponible en annexe (cf Annexe 18, page 186).

IV.4.4. Création d'un mode d'emploi

Un mode d'emploi a été créé afin de faciliter la « prise en main » de l'outil d'évaluation par le patient et qu'il puisse l'utiliser rapidement quand il se trouve face à un site internet santé.

Il a été divisé en cinq parties :

- A qui est destiné cet outil ?

Cette partie rappelle que cet outil est destiné aux patients cherchant de l'information santé sur internet.

- Quel est son objectif ?

Ce paragraphe mentionne l'objectif de cet outil : permettre au patient d'évaluer la qualité du ou des sites internet santé qu'il trouve sur internet afin de pouvoir décider lui-même en temps réel en fonction du score obtenu s'il peut le consulter en sécurité ou s'il doit changer de site car celui visé est évalué de mauvaise qualité.

- Comment l'utiliser ?

Cette partie décrit la structure de l'outil et explique comment le remplir. Elle apporte des précisions sur les différents critères de qualité comme les éléments à rechercher sur le site pour répondre à la question du critère.

- Comment interpréter le score que vous avez obtenu ?

Une échelle met en regard le score obtenu avec une appréciation concernant le niveau de qualité du site.

Score obtenu	0 - 5	6 - 10	11 - 16	17 - 22
Qualité	Mauvaise	Moyenne	Satisfaisante	Très satisfaisante

En cas d'obtention d'un score faible (entre 0 et 5), il est conseillé au patient d'effectuer une nouvelle recherche et de ne pas tenir compte des informations trouvées.

Si le score obtenu est compris entre 6 et 10, il est recommandé à l'utilisateur de confronter l'information trouvée aux autres informations présentes sur internet. Il lui est également conseillé de partager les données trouvées sur ce site avec un professionnel de santé.

Une mise en garde est faite. Cet outil ne pouvant garantir à lui seul la véracité des informations présentes sur ce site.

- Quelques recommandations

Dans cette dernière partie, des rappels de « bonne conduite » sur internet sont donnés aux patients. Ces rappels sont émis sous forme de phrases courtes.

- Multiplier et croiser les sources d'informations et les recherches sur internet.
Confronter les informations trouvées.
- Partager les informations trouvées sur internet avec les professionnels de santé garants des informations de qualité.
- Rester vigilant au respect de la confidentialité des données personnelles sur internet.

Le mode d'emploi est disponible en annexe (*cf Annexe 19, page 188*).

IV.4.5. Limites d'utilisation de l'outil d'évaluation

Comme cela a été montré dans la partie *I.1.1 Définition de l'information*, il existe plusieurs types d'informations : blanche, grise, noire. Internet donne accès à tous types d'informations dont le niveau de complexité varie. En effet, un individu peut avoir accès à un article dont le niveau de complexité est élevé et induire des difficultés de compréhension des informations données et/ou des interprétations pouvant être erronées. Se pose donc la question du niveau d'alphabétisation médicale, de « littératie en santé » de la personne

consultant internet. D'après l'association canadienne de santé publique (100), le terme « littératie » est un néologisme créé par l'Organisation de coopération et de développement économique pour étendre le sens du mot « alphabétisation ». La littératie se définit comme les capacités de lecture et d'écriture que les adultes utilisent dans leur vie quotidienne. Elle désigne un mode de comportement particulier qui permet aux gens d'atteindre leurs buts, de perfectionner leurs connaissances et de réaliser leur potentiel. La « **littératie en santé** » est ici définie comme étant la capacité de trouver de l'information sur la santé, de la comprendre et d'en prendre acte. Au Canada, un rapport de 2008 (101), souligne qu'il existe des différences au sein de la population canadienne en termes de niveaux de littératie en santé. En effet, les personnes âgées (diminution des facultés liée au vieillissement), les personnes peu scolarisées, les nouveaux arrivants, les personnes maîtrisant mal la langue, les bénéficiaires des aides sociales auraient un niveau de littératie en santé inférieur. De même, le niveau de littératie en santé varie selon les provinces. Un faible niveau de littératie engendrerait des incompréhensions et des problèmes d'autonomie. Il paraît donc difficile pour certains d'utiliser à bon escient l'outil d'évaluation de la qualité des sites internet santé. Ou ceux-ci devront être accompagnés d'un soignant pour la mettre en application et ainsi pouvoir discriminer les sites internet santé de qualité. Néanmoins, comme cela apparaît dans le paragraphe *1.4.7 Profil type du patient internaute*, le patient internaute type est plutôt jeune et aurait un niveau d'éducation élevé. Après extrapolation des données canadiennes sur le niveau de littératie en santé, il serait donc moins sujet à un faible niveau de littératie. Cependant, les internautes peuvent être confrontés à des sites présentant des informations très complexes et nécessitant un savoir médical poussé. Selon le niveau de « littératie en santé » de certains patients ou personnes souhaitant consulter des sites internet santé, l'utilisation de l'outil d'évaluation ne sera pas forcément

aisée et une stratégie serait qu'ils soient accompagnés d'un soignant pour utiliser cet outil et présélectionner des sites internet santé de qualité. Il est donc important que les professionnels de santé identifient chez leurs patients ceux souhaitant utiliser internet comme source d'informations et évalue leur niveau de littératie en santé avant de leur proposer l'outil d'évaluation à utiliser seul ou accompagner par un soignant et les inciter à partager avec les professionnels de santé les informations retenues sur ces sites afin de s'accorder sur leurs compréhensions surtout si le patient perçoit une complexité des informations du site.

Cet outil a été conçu pour **évaluer des sites généraux en santé**. En effet, face à un site abordant un sujet très précis, l'outil et le mode de calcul du score peuvent être mis en défaut. En effet, par exemple, si un site ne traite que des effets indésirables d'un ou plusieurs médicaments, le score obtenu sera faible car pour différents critères en lien avec le *contenu* le score nul sera noté alors que ces critères ne sont pas pertinents en termes de contenu pour le site comme par exemple un item évaluant une information sur la maladie. Le site sera donc sous-estimé et jugé comme étant de mauvaise qualité alors qu'il pourra délivrer des informations de qualité mais sur un thème restreint. Il conviendrait donc d'envisager une façon différente de scorer en imaginant une pondération différente sur les items de contenu pour les sites ayant des thématiques spécifiques afin que cet outil puisse être utilisé sur tous les sites internet santé pouvant être rencontrés par les patients cherchant sur internet des informations de santé.

Cet outil d'évaluation de la qualité des sites internet en santé à destination des patients a le mérite d'être conçu à partir d'un consensus d'experts regroupant des professionnels de santé, des patients et des internautes en santé ce qui n'était pas le cas des

outils existants ; d'intégrer des éléments de contenu plus étoffés et de pédagogie ; et de proposer un mode d'emploi avec un calcul de score permettant aux internautes patients ou non de se positionner et de prendre une décision quant à la qualité du site internet santé en temps réel et d'apporter ou non du crédit à l'information trouvée.

Reste à tester cet outil auprès des utilisateurs et d'évaluer sa praticité et sa pertinence (comparaison des sites retenus et qualité réelle du site évalué par des experts par exemple) ainsi que la satisfaction des utilisateurs.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

THESE SOUTENUE PAR : Charlotte Cretton

TITRE : Comment permettre aux patients de décrypter l'information sur internet ?

Construction d'un outil d'évaluation des sites d'information santé à destination des patients.

Au cours du siècle dernier, les domaines de la santé et de l'information ont connu de grands bouleversements. Les droits des malades et leur volonté de participer activement à la prise en charge de leurs pathologies se sont étendus. Ils sont amenés à participer de façon active à la prise en charge de leur santé, à développer de nouvelles compétences d'auto-soins et d'adaptation leur permettant de prendre des décisions face à des situations du quotidien pouvant avoir un impact sur leur santé et leur qualité de vie.

Les patients disposent, actuellement, de multiples sources d'informations : les professionnels de santé, l'entourage, les journaux, les livres, la radio, la télévision et internet. Dans cette « jungle d'informations » se pose la question de la qualité des données relatives à la santé disponibles et ce plus particulièrement sur internet. Face à ce média, Internet, mettant à disposition des patients une multitude d'informations de formes, de complexité et de qualité différentes, comment le patient peut-il s'y retrouver ? Comment sécuriser cet accès à l'information ?

Ce travail a donc eu pour objectif de proposer aux patients un outil d'aide à l'évaluation de la qualité des sites Internet en Santé afin que les patients puissent en temps réel se faire une idée de la qualité du site Santé consulté et prendre une décision face au site et informations mentionnées dans ce site. Cet outil serait un moyen d'essayer de sécuriser l'utilisation d'internet dans le domaine de la santé par les patients.

Dans un premier temps, une revue de la littérature a été menée afin de colliger l'ensemble des outils d'évaluation des sites internet santé à disposition des internautes santé en 2013. De nombreux outils ont été identifiés regroupés en 3 types: codes d'éthique, recommandations, et grilles d'analyse. Chacun mentionne de multiples critères de qualité qui peuvent être retrouvés ou non au sein des différents de ces outils. Ces outils sont le plus souvent peu opérationnalisables (peu mentionnent des scores, décrivent un mode d'emploi, vont plus loin qu'une liste de recommandations...) et il n'existe aucun outil faisant

consensus. A partir de ce constat, une grille d'analyse version 1 a été construite à partir des différents critères de qualité retrouvés dans la littérature et des critères de contenu supplémentaires et de pédagogie ont été ajoutés. La méthode Delphi a ensuite été utilisée afin de réaliser une réduction des critères et conserver ceux faisant consensus. Une grille d'analyse a donc été obtenue composée de 16 critères répartis en deux thématiques : six en lien avec l'ergonomie et la transparence du site et dix en rapport avec le contenu médical. Dans la forme « outil d'évaluation », les critères sont présentés sous forme de questions et un calcul de score est proposé permettant au patient de juger de la qualité du site internet santé consulté. Six critères ont été retenus par plus de 75% des experts et ont donc été jugés comme incontournables et pondérés (notés 2 points au lieu de 1 point pour les autres critères). L'échelle de cotation a été associée à une échelle verbale (par exemple : score obtenu entre 0 et 5 : qualité mauvaise).

Cet outil d'évaluation de la qualité des sites Internet en santé à destination des patients a le mérite d'être conçu à partir d'un consensus d'experts regroupant des professionnels de santé, des patients et des internautes en santé ce qui n'était pas le cas des outils existants ; d'intégrer des éléments de contenu plus étoffés et de pédagogie ; et de proposer un mode d'emploi avec un calcul de score permettant aux internautes patients de se positionner et de prendre une décision quant à la qualité du site Internet santé en temps réel et d'apporter ou non du crédit à l'information retrouvée.

Reste à tester cet outil auprès des utilisateurs (patients souffrants de maladie chronique par exemple) et d'évaluer sa praticité et sa pertinence (comparaison des sites retenus et qualité réelle du site évaluer par des experts par exemple) ainsi que la satisfaction des utilisateurs.

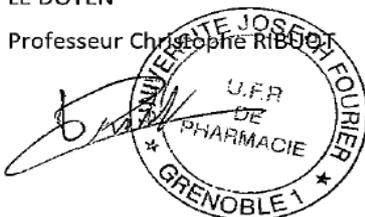
Parallèlement, il apparait que l'utilisation d'internet suppose une culture numérique. Il semblerait intéressant que la population soit formée de façon générale à une utilisation sécurisée d'internet en développant par exemple un sens critique face aux recherches et aux données disponibles sur ce média.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 13/11/2013

LE DOYEN

Professeur Christophe RIBOT



LE PRESIDENT DE LA THESE

Professeur Benoit ALLENET

Annexe 1 : Etudes sur la répartition des sources d'information santé

Nom de l'étude Auteurs	Lieu Date	Méthodologie	Résultats
L'information en matière de santé Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des conditions de vie (CREDOC)	France Juin 2001	De Janvier à Février 2001 Enquête téléphonique menée par le service des enquêtes du CREDOC 1002 personnes interrogées, âgées de plus de 18 ans Echantillon représentatif de la population française (méthode des quotas : catégories socio-professionnelles, âge, sexe, région de résidence, taille de l'agglomération) Question : "Parmi les propositions suivantes, quelles sont toutes celles que vous utilisez en matière de santé ? "	<ul style="list-style-type: none"> - Télévision : 71% - Médecin de ville : 65% - Presse écrite : 62% - Campagnes d'information et de prévention : 45% - Radio : 45% - Entourage : 7% - Internet : 7% - Ouvrages et presse spécialisés : 5% - Autres médecins : 3%
Les conséquences des usages d'internet sur les relations patients-médecins Conseil National de l'Ordre des Médecins, IPSOS	France Avril 2010	Du 16 au 17 Avril 2010 Enquête téléphonique menée par IPSOS 1014 personnes interrogées, âgées de plus de 15 ans Echantillon représentatif de la population française (méthode des quotas : sexe, âge, profession du chef de famille, catégorie d'agglomération et région) Question : "De manière générale, quelles sont parmi les suivantes toutes les sources d'information que vous utilisez lorsque vous cherchez des informations en matière de santé ? "	<ul style="list-style-type: none"> - Votre médecin (généraliste, spécialiste ou hospitalier) : 89% - Internet : 64% - Vos proches : 64% - Votre pharmacien : 63% - Les émissions santé à la télévision : 55% - Les magazines santé ou les livres spécialisés : 33% - La radio : 32% - Aucune de celles-là : 1%

