


IFSI Saint Jacques  
Association de Service Sociale de Provence

	<b>Mémoire de fin d'études en soins infirmiers</b> UE 3.4 S6 Initiation à la démarche de recherche UE 5.6 S6 Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles	Année <b>2012-2013</b>
---	--	---------------------------

## **"Dr Google, j'ai un problème !"**

*Le e-patient et l'infirmier, une nouvelle relation.*



**MONINO Caroline-Marie**

**Promotion 2010-2013**

**Sous la direction méthodologique de : Mme C. RUE**

## **Note aux lecteurs**

"Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre des études effectuées à l'IFSI Saint Jacques, il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'IFSI."

*"Si, en effet, internet a beaucoup à offrir à qui sait ce qu'il cherche, le même internet est tout aussi capable de compléter l'abrutissement de ceux et celles qui y naviguent sans boussole."*

L. Laplante

## **Remerciements**

Je tiens tout d'abord à remercier mon fiancé pour son soutien indéfectible ainsi que pour les nombreux débats qui ont animé l'essentiel de nos soirées durant la formation.

Je souhaite également remercier mes parents et mes frères et sœur pour m'avoir aidée grâce à leurs nombreuses lectures et réconfortée quand je n'y croyais plus.

Je veux également remercier Sylvie une vraie amie qui a su me réconforter, me soutenir et m'encourager, tout au long des trois ans de formation.

Je remercie aussi mes amis et collègues de promotion pour m'avoir aidée à évacuer le stress de la troisième année de formation.

Je remercie Mme Rue, ma cadre formatrice référente, pour son soutien, sa disponibilité et son écoute tout au long de la réalisation de ce travail de fin d'étude.

Enfin je remercie les infirmiers et infirmières qui m'ont consacré de leur temps et ont accepté de dévoiler un peu d'eux pour que je puisse effectuer mon travail de recherche.

# Table des matières

<b>1. Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>2. Présentation</b> .....	<b>2</b>
<b>2.1. Situation de départ</b> .....	<b>2</b>
<b>2.2. Motivations</b> .....	<b>2</b>
<b>2.3. Questionnement de départ</b> .....	<b>3</b>
<b>3. Phase exploratoire</b> .....	<b>3</b>
<b>3.1. Internet, un accès illimité dans le domaine de la santé</b> .....	<b>3</b>
3.1.1. L'utilisation d'Internet .....	3
3.1.2. Cadre légal : Internet et la santé .....	4
3.1.3. Le monde de la santé sur Internet.....	5
<b>3.2. Le nouveau patient qui a accès à la connaissance : le e-patient</b> .....	<b>6</b>
<b>3.3. Remise en question du rôle de l'infirmier dans l'information</b> .....	<b>7</b>
3.3.1. Cadre légal de l'information aux patients .....	7
3.3.2. L'impact sur le rôle de l'infirmier dans l'information .....	8
<b>3.4. Pré-enquête</b> .....	<b>8</b>
3.4.1. Le contexte .....	8
3.4.2. L'analyse.....	9
<b>3.5. Problématique</b> .....	<b>10</b>
<b>4. Phase conceptuelle</b> .....	<b>10</b>
<b>4.1. Internet</b> .....	<b>10</b>
4.1.1. La communication par Internet .....	11
4.1.2. La qualité des données disponibles sur Internet.....	13
<b>4.2. La connaissance</b> .....	<b>14</b>
<b>4.3. La relation soignant-soigné</b> .....	<b>18</b>

4.3.1. Relation / Soignant / Soigné.....	18
<i>Relation</i> .....	18
<i>Soignant</i> .....	19
<i>Soigné</i> .....	20
4.3.2. Les modèles de relation soignant-soigné.....	21
<i>Modèle paternaliste</i> .....	21
<i>Modèle informatif</i> .....	22
<i>Modèle de la révélation des préférences</i> .....	22
4.3.3 L'accompagnement.....	23
<b>5. Problématisation.....</b>	<b>24</b>
<b>6. Conclusion .....</b>	<b>25</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>27</b>
<b>ANNEXE I : HONcode, code de conduite pour les sites web de santé.....</b>	<b>I</b>
<b>ANNEXE II : Entretien n°1.....</b>	<b>III</b>
<b>ANNEXE III : Entretien n°2.....</b>	<b>VII</b>
<b>ANNEXE IV : Entretien n°3.....</b>	<b>IX</b>
<b>ANNEXE V : Bilan des entretiens.....</b>	<b>XI</b>

## **1. Introduction**

Durant mes années d'études à l'Institut de formation en soins infirmiers (IFSI) Saint Jacques de Marseille, j'ai eu l'opportunité de réaliser de nombreux stages au sein de différentes spécialités à la fois dans le secteur privé ou public. Peu important les lieux et modes d'exercice, l'infirmier, tout comme l'étudiant infirmier, s'attache à la singularité du patient. Cependant il existe des communautés de personnes que l'on retrouve dans tous les services, j'ai voulu, dans mon travail de fin d'étude, m'intéresser à l'une d'elles, les e-patients ou patients-internautes.

Suite à l'obtention de mon diplôme, j'envisage de travailler en service de chirurgie, service où les e-patients sont extrêmement présents. Pendant la rédaction de ce mémoire, j'ai pu effectuer un stage en service de chirurgie, où j'ai à nouveau pu être au contact de nombre de ces patients. Je me suis beaucoup interrogée, et je m'interroge toujours sur ces patients si spécifiques.

Quelle est l'étendue des connaissances des patients-internautes ? Pensent-ils vraiment qu'Internet peut répondre à leurs questions et leurs craintes ? Ou encore, est-ce qu'Internet pourra un jour remplacer le soignant dans leur information ?

Autant de questions trottent dans ma tête, tout comme dans celles des autres professionnels de soin.

J'ai élaboré mon travail de fin d'étude en partant d'une situation vécue, lors d'un stage en chirurgie en deuxième année de formation. J'ai alors réalisé des recherches ainsi qu'une pré-enquête sur la problématique du patient-internaute. Ensuite, j'ai présenté différents concepts à savoir, Internet, la connaissance et la relation soignant-soigné. Pour conclure ce mémoire j'ai établi une hypothèse de recherche et une voie qui ouvre mon travail sur d'autres réflexions.

## **2. Présentation**

### **2.1. Situation de départ**

J'ai vécu une situation, qui a suscité chez moi un questionnement, lors de mon deuxième stage de deuxième année dans un service de chirurgie générale.

Le patient, âgé de 23 ans, était hospitalisé un lundi après-midi pour une septorhinoplastie prévue le lendemain. Étant en stage depuis plusieurs semaines, les infirmières du service ont décidé de me laisser faire l'entretien d'accueil. Dans un premier temps, j'ai amené le patient dans sa chambre et je lui ai montré les différentes installations (lumières, salle de bain, stores, fonctionnement du lit électrique). Dans un deuxième temps, nous nous sommes installés face à face pour procéder à l'entretien d'accueil.

J'ai revu avec lui les bilans demandés par le médecin ainsi que les consignes préopératoires. Je lui ai remis un flacon de Bétadine, une tenue de bloc pour le lendemain matin ainsi que son bracelet d'identification. Enfin, je lui ai expliqué le déroulé de la journée du lendemain : son opération, son retour de bloc, sa visite avec le médecin en postopératoire et sa sortie. Pour finir l'entretien, j'ai demandé au patient s'il avait des questions à propos de son hospitalisation ou de l'opération. À ce moment là le patient m'a remercié puis m'a dit que son médecin lui avait tout expliqué et qu'il avait fait ses recherches sur Internet. Je lui ai alors demandé ce qu'il avait cherché, ce à quoi il m'a répondu *"Un peu tout, les soins après l'opération, les complications, la douleur... Enfin plein de trucs quoi."* Je lui ai quand même demandé à nouveau s'il existait encore des zones d'ombre malgré ses recherches et les informations données par le médecin. Le patient m'a répondu que non, tout était bon, sur quoi je suis sortie de la chambre.

Ce n'est qu'une fois arrivée dans la salle de soin que je me suis demandée ce qu'il avait pu trouver sur Internet : la fiabilité et la qualité des informations consultées (les différents types de sites, des informations impersonnelles et principalement axées sur les risques et complications).

### **2.2. Motivations**

Avant de développer mon sujet, il m'a semblé important d'expliquer les motivations qui m'ont conduite au choix de ce thème.



J'ai choisi le thème d'Internet dans la relation soignant-soigné, car étant de la génération Internet, je trouve qu'il a un rôle très important. Lors de mes stages j'ai beaucoup utilisé cet outil dans mes recherches sur les différentes pathologies ou traitements. Cependant je l'ai utilisé avec mon sens critique et une certaine base de connaissances, c'est ce qui m'a permis de discriminer les informations disponibles. Je me suis demandée de nombreuses fois ce que les patients, issus de la même génération que moi, pouvaient trouver avec cet outil.

Le sujet que j'ai choisi semble important car Internet marque profondément notre société, y compris dans le domaine de la santé.

### **2.3. Questionnement de départ**

Le "nouveau patient", ce concept est devenu une réalité grâce à la loi et les chartes le protégeant. En plus du devoir d'information du personnel soignant, on assiste à une "libération" du patient. Aujourd'hui il peut trouver tout ce qu'il cherche grâce à Internet, diagnostic, maladies, complications... Le nouveau patient devient actif dans son information mais peut-il devenir "trop" informé ?

Se pose alors la question de la capacité du patient à trier les informations qu'il peut trouver et sa capacité à faire confiance au personnel qui s'occupe de lui.

Ce questionnement m'a amené à ma question de départ provisoire :

**Pourquoi les patients qui s'informent sur Internet, génèrent-ils un questionnement chez les infirmiers ?**

## **3. Phase exploratoire**

### **3.1. Internet, un accès illimité dans le domaine de la santé**

#### **3.1.1. L'utilisation d'Internet**

Internet a vu le jour en 1969 aux Etats Unis d'Amérique, à cette époque c'est un outil strictement militaire. Il est arrivé en Europe en 1982 et perd son utilisation uniquement militaire en 1984. À partir de 1989, Internet ouvre ses portes au grand public devenant ainsi un outil commercial, de communication et bien sur d'information.

Aujourd'hui en Europe on compte 386,6 millions d'internautes et près de 186 millions sont rassemblés en Russie, en Allemagne, en France et au Royaume-Uni<sup>1</sup>. En janvier 2012, en France, on comptait 40,24 millions d'internautes<sup>2</sup> soit 1,87 millions de plus en un an. Au sein de la population internaute française, on trouve 97% de personnes sachant se servir d'un moteur de recherche, cependant moins de la moitié sait poster un message sur un forum (qui représente une part important de l'information sur la santé). De plus 45,9% de cette population cherche des informations sur la santé via Internet soit presque la moitié des internautes français.

### 3.1.2. Cadre légal : Internet et la santé

Devant l'abondance d'informations, sur la santé, que l'on peut trouver sur Internet, les pouvoirs publics ont établi un cadre légal de sécurité. L'article L 161-38<sup>3</sup> du code de la sécurité sociale (CSS) procède du rôle de la haute autorité de santé (HAS) dans la certification des sites Internet de santé ainsi que des logiciels d'aide à la prescription médicale. La loi du 29 décembre 2011<sup>4</sup>, modifiant l'article précédent, apporte des précisions concernant essentiellement les logiciels d'aide à la prescription médicale afin d'homogénéiser les pratiques. L'article R 161-75<sup>5</sup>, relatif à la HAS, définit les modalités de certification mentionnées dans l'article nommé précédemment. De plus la HAS a développé des actions de sensibilisation auprès des patients ainsi que des professionnels de santé<sup>6</sup>.