<p>Enquête de 2008 sur les attitudes des Canadiens à l'égard de l'apprentissage : Résultats pour l'apprentissage tout au long de la vie Conseil Canadien sur l'Apprentissage</p>	<p>Canada Février 2009</p>	<p>Du 1^{er} Avril au 16 Mai 2008 Enquête menée en collaboration avec Statistique Canada 5488 personnes interrogées, âgées de 18 à 74 ans ayant déjà participé à l'enquête sur la population active de l'organisme gouvernementale Les canadiens vivants en établissement, dans des réserves ou dans les territoires du Nord sont exclus de l'échantillon Question : "Quelles ressources les Canadiens utilisent-ils pour s'informer sur les questions de santé ? "</p>	<p>6 sources d'information différentes utilisées en moyenne par personne</p> <ul style="list-style-type: none"> - Médecin de famille : 73,1% - Autres professionnels de santé : 69,1% - Famille ou amis : 68,9% - Journaux ou magazines : 63,6% - Internet : 61,9% - Livres : 55,7% - Télévision et radio : 53,9% - Hôpital : 41,9% - Centres communautaires : 39,2% - Information par la poste : 25,5% - Praticien en médecine parallèle : 24,5% - Ligne d'information sur la santé : 17,9% - Guide spirituel ou religieux : 10,1%
<p>Chronic Disease and the internet Pew Internet and American Life Project</p>	<p>USA Juin 2009</p>	<p>Du 19 Novembre au 20 Décembre 2008 Enquête menée par Princeton Survey Research Associates International 2253 personnes interrogées, âgées de plus de 18 ans dont 502 personnes interrogées par téléphone Question : "Now thinking about all the sources you turn to when you need information or assistance in dealing with health or medical issues, please tell me if you use any of the following sources... "</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Professionnel de santé : 86% - Amis ou famille : 68% - Internet : 57% - Assurance : 33% - Autre : 5%

Annexe 2 : Lettre d'invitation destinée aux experts

Charlotte Cretton
Etudiante en pharmacie de Grenoble
6^e année option officine
E-mail : charly.cretton@hotmail.fr
Tel : 06 09 40 57 57

Objet : Thèse d'exercice en Pharmacie

A Chamonix le 20 Août 2012,

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon travail de thèse d'exercice sous la responsabilité de M^{me} Baudrant-Boga et de M^r Allenet, je sollicite votre avis d'expert concernant la création d'un outil d'évaluation de la qualité des sites internet d'informations sur la santé à destination des patients.

Après avoir procédé à une analyse de la littérature sur le sujet, j'ai pu constater qu'il n'existait aucun outil ayant fait l'objet d'un consensus c'est pourquoi à partir de ces données une première proposition d'outil a été élaborée intégrant différents critères. Afin de mettre en évidence des convergences d'opinion, une méthode Delphi a été envisagée. Il s'agit d'une méthode participative faisant intervenir de façon itérative un même groupe d'experts afin de valider des thématiques et de trouver un consensus. Dans notre cas, ce groupe d'experts sera composé de professionnels de santé, de patients ainsi que d'utilisateurs d'internet. En pratique, un questionnaire vous sera envoyé par e-mail. Il vous sera demandé de choisir parmi une liste de quarante critères de qualité de l'information santé sur internet les quinze critères qui vous semble les plus pertinents. Par la suite, après analyse de vos réponses, vous recevrez un feedback sur celles-ci ainsi que sur celles des autres experts. Il vous sera demandé de confirmer ou d'infirmer votre réponse initiale et de la justifier lorsque celle-ci est différente de celle du groupe. Chaque participant pourra alors changer d'opinion au regard de l'évaluation et des explications faites par les autres experts. L'ensemble du groupe peut ainsi évaluer des opinions différentes basées sur des informations privilégiées ou rares. Le processus se répète jusqu'à ce qu'un consensus soit trouvé. Vous serez consulté à quatre reprises maximum et il vous sera demandé de répondre dans un délai de sept jours.

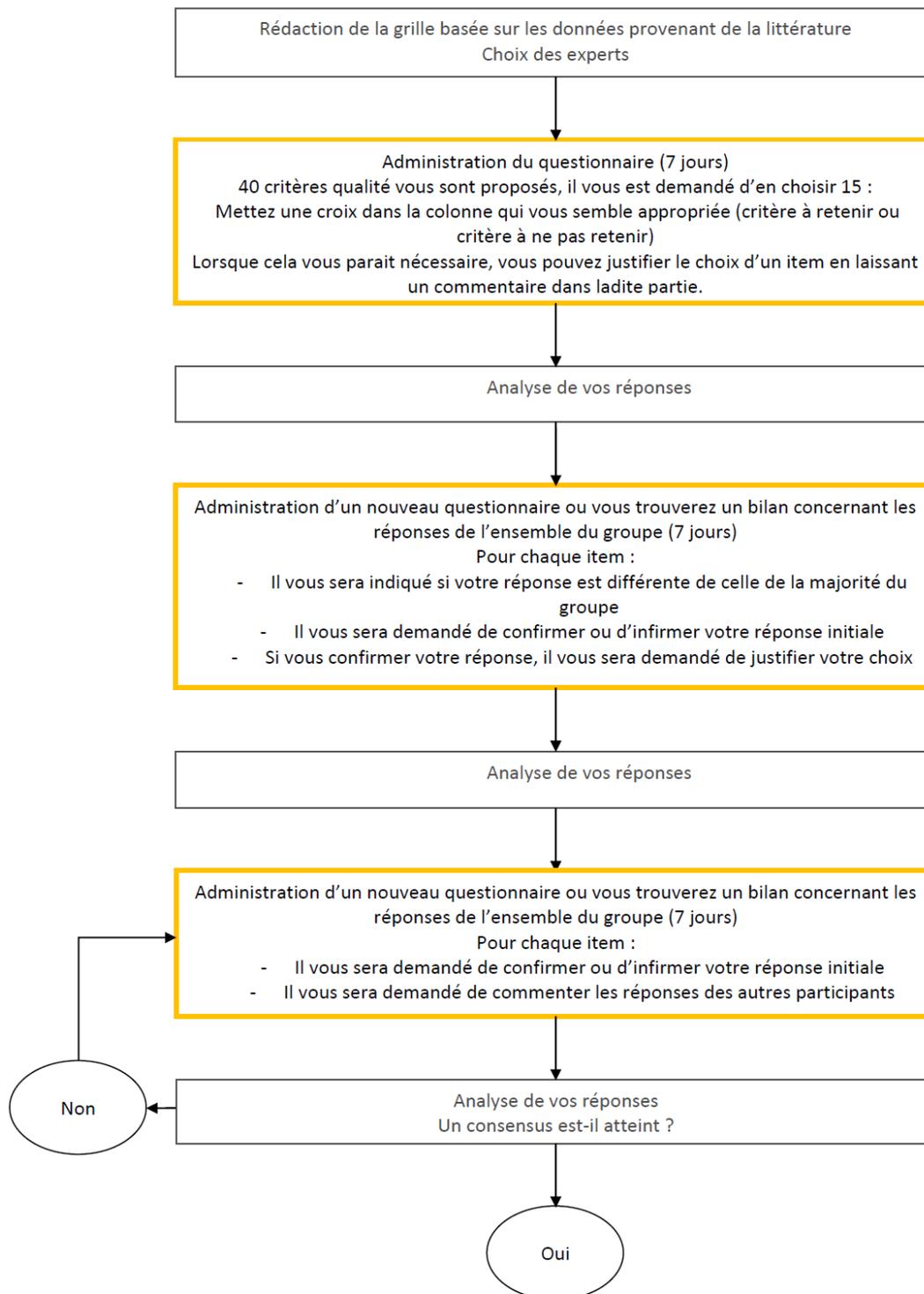
En vous remerciant pour votre aide précieuse, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Charlotte Cretton

NB : vous trouverez ci-joint un document explicitant comment remplir le questionnaire.

Annexe 3 : Organigramme de la méthode Delphi

Organigramme de la Méthode Delphi



Annexe 4 : Grille d'analyse destinée aux experts

Grille d'analyse

Liste des critères qualité

Version 1 – Août 2012

Ergonomie	Critères à retenir	Critères à ne pas retenir	Commentaires
La page internet que vous consulté comporte-t-elle un titre ? Ce titre correspond-il à votre recherche ?			
Le texte est-il lisible (choix et taille de la police, orthographe, grammaire) ?			
Les images, illustrations et animations sont-elles de qualité (taille, couleur, netteté, légende) ?			
Existe-t-il une rubrique d'aide ?			
Disposez-vous d'au moins un moyen de contact du webmaster (mail, téléphone, adresse postale) ?			
Existe-il une rubrique d'information concernant l'informatique et les libertés ?			
Transparence et financement	Critères à retenir	Critères à ne pas retenir	Commentaires
L'auteur est-il clairement identifié (professionnel de santé, patient) ?			
L'auteur déclare-t-il avoir des conflits d'intérêt (indemnités versées par un laboratoire...)?			
Pouvez-vous facilement déterminer de quel type de site il s'agit (site d'une organisation gouvernementale, d'une association de patients, d'une association de professionnel, d'un laboratoire, d'un site commercial, forum...)?			
Si il s'agit d'un forum, un modérateur est-il présent ?			
Pouvez-vous déterminer pourquoi ce site a-t-il été créé (promouvoir une cause, diffuser le savoir, vendre des produits...)?			
Le contenu médical est-il clairement différenciable du contenu publicitaire ?			
Les dates de création et de mise à jour sont-elles mentionnées ?			
Les sources sont-elles citées ?			
Existe-t-il des liens vers ces sources ?			
Des logos sont-ils présents sur le site et pouvez-vous identifier à quoi ils correspondent ?			
Les sources de financement sont-elles indiquées ?			

1

Grille d'analyse

Version 1 – Août 2012

Contenu	Critères à retenir	Critères à ne pas retenir	Commentaires
Concernant votre maladie :			
Ce site fournit-il des données concernant la fréquence de votre maladie ?			
Les symptômes liés à la maladie sont-ils décrits ?			
Les situations à risque sont-elles expliquées ?			
La conduite à tenir en cas d'urgence est-elle expliquée ?			
L'évolution de la maladie est-elle décrite ?			
Les facteurs qui améliorent et ceux qui aggravent votre maladie sont-ils cités ?			
Concernant le traitement :			
Est-ce que plusieurs traitements sont cités ?			
Est-il expliqué comment chaque traitement agit ?			
Les bénéfices de chaque traitement sont-ils mentionnés ?			
Les effets indésirables sont-ils décrits ?			
L'évolution sans traitement est-elle décrite ?			
Prise en charge de votre maladie au quotidien :			
Des conseils concernant la prise de votre traitement vous sont-ils donnés ?			
Des conseils nutritionnels vous sont-ils délivrés ?			
Est-ce que ce site vous a permis d'acquérir de nouvelles techniques de soin (injection, pansement...)?			
Vous propose-t-on des exemples de situations du quotidien (oubli de prise, changement du régime alimentaire...)?			
Des éléments concernant la surveillance de votre maladie ou du bon déroulement de votre traitement vous sont-ils proposés ?			

2

Pédagogie	Critères à retenir	Critères à ne pas retenir	Commentaires
Le site est-il divisé en différentes parties ?			
Des illustrations, des animations sont-elles présentes sur ce site ?			
Existe-t-il un index vous expliquant les mots que vous ne connaissez pas ?			
Vous est-il possible de poser des questions à un professionnel de santé ?			
Vous est-il possible de partager vos expériences avec d'autres patients (forum, classe virtuelle, groupe de discussion...) ?			
Des vidéos, des visio-conférences, des fiches de synthèse, des études de cas ou une webographie sont-elles mises à votre disposition sur ce site ?			
Ce site vous permet-il de tester vos connaissances (quizz, énigmes, exercices, schémas à compléter, problèmes avec réponses à choix multiples)?			

Annexe 5 : HONcode

- Principe n°1 : Autorité

Tout avis médical fourni sur le site sera donné uniquement par du personnel spécialisé (diplômé) du domaine médical et des professionnels qualifiés, à moins qu'une déclaration explicite ne précise que certains avis proviennent de personnes ou d'organisations non médicales.

- Principe n°2 : Complémentarité

L'information diffusée sur le site est destinée à encourager, et non à remplacer, les relations existantes entre patient et médecin.

- Principe n°3 : Confidentialité

Les informations personnelles concernant les patients et les visiteurs d'un site médical, y compris leur identité, sont confidentielles. Le responsable du site s'engage sur l'honneur à respecter les conditions légales de confidentialité des informations médicales applicables dans le pays dans lequel le serveur (ainsi que les éventuels sites- miroir) est situé.

- Principe n°4 : Attribution

La source des données diffusées sur le site est explicitement citée avec, si possible, un hyperlien vers cette source. La date de la dernière modification doit apparaître clairement sur la page Web (par exemple: en bas de chaque page).

- Principe n°5 : Justification

Toute affirmation relative au bénéfice ou à la performance d'un traitement donné, d'un produit ou d'un service commercial, sera associée à des éléments de preuve appropriés et pondérés selon le principe 4.

- Principe n°6 : professionnalisme

Les créateurs du site s'efforceront de fournir l'information de la façon la plus claire possible, et fourniront une adresse de contact pour les utilisateurs qui désireraient obtenir des détails ou du soutien. Cette adresse (e-mail) doit être clairement affichée sur les pages du site.

- Principe n°7 : Transparence du financement

Le support d'un site doit être clairement identifié, y compris les identités d'organisations commerciales et non-commerciales qui contribuent au financement, services ou matériel du site.

- Principe N°8 : Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale

Si la publicité est une source de revenu du site, cela sera clairement établi. Le

propriétaire du site fournira une brève description de la règle publicitaire adoptée. Tout

apport promotionnel ou publicitaire sera présenté à l'utilisateur de façon claire afin de le

différencier de l'apport uniquement créé par l'institution gérant le site.

Annexe 6 : Délibération n° 01-011 du 08 mars 2001 portant adoption d'une recommandation sur les sites de santé destinés aux publics

La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés,

Vu la convention n° 108 du 28 janvier 1981 du Conseil de l'Europe pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel, et notamment son article 6 ;

Vu la directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et notamment en son article 8 ;

Vu la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;

Vu les articles 226-13 et 226-14 du code pénal relatifs au secret professionnel ;

Vu le code de la santé publique ; Vu le décret n° 78-774 du 17 juillet 1978 pris pour l'application de la loi du 6 janvier 1978, et notamment son article premier ;

Vu le décret n° 95-100 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale ;

Vu la délibération n° 97- 008 du 4 février 1997 portant adoption d'une recommandation sur le traitement des données de santé à caractère personnel ;

Après avoir entendu Monsieur Alain Vidalies en son rapport et Madame Charlotte-Marie Pitrat, commissaire du Gouvernement, en ses observations ;

La Commission considère que la mise en œuvre des sites web consacrés à la santé répond à un besoin légitime d'information du public. Toute personne consultant un tel site doit se voir garantir la délivrance d'une information de qualité mais aussi la protection de ses données personnelles.

La Commission a procédé à l'évaluation de sites de santé et à plusieurs vérifications sur place afin d'apprécier l'application des règles de protection des données par les sites de santé. Elle a constaté que les dispositions de la loi du 6 janvier 1978 ne sont pas appliquées de manière satisfaisante, s'agissant notamment de l'information des internautes sur l'utilisation qui peut être faite de leurs données et sur leurs droits.

Les données de santé à caractère personnel, parce qu'elles relèvent de l'intimité de la vie privée, doivent faire l'objet d'une protection particulière, exigée tant par l'article 6 de la convention n° 108 du Conseil de l'Europe que par l'article 8 de la directive européenne du 24 octobre 1995. A cet égard la Commission réaffirme la pertinence de sa recommandation du 4 février 1997 sur le traitement des données de santé à caractère personnel : les données de santé à caractère personnel ne peuvent être utilisées que dans l'intérêt direct du patient et à des fins de santé publique, dans les conditions définies par la loi.

Les données de santé revêtant un caractère directement ou indirectement nominatif, qu'elles aient été communiquées au site par l'internaute et/ou par un professionnel de santé, ne devraient pas pouvoir être exploitées à des fins commerciales ni transmises à quiconque à des fins commerciales ou de prospection commerciale. Le respect de ce principe devrait s'imposer aux sites web de santé appelés à recueillir des données nominatives de santé mais aussi aux sociétés et organismes susceptibles de gérer et de conserver, pour le compte de professionnels de santé ou d'établissements de santé, des dossiers médicaux accessibles sur Internet.

Le traitement des données de connexion associées à des données nominatives telles que l'adresse e-mail ou le nom de l'internaute, si elles ne révèlent pas en tant que tel l'état de

santé de l'internaute, revêtent toutefois une sensibilité particulière. En effet, si de telles données issues des consultations des pages des sites web, étaient associées à des informations nominatives, il serait à craindre qu'elles puissent être utilisées à des fins étrangères à l'intérêt de l'utilisateur (compagnies d'assurance, employeurs, banques...). En conséquence les internautes devraient être clairement informés des finalités poursuivies et toute exploitation nominative des données de navigation ainsi que toute cession à des tiers de telles données devraient être subordonnées au consentement exprès de la personne concernée, recueilli par le biais d'une case à cocher.

Enfin, compte tenu des risques de divulgation et d'utilisation détournée des informations inhérents au réseau Internet, la confidentialité des informations médicales nominatives appelées à circuler sur le réseau devrait être garantie par le recours systématique à des moyens de chiffrement.

Le souci d'une meilleure application de la loi par les sites de santé conduit la Commission à recommander la mise en œuvre des mesures suivantes.

Indication de la raison sociale et du siège social du site

L'indication de la raison sociale et du siège social du site devrait apparaître clairement dès la page d'accueil ou dans une rubrique accessible dès la page d'accueil (par exemple sous le titre "Qui sommes-nous").

En outre, l'identité de la personne désignée pour assurer le respect des règles de protection des données et en particulier de la confidentialité des données de santé devrait être précisée.

Création d'une rubrique "Informatique et Libertés/Protection des données personnelles"

Une rubrique d'information devrait être conçue de façon distincte sous un titre spécifique et être accessible dès la page d'accueil. Le texte de cette rubrique devrait être concis et rédigé clairement, afin d'être compréhensible par chacun. Le responsable du site devrait y indiquer:

1. Qu'en France et en Europe les données personnelles de santé sont protégées par la loi (article 226-13 du code pénal, loi du 6 janvier 1978, directive européenne du 24 octobre 1995).

Qu'au cours de la navigation sur le site, selon les pages visitées ou les services qui intéressent l'internaute, il pourra être amené à communiquer des informations le concernant susceptibles de révéler son état de santé.

Que les données de santé revêtant un caractère directement ou indirectement nominatif, qu'elles aient été communiquées par l'internaute et/ou par un professionnel de santé, ne font l'objet d'aucune exploitation commerciale et ne sont transmises à quiconque à des fins commerciales ou de prospection commerciale.

2. Si les données collectées auprès de l'internaute ou résultant de sa navigation sur le site sont réservées à un usage strictement interne ou non.

3. Quel usage sera fait de l'adresse e-mail et/ou des coordonnées (nom et/ou adresse) de l'internaute dans le cas où ceux-ci sont collectés.

4. Qu'en aucun cas la cession ou la mise à disposition à des tiers, à des fins commerciales, de l'adresse e-mail ou des coordonnées de l'internaute, (à l'exclusion de toutes données relatives à l'état de santé réel ou présumé de ce dernier) ne pourra être opérée sans qu'il ait été préalablement mis en mesure de s'y opposer, par le biais d'un case à cocher.

5. Que l'internaute qui aura communiqué son adresse e-mail et/ou ses coordonnées pourra à tout moment se faire radier de tout fichier et de tout traitement auxquels ces informations ont donné lieu.

6. Si les données de connexion seront ou non exploitées sous une forme directement nominative ou non.

7. Quelles exploitations éventuelles des données de connexion sous une forme nominative sont réalisées.

Dans une telle hypothèse, il devrait être précisé à l'internaute si ces données sont ou non susceptibles d'être mise à la disposition de tiers, notamment à des fins commerciales.

Dans les deux cas, une telle exploitation des données de connexion associées à des données nominatives ne peut être réalisée qu'avec l'accord des personnes, recueilli par le biais d'une case à cocher.

8. Lorsque des cookies sont utilisés, les buts poursuivis par leur mise en œuvre ainsi que les conséquences de leur désactivation par l'internaute.

9. La durée de conservation des informations directement nominatives (adresse e-mail, coordonnées, données de santé, autres...) ainsi que la durée de conservation des données de connexion. Ces durées doivent être limitées et proportionnées aux finalités du traitement de telles données.

10. Les coordonnées ou l'adresse e-mail du service ou du correspondant en charge de répondre aux demandes de droit d'accès, de rectification et de suppression présentées par les internautes. Ce droit devrait pouvoir s'exercer à tout moment en ligne.

Collecte directe de données auprès de l'internaute

Toute collecte directe de données auprès de l'internaute (sous forme ou non de questionnaire) devrait être accompagnée d'une information précisant, sur le support de collecte, le caractère obligatoire ou facultatif du recueil de chaque information demandée (par exemple par le biais d'un astérisque).

Dans l'hypothèse où il est envisagé de mettre à la disposition ou de céder à des tiers à des fins commerciales des données telles que l'adresse e-mail ou les coordonnées de l'internaute, à l'exclusion de toutes données relatives à l'état de santé réel ou présumé de ce dernier, l'internaute doit être mis en mesure de pouvoir s'y opposer en ligne par le biais d'une case à cocher devant figurer sur le support de collecte.

A défaut d'une telle mention sur le support de collecte, les données seront supposées être destinées à un usage exclusivement interne.

Mesures de confidentialité et de sécurité

Des mesures de sécurité reposant notamment sur le recours à des moyens de chiffrement ainsi que sur des dispositifs de journalisation des connexions devraient être mises en place pour assurer l'intégrité et la confidentialité des données.

Le contrat passé avec un hébergeur tiers devrait comporter des clauses prévoyant les nécessaires mesures destinées à assurer la sécurité des données, ainsi que leur seuls accès et utilisation par des personnes habilitées à en connaître.

Ces mesures doivent être portées à la connaissance de la CNIL lors de l'accomplissement des formalités préalables.

Forum de discussion

Une mention d'information devrait préciser que l'espace de discussion est destiné à permettre aux internautes d'apporter leur contribution aux thèmes de discussion proposés et que les données qui y figurent (adresse e-mail et/ou coordonnées notamment) ne peuvent être collectées ou utilisées à d'autres fins, et tout particulièrement à des fins commerciales ou de prospection.

Il est recommandé qu'un modérateur soit chargé de supprimer les contributions susceptibles d'engager la responsabilité du site ou de porter atteinte à la considération ou à l'intimité de la vie privée d'un tiers.

La possibilité de participer au forum sans avoir à s'identifier devrait être offerte à l'internaute, notamment lorsque l'espace de discussion comporte un modérateur.

Les intervenants devraient être informés de leur droit de demander à tout moment la suppression de leurs contributions en s'adressant au service en charge du droit d'accès.

Le développement des sites de santé sur internet conduit la Commission à souhaiter que le principe de l'interdiction de toute commercialisation de données de santé directement ou indirectement nominatives soit posé par la loi, comme l'est déjà, dans le code de la santé publique, l'interdiction d'utiliser à des fins de prospection commerciale des données relatives aux prescriptions des médecins lorsqu'elles revêtent à leur égard un caractère directement ou indirectement nominatif.

Par ailleurs la possibilité désormais offerte par des sociétés de service d'assurer l'hébergement de dossiers de santé, accessibles par Internet, conduit la Commission, à appeler l'attention des pouvoirs publics sur la nécessité de prévoir des garanties sérieuses de nature à prévenir tout risque de divulgation ou d'utilisation indue des données et d'envisager, le cas échéant, une procédure d'agrément de tels organismes.

Le Président

Michel GENTOT

Annexe 7 : Fiche Internet santé : Faites les bons choix



Internet santé ► Faites les bons choix

Vous cherchez des informations pour votre santé ?

- Multipliez les sources
- Comparez les informations
- N'écoutez pas seulement un avis

Commencez par choisir un site web dans lequel figurent une personne, une institution, une organisation qui vous inspire confiance

Posez-vous au moins 3 questions

Qui a écrit le contenu du site ?
Quelles sont ses compétences ?
Quelles sont ses motivations ?

- **Les auteurs** sont-ils identifiables (nom, appartenance professionnelle, titres et qualifications s'il s'agit d'un professionnel de santé) ? L'adresse électronique et l'adresse physique de l'auteur ou du responsable du site devraient être également fournies
- **Les sources** utilisées pour créer le contenu sont-elles clairement référencées et indiquées ?
- L'information médicale évoluant constamment, **la date de publication ou de mise à jour** est-elle indiquée ?
- Vérifiez que tout parrainage, soutien, **financement** est clairement indiqué : les auteurs ont-ils un intérêt à proposer un point de vue, un produit ou un service plutôt qu'un autre ?
- N'hésitez pas à contacter le site, si ces informations ne sont pas disponibles

Enfin, soyez vigilant

- Ne vous fiez pas aux sites qui se considèrent comme seuls détenteurs de la vérité
- Ne vous laissez pas impressionner par des liens vers des sites reconnus, ce n'est pas une garantie de qualité
- Évitez tout médecin qui vous propose un diagnostic ou un traitement sans vous examiner et sans connaître votre dossier médical
- Lisez bien les mentions légales, notamment la déclaration de protection de la vie privée
- Sachez que vos données personnelles peuvent circuler sans votre accord ou apparaître dans un moteur de recherche si vous les avez laissées par exemple dans un forum. Leur confidentialité ne peut jamais être totalement garantie.
- N'achetez aucun médicament sur Internet et ne prenez aucune décision importante concernant votre santé sans avoir pris l'avis de votre médecin.

En conclusion, utilisez votre bon sens

- Comparez les informations
- Recherchez plusieurs avis et méfiez-vous des traitements miracles !