Il existe une organisation non gouvernementale, health on the net foundation (HON), qui a mis en place une certification, le HONcode<sup>7</sup>. Celui-ci permet à tous de pouvoir identifier, grâce à un logo, les différents sites Internet dont la volonté est de montrer que les publications sont fiables et utiles. Le HONcode est une sorte de contrat éthique entre HON et les webmasters. Aujourd'hui plus de 300 sites internet de santé installés en France ont été certifiés et plus de 5500 dans 72 autres pays.

---

<sup>1</sup> JDN l'économie demain, *Nombre d'internautes en Europe* paru le 27 juillet 2012. Disponible sur : <http://www.journaldunet.com/ebusiness/le-net/nombre-internautes-en-europe.shtml>

<sup>2</sup> JDN l'économie demain, source : Médiamétrie, *Nombre d'internautes en France* paru le 26 juillet 2012. Disponible sur : <http://www.journaldunet.com/ebusiness/le-net/nombre-internautes-france.shtml>

<sup>3</sup> Loi n°2004-810 du 13 août 2004.

<sup>4</sup> Loi n°2011-2012.

<sup>5</sup> Décret n°2004-1139 du 26 octobre 2004.

<sup>6</sup> HAS. Service qualité de l'information médicale. *Le patient internaute (Revue de la littérature)*. Mai 2007, page 3.

<sup>7</sup> Annexe I : HONcode.

### 3.1.3. Le monde de la santé sur Internet

Même si les patients consultent en priorité les professionnels de santé pour obtenir des informations, on ne peut qu'assister au développement constant des consultations du "Dr Google". Avant ou après une consultation, nombreux sont les patients qui vont sur Internet. Doctissimo, Wikipédia ou Aufeminin sont les principaux sites consacrés à la santé pour tous. On y trouve des informations de santé, des généralités ainsi que des termes professionnels et des forums où les patients mettent en ligne des informations personnelles (bilans, consultations, symptômes...). Cependant on trouve également des sites de santé en ligne construits par des associations de patients, des professionnels, des établissements de santé ou des agences sanitaires. On constate une vaste hétérogénéité de l'information disponible sur Internet.

*"La e-santé, bien que fortement encouragée par le gouvernement, peine à trouver sa place dans le système de santé français."*<sup>8</sup> La révolution numérique est en marche depuis quelques années et le secteur de la santé n'y échappe pas. La e-santé fait partie des technologies de l'information et de la communication pour la santé (TIC) et se trouve à la jonction des professionnels, de l'organisation du système de santé ainsi que des services de santé. Il s'agit d'un relais entre le patient et les différents professionnels de santé, dont le but est d'améliorer la prise en charge<sup>9</sup>.

Une étude<sup>10</sup>, menée à travers l'analyse de huit sites internet de santé, s'attarde sur les différents enjeux au-delà de l'information. *"La diversité des producteurs d'information sur Internet ajoute à la complexité d'une information désormais pléthorique."* Depuis quinze ans, on a pu assister au développement du thème de la santé à travers les différents médias tels que la presse, la radio ou encore la télévision. Malgré le danger que cette information représente, pour les professionnels de santé, les usagers semblent toujours plus avides. De plus il est à noter que la guerre des sites de santé engage des enjeux économiques importants. On peut également signaler la recrudescence des récits d'internautes posant ainsi la question de l'information impersonnelle sur Internet. Cette étude nous montre que les internautes cherchent, au-delà de l'information "classique", de l'information émotionnelle dans le but

---

<sup>8</sup> CUENOT, Cyril, directeur Secteur Public et Santé et CREPY, Alexandre, consultante senior Secteur Public et Santé. *La "e-santé" en France : une révolution culturelle à opérer ?* 2012.

<sup>9</sup> Ibid

<sup>10</sup> ROMEYER, Hélène. *La santé en ligne, des enjeux au-delà de l'information. Communication*. 2012, Vol. 30 n°1. Disponible sur : <http://communication.revues.org/index2915.html>

d'être rassuré. Alors que les professionnels s'attachent à une prise en charge personnalisée, Internet nous livre un flot d'informations impersonnelles.

Un article<sup>11</sup> présente, au-delà de l'information de santé sur Internet, la mise en place de la santé mobile. En effet il s'agit de l'utilisation d'applications de santé sur son mobile. Dans la quête de l'accès à la santé pour tous, on a vu se développer de nouvelles technologies. *"Les technologies de la téléphonie mobile font partie des TIC, et la santé mobile est donc une partie de la e-santé."*

### **3.2. Le nouveau patient qui a accès à la connaissance : le e-patient**

Le e-patient (aussi appelé le patient Internet, ou le patient calé sur Internet) est un consommateur de soin qui utilise Internet pour recueillir des informations de santé ayant un intérêt particulier pour lui, et qui utilise des outils de communication électronique pour faire face aux problèmes de santé<sup>12</sup>.

Dans une étude nationale du baromètre de l'information santé<sup>13</sup>, plusieurs caractéristiques des patients cherchant des informations de santé sur Internet sont mises en évidence. Parmi les différents médias, c'est Internet et les sites de santé qui sont les plus utilisés par les patients qu'ils se sentent en bon ou mauvais état de santé. Cependant les patients disent, de l'information disponible sur ces sites, qu'elle est seulement moyennement fiable pour 65% d'entre eux et de l'information disponible sur les forums, qu'elle est moyennement fiable pour 49% et pas fiable pour 47% des personnes interrogées. On peut également souligner que les patients reçoivent, en plus, des informations complémentaires, principalement de la part de leur médecin et de leur pharmacien.

Dans une autre étude réalisée par la promotion 2009-2010 du master marketing de la santé de l'université Pierre et Marie Curie<sup>14</sup>, d'autres facteurs spécifiques aux patients internautes sont

---

<sup>11</sup> MAIRE, Sylvain. *La santé mobile : l'accès à la santé à travers l'usage des téléphones*. Une entrevue avec Claire Pénicaut et Anne Roos-Weil. 2010. Disponible sur : <http://www.correspondants.org/news/la-sante-mobile-l-accés-a-la-sante-a-travers-l-usage-des-telephones>

<sup>12</sup> Définition extraite de Wikipédia. Disponible sur : <http://en.wikipedia.org/wiki/E-patient>

<sup>13</sup> Enquête réalisée par IDS Santé, Pharmagest et Intermedix. *Premier baromètre de l'information santé*. Mai-Juin 2009. Disponible sur : <http://barometre-sante.fr/presentationbarometrefinaleweb.pdf>

<sup>14</sup> Etude réalisée par la promotion 2009-2010 du Master marketing de la santé de l'UPMC (Université Pierre et Marie Curie) en collaboration avec Eureka santé et le Vidal, présentée lors d'une conférence de presse et table ronde. 13 Avril 2010. Disponible sur : <http://www.mastermarketingsante.com/IMAGES/upmc/document/Présentation%20conférence%20de%20presse%20final.pdf>

exposés. Cette étude s'appuie sur une revue de la littérature de la HAS<sup>15</sup>, qui elle même utilise de nombreuses enquêtes, pour qualifier la population qui cherche des informations de santé sur Internet à savoir qu'il s'agit principalement de femmes, de personnes d'un jeune âge, dont le niveau d'éducation est plutôt élevé et de gens ayant une grande expérience de l'utilisation d'Internet. Cependant les 18-35 ans utilisent plus les blogs alors que les plus de 56 ans se tournent vers les sites de santé. De façon majoritaire, le grand public a recours à Google (surtout la première page à laquelle ils ont accès) ainsi qu'à Doctissimo, site internet de vulgarisation, et cela dans le but de se rassurer. Les deux sources d'information de santé les plus connus sont Wikipédia et Doctissimo, alors qu'Eureka santé et le site de l'université médicale virtuelle francophone (UMVF) sont les plus mal connus des internautes. Les recherches sont préférentiellement orientées sur les pathologies, les médicaments et l'actualité de santé. Il est important de dire que de nombreuses personnes cherchant des informations de santé sur Internet, n'ont qu'une confiance très limitée en celle-ci. Les patients se tournent vers Internet pour vérifier ce que les professionnels leur disent et après cela ils retournent chez eux pour valider cette information. À travers ça on observe clairement que la confiance, dans la relation de soin, est affectée.

### **3.3. Remise en question du rôle de l'infirmier dans l'information**

#### **3.3.1. Cadre légal de l'information aux patients**

L'information est un point clef de la prise en charge de tout patient, c'est elle qui permet de faire évoluer la relation soignant-soigné. Il s'agit d'un droit que possède le patient, celui-ci est déterminé par plusieurs lois ainsi que par la charte du patient hospitalisé.

La loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, consacre un chapitre à l'information, elle procède que *"Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé."*<sup>16</sup>. C'est l'article L 1111-4 qui rend l'information indispensable au consentement éclairé du patient en ce qui concerne sa santé, il donne au patient un rôle d'acteur dans sa prise en soins grâce à sa possibilité de choisir. De plus la charte du patient hospitalisé<sup>17</sup>, procède de l'obligation d'information au sein

---

<sup>15</sup> HAS. Service qualité de l'information médicale. *Le patient internaute (revue de la littérature)*. Mai 2007.

Disponible sur : [http://www.has-](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf)

[sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/patient\\_internaute\\_revue\\_litterature.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf)

<sup>16</sup> Article L 1111-2 du code de la santé publique.

<sup>17</sup> Circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995.

des établissements de santé, *"Les établissements de santé doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des patients soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information."* Enfin l'article R 4311-5, du code de la santé publique, met en évidence les soins que les infirmiers peuvent accomplir en lien avec leur rôle propre. Dans le cadre de celui-ci, les infirmiers participent à l'information du patient ainsi qu'à celle de son entourage.

### **3.3.2. L'impact sur le rôle de l'infirmier dans l'information**

En service de soins, les infirmiers ont certes un rôle d'apport de connaissances mais surtout d'évaluation de la compréhension que les patients ont après l'entretien avec le médecin, ainsi que de reformulation de l'information donnée par ce dernier. Aujourd'hui on peut ajouter à ce travail les mêmes actions menées face à une information venant d'Internet et donc soumise à une plus grande interprétation de la part des patients. De plus les attitudes non-verbales des patients sont analysées lors des différents entretiens afin de réajuster le type ou la forme de l'information. Cette notion d'adaptation à la personne n'est pas faisable lorsque celle-ci est face à un monde virtuel.

On note donc une augmentation du travail de l'infirmier en terme d'information non seulement à cause de l'interprétation des patients mais aussi à cause de l'absence du soignant lorsqu'ils sont face à Internet.

## **3.4. Pré-enquête**

### **3.4.1. Le contexte**

J'ai effectué une pré-enquête sous forme d'entretiens semi-directifs<sup>18</sup> auprès d'infirmiers exerçant dans le milieu hospitalier, au sein de différents services de soins. Ces infirmiers ont été confrontés à la problématique de l'information des patients par Internet indépendamment de leur âge ou du niveau d'exercice professionnel.

Les entretiens se sont déroulés sur les lieux de travail des infirmiers dans un bureau à l'écart pour éviter les interruptions. La durée était de 15 minutes environ.

---

<sup>18</sup> Annexe II : Entretien n°1. Annexe III : Entretien n°2. Annexe IV : Entretien n°3.

### 3.4.2. L'analyse

J'ai réalisé un tableau<sup>19</sup> afin de pouvoir visualiser plus facilement les réponses que les infirmiers ont pu donner aux différentes questions.

La première question met en évidence le fait que l'information des patients par Internet peut se voir au sein de différents services. Il s'agit donc d'une problématique récurrente en milieu hospitalier.

La deuxième question permet de dire que les recherches des patients s'orientent essentiellement sur leur pathologie mais aussi sur ce qu'ils pensent avoir comme maladie. Il est important de signaler que les traitements font également l'objet de recherches.