Pour vous aider dans vos recherches, la HAS a mis en place une procédure de certification des sites santé français avec la fondation Health on the Net.

Les sites qui affichent le logo ci-après sont certifiés et se sont engagés à respecter les principes du Honcode



► Cliquez sur le lien

Toutes nos publications sur
www.has-sante.fr

Annexe 8 : Fiche Internet santé et vos patients



Internet santé et vos patients

1. Mes patients consultent-ils internet ?

Oui et de plus en plus

- 29 Millions de Français âgés de plus de 11 ans soit 57,4 % de la population âgée de 11 ans et plus se sont connectés à Internet en décembre 2006 (source médiamétrie, janvier 2007)
- Environ 1 patient sur 5 est un chercheur d'information santé sur Internet (donnée internationale)

2. Pourquoi mes patients vont-ils sur internet ?

- Pour mieux comprendre leur maladie et leur traitement, communiquer avec d'autres malades. Ils estiment ainsi être plus à même de partager une décision concernant leur santé et pouvoir mieux se prendre en charge

3. Pourquoi mes patients m'en parlent-ils rarement ?

Moins de la moitié des internautes en parle avec leur médecin

- Certains n'osent pas, car ils ne savent pas comment aborder la question, d'autres ne souhaitent pas que vous vous sentiez remis en cause

4. Comment gérer la relation avec mes patients internautes ?

S'ils recherchent de l'information sur internet, votre avis compte avant tout

- En discutant avec vos patients de l'information qu'ils ont trouvée sur Internet, vous pourrez en vérifier la qualité et l'adapter à leur cas particulier. Cet échange leur permet de progresser dans la connaissance de leur maladie et peut enrichir votre expertise de la pathologie
- Vous pouvez leur conseiller des sites de qualité concernant leur pathologie

La Haute Autorité de Santé souhaite promouvoir l'information de qualité

- En matière d'Internet santé, le contrôle systématique et continu de la qualité de l'information médicale délivrée par les sites santé est irréaliste
- Pour vos patients, la HAS a rédigé une recommandation qui leur est destinée avec l'objectif de les aider à chercher une information sur Internet et à identifier des sites santé en évitant les pièges d'Internet
- Une organisation non gouvernementale, Health On the Net (www.healthonnet.org), attribue un label HON aux sites respectant 8 principes d'un code de bonne conduite (HONcode). Ce label ne préjuge pas la qualité du contenu mais garantit la transparence et l'éthique du fonctionnement du site.

Les sites qui affichent le logo ci-dessous sont certifiés par HON et se sont engagés à respecter le HONcode



Toutes nos publications sur
www.has-sante.fr

Annexe 9 : Plaquette HAS destinée aux éditeurs de sites internet santé



La certification des sites informatiques dédiés à la santé par la fondation Health On The Net (HON) en partenariat avec la Haute Autorité de santé (HAS)

Information aux éditeurs de sites diffusant de l'information en santé

Qu'est ce que la fondation Health On the Net ?

- La Fondation « Health On the Net » (La Santé sur Internet) est une fondation à but non lucratif dont le siège est à Genève en Suisse. Elle a un statut d'organisation non gouvernementale
- Elle est présidée par le Professeur Antoine Geissbühler et dirigée par Madame Cécilia Boyer
- HON a une activité de certification des sites santé depuis 1996. Sa renommée est internationale, elle est présente dans 72 pays dont la France. Environ 5700 sites sont certifiés HON dont plus de 300 sites français

Comment se déroule la certification d'un site informatique dédié à la santé ?

- La certification comporte une évaluation du site santé via Internet par HON pour s'assurer que le site respecte les 8 principes d'un code de bonne conduite : le HONcode (ci-dessous)
- La fondation communique au responsable du site les résultats de cette évaluation et le cas échéant les éléments à corriger pour satisfaire au respect des principes du HONcode
- Le site se voit attribuer, lorsqu'il est jugé en conformité avec le HONcode, le logo de HON et le certificat attestant de la certification. Ce certificat mentionne la date d'obtention de la certification et précise que la certification obtenue répond à la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 dans le cadre de la collaboration avec la HAS. Le logo de HON est à afficher sur la page d'accueil de l'espace dédié à la santé

La certification est-elle acquise définitivement ?

- La certification est délivrée pour un an avec une réévaluation annuelle systématique de votre site par HON. Pendant cette période, votre site fait l'objet d'une surveillance par HON afin de s'assurer du respect des principes du HONcode dans la durée. Un système de plainte en ligne permet à tout internaute de signaler à HON ce qu'il estime être une non conformité. HON instruit les plaintes et le cas échéant demande au site de corriger les non conformités
- La certification peut être suspendue voire retirée si le site ne corrige pas les non conformités

Mon site est-il concerné par la certification ?

- Sont considérés comme des sites informatiques dédiés à la santé, les services de communication au public en ligne dont l'activité principale est la diffusion d'informations dans le domaine médical ou de la santé. Sont également inclus les forums de discussion traitant de questions du domaine de la santé

Pourquoi demander la certification ?

- La démarche se veut volontaire. Votre engagement dans cette démarche traduit votre volonté d'améliorer la qualité de l'information médicale et de santé que vous diffusez et votre adhésion aux principes du HONcode
- Les sites certifiés sont d'une part intégrés dans la base de données de sites certifiés de HON (HONcodeHunt) et d'autre part figureront sur le site de la HAS

Comment demander la certification de mon site ?

- Les demandes de certification se font via Internet directement auprès de HON en utilisant le site Internet de HON à l'adresse URL suivante : http://www.hon.ch/index_f.html ► Il suffit de suivre les instructions « demander la certification HONcode »

Combien coûte la certification de mon site ?

- La certification est gratuite pour l'éditeur du site. Les frais engendrés par la certification sont pris en charge par la HAS et par HON dans le cadre du partenariat.

Annexe 10 : Discern

Section I

IS THE PUBLICATION RELIABLE?

1 Are the aims clear?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Look for a clear indication at the beginning of the publication of:

- what it is about
- what it is meant to cover (and what topics are meant to be excluded)
- who might find it useful.

If the answer to Question 1 is 'No', go directly to Question 3

2 Does it achieve its aims?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Consider whether the publication provides the information it aimed to as outlined in Question 1.

3 Is it relevant?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Consider whether:

- the publication addresses the questions that readers might ask
- recommendations and suggestions concerning treatment choices are realistic or appropriate.

4 Is it clear what sources of information were used to compile the publication (other than the author or producer)?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT

- Check whether the main claims or statements made about treatment choices are accompanied by a reference to the sources used as evidence, e.g. a research study or expert opinion.
- Look for a means of checking the sources used such as a bibliography/reference list or the addresses of the experts or organisations quoted.

Rating note: In order to score a full '5' the publication should fulfil both hints. Lists of *additional* sources of support and information (Q7) are not necessarily sources of *evidence* for the current publication.

5 Is it clear when the information used or reported in the publication was produced?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Look for:

- dates of the main sources of information used to compile the publication
- date of any revisions of the publication (but not dates of reprinting)
- date of publication (copyright date).

Rating note: The hints are placed in order of importance – in order to score a full '5' the dates relating to the first hint should be found.

6 Is it balanced and unbiased?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Look for:

- a clear indication of whether the publication is written from a personal or objective point of view
- evidence that a *range* of sources of information was used to compile the publication, e.g. more than one research study or expert
- evidence of an external assessment of the publication.

Be wary if:

- the publication focuses on the advantages or disadvantages of one particular treatment choice without reference to other possible choices
- the publication relies primarily on evidence from single cases (which may not be typical of people with this condition or of responses to a particular treatment)
- the information is presented in a sensational, emotive or alarmist way.

7 Does it provide details of additional sources of support and information?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Look for suggestions for further reading or for details of other organisations providing advice and information about the condition and treatment choices.

8 Does it refer to areas of uncertainty?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT

- Look for discussion of the gaps in knowledge or differences in expert opinion concerning treatment choices.
- Be wary if the publication implies that a treatment choice affects everyone in the same way, e.g. 100% success rate with a particular treatment.

Section 2

HOW GOOD IS THE QUALITY OF INFORMATION ON TREATMENT CHOICES?

N.B. The questions apply to the treatment (or treatments) described *in the publication*. Self-care is considered a form of treatment throughout this section.

9 Does it describe how each treatment works?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Look for a description of how a treatment acts on the body to achieve its effect.

10 Does it describe the benefits of each treatment?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Benefits can include controlling or getting rid of symptoms, preventing recurrence of the condition and eliminating the condition, both short-term and long-term.

11 Does it describe the risks of each treatment?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Risks can include side-effects, complications and adverse reactions to treatment, both short-term and long-term.

12 Does it describe what would happen if no treatment is used?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Look for a description of the risks and benefits of postponing treatment, of watchful waiting (i.e. monitoring how the condition progresses without treatment) or of permanently forgoing treatment.

13 Does it describe how the treatment choices affect overall quality of life?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Look for:

- description of the effects of the treatment choices on day-to-day activity
- description of the effects of the treatment choices on relationships with family, friends and carers.

14 Is it clear that there may be more than one possible treatment choice?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Look for:

- a description of who is most likely to benefit from each treatment choice mentioned, and under what circumstances
- suggestions of alternatives to consider or investigate further (including choices not fully described in the publication) before deciding whether to select or reject a particular treatment choice.

15 Does it provide support for shared decision-making?

No		Partially		Yes
1	2	3	4	5

HINT Look for suggestions of things to discuss with family, friends, doctors or other health professionals concerning treatment choices.

Section 3

OVERALL RATING OF THE PUBLICATION

16 Based on the answers to all of the above questions, rate the overall quality of the publication as a source of information about treatment choices

Low <i>Serious or extensive shortcomings</i>		Moderate <i>Potentially important but not serious shortcomings</i>		High <i>Minimal shortcomings</i>
1	2	3	4	5

Copyright British Library and the University of Oxford 1997.

Annexe 11 : Netscoring

<p>1 Crédibilité (sur 99 points)</p>	<p>1.1 Source</p> <p>1.1a Nom, logo et références de l'institution sur chaque document du site (critère essentiel)</p> <p>1.1b Nom et titres de l'auteur sur chaque document du site (critère essentiel)</p> <p>1.2. Révélation</p> <p>1.2a Contexte : source de financement, indépendance de l'auteur (critère essentiel)</p> <p>1.2b Conflit d'intérêt (critère important)</p> <p>1.2c Influence, biais (critère important)</p> <p>1.3 Mise à jour : actualisation des documents du site avec date de création, date de dernière mise à jour et éventuellement date de dernière révision (critère essentiel)</p> <p>1.4 Pertinence / utilité (critère essentiel)</p> <p>1.5 Existence d'un comité éditorial (critère essentiel)</p> <p>1.5a Existence d'un administrateur de site ou maître-toile (critère important)</p> <p>1.5b Existence d'un comité scientifique (critère important)</p> <p>1.6. Cible du site Internet ; accès au site (libre, réservé, tarifé) (critère important)</p> <p>1.7. Qualité de la langue (orthographe et grammaire) et/ou de la traduction (critère important)</p> <p>1.8. Méta-données (critère essentiel)</p>
<p>2 Contenu (sur 87 points)</p>	<p>2.1 Exactitude (critère essentiel)</p> <p>2.2 Hiérarchie d'évidence et indication du niveau de preuve (critère essentiel)</p> <p>2.3 Citations des sources originales (critère essentiel)</p> <p>2.4 Dénégation (critère important)</p> <p>2.5 Organisation logique (navigabilité) (critère essentiel)</p> <p>2.6 Facilité de déplacement dans le site</p> <p>2.6a Qualité du moteur interne de recherche (critère important)</p>

	<p>2.6b Index général (critère important)</p> <p>2.6c Rubrique "quoi de neuf " (critère important)</p> <p>2.6d Page d'aide (critère mineur)</p> <p>2.6e Plan du site (critère mineur)</p> <p>2.7 Exclusions et omissions notées (critère essentiel)</p> <p>2.8 Rapidité de chargement du site et de ses différentes pages (critère important)</p> <p>2.9 Affichage clair des catégories d'informations disponibles (informations factuelles, résumés, documents en texte intégral, répertoires, banque de données structurées) (critère important)</p>
3 Hyper-liens (sur 45 points)	<p>3.1 Sélection (critère essentiel)</p> <p>3.2 Architecture (critère important)</p> <p>3.3 Contenu (critère essentiel)</p> <p>3.4 Liens arrière (back-links) (critère important)</p> <p>3.5 Vérification régulière de l'opérationnalité des hyper-liens (critère important)</p> <p>3.6 En cas de modification de structure d'un site, lien entre les anciens documents HTML et les nouveaux (critère important)</p> <p>3.7 Distinction hyper-liens internes et externes (critère mineur)</p>
4 Design (sur 21 points)	<p>4.1 Design du site (critère essentiel)</p> <p>4.2 Lisibilité du texte et des images fixes et animées (critère important)</p> <p>4.3 Qualité de l'impression (critère important)</p>
5 Interactivité (sur 18 points)	<p>5.1 Mécanisme pour la rétroaction, commentaires optionnels : courriel de l'auteur de chaque document du site (critère essentiel)</p> <p>5.2 Forums, chat ("causette") (critère mineur)</p> <p>5.3 Traçabilité : informations des utilisateurs de l'utilisation de tout dispositif permettant de récupérer automatiquement des informations (nominatives ou non) sur leur poste de travail (cookies,...) (critère important)</p>
6 Aspects	<p>6.1 Nombre de machines visitant le site et nombre de documents visualisés (critère</p>

quantitatifs (sur 12 points)	important) 6.2 Nombre de citations de presse (critère mineur) 6.3 Nombre de productions scientifiques issues du site, avec indices bibliométriques (critère mineur)
7 Aspects déontologiques (sur 18 points)	7.1 Responsabilité du lecteur (critère essentiel) 7.2 Secret médical (critère essentiel) Le non-respect des règles déontologiques est un élément disqualifiant d'un site
8 Accessibilité (sur 12 points)	8.1 Présence dans les principaux répertoires et moteurs de recherche (critère important) 8.2 Adresse intuitive du site (critère important)
	Soit 312 points au maximum

Le score d'un critère essentiel est multiplié par trois. Celui d'un critère important par deux.