La troisième question permet de mettre en avant que c'est l'anxiété qui pousse les patients à chercher des informations sur Internet. On peut aussi dire que cette anxiété est issue d'une peur, d'un manque de connaissances.

La quatrième question est peu probante concernant la problématique.

La cinquième question permet d'établir qu'il s'agit d'une problématique concernant majoritairement les jeunes pour qui Internet est un réflexe. *"En service d'endocrinologie on a beaucoup de jeunes entre 16 et 25 ans, il existe même des lecteurs de glycémie qu'on peut connecter à l'iPhone et forcément Internet c'est spontané chez eux."*<sup>20</sup>

La sixième question met en évidence que les infirmiers mettent en place le même type d'actions face à l'information par Internet que face à celle donnée par le praticien. On peut donc imaginer qu'il y a bien une double charge de travail dans la reformulation que pratiquent les infirmiers. De plus les recherches faites entraînent chez les patients une majoration de leur anxiété qui doit être évaluée et diminuée par l'infirmier.

La septième et dernière question, met en évidence le fait qu'Internet peut être un outil dans la prise en charge cependant il nécessite de l'aide car les informations sont disparates. *"Internet ce n'est pas la panacée !"*<sup>21</sup> Il ressort également que les professionnels ont les bases suffisantes pour utiliser Internet de façon efficace ce qui est moins évident pour les patients. *"Un patient qui est face à autant d'informations, je crois qu'il s'y perd facilement."*<sup>22</sup> On peut alors penser que ce qui fait d'Internet une difficulté au lieu d'un outil vient du fait que les patients ont besoin d'être accompagnés par des professionnels dans leurs recherches. Ils

---

<sup>19</sup> Annexe V : Bilan des entretiens.

<sup>20</sup> Infirmière 3, annexe IV : Entretien n°3.

<sup>21</sup> Infirmière 1, annexe II : Entretien n°1.

<sup>22</sup> Infirmier 2, annexe III : Entretien n°2.

pourraient les encadrer dans leur quête de connaissances tout en évitant de générer de l'anxiété.

### **3.5. Problématique**

Les patients cherchent des informations sur Internet car ils entrent dans l'inconnu mettant ainsi en évidence leur manque de connaissances. Ils sont pourtant conscients qu'Internet n'est pas la source la plus fiable d'informations mais ils se sentent désarmés. Ce phénomène d'autoinformation via Internet engendre chez les professionnels de santé des difficultés dans la relation soignant-soigné. Elles se traduisent par une augmentation de la charge de travail dans l'information, un sentiment de manque de confiance de la part des patients et un excès de connaissances qui contraint les soignants à la perfection. Cela questionne l'efficacité des infirmiers dans l'apport et la reformulation de l'information donnée par le médecin.

Finalement on constate qu'Internet peut entraîner des difficultés chez les soignants tout comme chez les patients et cela parce qu'ils n'agissent pas de concert. Ce sont les nouvelles connaissances des patients qui ont donc une influence sur la relation soignant-soigné. C'est ce qui m'amène à poser ma problématique :

**En quoi les connaissances des patients, apportées par Internet, modifient-elles la relation avec l'infirmier ?**

## **4. Phase conceptuelle**

Nous allons maintenant étudier les différents concepts présents dans ma question de départ définitive, à savoir la connaissance, Internet et la relation soignant-soigné. Afin d'établir des liens logiques entre eux nous traiterons en premier lieu Internet, en deuxième la connaissance et enfin la relation soignant-soigné.

### **4.1. Internet**

Au fil du temps le monde a vu se développer de nombreuses technologies et cela dans différents domaines. Nous nous intéressons ici au domaine de la télécommunication et à un outil, qui a pris une place majeure dans notre société, Internet. Il s'agit d'un réseau mondial



constitué de multiples sous réseaux nationaux, régionaux et privés. Il se compose de trois services de base qui sont le courrier électronique, le Web (pages et contenu multimédia des sites web) et l'échange de fichiers<sup>23</sup>. C'est le Web qui a énormément évolué, passant de ce que l'on nomme le Web 1.0 à partir de 1995 au Web 2.0 depuis 2003.

Le Web 1.0, aussi appelé Web statique, a démocratisé Internet pour tous en rendant accessible du texte, des liens ou des images. Cependant dans cette version l'internaute a une place qui n'est que limitée, une place de spectateur<sup>24</sup>. Dans la version du Web 2.0, ou Web dynamique, l'internaute devient acteur, il a ainsi la possibilité de publier des données. Il gère et crée son propre espace sur Internet et peut intervenir dans celui des autres. Il s'établit alors des interactions virtuelles, mais réelles, entre les internautes au travers de différents outils (blogs, forum ou sites). Nous entrons de plein pied dans l'aire des réseaux sociaux plaçant ainsi la communication au centre de l'utilisation d'Internet.

#### **4.1.1. La communication par Internet**

À l'origine le mot communication avait le sens de mettre en communauté, il a évolué au cours du temps jusqu'à prendre celui de transmettre, échanger. L'une des définitions données par le Larousse est la "*mise en relation et conversation de deux correspondants par téléphone ou par un autre moyen de télécommunication*", ce qui est clairement applicable à tous les moyens de communication et donc à Internet.

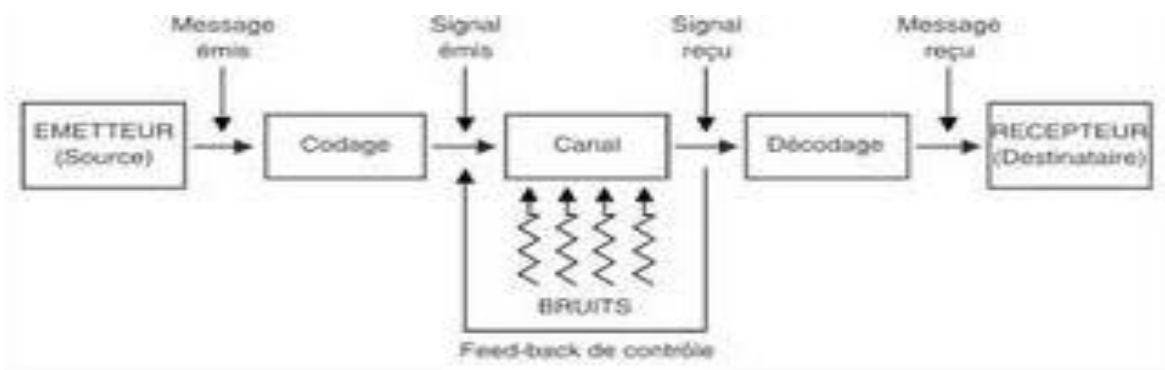
Shannon est le premier à avoir théorisé la communication<sup>25</sup> au travers d'un schéma la modélisant et ceci au travers de machines. L'émetteur envoie un message, celui-ci est transformé en signal qui passe par un canal puis redevient un signal et un message pour être enfin reçu par le récepteur. Le codage, le canal et le décodage modifient de façon successive le message émis pour devenir un message reçu. Sans eux il ne peut y avoir de message, cependant il convient de se demander dans quelles mesures ils altèrent le message originel. Enfin les parasites sont des éléments qui perturbent la communication et empêchent, plus ou moins, la réception du message. Ils peuvent être de différents types : physiques, psychologiques ou sémantiques.

---

<sup>23</sup> Définition disponible sur : [http://www.futura-sciences.com/fr/definition/t/internet-2/d/internet\\_3983/](http://www.futura-sciences.com/fr/definition/t/internet-2/d/internet_3983/)

<sup>24</sup> *Du Web 1.0 au Web 2.0*. Disponible sur : <http://www.sbm-communication.com/cours/Du-web-1.0-au-Web-2.0.pdf>

<sup>25</sup> SHANNON, Claude. *The mathematical theory of communication*. 1949.



*Schéma de la communication selon Shannon<sup>26</sup>*

C'est Wiener<sup>27</sup> qui a complété la théorie de Shannon en y incluant la notion de feed-back, celui-ci est effectué par le récepteur afin de vérifier, auprès de l'émetteur, que le message a été intégré ou non.

Dans le cas d'Internet il existe bien une communication même si elle a de nombreuses particularités. En effet il s'agit principalement d'une communication sous forme écrite, ce qui laisse une place importante à l'interprétation du sens du message transmis. Son objectif est, notamment, de fédérer des communautés ayant un même centre d'intérêt, cependant aucun des internautes n'a le moyen de connaître la qualité ou la qualification de ceux avec qui ils communiquent. Sur Internet les spécialistes, tout comme les amateurs, peuvent être émetteurs, comme l'explique Pascal Minotte<sup>28</sup>, *"Experts et amateurs ont la possibilité de s'y exprimer sans qu'il soit toujours possible de discriminer l'un et l'autre. Dominique Cardon<sup>29</sup> résume la situation de façon très intéressante en expliquant qu' «Internet instaure un nouveau type de relation entre la sphère de la conversation et celle de l'information»<sup>30</sup> <sup>31</sup>.*

Il s'agissait jusque-là d'un modèle très linéaire de la communication, qui ne tenait pas compte des caractéristiques personnelles de l'émetteur en tant que personne. Il existe un autre modèle de la communication, le modèle psychosociologique. Dans ce cadre théorique la communication est définie comme *"l'ensemble des processus par lesquels s'effectuent les échanges d'information et de signification entre les personnes dans une situation sociale*

<sup>26</sup> Image disponible sur : [http://module-apcxt.accedo.pro/index.php?id=10458&tx\\_fphressources\\_pi1%5Baction%5D=getviewdetailsfordownload&tx\\_fphressources\\_pi1%5Buid%5D=872&tx\\_fphressources\\_pi1%5Bcategory\\_uid%5D=285&cHash=da4694a89449c fb3267a61ede20d0193](http://module-apcxt.accedo.pro/index.php?id=10458&tx_fphressources_pi1%5Baction%5D=getviewdetailsfordownload&tx_fphressources_pi1%5Buid%5D=872&tx_fphressources_pi1%5Bcategory_uid%5D=285&cHash=da4694a89449c fb3267a61ede20d0193)

<sup>27</sup> WIENER, Norbert. *Cybernetics*. Paris, Hermann, 1948.

<sup>28</sup> Psychologue, psychothérapeute et chercheur à l'institut wallon pour la santé mentale.

<sup>29</sup> Sociologue au Laboratoire des usages d'Orange Labs et chercheur associé au Centre d'études des mouvements sociaux.

<sup>30</sup> CARDON, Dominique. *La démocratie Internet. Promesses et limites*. Editions du Seuil et La République des Idées, 2010, p9.

<sup>31</sup> MINOTTE, Pascal. *Qui a peur du grand méchant web ?* Edition Fabert, mars 2012, p13.

*donnée*<sup>32</sup>. La communication dépend donc des personnes qui échangent ainsi que du contexte de cet échange. Il faut admettre qu'Internet laisse la place, en majeure partie, à une forme de communication appelée interprétation défensive. Selon Abric<sup>33</sup> ce mécanisme consiste à donner une signification, différente du sens réel, du message. L'émetteur interprète alors le message en lui donnant le sens qu'il veut qu'il aie.

Internet laisse donc la place à l'interprétation de l'information de la part de l'internaute mais il s'agit de quelque chose qui dépend de chaque individu et donc c'est une réflexion difficile à aborder. Au-delà de cela Internet reste un "fourretout" de l'information où les données erronées mais aussi vraies sont à disposition des internautes de la même façon.

#### **4.1.2. La qualité des données disponibles sur Internet**

Aujourd'hui nous pouvons tout trouver grâce à Internet *"Le Web - principale application d'Internet - est une immense base documentaire"*<sup>34</sup> mais aussi tout y mettre. Nous pouvons dire qu'Internet a une place centrale dans notre société, puisqu'il centralise toutes les données dont on peut avoir besoin (livres numérisés, cours, recettes de cuisine, articles...). Cependant rien n'affirme que les données trouvées sont les bonnes c'est à dire celles que l'on veut et celles qui sont vraies. En effet Jacques Ellul<sup>35</sup> a montré que *"toute information se trouve dénaturée dans un système technique. Internet est bien sur à ranger dans le rang de ces systèmes"*<sup>36</sup>.

Comme le dit Pascal Minotte dans son ouvrage, on ne sait réellement ce que l'on trouve sur Internet. Il est bien fini le temps où on préférerait comprendre une chose plutôt que d'en entendre des dizaines. *"Nous sommes ainsi voués, en quelque matière que ce soit, à baigner dans un bouillon informationnel, mélangeant les vérités durables et les vérités provisoires, les rumeurs, les croyances et les prophéties en tous genres."*<sup>37</sup> Ainsi l'aspect quantitatif des données présentes sur Internet prend le pas sur l'aspect qualitatif de celles-ci. Ignacio Ramonet<sup>38</sup> établit, dans son ouvrage, que les données disponibles sur Internet sont certifiées

---

<sup>32</sup> PARRINI, Philippe. *Psychosociologie des organismes : cours master 1*. Février, 2010. Disponible sur : <http://master1cours.blogspot.fr/2010/02/cours-recu-de-philipe-ils-ne-sont-pas.html>

<sup>33</sup> ABRIC, Jean-Claude. *Psychologie de la communication*. Editeur Armand Colin, février 2008, 192 pages.

<sup>34</sup> MINOTTE, Pascal. *Les usages problématiques d'Internet et des jeux vidéo*. Cahier 6, décembre 2010, p15.

<sup>35</sup> Historien et sociologue du droit.

<sup>36</sup> HERVE, C. s'appuyant sur les écrit de Jacques ELLUL dans le Jeudi de l'Ordre, Conseil national de l'Ordre des Médecins. Paris, avril 2007.

<sup>37</sup> MINOTTE, Pascal. *Qui a peur du grand méchant web ?* Edition Fabert, mars 2012, p11.

<sup>38</sup> Sémiologue du cinéma et journaliste, ancien directeur du mensuel *Le monde diplomatique*.

pour les internautes puisque répéter revient à démontrer, *"Sur Internet la rumeur la plus invraisemblable et la connaissance la plus pointue «se valent», et que la vérité repose sur un principe simple : répéter = démontrer"*<sup>39</sup>. Pourtant l'abondance n'est pas un gage de qualité. Cependant grâce un regard critique des lectures, ils pourraient accéder à un certain savoir comme l'évoque le professeur Christian Hervé<sup>40</sup>, *"C'est en exerçant leur sens critique que cette technologie deviendra bienveillante et ne fera pas l'objet de dérives"*<sup>41</sup>, il convient d'ajouter que la technologie dont il parle n'est autre qu'Internet. Si l'internaute n'a besoin que de sens critique pour faire le tri dans la masse des données disponibles alors tout le monde est bien capable de transformer ces données en informations. Malgré cela face à des thèmes comme la maladie et la mort, qui touchent le patient-internaute, celui-ci perd fatalement son sens critique. Ainsi ce patient-internaute transforme-t-il réellement les données en informations ? Et si c'est le cas, l'information est-elle synonyme de connaissance ?

## 4.2. La connaissance

*"On peut manger sans connaître les lois de la digestion, respirer sans connaître les lois de la respiration, on peut penser sans connaître les lois ni la nature de la pensée, on peut connaître sans connaître la connaissance."*<sup>42</sup> Le mot connaissance vient du latin *cognosco* qui signifie "apprendre à connaître". Même si Edgar Morin dit qu'il n'est pas nécessaire de connaître la connaissance pour connaître, nous allons tout de même essayer de la définir pour comprendre les différentes approches qui l'étudient. Ainsi le dictionnaire Larousse définit la connaissance de deux façons, *"action, fait de comprendre, de connaître les propriétés, les caractéristiques, les traits spécifiques de quelque chose"* et *"opération par laquelle l'esprit humain procède à l'analyse d'un objet, d'une réalité et en définit la nature"*. De cette façon ces définitions se rapprochent de la connaissance propositionnelle ainsi que de la connaissance objective dans une approche philosophique.

En philosophie la connaissance propositionnelle se définit comme une croyance qui est vraie et justifiée, *"Descartes aurait donc bien une analyse de la connaissance en termes de*

---

<sup>39</sup> RAMONET, Ignacio. *La tyrannie de la communication*. Paris, Galilée, 1999.

<sup>40</sup> Directeur du Laboratoire d'Ethique médicale, Université René Descartes, Paris V.

<sup>41</sup> Jeudi de l'Ordre, Conseil national de l'Ordre des Médecins. *L'éthique de l'information du public*. Paris, avril 2007.

<sup>42</sup> MORIN, Edgar. *La méthode. Tome 3 : La connaissance de la connaissance*. Seuil, Paris, 1986, p9.

*croyance vraies justifiées*<sup>43</sup>. En effet Descartes s'est appuyé sur les travaux de Platon afin d'analyser le concept de connaissance. La connaissance objective, quant à elle, se définit comme le fait de connaître une chose particulière. Karl Popper<sup>44</sup> traite celle-ci en la distinguant de la connaissance subjective. Ainsi la dernière est considérée comme la connaissance du sujet pour quelque chose, "*Elle consiste en un état d'esprit ou de conscience, en une disposition à un comportement ou à une réaction.*"<sup>45</sup>. L'autre fait référence à une connaissance en lien avec ce qu'un individu sait, "*C'est une connaissance sans connaisseur, une connaissance sans sujet connaissant.*"<sup>46</sup>. La connaissance objective fait appel aux liens logiques entre les différentes idées mobilisées. Il existe également un troisième type de connaissance en philosophie, appelée la connaissance pratique ou savoir-faire. Celle-ci est à rapprocher de la compétence qui désigne la capacité à exécuter une tâche de façon satisfaisante. Dans cette perspective<sup>47</sup> la compétence est déterminée par différents éléments à savoir les attitudes, les aptitudes et la connaissance. Ainsi les attitudes désignent les comportements à adopter en fonction du contexte et les aptitudes, les talents ou dispositions naturelles de l'individu. Quant à la connaissance elle se compose d'une connaissance explicite et d'une connaissance tacite.

En psychologie cognitive on fait également la distinction entre ces deux types de connaissances. La connaissance explicite est comparable au savoir dans la langue française. Celle-ci est codifiée, structurée et formelle, il s'agit d'une sorte de règlement. La connaissance tacite est personnelle à chacun, elle ne peut être articulée sous forme codée. Il est important de noter que cette connaissance fait appel à l'expérience ainsi qu'au savoir-faire. Sur le plan global, la connaissance est un processus dynamique par lequel elle passe de tacite à explicite et vice-versa<sup>48</sup>. Ikujiro Nanaka<sup>49</sup> et Hirotaka Takeuchi<sup>50</sup> ont décrit le processus de création des connaissances selon quatre phases.

---

<sup>43</sup> ENGEL, Pascal. *Descartes et la responsabilité épistémique*. Version française d'un article paru en espagnol "Descartes y la responsabilidad epistemica" Laguna, 10, 2002, 9-25.

<sup>44</sup> Philosophe des sciences du XX<sup>ème</sup> siècle.

<sup>45</sup> BLANCHOT, Fabien. *La connaissance objective de Karl Popper : principales thèses et apports pour les recherches en gestion*. Disponible sur : <http://gerar.charreaux.pagesperso-orange.fr/perso/crtfcs/023062.pdf>

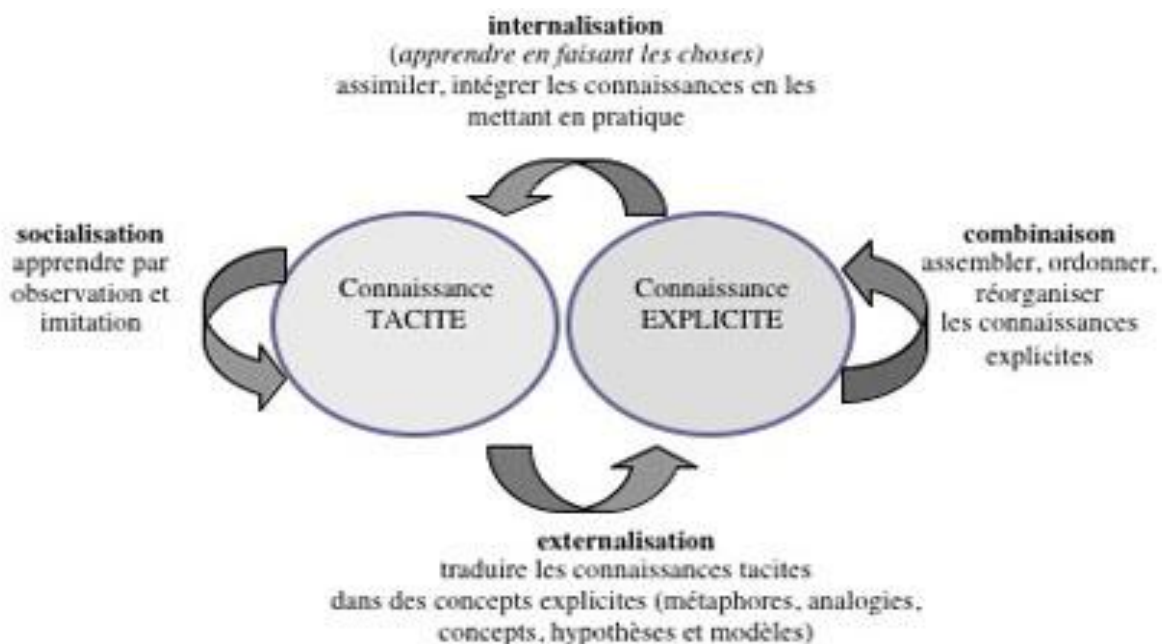
<sup>46</sup> Ibid

<sup>47</sup> LEVY-LEBOYER, C. *Le bilan de compétences*. Editions d'Organisation, 1993.

<sup>48</sup> ROSSION, Françoise. *Apprendre grâce aux expériences négatives. Perspectives dans la restauration*. Disponible sur : <http://ceroart.revues.org/1095#authors>

<sup>49</sup> Professeur japonais à l'Université Hitotsubashi Graduate School of International Corporate Strategy.

<sup>50</sup> Professeur et ancien doyen de l'Université Hitotsubashi Graduate School of International Corporate Strategy.



*Schéma : Le processus de conversion des connaissances<sup>51</sup>*

La socialisation permet à un individu d'obtenir des connaissances tacites en étant au contact d'autres personnes. L'externalisation est la transformation de connaissances tacites en connaissances explicites. Dès que la connaissance est explicitée, elle peut être modélisée, expliquée et ainsi partagée. La combinaison implique l'organisation des connaissances explicites par les langages de représentation des connaissances, la structuration des bases de données, etc... L'internalisation est le processus générant une connaissance tacite à partir d'une connaissance explicite.

Il convient à présent d'étudier la construction de la connaissance, elle-même, et cela dans le but d'y accéder. Il n'y a pas réellement de consensus sur la façon dont on acquiert la connaissance car celle-ci reste toujours difficile à définir. Cependant il existe un modèle hiérarchisant certains concepts dont celui de connaissance. Ce modèle provient d'un poème de Thomas Eliot<sup>52</sup> qui établit un lien entre les données, l'information, la connaissance et la sagesse.