Annexe 12 : Grille d'analyse des sites web

Résultat de l'analyse : /100	Le site a obtenu un score supérieur à 80%  (Très bien)
	Le site a obtenu un score entre 60% et 79%  (Bien)
Site évalué le :	Le site a obtenu un score inférieur à 60%  (Faible)

Grille d'analyse de sites web

Nom du site :

Adresse (URL) :

Notes :

Public(s) cible(s) : Grand public Spécialisé

Catégories d'information : Information factuelle Documents (en version intégrale)
 Répertoire / Liste (précisez) :
 Banque de données (précisez) :

Mode de présentation : Texte Texte et illustrations Multimédia

Accès au site : Libre Tarifé Limité (précisez) :

Option de langue : Français Anglais Autres :

CONTENU (60%)	Faible (1 point)	Bien (5 points)	Très bien (9 points)
Information détaillée / étendue du site	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Logique de l'organisation des informations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pertinence des liens vers l'extérieur : qualité des pointeurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Date de la dernière mise à jour (si moins de trois mois: mettre très bien)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Accès en ligne au texte complet des documents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qualité de la langue et/ou de la traduction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Présence utile et pertinence des illustrations ou des animations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sources d'information claires et bien identifiées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total des colonnes			

...../60

NAVIGATION (20%)	Faible (1 point)	Bien (3 points)	Très bien (5 points)
Facilité de déplacement (aller-retour, retour page d'accueil, plan du site)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Compréhension aisée des boutons d'orientation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qualité de l'outil de recherche indexant le contenu du site	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rapidité de chargement du site et des différentes pages	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total des colonnes			

...../20

PRÉSENTATION VISUELLE (14%)	Faible (1 point)	Bien (3 points)	Très bien (5 points)
Design du site et couleurs utilisées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lisibilité du texte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rapidité de chargement des illustrations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qualité de l'impression (imprimante)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total des colonnes			

...../14

ACCESSIBILITÉ (8%)	Faible (1 point)	Bien (3 points)
Présence dans les principaux répertoires et outils de recherche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Adresse intuitive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total des colonnes		

...../8

Annexe 13 : Grille d'analyse des sites médicaux sur l'Internet

Résultat de l'analyse : /270

Site évalué le :

Résultats :

Le site a obtenu un score supérieur à 216 points ou à 80% (très bien)

Le site a obtenu un score de 162 à 213 points ou entre 60% et 80% (bien)

Le site a obtenu un score inférieur à 162 points ou à 60% (faible)

Public ciblé :

Grand public

Spécialisé

Catégories d'information :

Information factuelle

Texte intégral

Répertoire / liste

Base de données

Mode de présentation :

Texte

Texte/illustrations

Multimédia

Accès au site :

Libre

Payant

Limité

Langue :

Français

Anglais

Autre

Contenu (30%)	Oui (1 point)	Oui (5 points)	Faible (1 point)	Bien (5 points)	Très bien (9 points)
Information détaillé/ étendue du site					
Information factuelle					
Répertoire/liste					
Banque de données					
Guidelines					
Nouvelles					
Sélections/ commentaires d'experts					
Supports éducatifs					
Accès en ligne au texte complet des documents					
Pertinence des liens vers l'extérieur : qualité des pointeurs					
Présentation des critères d'inclusion et d'exclusion des données					
Hiérarchie d'évidence ou niveaux de preuve					
Logique de l'organisation des informations					
Dénégation					

Total des colonnes			/80
Crédibilité (33%)	Faible (1 point)	Bien (5 points)	Très bien (9 points)
Nom, logo et références de l'institution sur chaque document du site			
Nom et titres de l'auteur sur chaque document			
Sources d'informations claires et bien identifiées			
Méta-données			
Date de la dernière mise à jour (si moins de trois mois, mettre très bien)			
Date de création			
Existence d'un comité éditorial			
Existence d'un administrateur du site			
Identification des sources de financement			
Absence de conflit d'intérêt et autres biais			
Identification du public cible			
Pertinence / utilité du site par rapport à ce public			
Qualité de la langue et / ou de la traduction			
Aspects quantitatifs			
Total des colonnes			/90

Navigation et interactivité (18%)	Faible (1 point)	Bien (3 points)	Très bien (5 points)
Facilité de déplacement			
Compréhension aisée des boutons d'orientation			
Index général, plan du site et / ou page d'aide			
Rubrique « quoi de neuf » (si date de mise à jour, mettre très bien)			
Qualité de l'outil de recherche indexant le contenu du site			
Rapidité de chargement du site et des différentes pages			
Vérification de l'activité des liens			
En cas de modification de structure du site, liens entre les anciens documents HTML et les nouveaux			
Possibilité de commentaires vers les auteurs et administrateurs du site			
Forums, « Ask an expert »			
Total des colonnes			/50

Présentation visuelle (15%)	Faible (1 point)	Bien (5 points)	Très bien (10 points)
Design du site et couleurs utilisées			
Lisibilité du texte			
Qualité et rapidité de chargement des illustrations			

Qualité de l'impression			
Total des colonnes			/40

Accessibilité (4%)	Faible (1 point)	Bien (3 points)	Très bien (5 points)
Présence dans les principaux répertoires et moteurs de recherche			
Adresse intuitive			
Total des colonnes			/10

Annexe 14 : Web site evaluation criteria

Credibility:

- Who is providing the information on this site?
- Is there any authority or expertise attached to the provider?
- What is the purpose of the site?
- Does there seem to be a particular bias?
- Is there commercial support for the site?
- Is there a contact person listed?

Audience:

- What is the intended audience for this material?
- Is it consumer oriented or is it intended for the health professional?
- What is the level of treatment of the topics covered?
- Are the links to material at the same level?

Ease of Access:

- Must you register to use the site?
- Is it easy to navigate within the site?
- Is there either a good search interface or a well-organized index?
- Is there more than one way to get to the information you want?

Up-to-Date:

- Is the information presented current?
- Can you tell when the site was last updated or revised?
- Do all (or most) of the links work?

Sources:

- Are the sources listed?
- Is there a bibliography or "webliography" included?
- Do the links make sense?
- Are the links selective or exhaustive?

Design:

- Does the design add to the clarity of the presentation?
- Do the graphics enhance the information or access to the information?
- Do useless graphics take an unreasonably long time to load?
- Do you have to download a lot of software to take full advantage of the site?
- If so, is it worth it?

Comparability:

Is the site unique?
If not, how does it compare to similar sites?
Does it have any distinctive features?

Annexe 15 : Résultats du premier tour de la méthode Delphi

Experts	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	TOTAL	Moyenne	Pourcentage (%)	
Critères																				
1	1	1	0	0	1	0	1	1	1		0		0	1	0	0	7	0,5	50	
2	1	1	0	1	0	0	0	0	0		1		1	0	1	0	6	0,42857143	42,8571429	
3	0	0	0	0	0	0	1	0	0		0		0	0	0	1	2	0,14285714	14,2857143	
4	0	0	1	0	1	0	0	0	0		0		0	1	0	0	3	0,21428571	21,4285714	
5	0	1	0	0	1	0	0	0	1		1		1	0	0	0	5	0,35714286	35,7142857	
6	0	0	0	0	1	0	1	0	0		0		0	0	0	0	2	0,14285714	14,2857143	
7	1	1	1	1	0	1	0	1	1		1		0	1	1	1	11	0,78571429	78,5714286	
8	0	1	0	0	0	0	0	0	0		0		1	0	0	0	2	0,14285714	14,2857143	
9	0	1	1	1	1	0	1	1	1		1		0	1	1	1	11	0,78571429	78,5714286	
10	1	0	1	0	0	0	0	0	0		0		0	0	0	0	2	0,14285714	14,2857143	
11	0	0	0	0	1	0	1	0	0		0		1	0	0	0	3	0,21428571	21,4285714	
12	0	0	0	0	0	1	1	0	1		0		0	0	1	0	4	0,28571429	28,5714286	
13	1	1	0	1	1	1	1	1	0		1		0	1	1	0	10	0,71428571	71,4285714	
14	0	1	1	1	1	0	1	1	1		1		0	0	1	1	10	0,71428571	71,4285714	
15	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0		0	0	0	1	1	0,07142857	7,14285714	
16	0	0	0	0	0	0	1	0	0		0		0	0	0	0	1	0,07142857	7,14285714	
17	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0		1	0	0	0	1	0,07142857	7,14285714	
18	0	0	1	0	1	0	0	0	0		0		0	0	0	0	2	0,14285714	14,2857143	
19	1	1	1	1	1	1	0	1	1		1		1	1	1	0	12	0,85714286	85,7142857	
20	1	1	0	1	0	1	1	1	0		1		0	0	0	0	7	0,5	50	
21	1	0	0	0	1	1	1	0	1		0		0	0	0	1	6	0,42857143	42,8571429	
22	1	1	1	1	1	0	0	1	1		1		1	0	1	0	10	0,71428571	71,4285714	
23	1	0	0	1	1	0	1	0	1		0		1	1	1	1	9	0,64285714	64,2857143	

24	1	0	1	1	0	1	0	1	1		1		0	1	1	0	9	0,64285714	64,2857143
25	0	0	1	1	0	1	0	1	1		0		1	0	0	1	7	0,5	50
26	0	1	0	1	1	0	0	0	0		0		0	1	0	0	4	0,28571429	28,5714286
27	1	1	0	1	1	1	0	1	0		0		1	1	0	1	9	0,64285714	64,2857143
28	1	0	1	0	1	0	1	0	0		0		0	0	1	0	5	0,35714286	35,7142857
29	1	0	0	0	1	1	0	1	1		1		1	1	1	1	10	0,71428571	71,4285714
30	0	0	0	0	0	0	1	1	1		0		0	0	1	0	4	0,28571429	28,5714286
31	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0		0	1	0	0	1	0,07142857	7,14285714
32	1	1	1	1	0	1	0	0	0		1		1	0	1	1	9	0,64285714	64,2857143
33	0	0	0	1	1	0	1	0	0		1		0	0	0	1	5	0,35714286	35,7142857
34	0	1	0	0	0	0	0	1	0		1		0	1	0	0	4	0,28571429	28,5714286
35	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0		0	0	0	0	0	0	0
36	0	0	1	0	0	1	0	1	1		1		1	1	0	0	7	0,5	50
37	0	0	1	0	1	1	0	0	0		0		1	0	0	1	5	0,35714286	35,7142857
38	0	0	1	0	1	1	0	0	0		0		1	1	0	1	6	0,42857143	42,8571429
39	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0		0	0	1	1	2	0,14285714	14,2857143
40	0	0	0	0	0	1	0	0	0		0		0	0	0	0	1	0,07142857	7,14285714
	15	15	15	15	20	15	15	15	15	0	15	0	15	15	15	15	215		

Annexe 16 : Résultats du second tour de la méthode Delphi

Les commentaires exprimés au cours du 2^e tour de la méthode Delphi sont consignés dans le tableau suivant. Ils ont été retranscrits sans modification.