*"Where is the life we have lost in living ?*

*Where is the wisdom we have lost in knowledge ?*

*Where is the knowledge we have lost in information ?"<sup>53</sup>*

<sup>51</sup> Image disponible sur : <http://ceroart.revues.org/docannexe/image/1095/img-2.jpg>

<sup>52</sup> Poète, dramaturge, critique littéraire et prix Nobel de littérature en 1948.

<sup>53</sup> ELIOT, Thomas. *The Rock*. Faber & Faber, 1934.

Où est la vie que nous avons perdue dans la vie ?

Où est la sagesse que nous avons perdue dans la connaissance ?

Où est la connaissance que nous avons perdue dans l'information ?<sup>54</sup>

Les relations entre les différents concepts, suggérées dans ce poème, ont poussé d'autres auteurs à les modéliser au travers, notamment, d'une pyramide des connaissances.

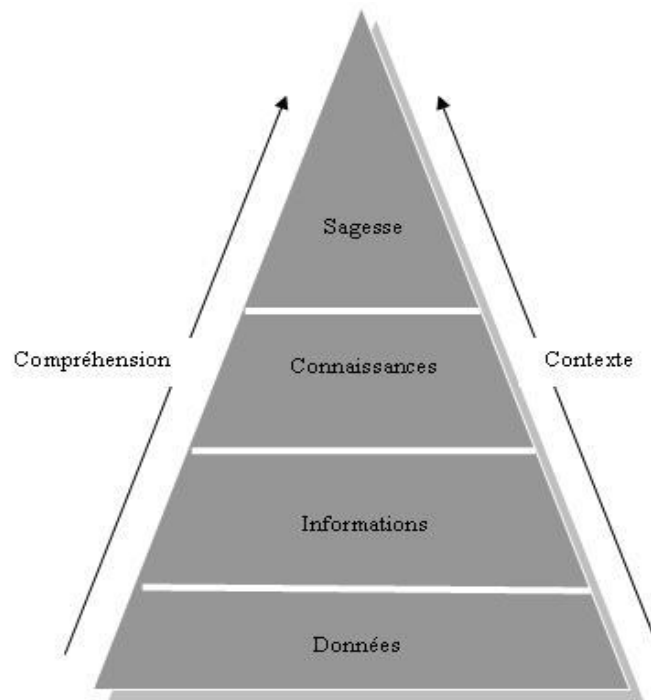


Schéma : La pyramide des connaissances<sup>55</sup>

Les données : il s'agit de faits et d'observations bruts, c'est à dire d'éléments non traités, c'est pourquoi ce concept se trouve en bas de la pyramide. En les interprétant, les données, se transforment en informations, on leur donne du sens en les situant dans un contexte spécifique et en fonction de la compréhension de chacun. La connaissance se situe dans les niveaux supérieurs de la pyramide, elle diffère des autres concepts par le fait qu'elle est propre à l'individu. L'analyse qui permet d'arriver à la connaissance est fonction de l'expérience, du vécu et des perceptions de l'individu à un moment précis, "*Connaître c'est analyser*"<sup>56</sup>. Il s'agit donc de quelque chose de subjectif et d'individuel. Enfin, cette pyramide suggère que la connaissance mène à la sagesse, c'est pourquoi elle se trouve au sommet. La sagesse est donc perçue comme parfaite et suprême, cependant elle ne peut vraiment l'être si elle provient d'une connaissance subjective et en perpétuelle évolution. En effet la sagesse est influencée par le

<sup>54</sup> Traduction de Google traduction.

<sup>55</sup> Image disponible sur : <http://www.gestiondesconnaissances.be/modele.php>

<sup>56</sup> CANGUILHEM, Georges. *La connaissance de la vie*. Edition Librairie Philosophique, 1965, p11.

contexte ainsi que la compréhension au même titre que les autres concepts hiérarchisés dans la pyramide. Nous pouvons alors dire que rien n'est complètement parfait puisque toujours redéfini et dynamique. Pour être réévaluée et remise en question la connaissance doit être transmise. De cette façon nous pouvons dire que la connaissance est étroitement liée à l'apprentissage puisque c'est à travers lui que nous l'acquérons.

*"Connaître, c'est dévoiler le savoir qui était caché, inaccessible à la perception directe et que l'expérimentation rend visible. Cette méthode conforte l'idée que les savoirs disponibles puissent être transmis et restitués par l'apprenant sans altération et puissent constituer son capital de connaissances."*<sup>57</sup> Émerge alors la possibilité de transmettre des connaissances afin de rendre autonome une autre personne. Ceci est transposable à la relation soignant - soigné, puisque le soignant (quel que soit sa fonction) doit rendre le patient le plus autonome possible. En effet le soignant guide le patient en fonction de ses capacités et ses connaissances propres. Nous pouvons alors étudier la relation soignant-soigné.

### **4.3. La relation soignant-soigné**

Il s'agit d'une forme de relation particulière, inhérente à la santé. Dans un premier temps je vais aborder les différents concepts à part, dans un deuxième les différents modèles de relations entre le soignant et le soigné, et enfin l'accompagnement du soigné au travers de l'information.

#### **4.3.1. Relation / Soignant / Soigné**

##### ***Relation***

Le mot relation vient du latin *relatio* qui signifie "récit, narration", l'origine de ce mot est en rapport direct avec une des définitions du dictionnaire Larousse "*action de rapporter en détail de dont on a été le témoin ou dont on a eu connaissance ; récit qu'on en fait*". Ainsi nous pouvons dire qu'il s'agit de faire du lien entre les choses ou entre les personnes.

En psychologie sociale la relation fait référence au lien que l'on peut avoir avec autrui. "*L'être humain, c'est de la relation, parce que [...] il est un être psychologique et social, c'est-à-dire*

---

<sup>57</sup> DONNADIEU, B. ; GENTHON, M. ; VIAL M. *Les théories de l'apprentissage. Quel usage pour les cadres de santé ?* Edition Masson, 1998, p24.



marqué par les rapports qu'il entretient avec les autres."<sup>58</sup> Dans cette approche, on décrit trois formes de relations, à savoir les relations interpersonnelles, institutionnelles et sociales. De cette façon la relation interpersonnelle *"met l'accent sur le type d'échanges établis essentiellement entre deux ou plusieurs personnes et sur les sentiments éprouvés à l'égard d'autrui dans cette situation"*<sup>59</sup>. La relation institutionnelle est *"le fait qu'on ne peut pas réduire une relation à sa dimension purement intersubjective, interpersonnelle ; elle n'est jamais une simple relation de face à face ; elle se développe et s'exprime toujours à l'intérieur d'un cadre, d'un milieu social donné"*<sup>60</sup>. Cette définition complète donc la précédente, si la première relation peut être réduite à un tête à tête, celle-ci tient compte du contexte social, de l'institution (famille, école, entreprise, hôpital) dans laquelle elle s'inscrit. Enfin la relation sociale désigne *"l'inscription sociale, le contexte à partir duquel une relation doit être envisagée ; toute relation est dans ce sens sociale, dans la mesure où elle met en évidence les appartenances, les positions sociales qui la structurent"*<sup>61</sup>. Dans ce cas le contexte n'est autre que les représentations, la personnalité, la culture qui façonnent une personne ou un groupe de personnes.

Cette exploration du concept de relation nous permet de dire qu'il s'agit d'un lien entre des personnes ou des groupes où sont impliqués le contexte social et les représentations des individus.

### ***Soignant***

L'étymologie du verbe soigner vient du latin *soniare* qui signifie "prendre soin", "s'occuper de". De plus la définition, du dictionnaire Larousse, du mot soignant est *"personne qui donne des soins à quelqu'un"*, il convient de la mettre en lien avec les définitions des soins. En effet il en existe plusieurs et de façon générale ce sont des actes qui permettent de conserver ou de rétablir un état de santé. Le terme soignant désigne donc un ensemble de professions en lien avec le domaine de la santé.

---

<sup>58</sup> FISCHER, Gustave-Nicolas. *Le concept de la relation en psychologie sociale*. Recherche en soins infirmiers, n°56, mars 1999. Disponible sur : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/56/4.pdf>

<sup>59</sup> Ibid

<sup>60</sup> Ibid

<sup>61</sup> Ibid

Chaque profession est déterminée par les rôles qui lui sont propres. Il existe un cadre légal qui définit les rôles de chacun en fonction de leur diplôme. C'est le code de la santé publique qui réunit les décrets régissant les professions de santé.

Le soignant est donc celui qui s'occupe d'un certain type de personne, qui a un problème avec sa santé.

### ***Soigné***

La personne souffrant d'un problème de santé a plusieurs dénominations : malade, patient, soigné ou client. Ces termes sont chargés de connotations et de sens différents. Le dernier terme reste à part car il est surtout employé dans la culture anglophone, ce qui fait référence au soin comme quelque chose de "consommable". Alors que les trois autres gardent une certaine humanité puisqu'ils considèrent avant tout la personne.

Historiquement la personne en mauvais état de santé a été appelée en premier malade. Ce mot provient du latin *male habitus* qui signifie "mauvais état". On utilise ce terme pour désigner "un être vivant qui souffre d'une maladie"<sup>62</sup>. On peut alors dire que le malade est une personne atteinte d'un mal ou dans un mauvais état. On peut donc dégager une certaine image de faiblesse, de personne soumise. C'est à cause de cette image péjorative, de la personne dont la santé est affectée, que nous sommes progressivement passés au terme de patient. Le mot patient a une origine latine, *patiens* signifiant "celui qui endure" ou "celui qui souffre". Dans le dictionnaire Larousse ce mot prend principalement deux sens, "*faire preuve de patience, de tolérance, de calme*" et "*se dit de ce qui subit l'action de quelque chose*". A nouveau, persiste la représentation selon laquelle la personne souffrante subit le soin et la maladie. La personne est donc en position de faiblesse et soumise aux soignants. Enfin le terme de soigné a la même origine que le terme soignant, ce sont des déclinaison du verbe soigner. Alors que le soignant donne des soins, le soigné reçoit ces soins.

La relation soignant-soigné est donc la mise en relation de personnes particulières au travers du soin. Les interactions mises en place dépendent de la position, du point de vue de chacun des intervenants<sup>63</sup>. Il devient donc indispensable pour moi de rechercher les différents modèles qui existent pour décrire cette relation qui est si particulière.

---

<sup>62</sup> Définition du dictionnaire Larousse

<sup>63</sup> BIOY, Antoine ; BOURGEOIS, Françoise ; NEGRE, Isabelle. *La communication entre soignant et soigné : repères et pratiques*. Edition Anne-Béatrice Muller, Bréal 2003, p43.

### 4.3.2. Les modèles de relation soignant-soigné

La relation soignant-soigné a énormément évolué au cours du temps notamment en fonction des changements de la société. Les trois modèles de relation soignant-soigné ont été établis entre le médecin et le patient, cependant ils sont transposables à tous types de soignants. On parle évidemment des implications des modèles relationnels, qui sont l'information et la décision (la décision n'étant pas applicable à tous les soignants).

#### *Modèle paternaliste*

Ce modèle est le plus ancien, il est aussi appelé modèle du médecin décideur. On décrit alors une relation dissymétrique entre le soignant, qui a le savoir scientifique et la compétence pratique, et le soigné, qui ne connaît que ses symptômes et sa souffrance<sup>64</sup>. Ainsi le soignant possède les connaissances scientifiques et pratiques alors que le soigné est dirigé par son vécu et ses sentiments.

Ce modèle a des répercussions sur l'information ainsi que sur la décision. En ce qui concerne l'information, nous acceptons que les protagonistes aient des connaissances différentes. Nous pouvons dire que l'information ne s'échange pas dans ce modèle de relation, le soigné doit donc avoir une confiance "aveugle" dans son médecin. Toutefois des lois ont été mises en place de façon à protéger les patients (cf 3.3.1. Cadre légal de l'information aux patients). *"Ainsi, une place est faite à l'information, laquelle ne va toutefois que dans un sens : du médecin au patient."*<sup>65</sup> Pour ce qui est de la décision dans ce modèle, le patient est dépourvu de connaissance. De plus il est touché par la souffrance ce qui le rend incapable d'effectuer un choix. La relation soignant-soigné est alors comparable à la relation parent-enfant. Cependant ce modèle ne tient pas compte de la façon dont le patient intègre un traitement à ses habitudes de vie, ce qui est important car cela conditionne l'observance du patient.

---

<sup>64</sup> Sous la direction de MOUILLE, Jean-Marc ; LEFEVE, Céline ; VISIER, Laurent. *Médecine et sciences humaines. Manuel pour les études médicales*. Edition Les Belles Lettres, 2007, p278.

<sup>65</sup> Ibid

### ***Modèle informatif***

Ce modèle a été développé en réaction au modèle paternaliste, on l'appelle aussi modèle du patient - décideur. *"Ce modèle entend donner au patient une souveraineté pleine et entière en matière de décision."*<sup>66</sup>

Le médecin doit alors donner une information de qualité (connaissances médicales, traitements, alternatives...) à son patient afin que celui-ci fasse un choix. En effet comme vu précédemment, seul le patient peut mesurer l'impact d'un traitement sur ses habitudes de vie. Le patient est placé face à ses besoins, ses demandes, avec une information spécifique complète, il obtient le pouvoir décisionnaire. Ce modèle fait donc appel aux aptitudes du patient, cependant le patient n'intègre les informations que de façon partielle et le médecin est toujours le seul à posséder la connaissance. Il reste toujours difficile pour le patient de faire le lien entre les conséquences d'un traitement et sa vie quotidienne. De plus dans ce modèle relationnel, le poids de la décision pèse complètement sur le patient ainsi que la culpabilité face à un "mauvais choix".

### ***Modèle de la révélation des préférences***

Ce modèle est apparu face aux limites des deux précédents. Il a été grandement développé chez les anglo-saxons dans les années 90 sous le nom de "shared decision-making model" ou modèle de la décision partagée chez les francophones.

Alors que le médecin donne de l'information aux patients, eux donnent leurs préférences. Il s'agit d'un échange où chacun a une place que ce soit dans l'information ou dans la décision. De cette façon les deux parties s'accordent en vue de trouver un compromis et de s'impliquer dans la décision finale. *"Psychologiquement, on ne lui impose ni l'infantilisation, ni l'anxiété et le poids de la décision."*<sup>67</sup> Ainsi il existe un échange d'informations bidirectionnelles, le médecin donne les informations importantes aux patients et vérifie par la reformulation ce qu'il a intégré. De plus ce type relationnel met en avant l'aide que le médecin apporte au patient dans le processus décisionnel et le soutien de ce dernier dans sa décision. *"Il ne s'agit plus pour le médecin de proposer et pour le patient de consentir, ou pour le patient de proposer et pour le médecin d'obéir, ce qui pose dans les deux cas un régime de domination, mais de mettre en place un partenariat souple, où s'intègrent la compétence médicale du*

---

<sup>66</sup> Ibid, p279.

<sup>67</sup> Ibid, p280.

*médecin et la compétence du patient dans l'expression de ses préférences au vu de sa situation de vie.*"<sup>68</sup>

Se dégage alors l'idée que la relation la plus adaptée aux deux parties est basée sur l'échange et la négociation. En effet se mettent alors en place les connaissances et compétences du soignant et du soigné dans l'information et la prise de décision. De cette façon le soignant possède toujours l'autorité scientifique qu'il met à disposition du soigné au travers de l'information. La relation soignant-soigné se transforme donc en accompagnement où le spécialiste, le soignant, aide le novice, le soigné, dans son information et donc sa prise de décision.

### **4.3.3 L'accompagnement**

Le e-patient possède certaines connaissances dans le domaine de la santé ainsi que des connaissances vécues, à savoir son expérience de la douleur et de la maladie. Aujourd'hui ces connaissances ne peuvent être ignorées par les soignants dont les infirmiers. Ils sont les principaux acteurs de l'information aux patients et c'est à eux de tenir compte de ces connaissances afin que celle-ci soit effective.

Les définitions de l'accompagnement sont multiples tout comme celles en lien avec le métier d'infirmier. L'accompagnement semble répondre à un besoin des professionnels de santé quels qu'ils soient. Ainsi il s'inscrit bien dans le contexte de la relation de soin où les soignants recherchent du lien avec le patient et une humanisation des actes de soin<sup>69</sup>. Selon Verspieren, *"accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas"*<sup>70</sup>. Cet auteur évoque alors une responsabilité double puisque le soignant est aux côtés du soigné tout au long de la relation qu'ils tissent ensemble. L'accompagnement fait appel à la confiance du soigné envers le soignant et cela dans le but d'établir, dans un partenariat, un contrat thérapeutique.

L'infirmier collecte des informations à propos du patient, il a un rôle essentiel de "sentinelle". De cette façon lorsqu'un patient se présente avec sa maladie et ses peurs, l'infirmier *"va devoir analyser la situation et s'engager dans une démarche adaptée pour stimuler, renforcer,*

---

<sup>68</sup> Ibid, p282.

<sup>69</sup> FORMARIER, M. ; JOVIC, L. *Les concepts en soins infirmiers*. Lyon, Mallet conseil, 2009, p44.

<sup>70</sup> Ibid, p44.

*favoriser, restaurer*<sup>71</sup>. La relation soignant-soigné s'inscrit clairement dans une approche d'accompagnement où les acteurs sont aujourd'hui alliés dans le soin. Dans la collecte de données l'infirmier effectue aussi une analyse de la situation du patient. Celle-ci dépend des émotions du soigné, de son vécu ainsi que de ses connaissances. L'infirmier devrait prendre en charge la totalité des composantes du patient notamment pour établir un lien de confiance et une information de qualité.

Le e-patient possède des connaissances, qu'elles soient vraies ou fausses, et l'infirmier ne devrait pas les ignorer car elles façonnent la personnalité du soigné. *"Informer peut avoir pour but de diminuer l'anxiété due à l'inconnu et d'établir une relation de confiance incarnant à la collaboration."*<sup>72</sup> Ainsi le patient qui a fait des recherches sur Internet devient un patient particulier. Ce qui fait qu'il est différent des autres ce n'est pas ce qui l'a poussé à les faire (l'anxiété, l'inconnu...) mais ce qu'il en retire. En effet c'est cela qui a un impact dans l'information et la collaboration avec l'infirmier. Le patient qui se sent en confiance libère la relation de soin et l'infirmier qui accompagne le patient dans son processus de recherches privilégie la confiance. L'accompagnement du e-patient par l'infirmier est donc en lien étroit avec une "bonne" relation thérapeutique.

## **5. Problématisation**

Les connaissances des patients participent à la construction de l'individu au même titre que l'expérience ou les émotions. Celles-ci façonnent la prise en charge dans le secteur de la santé puisqu'elles sont différentes selon les individus. Les patients bénéficient d'un programme personnalisé de soin, c'est pourquoi une prise en charge de qualité tient compte de ce qui rend le patient unique. Dans le cas où les connaissances sont issues d'Internet, on ne parle plus de patients mais de e-patients. Ils ont comme spécificité d'utiliser le Web comme mode d'information dans le but d'appréhender et de s'approprier leur état de santé. La prise en soin personnalisée sous entend donc que les e-patients, formant une communauté à part entière, ont une place différente des autres. L'infirmier se positionne alors en tenant compte de cette particularité notamment lors de l'information. Celle-ci est asymétrique de façon générale, mais avec les patients-internautes elle peut être le produit d'une forme de collaboration.

---

<sup>71</sup> COLLIÈRE, M-F. *Soigner... Le premier art de la vie*. Paris, Masson, 2001.

<sup>72</sup> BRAISSANT, Claudine. *Soigner, c'est aussi informer et enseigner*. Paris, édition Centurion, 1990, p21.

L'infirmier accompagne le e-patient et le soutient dans son implication. En effet le e-patient montre clairement son envie de participer et de comprendre son état puisque les recherches, qu'il effectue, sont issues de son initiative. Le patient-internaute est impliqué dans l'acquisition de connaissances, il cherche à s'approprier l'information qu'on lui transmet, ou à l'anticiper. Cependant, dans les méandres d'Internet, le e-patient a besoin d'un référent de qualité, quelqu'un qui puisse le guider au sujet des informations qu'il trouve.

Ces réflexions me permettent d'avancer l'hypothèse suivante :

**Le travail en collaboration entre l'infirmier et le e-patient, permet au patient d'obtenir des informations de qualité en vue de devenir acteur de sa prise en charge.**

Pour pouvoir vérifier cette hypothèse, je pense réaliser une enquête par questionnaire. Un même questionnaire mais pour deux types d'approche. La première où l'infirmier donne les mêmes informations au e-patient qu'à un autre patient. La deuxième où l'infirmier se base sur les recherches du e-patient pour apporter l'information.

J'attends de cette étude comparative de pouvoir affirmer que la prise en charge spécifique de l'information du e-patient permet de le rendre acteur de sa prise en soin.

## **6. Conclusion**

Ce travail de fin d'étude met en évidence une nouvelle population, les e-patients, que l'on ne peut ignorer. Au travers de la pré-enquête, les professionnels de santé ont montré qu'ils étaient concernés et soucieux par rapport à la prise en soin de ces patient-internautes. Accompagner ces patients c'est considérer leur façon de voir et d'appréhender les choses. Pour eux Internet est la clé du savoir et ce dernier celle de la prise en soin. Même si pour ces patients, les professionnels restent un maillon indispensable dans leur information, ils n'en n'ont plus le monopôle.

C'est dans ce nouveau cadre de référence que l'infirmier, comme tous les professionnels évoluant autour du patient, intervient. Personnaliser le soin c'est aussi savoir tenir compte de ce qui peut nous mettre en difficulté. Car le e-patient connaît certaines choses, il cherche, se renseigne et pose des questions pointues dans le domaine de la santé. Il peut aborder des thèmes, auxquels nous, soignants, n'avions pas pensé. Quelque part le patient-internaute teste les capacités des soignants et c'est l'infirmier qui reste en première ligne de ces vérifications.

Ce mémoire ne traite pas de l'autorité du soignant dans la relation soignant-soigné, cependant il s'agit d'un concept qui aurait pu être mis en évidence. L'autorité peut-elle basculer dans la relation de soin ? Le patient a-t-il réellement confiance alors qu'il teste les soignants ? Les soignants sont-ils tous vraiment concernés ? Il est important de préciser que l'autorité du médecin n'est que peu questionnée à la différence de celle de l'infirmier. On peut supposer que, le plus souvent, c'est parce que l'infirmier est plus proche du patient que le médecin. Cette "proximité" peut-elle devenir un problème dans la relation ? Celle-ci n'est-elle pas la quintessence de la relation infirmier-patient ?



## Bibliographie

### Ouvrages

- ABRIC, Jean-Claude. *Psychologie de la communication*. Editeur Armand Colin, février 2008, 192 pages.
  
- BIOY, Antoine ; BOURGEOIS, Françoise ; NEGRE, Isabelle. *La communication entre soignant et soigné : repères et pratiques*. Edition Anne-Béatrice Muller, Bréal 2003.
  
- BRAISSANT, Claudine. *Soigner, c'est aussi informer et enseigner*. Paris, édition Centurion, 1990.
  
- CANGUILHEM, Georges. *La connaissance de la vie*. Edition Librairie Philosophique, 1965.
  
- CARDON, Dominique. *La démocratie Internet. Promesses et limites*. Editions du Seuil et La République des Idées, 2010.
  
- COLLIERE, M-F. *Soigner... Le premier art de la vie*. Paris, Masson, 2001.
  
- DONNADIEU, B. ; GENTHON, M. ; VIAL M. *Les théories de l'apprentissage. Quel usage pour les cadres de santé ?* Edition Masson, 1998.
  
- FORMARIER, M. ; JOVIC, L. *Les concepts en soins infirmiers*. Lyon, Mallet conseil, 2009.
  
- LEVY-LEBOYER, C. *Le bilan de compétences*. Editions d'Organisation, 1993.
  
- MINOTTE, Pascal. *Les usages problématiques d'Internet et des jeux vidéo*. Cahier 6, décembre 2010.
  
- MINOTTE, Pascal. *Qui a peur du grand méchant web ?* Edition Fabert, mars 2012.

- MORIN, Edgar. *La méthode. Tome 3 : La connaissance de la connaissance*. Seuil, Paris, 1986.
- MOUILLE, Jean-Marc ; LEFEVE, Céline ; VISIER, Laurent. *Médecine et sciences humaines. Manuel pour les études médicales*. Edition Les Belles Lettres, 2007
- RAMONET, Ignacio. *La tyrannie de la communication*. Paris, Galilée, 1999.
- SHANNON, Claude. *The mathematical theory of communication*. 1949.
- WIENER, Norbert. *Cybernetics*. Paris, Hermann, 1948.

### **Articles**

- BLANCHOT, Fabien. *La connaissance objective de Karl Popper : principales thèses et apports pour les recherches en gestion*.
- JDN l'économie demain, *Nombre d'internautes en Europe* paru le 27 juillet 2012.
- JDN l'économie demain, source : Médiamétrie, *Nombre d'internautes en France* paru le 26 juillet 2012.
- CUENOT, Cyril, directeur Secteur Public et Santé et CREPY, Alexandre, consultante senior Secteur Public et Santé. *La "e-santé" en France : une révolution culturelle à opérer ?* 2012.
- ENGEL, Pascal. *Descartes et la responsabilité épistémique*. Version française d'un article paru en espagnol "Descartes y la responsabilidad epistemica" Laguna, 10, 2002, 9-25.
- FISCHER, Gustave-Nicolas. *Le concept de la relation en psychologie sociale*. Recherche en soins infirmiers, n°56, mars 1999.
- ROMEYER, Hélène. *La santé en ligne, des enjeux au-delà de l'information*. *Communication*. 2012, Vol. 30 n°1.

- ROSSION, Françoise. *Apprendre grâce aux expériences négatives. Perspectives dans la restauration.*

### **Autres**

- ELIOT, Thomas. *The Rock.* Faber & Faber, 1934.

- Enquête réalisée par IDS Santé, Pharmagest et Intermedix. *Premier baromètre de l'information santé.* Mai-Juin 2009.

- Etude réalisée par la promotion 2009-2010 du Master marketing de la santé de l'UPMC (Université Pierre et Marie Curie) en collaboration avec Eureka santé et le Vidal, présentée lors d'une conférence de presse et table ronde. 13 Avril 2010.

- Jeudi de l'Ordre, Conseil national de l'Ordre des Médecins. *L'éthique de l'information médicale.* Paris, avril 2007.

- HAS. Service qualité de l'information médicale. *Le patient internaute (Revue de la littérature).* Mai 2007.

- MAIRE, Sylvain. *La santé mobile : l'accès à la santé à travers l'usage des téléphones.* Une entrevue avec Claire Pénicaut et Anne Roos-Weil. 2010.

- PARRINI, Philippe. *Psychosociologie des organismes : cours master 1.* Février, 2010.

# **ANNEXE I : HONcode, code de conduite pour les sites web de santé**

## **1. Autorité**

Indiquer la qualification des rédacteurs.

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.

## **2. Complémentarité**

Compléter et non remplacer la relation patient-médecin.

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

## **3. Confidentialité**

Préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site.

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.

## **4. Attribution**

Citer la/les source(s) des informations publiées et dater les pages de santé.

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).

## **5. Justification**

Justifier toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements.

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. ci-dessus.

## **6. Professionnalisme**

Rendre l'information la plus accessible possible, identifier le webmestre, et fournir une adresse de contact.

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.

## **7. Transparence du financement**

Présenter les sources de financements.

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.

## **8. Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale**

Séparer la politique publicitaire de 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 II : Entretien n°1 du 22.11.12

*Pour commencer l'entretien, je vais vous demander votre âge.*

Infirmière 1, 40 ans.

*Est ce que vous pouvez parler un peu de votre cursus ?*

J'ai eu mon BAC en 1991, la même année j'ai passé le concours d'infirmière que je n'ai pas eu. Donc je suis allée en faculté où j'étais inscrite en langues étrangères appliquées et en parallèle j'étais surveillante dans un collège puis dans un lycée. En 1996 j'ai fait une année préparatoire pour passer le concours infirmière, j'ai été reçue dans un IFSI qui se trouvait au sein d'un hôpital psychiatrique en Normandie. J'ai donc été diplômée en 2000.

*Dans quels domaines avez-vous travaillé en tant qu'infirmière ?*

Quand j'ai été diplômée en 2000, j'ai travaillé 4 mois en faisant des remplacements dans un établissement pénitencier. J'exerçais plus dans le domaine du somatique, c'était plus un travail de dispensaire que vraiment de psychologie, même si c'était travaillé en parallèle. Après je devais aller aux urgences mais comme il manquait de personnel en médecine, j'y suis allée. Là je n'ai pas du tout apprécié le service, il y avait des morts tous les matins voire plusieurs fois par jour, et finalement je ne m'y suis pas bien sentie. C'était vraiment un service de fin de vie avec beaucoup de personnes âgées et ça ne me convenait pas. Donc j'ai postulé dans l'établissement où j'avais fait mes études d'infirmière et j'ai obtenu un poste en mai 2001 dans un pavillon d'entrants qui était en réalité un pavillon fermé. Par la suite, pour des raisons personnelles, j'ai été mutée à Sainte Anne à Paris, où j'étais également dans un pavillon d'entrants toujours avec des adultes mais cette fois-ci ouvert. Enfin en 2003 je suis arrivée à l'hôpital Valvert, là aussi pour des raisons personnelles. Au début j'étais dans un pavillon d'entrants, car ne connaissant pas Marseille je ne voulais pas faire de l'extrahospitalier. En 2007 j'ai postulée pour l'hôpital de jour adulte à Aubagne, où je suis restée jusqu'en 2010. Après j'ai demandé un mi-temps hôpital de jour CMP.

*Question 1 : Est ce que vous avez déjà été confrontée à des patients qui cherchent des informations de santé sur Internet ?*

Oui, en service de psychiatrie.

*Question 2 : C'était quel type d'information ? Plutôt sur leur pathologie, leurs traitements ou autre chose ?*

C'était principalement pour avoir un complément d'information sur ce que pouvait être leur pathologie, également sur leurs traitements mais par rapport au diagnostic. Le médecin posait le diagnostic et le patient voulait en savoir plus. C'est vrai que l'annonce du diagnostic n'est pas forcément facile pour les patients et à partir du moment où est posé le diagnostic, j'ai l'impression, que le patient n'entend plus le psychiatre dans ses explications. De ce fait les patients avaient besoin d'aller voir sur internet pour essayer de comprendre un peu mieux. De plus ils ont toujours besoin de savoir s'ils vont guérir, combien de temps ils vont être malades, combien de temps ils vont être obligés de prendre les traitements.

*Question 3 : Pour vous, dans quel but les patients font-ils ces recherches ?*

Dans le but d'avoir un complément d'information, pour en savoir plus et je pense qu'ils sont angoissés par l'annonce du diagnostic. Ils ont besoin de savoir, ils doivent espérer, être rassurés mais quelquefois Internet ne les aide pas. Il y a toujours beaucoup de forums, de témoignages, où il peut s'agir de personnes allant plus mal qu'eux. Les patients s'approprient les histoires ou les problèmes que les autres personnes expliquent. Après ça ils sont plus déprimés, déçus par ce qu'ils peuvent lire que par leur pathologie.

*Question 4 : Est ce que vous avez trouvé que c'était un phénomène récent ?*

Oui. [...] C'est récent parce qu'avant il y avait peu de gens qui avaient la possibilité d'aller sur Internet. C'était moins habituel d'avoir un ordinateur à la maison . C'est vraiment depuis quelques années que presque tout le monde a un ordinateur à domicile et donc ils ont plus facilement accès à tout ça. J'ai aussi l'impression que c'est principalement les jeunes qui vont chercher.

*Question 5 : Justement, trouvez-vous que ça touche une population particulière ?*

Oui, des jeunes qui ont du mal à comprendre ce qui leur arrive. En fait c'est plutôt des gens qui débutent dans la maladie plutôt que des gens qui ont un diagnostic posé depuis longtemps et qui "font avec" les hauts et les bas de la maladie. Pour les jeunes, la maladie c'est comme un coup de poignard. Ils reçoivent l'annonce du diagnostic et ils pensent que c'est passager, que ça ne va pas durer[...] Ils ne se rendent pas compte des traitements, des conséquences de la maladie sur leur vie sociale et sur leur travail. Dans un premier temps ils ont l'impression que ça va être comme une pathologie somatique, comme ils pourraient avoir la grippe ou une appendicite. Ils pensent qu'ils vont prendre les traitements pendant 6 mois voire un an grand maximum et qu'après ça sera fini. Ils seront peut-être passés par des hospitalisations mais ils

pensent qu'après il n'y aura plus de problème. En fait ils finissent par se rendre compte que ce n'est pas le cas et c'est là que c'est difficile et qu'ils font des recherches sur Internet.

*Question 6 : Quand vous êtes confrontée à cette situation, que faites-vous avec le patient ? Est ce que vous évaluez la qualité de l'information qu'il a pu rechercher ? Est ce que vous complétez ce qu'il n'a pas compris ? Est ce que vous arrivez à évaluer l'information qu'il aura eue ?*

Quand ils arrivent en disant "j'ai lu sur Internet que...", j'essaie de voir ce qu'ils ont lu et ce qu'ils en ont compris. Il y a le fait de lire mais ils trouvent souvent des termes qui ne sont pas toujours abordables ou bien des choses qu'ils ont mal interprétées. J'essaie de recentrer le dialogue et de voir ce qu'ils ont extrait de leurs recherches. En fonction de ça soit je leur explique différemment, si c'est un problème de compréhension, soit je rectifie s'il s'agit de choses fausses. Ils ont également tendance à potentialiser les informations, j'essaie alors de diminuer leur niveau d'angoisse surtout en expliquant que ce n'est pas parce qu'une autre personne a ressenti tel ou tel problème que ça s'applique à tout le monde. Internet ce n'est pas la panacée! Il est écrit ça ou expliqué ça mais ce n'est pas obligatoire que le patient en question aie ces effets secondaires ou la même évolution de la maladie. En fait je remets un peu les choses en ordre dans la mesure où ils sont capables d'entendre. Quelquefois ils ont des informations venant d'Internet et ils restent figés dessus. Ils ne peuvent pas entendre que ce n'est pas possible donc j'essaie aussi d'apprécier à quel point ils sont abordables et à quel point ils peuvent entendre une version différente de celle d'Internet.

*Question 7 : Comment considérez-vous cela dans votre pratique ? C'est plutôt une difficulté ? Un outil ?*

Je pense qu'Internet c'est important dans la mesure où on arrive à faire la part des choses. Il faut faire la différence entre ce qui est intéressant pour nous et ce qui est excessif, inutile ou qui peut potentialiser les difficultés. Quand le patient va sur Internet pour regarder les pathologies, les traitements ou avoir des explications, ça peut être intéressant comme complément d'information. Cependant je crois qu'il ne faut pas tenir compte de tout ce qui est dit sur les forums ou quand les gens témoignent, il faut prendre du recul. Il n'est pas question de s'approprier la maladie d'un autre ou ses effets secondaires. Là je pense que pour les patients psychotiques ça peut être dangereux. Je pense donc qu'il faut l'utiliser mais avec modération. Ceci dit c'est vraiment un outil d'avenir, ça évolue au fur et à mesure. Je fais le lien entre la période où j'ai débuté, où il n'y avait pas Internet, et le moment où on s'y est mis.



Je vois la génération d'aujourd'hui, les jeunes font ça avec une facilité extraordinaire. Je trouve ça passionnant, ils font toujours des progrès et il y a nombre de données et d'explications, c'est merveilleux. Ça remplace des livres, et des livres, même si les livres sont aussi intéressants. C'est vraiment un complément extraordinaire Internet.

*Je n'ai pas d'autre question, voulez-vous ajouter quelque chose ?*

Non. Tu as ce qu'il te faut comme informations ?

*Oui merci beaucoup.*

## ANNEXE III : Entretien n°2 du 30.11.12

*Pour commencer l'entretien, je vais vous demander de vous présenter.*

Infirmier 2, diplômé depuis 1990, 49 ans.

*Est ce que vous pouvez parler de votre cursus ?*

J'ai travaillé 6 ans en greffe rénale, 14 ans aux urgences de nuit et un an en psychiatrie.

*Question 1 : Est ce que vous avez déjà été confronté à des patients qui cherchent des informations de santé sur Internet ?*

Oui, je pense surtout à une patiente dont je me suis occupé quand je travaillais aux urgences. Elle venait avec un diagnostic qu'elle avait établi par rapport à quelques signes qu'elle présentait. Cette patiente souffrait de céphalées depuis quelques heures et elle était persuadée qu'elle avait une hémorragie méningée. Elle est allée voir sur Internet et elle trouvait que ça correspondait.

*Question 2 : Quel type d'information recherchent en priorité ce genre de patients ?*

Je pense qu'en premier lieu ils cherchent de l'information pour établir un diagnostic. J'ai vu plusieurs patients qui venaient avec leur diagnostic préétabli et c'était souvent des pathologies très graves.

*Question 3 : Pour vous, dans quel but les patients font-ils ces recherches ?*

Je sais pas s'ils ont un but particulier. [...] Je pense que quand ils ont mal à la tête ils cherchent céphalées, et après ils trouvent des réponses. Je ne suis pas sûr qu'au départ il y ait de vraie question si ce n'est le stress, l'anxiété.

*Question 4 : Est ce que vous pensez que c'est un phénomène récent ?*

Oui, oui c'est assez récent. Enfin moi je trouve que c'est récent par rapport aux contacts que j'ai eus avec ces patients. Après c'est vrai qu'il y a de plus en plus de patients qui arrivent aux urgences en ayant fait des recherches sur Internet.

*Question 5 : Est ce que vous trouvez que cela touche une population particulière ?*

Non pas vraiment. En fait peut-être pas les personnes âgées. Mais j'ai pu voir que ça touchait quand même un panel plutôt large.

*Question 6 : Quand vous êtes confronté à cette situation, que faites-vous en tant qu'infirmier ? Est ce que vous évaluez la qualité de l'information, sur quels sites ils sont allés chercher ?*

Non je ne pose pas de questions sur les sites. En fait j'essaie de minimiser leur anxiété parce qu'ils se trouvent des maladies graves. Je leur explique ce qu'on va faire selon leurs symptômes, la mise en place de thérapeutiques, les examens... Parce que j'en ai vu plusieurs venir en voulant une IRM ou un scanner parce qu'ils l'avaient lu sur Internet. J'oriente la prise en charge tout simplement. [...] En fait tout dépend du patient et de son niveau d'anxiété. C'est sur que le patient qui croit souffrir d'une hémorragie méningée, et donc qui est extrêmement anxieux, il faut en premier le rassurer. Hors mis ce cas je ne vais pas repasser sur leurs recherches, je vais plutôt leur expliquer ce que je vais faire, les procédures mises en place dans le service. [...] Malgré tout ce n'est que du virtuel.

*Question 7 : Comment considérez-vous cela dans votre pratique ? Est ce que vous pensez qu'internet c'est une difficulté ou plutôt un support ?*

A titre personnel, je pense que c'est un très bon support. Mais l'avantage que nous avons c'est qu'on sait comment cibler la bonne information. Un patient qui est face à autant d'informations, je crois qu'il s'y perd facilement. C'est vraiment un bon outil pour nous en tant que professionnels mais le patient n'a pas de distance avec les termes médicaux, pour lui des céphalées c'est très grave. Quand le patient est face à nous on arrive vite à comprendre où il veut aller et ce qu'il veut savoir. C'est à nous de leur répondre. Quand ils vont sur Internet ils tapent, par exemple maladie, et ils trouvent beaucoup de réponses. Peut-être trop d'ailleurs. Je n'ai pas été confronté à ça en psychiatrie mais personnellement je suis allé voir sur des forum de patients atteints de troubles psychiatriques et le problème c'est qu'ils parlent de leur ressenti et celui-ci change d'une personne à une autre.

*Est ce que vous voulez ajouter quelque chose ?*

Pourquoi les patients vont-ils sur Internet ? Que recherchent-ils ? Est ce qu'ils cherchent parce qu'ils sont seuls ou parce qu'ils ont besoin d'être rassurés ? Les patients qui cherchent des information sur Internet se mettent finalement dans des états d'anxiété importants.

*Merci beaucoup.*

J'espère que ça va t'apporter quelque chose.

## **ANNEXE IV : Entretien n°3 du 03.01.13**

*Pour commencer l'entretien, je vais vous demander votre âge.*

Infirmière 3, 24 ans, diplômée depuis juillet 2012.

*Quels sont les services dans lesquels vous avez travaillé ?*

J'ai travaillé en service de chirurgie vasculaire et thoracique puis en service de cardiologie et en ce moment j'exerce en hôpital de semaine spécialisé en endocrinologie.

*Question 1 : Est ce que vous avez déjà été confrontée à des patients qui s'informent sur Internet ?*

Oui, en services de cardiologie mais aussi en endocrinologie. En service de cardiologie, je me souviens d'une patiente qui était sous AVK. Elle ne comprenait pas pourquoi à chaque fois qu'elle faisait un bilan sanguin les valeurs étaient toujours différentes. C'est à cause de ça qu'elle est allée chercher sur Internet. Quand elle m'a expliqué ce qu'elle avait compris, c'était plutôt juste, elle avait bien interprété les informations. Après je pense que ça dépend beaucoup de la personne, dans ce cas c'était quelqu'un qui avait fait des études et qui avait des connaissances en biologie. Elle avait compris pourquoi les valeurs montaient ou descendaient et comment adapter son traitement.

*Question 2 : Quel type d'information cherchent principalement ces patients ?*

Je pense que ça dépend de la pathologie et du niveau de prise en charge. Dans une pathologie aigüe, les patients cherchent plutôt des informations sur les traitements. Dans une pathologie chronique, en début de prise en charge ça sera plus la maladie et les traitements, après ils cherchent les alternatives ou les astuces.

*Question 3 : Pour vous, dans quel but ces patients font-ils ces recherches ?*

Je pense qu'ils se posent beaucoup de questions. Quand ils sortent de l'hôpital avec leur ordonnance, ils ne savent pas forcément à quoi servent les traitements. Ou alors ils manquent d'information et ils n'ont pas osé poser des questions. Certains patients expliquent que le médecin ne leur a rien expliqué. Donc je pense que globalement ils vont sur Internet parce qu'ils manquent de connaissances.

*Question 4 : Est ce que vous pensez que c'est un phénomène récent ? En comparaison avec le début de votre formation.*

Quand j'étais étudiante je pense que j'y faisais moins attention [...] mais on entend souvent des patients dire "oui mais moi j'ai vu que...".

*Question 5 : Est ce que vous avez trouvé que ça touchait une population particulière ?*

[...] C'est sur que ça touche plus les jeunes, les personnes âgées ont moins ce réflexe. Mais j'ai surtout pu voir que c'était des personnes qui travaillent. En service d'endocrinologie on a beaucoup de jeunes entre 16 et 25 ans, il existe même des lecteurs de glycémie qu'on peut connecter à l'iPhone et forcément Internet c'est spontané chez eux. Ceci dit ça ne les empêche pas de poser des questions aux professionnels.

*Question 6 : Quand vous êtes confrontée à ça, que faites vous avec les patients ?*

En service d'endocrinologie, je demande ce qu'ils ont compris et je réexplique ce qu'ils n'ont pas compris ou mal compris. Ça fait complètement partie de la démarche globale du service. Par contre je ne cherche pas à connaître les sites qu'ils ont consultés, c'est peut-être mon manque d'expérience mais je pense qu'on n'a pas de contrôle sur ça. Souvent les patients ne comprennent pas quelque chose et vont chercher sur Internet mais ils ne regardent même pas le nom du site.

*Question 7 : Dans votre pratique, pensez-vous qu'Internet soit un outil, un support ou une difficulté ?*

Je pense que ça dépend de beaucoup de choses. Dans le cas d'une pathologie chronique, comme le diabète, Internet peut être un outil en tout cas pour les gens qui ont l'habitude de le manipuler. Et ça encore plus si on peut les orienter sur les sites fiables ou dans leurs recherches. Dans d'autres cas, c'est pas du tout adapté parce que les informations qu'ils trouvent peuvent les angoisser ou les mettre dans des états de panique importante. A mon avis, il faudrait d'abord que les patients aient une vision générale de leur pathologie pour qu'après ils puissent aller chercher des compléments. Dans mon cas personnel, j'utilise Internet ou Intranet quand je ne connais pas un traitement par exemple, mais je sais recouper les différentes informations et je connais les sites à éviter, ce qui n'est pas le cas de tous les patients. En endocrinologie, je connais une interne qui se sert énormément d'Internet grâce à son portable.

*Est ce que vous voulez ajouter quelque chose ?*

Non.

*Merci beaucoup.*

## ANNEXE V : Bilan des entretiens

	Infirmière 1	Infirmier 2	Infirmière 3
<i>Question 1</i>	Confrontée à des patients qui cherchent des informations sur Internet en service de psychiatrie	Confronté à des patients qui cherchent des informations sur Internet en service d'urgence	Confrontée à des patients qui cherchent des informations sur Internet en services de cardiologie et d'endocrinologie
<i>Question 2</i>	Recherches orientées principalement sur la pathologie, son diagnostic et les traitements	Recherches orientées principalement sur les symptômes dans le but de faire un diagnostic	Recherches orientées selon le type de maladie mais principalement la pathologie et les traitements
<i>Question 3</i>	Le but de ces recherches est d'être rassuré	Le but de ces recherches est de lutter contre le stress, l'anxiété	Le but est d'acquérir plus de connaissances
<i>Question 4</i>	Phénomène plutôt récent	Phénomène assez récent	
<i>Question 5</i>	Touche plutôt les jeunes qui débutent dans la maladie	Touche une grande partie de la population	Touche plutôt les jeunes et les personnes qui travaillent
<i>Question 6</i>	Evaluation de la compréhension, de l'interprétation et de la capacité à entendre autre chose, pour réajuster l'information et diminuer l'anxiété	Minimiser l'anxiété des patients puis expliquer la prise en charge à l'hôpital	Evaluation de la compréhension et de l'interprétation de l'information pour réajuster
<i>Question 7</i>	Internet est un outil ou une difficulté selon les patients et leur pathologie et un outil pour les professionnels	Internet est une difficulté pour les patients et un outil pour les professionnels	Internet est un outil ou une difficulté selon les patients et un outil pour les professionnels