A été précisé l'auteur de chaque commentaire (sous-groupe et numéro d'anonymat) :

- SG1 : sous-groupe n°1 : professionnels de santé
- SG2 : sous-groupe n°2 : patients atteints de pathologie chronique
- SG3 : sous-groupe n°3 : utilisateurs d'internet

Critères n°	Commentaires
1	<ul style="list-style-type: none"> - Souci de clarté dans la recherche. Le titre permet de vérifier si l'article correspond bien à la recherche. (SG1, expert 1) - Pour accéder directement à l'objet de la recherche (SG2, expert 9). - Pour faciliter la recherche. (SG2, expert 8) - Un texte brut sans titre est un manque de précision et ne permet pas un accès rapide à l'information recherchée. (SG1, expert 2) - 1^{er} critère pour savoir si le site correspond bien à la recherche, pour faire le tri des sites. (SG1, expert 4) - Je ne comprends pas pourquoi je ne l'ai pas coché celle-là !! (SG1, expert 6) - Le titre était une évidence. (SG3, expert 13)
	<ul style="list-style-type: none"> - Parfois le titre ne peut pas illustrer préciser une page/ répondre à une recherche. (SG1, expert 5) - Une recherche peut être vague, un titre ne peut pas répondre complètement à une requête via un moteur de recherche. Mais il est vrai que pour la forme, la présence d'un titre est bien. Même si je trouve que le plus important n'est pas le titre mais le texte qui le suit. (SG2, expert 11) - Plus d'importance donnée au contenu même si le titre doit être clair pour le référencement Google (SG3, expert 15). - Pas indispensable, l'important étant plutôt le contenu. (SG1, expert 3)
2	<ul style="list-style-type: none"> - Souci de clarté dans la recherche. (SG1, expert 1) - Plus grande facilité d'utilisation. (SG3, expert 13) - Des fautes de grammaire ou d'orthographe discréditent le site et ses informations. (SG1, expert 2) - Lisibilité du texte = minimum de réflexion et de sérieux (SG3, expert 15). - Critère de qualité. Mauvaises orthographe ou syntaxe = mauvaise qualité d'informations pour moi, risque de ne pas accrocher certains lecteurs ou risque de mauvaise compréhension des informations données. (SG1, expert 4)
3	<ul style="list-style-type: none"> - Pour que la recherche soit bien illustrée. (SG1, expert 5) - Je pense que ce sont les éléments qui vont mettre en valeur le site. Ce sont les premières choses que les visiteurs vont avoir à leurs dispositions et par conséquent ce qui va leurs permettre d'avoir un premier avis sur le site. (SG3, expert 16)
4	<ul style="list-style-type: none"> - Je pensais plus a une rubrique d'aide dans le sens aide à la compréhension de certains termes, mais c'est l'objet d'un autre item, je décocherai plutôt celui-ci. (SG1, expert 3)
5	<ul style="list-style-type: none"> - S'il s'agit de forums un lien pour la réponse suffit. (SG1, expert 1)

	<ul style="list-style-type: none"> - Pour complément d'information certains sites sont complets (SG2, expert 9). - Pour répondre à toutes questions. (SG3, expert 13) - Permet un retour et montre une implication du webmaster. (SG1, expert 2) - Pourquoi contacter le webmaster ? (SG1, expert 3)
6	
7	<ul style="list-style-type: none"> - Les gens sont plus « rassurés, mis en confiance » quand ils savent qui a écrit l'article ou le poste, surtout quand celui-ci est un professionnel. (SG1, expert 6) - Pour connaître l'objectivité des informations lues, les informations fournies par un patient sont sûrement moins fiables que celles d'un professionnel. - Ne m'intéresse pas. (SG3, expert 13) - Pour pouvoir savoir quel est le type d'informations, et connaître leurs objectivités. Des infos d'un patient sont sûrement moins fiables, moins objectives que celles d'un professionnel de santé. (SG2, expert 11)
8	<ul style="list-style-type: none"> - Pour une plus grande clarté. (SG3, expert 13) - Norme actuelle indispensable à l'indépendance de la tenue d'un site. (SG1, expert 2) - Je ne crois pas avoir coché cette case, si je l'ai fait, c'est une erreur, ça ne paraît pas important de savoir si c'est un labo qui paye, en plus, je croyais que c'était interdit. (SG1, expert 3)
9	<ul style="list-style-type: none"> - C'était une des questions que j'avais hésité à coché donc rien à dire. (SG1, expert 6) - Ne m'intéresse pas. (SG3, expert 13) - On peut retrouver à peu près le même raisonnement que précédemment. Pour exemple si un site commercial ou autre organisme à but lucratif a des intérêts pour un certain traitement ils ne vont pas être objectifs et l'internaute doit pouvoir en être conscient. (SG2, expert 11) - La 16^e réponse !! (SG1, expert 1)
10	<ul style="list-style-type: none"> - Nécessaire : les forums finissent en général par dériver en hors sujet. (SG1, expert 1)
11	<ul style="list-style-type: none"> - Pas nécessaire si le titre de l'article est clair et assez précis. (SG1, expert 6) - Plus de connaissances d'information. (SG3, expert 13)
12	<ul style="list-style-type: none"> - Pour éviter page confuse (SG2, expert 9). - Nécessité de savoir si un article est sponsorisé ou non (SG3, expert 15).
13	<ul style="list-style-type: none"> - Pour voir si l'article est récent ou non. Les gens se fient beaucoup à la date et auront plus confiance si les articles sont récents. (SG1, expert 6) - Informations pouvant contribuer à la crédibilité du site. - C'est un élément qui me paraît peut important. Toutefois ces informations peuvent contribuer à la crédibilité du site. (SG3, expert 16) - Ne m'intéresse pas. (SG3, expert 13) - Pourquoi pas. (SG1, expert 3) - Pour savoir si les informations sont fiables, encore d'actualités, ou tout simplement encore correctes. Tout évolue avec le temps. Exemple : un site de 2005 a sûrement beaucoup de chose à revoir. (SG2, expert 11)
14	<ul style="list-style-type: none"> - Une des questions dont j'ai hésité à cocher également et avec du recul je pense que oui c'est nécessaire. (SG1, expert 6) - Ne m'intéresse pas. (SG3, expert 13) - Pour pouvoir se renseigner d'avantage si l'internaute le souhaite, et surtout c'est

	<p>une preuve de fiabilité (de nouveau). (SG2, expert 11)</p> <p>- Elles le sont rarement. (SG1, expert 1)</p>
15	- Les liens vers les sources permettent simplement de vérifier l'authenticité de celles-ci. (SG3, expert 16)
16	- Logo peut permettre de reconnaître une association... (SG3, expert 14)
17	- Transparence. (SG3, expert 13)
	- Pour savoir si l'article est une publicité déguisée ou non (SG3, expert 15).
18	- En tant que malades, je pense qu'ils recherchent à savoir s'ils ne sont pas seuls dans le même cas. (SG1, expert 3)
19	<p>- Les gens s'identifient beaucoup à cette phase de symptômes. Je pense que c'est important pour eux de comprendre comment la maladie apparait et l'évolution, par quel stade elle passe... (SG1, expert 6)</p> <p>- Difficile de faire un choix dans cette rubrique. Tous les items paraissent importants, ceux que je n'ai pas cochés peuvent à mon avis être renseignés par le médecin traitant. (SG1, expert 3)</p> <p>- Certains symptômes ne sont pas forcément facilement reconnaissables. S'ils sont décrits ça peut être permettre au patient de réagir rapidement pour soigner sa maladie. (SG2, expert 11)</p>
	- Je pense que les symptômes peuvent correspondre à différentes maladies. Donc je pense que les visiteurs devraient y avoir accès sans vraiment en tenir compte. (SG3, expert 16)
20	<p>- Fait partie du rôle éducatif du site. (SG1, expert 1)</p> <p>- En prévention. (SG2, expert 8)</p> <p>- Important de connaître les situations à risque. (SG1, expert 5)</p> <p>- Savoir reconnaître une situation à risque est primordial pour pouvoir s'orienter vers un professionnel de santé si besoin rapidement. (SG1, expert 2)</p> <p>- Permet d'alerter certains malades avant de consulter un professionnel, 1^{ère} « mise en garde ». (SG1, expert 4)</p> <p>- Cela ne m'intéresse pas. (SG3, expert 13)</p>
	- De manière générale, une personne malade connaît déjà les situations qu'elle doit éviter. (SG3, expert 16)
21	<p>- Fait partie du rôle éducatif du site. (SG1, expert 1)</p> <p>- Premiers soins avant médecin ou SAMU (SG2, expert 9).</p> <p>- Généralement, les personnes ne savent pas comment réagir face à une situation à risque. (SG3, expert 16)</p>
22	<p>- Je ne pouvais pas tout coché mais celle-là je l'aurai bien mise aussi. (SG1, expert 6)</p> <p>- Suivant la maladie en question. (SG3, expert 16)</p>
23	<p>- Peuvent prêter à confusion. (SG2, expert 8)</p> <p>- Information intéressante et parfois peu développée par les professionnels de santé. (SG1, expert 2)</p> <p>- Je ne pouvais pas tout coché mais celle-là je l'aurai bien mise aussi. (SG1, expert 6)</p> <p>- J'ai pensé que la « partie » sur l'évolution de la maladie pouvait regrouper les facteurs qui améliorent ou/et aggravent la maladie. (SG2, expert 11)</p>
24	- Pour évaluer le bénéfice de chacun. (SG3, expert 13)

	<ul style="list-style-type: none"> - Importance de connaître les différents traitements alternatifs pour une maladie donnée. (SG1, expert 6)
	<ul style="list-style-type: none"> - Pas particulièrement utile. - Je ne pense pas que ce soit particulièrement utile, le plus efficace. (SG3, expert 16) - Il n'en existe pas forcément plusieurs. (SG1, expert 2)
25	<ul style="list-style-type: none"> - Pour information en cas d'inquiétude (SG2, expert 9). - Pour son côté rassurant. (SG2, expert 8) - Pour adopter le traitement qui nous correspond le mieux. (SG3, expert 13) - Si le vocabulaire est simple, peut permettre de compléter les infos données par le médecin ou de les faire mieux comprendre car vocabulaire médical souvent compliqué pour les patients, disent qu'ils ont compris devant les médecins alors que c'est faux. Outil d'aide. (SG1, expert 4)
	<ul style="list-style-type: none"> - Je n'ai pas assez de connaissances médicales pour comprendre comment chaque traitement agit. (SG3, expert 15) - Trop technique pour des personnes ne faisant pas parties du monde médical. - Trop technique s'il s'agit des sites de vulgarisation. (SG1, expert 1) - Information intéressante mais moins importante par rapport aux autres proposées. (SG1, expert 2) - Chaque individu peut avoir une réaction différente donc pour éviter les accidents, je pense qu'il est nécessaire de connaître les risques liés à ces derniers. (SG3, expert 16) - J'ai pensé que citer les traitements pouvait être intéressant mais que ça ne nécessitait pas forcément d'expliquer comment chacun agissait. (SG2, expert 11)
26	<ul style="list-style-type: none"> - Permet de comparer le rapport bénéfice/risque du traitement. (SG1, expert 2) - Peut renforcer la compliance de certains malades. (SG1, expert 4)
27	<ul style="list-style-type: none"> - Seulement 15 critères à retenir (SG3, expert 15) - Importance pour les gens de savoir à quoi s'attendre et de savoir quoi faire dans une situation où ils auraient des effets indésirables. (SG1, expert 6)
	<ul style="list-style-type: none"> - Présents sur la notice du médicament (SG2, expert 9). - Oui c'est vrai que j'aurais pu mettre une croix, mais j'en avais plus ! Mais sinon je me suis dit que si on voulait connaître les effets indésirables de nos médicaments il suffisait de lire la notice dans la boîte ! (SG2, expert 11)
28	<ul style="list-style-type: none"> - Important pour le grand public. (SG1, expert 1) - Mise en garde pour les patients. (SG1, expert 5) - Pour voir les alternatives à un traitement médicamenteux (SG3, expert 15).
29	<ul style="list-style-type: none"> - Est différente pour chaque patient. Iatrogénie possible. (SG1, expert 2) - Prise en charge hygiéno-diététique importante en fonction du traitement. Des choses sont à faire et à ne pas faire, important de le préciser aux gens. (SG1, expert 6) - Toujours utile pour gérer un traitement fastidieux au quotidien (diabète par exemple) qui pourrait rendre les patients moins observants. (SG1, expert 4) - A quel moment dans la journée, pendant ou en dehors des repas... ce sont toujours de bons conseils je trouve. (SG2, expert 11)
	<ul style="list-style-type: none"> - Je compte plutôt sur le prescripteur pour le faire. (SG1, expert 3)
30	<ul style="list-style-type: none"> - ex : colopathie aliments tolérés ou non (SG2, expert 9). - Peuvent être utile en cas de prise de plusieurs médicaments. (SG2, expert 8) - Interaction traitement/certains aliments (SG3, expert 15).

	- Bon régime alimentaire pour éviter ou réduire la prise de certains médicaments. (SG3, expert 15)
31	- C'est à peu près la même idée que précédemment. De bons conseils sont toujours les bienvenus. On n'ose pas toujours demander à des professionnelles et peut être que parfois ça peut être mauvais pour la personne. (SG2, expert 11)
32	- Savoir quoi faire en cas d'oubli de comprimé, car cela arrive plus fréquemment qu'on ne le pense. (SG1, expert 6)
	- Dans la notice du médicament. - Ne voit pas l'utilité. (SG2, expert 8)
33	- Renforcement positif de l'assiduité des patients et preuve de l'efficacité et de l'utilité du traitement. (SG1, expert 4) - Je pense que les patients devraient être plus accompagnés au cours de leurs traitements. (SG3, expert 16)
34	- Utile pour approfondir les recherches. (SG2, expert 8) - Accès très rapide à l'information. (SG1, expert 2)
35	
36	- Accès direct sans 2 ^e recherche sur le net. (SG2, expert 9) - Si le site est destiné au public, les mots utilisés doivent être les plus simples possible. (SG1, expert 2) - Parfois certains mots compliqués sont cités pour décrire une pathologie, pas toujours évident de comprendre tout le jargon médical. (SG1, expert 6) - Les sites médicaux sont souvent très compliqués à comprendre. (SG3, expert 16) - Jargon médical souvent incompréhensible par les patients. (SG1, expert 4) - Ont souvent besoin d'aide à la compréhension, de reformulations. (SG1, expert 4)
	- On peut toujours consulter une base de données hors site. (SG1, expert 1) - Si besoin, il y a d'autres sources sur internet pour expliquer les termes inconnus. (SG3, expert 15) - Si le site est destiné au public, les mots utilisés doivent être les plus simples possible. (SG3, expert 14)
37	- Dans le cas où certaines choses ne seraient pas comprises ou confuses. (SG1, expert 3) - Si certaines choses sont mal comprises. (SG3, expert 16) - Pas toujours facile de le faire avec son médecin qui est souvent pressé. (SG2, expert 7)
38	- Important d'avoir l'avis de personnes qui ont connu les mêmes expériences. (SG3, expert 16) - Les malades aiment bien échanger avec d'autres, parfois plus facile sur un forum. (SG1, expert 3)
39	- Pour aller plus loin, voir d'autres sources. (SG3, expert 15) - Une manière de rendre le site plus attractif. (SG3, expert 16)
40	

Annexe 17 : Résultats du troisième tour de la méthode Delphi

Experts	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	TOTAL	Moyenne	Pourcentage (%)
Critères																			
1	1	1		0	1	1	1	1	0		1		0	1	0	1	9	0,64285714	64,2857143
2	1	1		1	1	0	1	0	0		1		1	0	1	0	8	0,57142857	57,1428571
3	0	1		0	0	0	0	0	0		0		0	0	0	1	2	0,14285714	14,2857143
4	0	0		0	0	0	0	0	0		0		0	1	0	0	1	0,07142857	7,14285714
5	0	0		0	1	0	0	0	0		1		1	0	0	0	3	0,21428571	21,4285714
6	0	0		0	0	0	1	0	0		0		0	0	0	0	1	0,07142857	7,14285714
7	1	1		1	1	1	0	1	1		1		0	1	1	0	10	0,71428571	71,4285714
8	0	1		0	0	0	0	0	0		0		1	0	0	0	2	0,14285714	14,2857143
9	1	1		1	1	0	1	1	1		0		0	0	1	0	8	0,57142857	57,1428571
10	1	0		0	0	0	0	0	0		0		0	0	0	0	1	0,07142857	7,14285714
11	0	0		0	0	0	0	0	0		0		1	0	0	0	1	0,07142857	7,14285714
12	0	0		0	0	1	1	0	0		0		0	0	0	0	2	0,14285714	14,2857143
13	1	1		1	1	1	1	1	1		1		0	1	1	0	11	0,78571429	78,5714286
14	0	1		1	1	1	1	1	1		1		0	1	1	0	10	0,71428571	71,4285714
15	0	0		0	0	0	0	0	0		0		0	0	0	1	1	0,07142857	7,14285714
16	0	0		0	0	0	1	0	0		0		0	0	0	0	1	0,07142857	7,14285714
17	0	0		0	0	0	0	0	0		1		1	0	1	0	3	0,21428571	21,4285714
18	0	0		0	0	0	0	0	0		0		0	0	0	0	0	0	0
19	1	1		1	1	1	0	1	1		1		1	1	1	0	11	0,78571429	78,5714286
20	1	1		1	1	1	1	1	1		1		0	1	0	1	11	0,78571429	78,5714286
21	1	0		0	1	1	0	0	1		0		0	0	0	1	5	0,35714286	35,7142857
22	1	1		1	1	1	0	1	1		0		1	1	1	0	10	0,71428571	71,4285714
23	1	0		1	1	0	1	0	1		1		1	0	1	1	9	0,64285714	64,2857143
24	1	0		1	1	0	0	1	1		0		0	0	1	1	7	0,5	50

25	0	0		1	0	1	0	1	0		1		1	1	0	1	7	0,5	50
26	0	0		1	0	0	0	0	0		0		0	1	0	0	2	0,14285714	14,2857143
27	0	1		1	1	1	0	1	1		0		1	0	1	0	8	0,57142857	57,1428571
28	1	0		0	0	0	1	0	0		0		0	0	1	0	3	0,21428571	21,4285714
29	1	0		0	1	0	0	1	1		1		1	0	1	1	8	0,57142857	57,1428571
30	0	1		0	0	0	1	1	1		0		0	0	1	0	5	0,35714286	35,7142857
31	0	0		0	0	0	0	0	0		0		0	1	0	0	1	0,07142857	7,14285714
32	1	1		1	1	0	0	0	1		0		1	1	1	1	9	0,64285714	64,2857143
33	0	0		1	0	0	1	0	0		1		0	0	0	1	4	0,28571429	28,5714286
34	0	0		0	0	0	1	1	0		1		0	1	0	0	4	0,28571429	28,5714286
35	0	0		0	0	0	1	0	0		0		0	0	0	0	1	0,07142857	7,14285714
36	0	1		0	0	1	0	1	1		1		1	1	0	1	8	0,57142857	57,1428571
37	0	0		0	1	1	0	0	0		0		1	0	0	1	4	0,28571429	28,5714286
38	0	0		0	1	1	0	0	0		0		1	1	0	1	5	0,35714286	35,7142857
39	0	0		0	0	0	0	0	0		0		0	0	0	1	1	0,07142857	7,14285714
40	0	0		0	0	1	0	0	0		0		0	0	0	0	1	0,07142857	7,14285714
	15	15	0	15	18	15	15	15	15	0	15	0	15	15	15	15	198		

Annexe 18 : Outil d'évaluation des sites d'information santé

Outil d'évaluation des informations santé sur internet

Ergonomie et Transparence	Oui	Non
La page internet que vous consultez comporte-t-elle un titre ?	1	0
Le texte est-il lisible ?	1	0
L'auteur est-il clairement identifié ?	1	0
Pouvez-vous facilement déterminer de quel type de site il s'agit ?	2	0
Les dates de création et/ou de mise à jour sont-elles mentionnées ?	2	0
Les sources sont-elles citées ?	2	0

Contenu	Oui	Non
Les symptômes liés à la maladie sont-ils décrits ?	2	0
Les situations à risque sont-elles expliquées ?	2	0
L'évolution de la maladie est-elle décrite ?	2	0
Les facteurs qui améliorent et ceux qui aggravent votre maladie sont-ils cités ?	1	0
Est-ce que plusieurs traitements sont cités ?	1	0
Est-il expliqué comment chaque traitement agit ?	1	0
Les effets indésirables sont-ils décrits ?	1	0
Des conseils concernant la prise de votre traitement sont-ils donnés ?	1	0
Vous propose-t-on des exemples de situations du quotidien ?	1	0
Existe-t-il un index vous expliquant les mots que vous ne connaissez pas ?	1	0

Le site que vous consultez a obtenu un score de :

Score obtenu	0 - 5	6 - 10	11 - 16	17 - 22
Qualité	Mauvaise	Moyenne	Satisfaisante	Très satisfaisante

NB : Si un critère ne peut être évalué, aucun point ne sera attribué.



Guide d'accompagnement

Outil d'évaluation de la qualité des informations santé sur internet



Novembre 2013

Version numéro 1

1. A qui est destiné cet outil ?

Cet outil est destiné aux patients cherchant de l'information santé sur internet.

2. Quel est son objectif ?

Cet outil est une aide au décryptage de l'information santé sur internet.

Son objectif est de vous guider lors de vos navigations sur Internet. Il vous indique quels sont les questions à vous poser afin de pouvoir juger de la qualité du site internet que vous consultez et des informations santé qu'il contient.

3. Comment l'utiliser ?

Cet outil comporte 16 questions. Ces questions sont réparties dans deux tableaux.

Vous serez amené à calculer un score.

En fonction des questions, un ou deux points seront attribués.

Si un critère ne peut être évalué, aucun point ne lui sera attribué.

Premier tableau : Ergonomie et Transparence

Cette partie est composée de six questions en lien avec la lisibilité, la transparence du site.

La page internet que vous consulté comporte-t-elle un titre ? *Ce titre correspond-il à votre recherche ?* (1 point)

Le texte est-il lisible ? *L'orthographe et la grammaire sont-elles correctes ? La police (type, taille) utilisée vous permet-elle une lecture facile ?* (1 point)

L'auteur est-il clairement identifié ? *(professionnel de santé, patient, association de patient...)* (2 points)

Pouvez-vous facilement déterminer de quel type de site il s'agit ? *S'agit-il d'un site d'une organisation gouvernementale, d'une association de patients, d'une association de professionnels, d'un laboratoire, d'un site commercial, d'un forum.... ?* (1 point)

Les dates de création et/ou de mise à jour sont-elles mentionnées ?

Les dates de création sont souvent en bas du texte ou de la page. (2 points)

Les sources sont-elles citées ?

Les sources peuvent se trouver dans la partie références/ bibliographie. (2 points)

Deuxième tableau : Contenu

La deuxième partie comporte dix questions portant sur le contenu du site.

Les symptômes liés à la maladie sont-ils décrits ? (2 points)

Les situations à risque sont-elles expliquées ? (2 points)

L'évolution de la maladie est-elle décrite ? (2 points)

Les facteurs qui améliorent et ceux qui aggravent votre maladie sont-ils cités ? (1 point)

Est-ce que plusieurs traitements sont cités ? (1 point)

Est-il expliqué comment chaque traitement agit ? (1 point)

Les effets indésirables sont-ils décrits ? (1 point)

Des conseils concernant la prise de votre traitement sont-ils donnés ? *Les médicaments doivent-ils être pris le matin/le soir/pendant/en-dehors des repas ? Existe-il des conseils particuliers de prise ?* (1 point)

Vous propose-t-on des exemples de situations du quotidien ? *Par exemple : quelle attitude adopter en cas d'oubli de prise, de changement de régime alimentaire, de départ en vacances, de décalage horaire lors d'un voyage ?* (1 point)

Existe-t-il un index vous expliquant les mots que vous ne connaissez pas ? (1 point)

4. Comment interpréter le score que vous avez obtenu ?

Après avoir calculé votre score, vous pourrez le reporter dans l'échelle ci-dessous :

Score obtenu	0 - 5	6 – 10	11 - 16	17 -22
Qualité	Mauvaise	Moyenne	Satisfaisante	Très satisfaisante

En fonction du résultat obtenu, vous pourrez conclure sur la qualité du site que vous consultez. Le niveau de qualité du site pourra être qualifié de mauvais, moyen, satisfaisant ou très satisfaisant.

Si le score que vous obtenez est mauvais, il vous est conseillé de ne pas tenir compte des informations trouvées sur ce site et de recommencer votre recherche.

Dans le cas où votre score est moyen, il vous est recommandé de confronter l'information trouvée aux autres informations présentes sur internet. Et de partager les données trouvées sur ce site avec un professionnel de santé.

Mises en garde :

- *Cet outil permet de faire une sélection des sites que vous pouvez trouver sur internet et de garantir un certain niveau de qualité mais il vous est quand même toujours conseillé de partager les informations trouvées avec des professionnels de santé.*
- *Le score obtenu peut être sous-estimé si le site que vous avez consulté porte sur un thème très précis.*

5. Quelques recommandations générales lors de votre navigation sur Internet...

- Multipliez les sources d'informations

Plus une information se répète lors de vos recherches, plus elle a de chances d'être vraie.

- En cas de doutes n'hésitez pas à parler des informations trouvées sur internet avec un professionnel de santé qui pourra répondre à vos questions.
- Restez prudents et ne donnez pas d'informations personnelles vous concernant.

Bibliographie

1. Site de l'Office québécois de la langue française.
http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8363906 Dernière consultation le 19 Février 2013.
2. Site de l'Office québécois de la langue française.
http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=17009002 Dernière consultation le 12 Novembre 2013.
3. Site de l'Encyclopédie Larousse. <http://www.larousse.fr/encyclopedie/nom-commun-nom/m%C3%A9dia/68900> Dernière consultation le 19 Février 2013.
4. D'Almeida F., Delporte C. Histoire des médias en France de la Grande Guerre à nos jours. Flammarion. 2010.
5. Site du Ministère de la Culture et de la Communication.
<http://www.culturecommunication.gouv.fr/Disciplines-et-secteurs/Presse/Chiffres-statistiques> Dernière consultation le 6 Novembre 2013.
6. Site du Conseil Supérieur de l'Audiovisuel. Les chiffres clés de l'audiovisuel français - Edition du 1er semestre 2013 <http://www.csa.fr/Etudes-et-publications/Les-chiffres-cles/Les-chiffres-cles-de-l-audiovisuel-francais-Edition-du-1er-semester-2013>
Dernière consultation le 18 Août 2013.
7. Richard C., Lussier M.T., La communication professionnelle en santé. Editions du Nouveau Pédagogique Inc.; 2005.
8. Baudrant-Boga M., Mémoire de DEA en science de l'éducation Analyse des représentations du diabète et de son traitement chez des enfants âgés de 7 à 11 ans : prolegomène en lien à la formation. Grenoble; 2003.
9. Site de l'Organisation Mondiale de la Santé.
<http://www.who.int/about/definition/fr/print.html> Dernière consultation le 8 Septembre 2013.
10. Site Legifrance. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
Dernière consultation le 12 Novembre 2012
11. Site TNS Sofres. Le regard des Français sur les 25 dernières années. <http://www.tns-sofres.com/points-de-vue/6618F00A76F8451B86386750F109D149.aspx> Dernière consultation le 23 Octobre 2012.
12. Site de l'Inpes. Catalogue - La prévention en question : attitudes à l'égard de la santé, perceptions des messages préventifs et impact des campagnes.

<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1242>
Dernière consultation le 14 Novembre 2012.

13. Site Legifrance. LOI no 95-101 du 2 février 1995 relative au renforcement de la protection de l'environnement.
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000551804&dateTexte=&categorieLien=id> Dernière consultation le 26 Novembre 2012.
14. Renaud L., Les médias et la santé. Presse de l'Université du Québec, 2010.
15. Ichou M., La Télé-Santé vous ment. Jacob-Duvernet, 2009.
16. Le Queau P., Olm C., Simon M.O., L'information en matière de santé. CREDOC; Juin 2001.
17. Sondage internet CNOM 2010. <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage%20internet%20CNOM%202010.pdf>
Dernière consultation le 18 Octobre 2012.
18. Marin F., Marin E., Barrancos A., Le métier de pharmacien : contenu et perspectives du rôle de premier recours. Observatoire National de la Démographie des Professions de santé; Janvier 2006.
19. Site Legifrance. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id> Dernière consultation le 12 Novembre 2012.
20. Conseil canadien sur l'apprentissage, L'enquête de 2008 sur les attitudes des Canadiens à l'égard de l'apprentissage : Résultats pour l'apprentissage tout au long de la vie. Ottawa; Février 2009.
21. Fox S., Jones S., The Social Life of Health Information. Pew Internet and American Life Project; Juin 2009.
22. Site de l'Office québécois de la langue française.
http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=112166 Dernière consultation le 11 Novembre 2013.
23. Frydel Y., Internet au quotidien : un français sur quatre. Insee première; Mai 2006.
24. BUPA, French turning to the internet for health advice. BUPA; Janvier 2011
25. Fox S., The Engaged E-patient Population. Pew Internet and American Life Project; Août 2008.
26. Romeyer H., TIC et santé : entre information médicale et information de santé [Internet]. Tic et société, vol.2, n°1; 2008.

27. Site E-stat Médiamétrie. <http://www.mediametrie-estat.com/classements/classement-2010-11-01.html> Dernière consultation le 4 Novembre 2012.
28. Renahy E, Parizot I, Chauvin P., WHIST : Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet. Inserm; Novembre 2007.
29. Bigot R., Croutte P., Conditions de vie et Aspirations des Français : La diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française. CREDOC; Décembre 2010.
30. HAS, Service qualité de l'information médicale. Le patient internaute. HAS; Mai 2007.
32. Fox S., Health Topics. Pew Internet and American Life Project; Février 2011.
33. Meric F, Bernstam EV, Mirza NQ et al. Breast cancer on the world wide Web: cross sectional survey of quality of information and popularity of Websites. 2002;577-81.
34. Bedeau L., Piquandet J., Observatoire sociétal du Médicament - Analyse 2011. Les entreprises du médicament; Mai 2011.
36. Site Ipsos. Moins d' 1/3 des parents parle systématiquement d'internet avec leur enfant. <http://www.ipsos.fr/ipsos-public-affairs/actualites/moins-d%e2%80%99-13-parents-parle-systematiquement-d%e2%80%99internet-avec-leur-enfa?rubId=23> Dernière consultation le 18 Octobre 2012
37. Site de TF1. Des collégiens sensibilisés aux dangers d'internet - Vidéo replay du journal télévisé : Le journal de 13h. <http://videos.tf1.fr/jt-13h/des-collegiens-sensibilises-aux-dangers-d-internet-7337017.html> Dernière consultation le 18 Octobre 2012.
38. Site de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. <http://www.jeunes.cnil.fr/> Dernière consultation le 18 Octobre 2012.
39. Site de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. <http://www.jeunes.cnil.fr/> Dernière consultation le 18 Octobre 2012.
40. Site du Ministère de l'éducation nationale. Services numériques et protection des mineurs - Textes officiels et préconisations - Éduscol <http://eduscol.education.fr/cid57087/securite.html> Dernière consultation le 18 Octobre 2012.
42. Eysenbach G., Powell J., Kuss O. et al, Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers on the World Wide Web : A Systematic Review. JAMA; 2002; 287 (20) 2691-2700.
45. Site de l'Office québécois de la langue française. Définition Cyberchondrie. http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8349359 Dernière consultation le 12 Novembre 2013.

46. Site de l'Organisation Mondiale de la Santé. Médicaments faux/faussetment étiquetés/falsifiés/contrefaits. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs275/fr/>
Dernière consultation le 16 Septembre 2013.
48. Mellet K., Aux sources du marketing viral. *Reseaux*, 5-6 (n°157-158); 2009; 267-292.
49. Site de la cour européenne de justice.
<http://curia.europa.eu/juris/showPdf.jsf?jsessionid=9ea7d2dc30db792ffc5622774accbe648d236b558c62.e34KaxiLc3qMb40Rch0SaxqTbNz0?text=&docid=48801&pageIndex=0&doclang=FR&mode=doc&dir=&occ=first&part=1&cid=87372> Dernière consultation le 4 Mars 2013.
50. Site de l'IRACM. <http://www.iracm.com/observatoire-thematique/pharmacie-en-ligne/>
Dernière consultation le 2 Juillet 2013.
51. Site EUR-Lex <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32011L0062:FR:NOT> Dernière consultation le 4 Mars 2013.
52. Site Legifrance. Ordonnance n° 2012-1427 du 19 décembre 2012.
http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=65C335E0E170FB6A245F28A7A6F1C629.tpdjo05v_1?cidTexte=JORFTEXT000026805101&dateTexte=20130304#LEGIARTI000026806500 Dernière consultation le 4 Mars 2013.
53. Site Legifrance. Arrêté du 20 juin 2013 relatif aux bonnes pratiques de dispensation des médicaments par voie électronique.
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027592947&dateTexte=&categorieLien=id> Dernière consultation le 2 Juillet 2013.
54. Site de l'Ordre National des Pharmaciens. Rechercher un site autorisé pour la vente en ligne de médicaments. <http://www.ordre.pharmacien.fr/ecommerce/search>
Dernière consultation le 10 Novembre 2013.
55. Site du Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Sites autorisés pour la vente de médicaments sur Internet. <http://www.sante.gouv.fr/sites-autorises-pour-la-vente-de-medicaments-sur-internet,13563.html> Dernière consultation le 10 Novembre 2013.
56. Moutel G., Devoir d'information vis à vis des patients, risque et incertitude : évolutions et enjeux éthiques. *Inserm*; 2002.
57. Méadel C., Akrich M., Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin? *Persée*, Volume 8, n°2; 2009; 87-92.
58. Berthet-Lavallé S. Paris Descartes; 2010.
59. Neuman M., Quelques exemples de méthodes participatives. Colloque "Sciences et Société en mutation" CNRS; Juin 2006.

60. Slocum N., Méthodes participatives : Un guide pour l'utilisateur. Fondation Roi Baudouin; Mars 2006.
61. Site de l'Insee. Insee - Santé - Maladies - Accidents.
http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=T12F091 Dernière consultation le 18 Octobre 2012.
62. Site de l'Insee. Les nomenclatures des professions et catégories socioprofessionnelles.
<http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs.htm>
Dernière consultation le 17 Octobre 2012.
63. Site de l'Insee. Population de 15 ans ou plus selon la catégorie socioprofessionnelle en 2010. http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02135
Dernière consultation le 23 Octobre 2012.
64. D'Ivernois J.F., Gagnayre R., Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Maloine; 2011.
65. Site de l'Inpes. Boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient.
<http://ofep.inpes.fr/activites/index.php?id=5> Dernière consultation le 24 Novembre 2012.
66. Site de l'Ipcecm. Les outils de l'IPCEM. <http://www.ipcem.org/OUTILS/outil.php?id=7>
Dernière consultation le 24 Novembre 2012.
67. Site de l'IREPS. Education santé Rhône-Alpes - IREPS. <http://education-sante-ra.org/ind/m.asp?id=1> Dernière consultation le 21 Avril 2013.
68. De Singly F. Le questionnaire. Armand Colin. 2012.
69. Site de la fondation HON. Principes - Information de santé de confiance et de qualité.
<http://www.hon.ch/HONcode/French/> Dernière consultation le 20 Avril 2013.
70. Site Legifrance. LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158&dateTexte=> Dernière consultation le 5 Mai 2013.
71. Hi-Ethics: Tough Principles for Earning Consumer Trust - Hi-Ethics.pdf [Internet]. [cité 20 avr 2013]. Disponible sur: <http://www.imaginologia.com.br/dow/manual/Hi-Ethics.pdf> Dernière consultation le 20 Avril 2013.
72. patient_internaute_revue_litterature.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 9 mai 2011]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf
73. Site de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.
<http://www.cnil.fr/en-savoir-plus/deliberations/deliberation/delib/18/> Dernière consultation le 3 Octobre 2012.

74. Site de l'Université de Newcastle. Judge - Web sites for health.
<http://www.northumbria.ac.uk/sd/academic/ceis/re/isrc/themes/ibarea/jud/>
Dernière consultation le 20 Avril 2013.
76. HAS, Service Qualité de l'Information Médicale, La recherche d'informations médicales sur internet. HAS; Mai 2007.
77. HAS, Service Qualité de l'Information Médicale, Internet sante et vos patients. HAS; Mai 2007.
78. HAS, Service Qualité de l'Information Médicale, La certification des sites informatiques dédiés à la santé par la fondation Health On The Net en partenariat avec la Haute Autorité de la Santé : Informations aux editeurs de sites diffusant de l'information santé. HAS; Mai 2007.
79. HAS, Service Qualité de l'Information Médicale, Impact de la certification des sites. HAS; Juin 2009.
80. Site de la HAS. Vers une évolution de la certification des sites santé. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1590507/fr/vers-une-evolution-de-la-certification-des-sites-sante Dernière consultation le 15 Septembre 2013.
81. Site du National Center for Complementary and Alternative Medicine.
<http://nccam.nih.gov/health/webresources> Dernière consultation le 4 Novembre 2012.
82. Site du National Network of Libraries of Medicine.
<http://nnlm.gov/outreach/consumer/evalsite.html> Dernière consultation le 4 Novembre 2012.
83. Site du DISCERN 21. http://www.discern.org.uk/discern_instrument.php
Dernière consultation le 21 Avril 2013.
84. Site de Centrale Santé. <http://www.chu-rouen.fr/netscoring/> Dernière consultation le 4 Novembre 2013.
85. Bazin L., Elaboration d'une grille de sélection des sites web. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre; 1999.
86. Ambre J., Criteria for assessing the quality of health information on the internet. American Medical Association; Octobre 1997.
87. Site de l'Agency for Healthcare Research & Quality (AHRQ)
<http://www.ahrq.gov/research/data/infoqual.html> Dernière consultation le 20 Avril 2013.
88. Site de l'Université de Liège. Grille d'analyse des sites médicaux sur l'Internet.
<http://www.ebm.lib.ulg.ac.be/prostate/grille.htm> Dernière consultation le 1 Mai 2013.

89. Web Site Evaluation Criteria. <http://www.umdj.edu/camlbweb/webeval.html>
Dernière consultation le 21 Avril 2013.
90. Site de l'Insee. Insee - Population - Population de 15 ans ou plus selon la catégorie socioprofessionnelle en 2010.
http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02135
Dernière consultation le 23 Octobre 2013.
91. Site de l'Insee. Insee - Population - Évolution de l'âge moyen et de l'âge médian de la population jusqu'en 2012.
http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=NATnon02147 Dernière consultation le 23 Octobre 2013.
94. Roger Mucchielli. Opinions et changement d'opinion. Paris: ESF éditeur; 1988.
95. Maes A-C., Analyse croisée des besoins éducatifs des patients diabétiques de type 2 hospitalisés du point de vue des patients et des soignants : perspectives pour le développement d'une démarche éducative pendant le temps d'hospitalisation. Grenoble, Université Joseph Fourier; 2013.
96. Chambouleyron M, Jacquemet S, Racineux J.L., L'éducation thérapeutique des patients apnéiques : résultats d'une enquête de besoins. Elsevier. mars 2007;4(11)33-39.
97. Henri F, Peraya D, Charlier B. La recherche sur les forums de discussion en milieu éducatif : critères de qualité et qualité des pratiques [Internet]. sticef.org. 2007 [cité 20 sept 2013]. Disponible sur: http://sticef.univ-lemans.fr/num/vol2007/18-henri/sticef_2007_henri_18.htm
98. Esquivel A, Meric-Bernstam F, Bernstam E. Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis [Internet]. bmj.com. 2006 [cité 20 sept 2013]. Disponible sur: <http://www.bmj.com/content/332/7547/939>
99. HAS, Service des bonnes pratiques professionnelles, Guide méthodologique : Elaboration d'un document d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. HAS; Juin 2008.
100. Site de l'Association canadienne de santé publique. Le Portail de la littérature en santé. <http://www.cpha.ca/fr/portals/h-l.aspx> Dernière consultation le 2 Décembre 2012.
101. Rootman I., Gordon-El-Bihbety D., Vision d'une culture de la santé au Canada. CPHA; 2008.



Serment de Galien



« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque ».