

L'information liée à la santé sur Internet

par Kathryn Stevenson

*I*l y avait beaucoup de monde à la clinique médicale, et vous n'avez pas tout compris ce que le médecin vous a dit. En retournant à la maison, vous vous souvenez des questions que vous vouliez lui poser et vous vous demandez s'il y aurait autre chose à savoir sur votre état de santé. Ne disposant d'aucun ouvrage médical de référence, vous consultez Internet, l'outil d'information le plus récent pour le consommateur de soins de santé. Vous tapez le nom de la maladie dans le moteur de recherche et, après quelques minutes, vous avez à votre disposition une énorme quantité de renseignements provenant de divers sites Web.

Certains Canadiens naviguent sur Internet pour en savoir davantage sur une maladie en particulier, alors que d'autres s'en servent pour effectuer un autodiagnostic ou s'informer sur le régime d'amaigrissement le plus récent. L'avènement d'Internet offre un nouveau moyen de s'informer et d'acquérir des connaissances, lequel s'ajoute aux sources traditionnelles, telles que les bibliothèques et les ouvrages de médecine. À mesure que la popularité d'Internet grandit, les gens l'utilisent plus souvent comme outil de recherche pour obtenir l'information la plus récente sur divers sujets, comme les maladies, les médecines douces ou les traitements expérimentaux.

TSC Ce qu'il faut savoir sur la présente étude

Les données dans le présent article sont tirées de l'Enquête sociale générale (ESG) de 2000 relative à l'accès et à l'utilisation des technologies de l'information et des communications ainsi que de l'Enquête sur l'utilisation d'Internet à la maison (EUIM), qui portait sur la période de 1997 à 2000. Dans le cadre de l'ESG de 2000, on a recueilli des renseignements détaillés sur l'utilisation individuelle de la technologie. Au cours de cette enquête, on a interviewé plus de 25 000 répondants de 15 ans et plus vivant au sein de ménages privés, dans les 10 provinces du pays. Les questions de l'enquête portaient sur l'utilisation d'Internet pour la recherche d'information liée à la santé, sur les types d'information recherchés, sur les sites Web visités ainsi que sur le degré de satisfaction général par rapport à l'information obtenue. Dans le cadre de l'EUIM, qui a été menée pour la première fois en 1997 afin de déterminer dans quelle mesure les ménages canadiens avaient adopté Internet, on a recueilli des données auprès d'environ 34 000 ménages, dans les 10 provinces. On avait inclus une question portant sur l'utilisation d'Internet pour chercher de l'information sur des sujets liés à la santé ou au domaine médical.

Comme bien d'autres sujets, l'information sur la santé et le domaine médical sont facilement accessibles sur Internet. Quelles sont les personnes les plus susceptibles de naviguer sur Internet à la recherche de sujets liés à la santé? Quels genres d'information les Canadiens cherchent-ils? Où cherchent-ils cette information exactement? Celle qu'ils trouvent est-elle fiable¹? Dans le présent article,

1. Organisation mondiale de la Santé, *Medical Products and the Internet: A Guide to Finding Reliable Information*, Genève, 1999, adresse Internet : www.who.int/medicines/library/qsm/who-edm-qsm-99-4/medicines-on-internet-guide.html (site consulté le 6 mai 2002); « The web of information inequality », *The Lancet*, n° 349, 1997, p. 9068.

nous abordons certaines de ces questions à l'aide de données tirées de l'Enquête sociale générale (ESG) de 2000 et de l'Enquête sur l'utilisation d'Internet à la maison (EUIM) pour la période de 1997 à 2000.

Près de la moitié des internautes ont déjà cherché de l'information sur la santé

En 2000, l'information sur la santé et le domaine médical venaient au troisième rang sur la liste de l'information la plus recherchée sur Internet, suivie des renseignements sur les produits et services ainsi que les nouvelles. Six millions de Canadiens, soit 46 % des internautes de 15 ans et plus ont cherché de l'information sur la santé et le domaine médical, et 3,4 millions de personnes ont cherché ce genre d'information au moins une fois par mois au cours des 12 mois précédant les enquêtes. Au fil du temps, l'utilisation d'Internet pour trouver de l'information sur des sujets liés à la santé a augmenté de façon spectaculaire. Ainsi, entre 1998 et 2000, le nombre de ménages cherchant ce genre d'information a augmenté de plus de 146 % pour atteindre 2,7 millions. La croissance dans ce groupe d'utilisateurs excède maintenant de loin le taux de croissance globale du nombre d'utilisateurs d'Internet (83 %)².

La plupart des personnes qui naviguent sur Internet pour se renseigner sur des sujets ayant trait à la santé sont des utilisateurs réguliers d'Internet³. Parmi les personnes qui cherchent de l'information sur la santé, plus de 60 % utilisent Internet au moins une fois par mois, et 8 %, au moins une fois par semaine. Les femmes sont plus susceptibles que les hommes de s'informer sur des sujets liés à la santé (52 % comparativement à 41 %). Ce résultat n'est pas étonnant puisque les femmes ont généralement recours aux services de santé plus souvent que les hommes. Les femmes ont

également tendance à s'intéresser plus que les hommes aux questions liées à la santé⁴. La recherche d'information sur des sujets liés à la santé est une activité courante chez les Canadiens d'âges divers, à l'exception des jeunes adultes. Les hommes de 15 à 24 ans étaient les moins susceptibles d'essayer de trouver sur Internet des réponses à leurs questions sur la santé ou à d'autres questions d'ordre médical. En effet, seul un peu plus du quart d'entre eux avaient fait de telles recherches au cours des 12 mois précédant les enquêtes.

Les ménages ayant des enfants sont beaucoup plus susceptibles de parcourir Internet à la recherche d'information sur la santé que d'autres types de ménage. Parmi les ménages faisant ce genre de recherches en ligne, 18 % avaient un enfant ou des enfants de moins de 5 ans, 26 % avaient des enfants de 6 à 12 ans, et 22 %, des adolescents. L'autre tiers était composé de personnes seules, de couples sans enfant et de ménages à familles multiples sans enfants.

Les travailleurs de la santé sont les plus susceptibles d'explorer Internet à la recherche d'information sur la santé

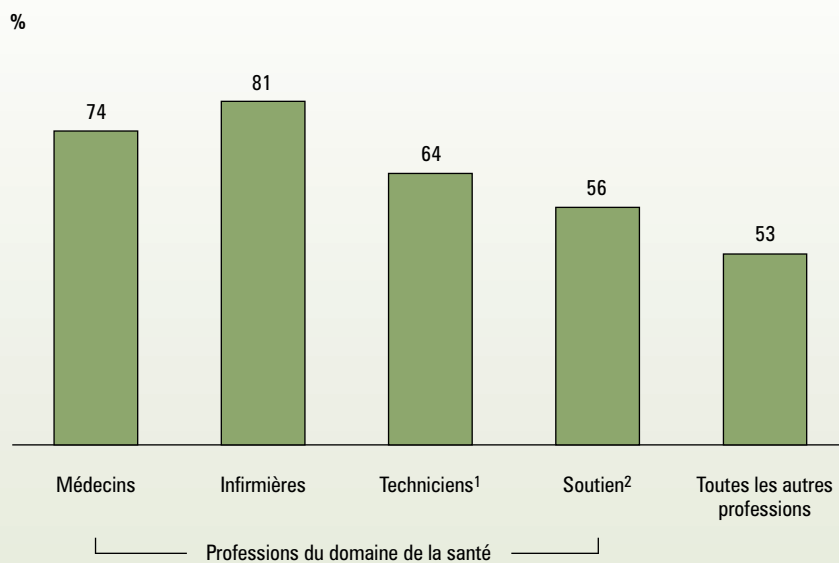
Chez les travailleurs de la santé⁵, le taux d'utilisation d'Internet est supérieur à la moyenne. Ainsi, 59 % de ces personnes utilisent Internet, comparativement à 53 % de l'ensemble des travailleurs rémunérés. Il n'est pas étonnant de constater que les travailleurs de la santé sont également plus susceptibles de chercher sur Internet de l'information sur la santé : environ 7 sur 10 des internautes travaillant dans le domaine de la santé avaient fait ce genre de recherche en ligne.

Les travailleurs de la santé ne sont pas les seuls à utiliser Internet. En effet, d'autres membres œuvrant dans le domaine des soins de santé s'y branchent également. Les divers ordres

de gouvernement ont investi dans plus de 200 projets liés à l'information et à la technologie, à l'échelle du Canada⁶. Ces projets portent sur le télédiagnostic, la promotion de la santé et l'éducation en matière de santé ainsi qu'à la formation des professionnels de la santé.

Les associations des services de santé ont également créé des sites Web afin de rendre accessible sur Internet de l'information constamment mise à jour. Le site Web de l'Association médicale canadienne (www.cma.ca), par exemple, offre aux médecins des liens vers les plus récentes revues médicales ainsi qu'un service de recherche spécialisé⁷.

2. Comme il n'y a pas de données antérieures sur les particuliers, il faut étudier l'utilisation d'Internet par les ménages pour avoir une idée de la variation des données au fil du temps.
3. Pour obtenir des renseignements sur la relation entre les caractéristiques sociodémographiques et l'utilisation générale d'Internet, veuillez consulter *Tendances sociales canadiennes*, hiver 2001.
4. Division de la statistique de la santé, « La santé : à prendre ou à laisser! », *Rapports sur la santé : La santé de la population canadienne*, produit n° 82-003 au catalogue de Statistique Canada, vol. 12, n° 3, hiver 2000, p. 11 à 21.
5. Les travailleurs de la santé comprennent les médecins, les infirmières, les techniciens et les personnes qui travaillent dans les secteurs de soutien aux soins de santé.
6. Comité consultatif FPT sur l'infrastructure de la santé, *Plan directeur et Plan tactique pour l'infrastructure pancanadienne de la santé, Rapport sur la collaboration FPT pour la planification de l'infrastructure de la santé*, Santé Canada, décembre 2000, adresse Internet : www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi/pubs/2000_plan/plan_f.html (site consulté le 6 mai 2002).
7. Deirdre Green, « A textbook case for online searching », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 164, n° 7, 2001, p. 1034, adresse Internet : www.cmaj.ca/cgi/content/full/164/7/1034-b (site consulté le 6 mai 2002).



1. Catégorie comprenant toutes les personnes occupant des professions qui assurent un soutien technique aux professionnels de la santé (par exemple, les techniciens de laboratoire et les inhalothérapeutes).

2. Catégorie comprenant les personnes occupant des professions qui assurent un soutien technique aux pathologistes, chirurgiens, pharmaciens, dentistes et infirmières.

Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2000.

Les utilisateurs d'Internet qui explorent les sites sur la santé cherchent de l'information sur des maladies précises

Parmi les innombrables sujets liés à la santé et au domaine médical que l'on trouve sur Internet, les Canadiens choisissent le plus souvent de l'information détaillée sur des maladies en particulier. Plus de la moitié des personnes (52 %) qui ont exploré Internet pour rechercher de l'information sur la santé souhaitent en savoir davantage sur de nouvelles recherches, des diagnostics et des possibilités de traiter des maladies précises. Les sites Web où l'on aborde des questions ayant trait aux habitudes de vie comme les régimes alimentaires, la nutrition et l'activité physique sont également populaires; pas moins de 28 % des personnes ont exploré Internet pour chercher de l'information sur la santé, tout comme les outils du Web permettant d'associer des symptômes à des maladies ou à des affections

particulières (23 %) et les sites qui présentent de l'information sur les médicaments (20 %).

Quels sites visite-t-on?

Dans le cadre de l'ESG de 2000, on a demandé aux répondants d'indiquer les types de sites Web qu'ils consultaient pour trouver de l'information sur la santé. On invitait les répondants à faire des choix dans une liste comprenant les sites gérés par des gouvernements, des associations de professionnels de la santé, des organisations à but non lucratif, des entreprises et des universités. Dans l'ensemble, les répondants ont déclaré avoir visité tous ces sites — aussi bien des sites commerciaux de sociétés pharmaceutiques que des sites gérés par des gouvernements et des organismes à but non lucratif — et ce, dans des proportions similaires.

Les gens ont recours à Internet pour trouver le même genre d'information qu'ils cherchaient autrefois

dans un ouvrage de référence médical. Toutefois, à la différence des livres, peu de sites Web indiquent leurs sources, leurs commanditaires ou le nom des organismes qui en approuvent le contenu. Tous les sites n'offrent pas la même qualité d'information et leur but n'est pas toujours de fournir au grand public des renseignements non biaisés. Si les sites qui visent à promouvoir le bien-être et l'éducation en matière de santé abondent sur Internet, ceux qui vendent des produits douteux et qui recommandent des traitements expérimentaux dont la valeur n'a pas été prouvée sont tout aussi nombreux⁸.

Certains thèmes sont faciles à trouver, alors que d'autres peuvent nécessiter beaucoup de recherches

Les sites Web qui reçoivent beaucoup de visiteurs sont probablement bien structurés et il est facile d'y naviguer. Un grand nombre de visiteurs peut également refléter le niveau de confiance qu'inspire un organisme ou la confiance des utilisateurs face à la fiabilité de l'information sur le site en question. Pour la recherche d'information sur le système de soins de santé canadien, 41 % des personnes ont déclaré avoir visité le site de Santé Canada, tandis que 35 % ont visité les sites d'associations professionnelles, comme celui de l'Association médicale canadienne⁹.

Par conséquent, si l'on peut obtenir assez facilement de l'information sur le système de soins de santé canadien, il n'est pas évident de savoir où chercher pour trouver d'autres sujets liés à la santé. Par exemple, les gens qui ont essayé de trouver de l'information sur les interventions

8. Organisation mondiale de la Santé, *op. cit.*, 1999.

9. On invitait les répondants à cocher toutes les catégories pertinentes.

Sujet	Pourcentage d'utilisateurs %
Maladies	52
Mode de vie	28
Analyse de symptômes	23
Médicaments	20
Médecine douce	12
Interventions chirurgicales	7
Système de soins de santé	7

... sur toutes sortes de sites

Type de site visité	Pourcentage d'utilisateurs %
Sites de Santé Canada	24
Sites commerciaux	21
Associations professionnelles du domaine de la santé	17
Organisations à but non lucratif du domaine de la santé	17
Universités	16
Autres sites gouvernementaux	11
Autre	7

Nota : L'addition des pourcentages ne donne pas 100 parce que les répondants étaient invités à cocher toutes les catégories pertinentes.

1. Par « utilisateurs d'Internet », on entend les personnes qui ont déjà utilisé Internet pour chercher de l'information sur la santé.

Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2000.

chirurgicales ont exploré le site de Santé Canada (36 %), les sites d'associations professionnelles (31 %), d'entreprises (31 %) et d'universités (32 %). Bien que le domaine de la chirurgie touche à de nombreux aspects du domaine des soins de santé — allant de l'intervention proprement dite au niveau de couverture des assurances — le grand nombre de sites visités donnent à penser que la recherche de certains types d'information requiert plus de temps et d'effort.

Naviguer sur Internet à la recherche de médecines douces

Le risque d'obtenir de l'information douteuse peut augmenter lorsqu'on

effectue des recherches ailleurs que dans le secteur des soins de santé reconnus. Les deux tiers des personnes qui ont cherché de l'information sur les médecines douces ont déclaré avoir visité un site ne figurant pas sur la liste fournie. Il se peut que ces répondants aient visité ce site parce que le traitement qu'ils cherchaient n'était décrit dans aucun des sites habituels consacrés aux soins de santé. La promotion de thérapies d'un autre genre et l'intérêt pour ces traitements différents n'est pas un phénomène nouveau : Internet est simplement un outil bon marché, rapide et même anonyme qui permet à des personnes et à des organisations

de faire connaître leurs produits et services, et aux consommateurs, d'accéder à des thérapies non traditionnelles avec un simple clic sur la souris.

Certains internautes — peut-être ceux qui n'ont utilisé que des moteurs de recherche — ont déclaré qu'ils ne savaient pas sur quel site chercher lorsqu'ils ont trouvé de l'information nouvelle. Interrogés au sujet de la liste de sites qu'ils utilisaient pour se renseigner sur des questions liées à la santé, un peu plus de 80 000 Canadiens ont répondu qu'ils ne prenaient pas en note le nom des sites visités¹⁰. De même, plus de la moitié des internautes faisant des recherches en ligne sur la santé ont déclaré que l'information qu'ils trouvent est très utile. Ces résultats soulèvent des questions concernant la diffusion de conseils erronés et le risque de préjudice possible lorsque les gens prennent des décisions pour eux-mêmes et pour les membres de leur famille.

Résumé

Les Canadiens ont adopté Internet et, grâce à cet outil, ils peuvent jouer un rôle plus important dans la gestion de leur santé et ainsi, devenir des consommateurs mieux renseignés. Étant donné que six millions de Canadiens l'utilisent pour se renseigner sur la santé et le domaine médical, Internet joue maintenant un rôle de soutien en matière de soins de santé. Toutefois, les Canadiens ne sont pas tous enclins à tirer avantage de cette nouvelle source d'information. Ainsi, les femmes ont davantage tendance que les hommes à chercher de l'information en ligne sur des sujets liés à la

10. Aucune question directe n'a été posée. Ce chiffre de 80 000 personnes comprend les répondants qui ont répondu « j'ai cherché uniquement par mots clés », « j'ai utilisé un moteur de recherche » ou « je n'ai pas remarqué de quel genre de site il s'agissait ».

Des millions de sites Internet contiennent de l'information qui a trait à la santé et au domaine médical, mais quels sont les sites dignes de confiance? Les gouvernements ont pris un certain nombre de mesures pour aider les internautes à naviguer dans cette mer d'information. Aux États-Unis, l'American Accreditation HealthCare Commission, un organisme indépendant, attribue un sceau d'approbation aux sites Web liés au domaine de la santé qui satisfont à des critères stricts¹. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a soumis une proposition visant à créer un nouveau domaine de premier niveau, soit « .health ». Aux termes de cette proposition, l'OMS attribuerait l'adresse .health aux sites Web qui satisfont à ses normes².

Au Canada, le Réseau canadien de la santé, financé par Santé Canada, offre des liens à des associations reconnues, à des sociétés à but non lucratif et à des sites gouvernementaux. Le Réseau canadien de la santé fournit également la liste de contrôle qui suit afin d'aider les utilisateurs d'Internet à évaluer l'information sur la santé disponible sur Internet³.

1. Le nom de l'auteur (ou de l'organisme qui a produit le document) est-il clairement indiqué?
2. Les partis pris et les conflits d'intérêts sont-ils possibles?
3. Les liens commerciaux ou les commanditaires sont-ils clairement indiqués?
4. Le site mentionne-t-il clairement que l'information sur la santé ne doit pas être interprétée comme des conseils en matière de santé ni remplacer une consultation chez un professionnel de la santé?

1. « Health organization approves 13 Web sites », 13 décembre 2001, adresse Internet : www.cbc.ca/cgi-bin/templates/view.cgi?category=Consumers&story=/news/2001/12/13/Consumers/HealthWebsites_011213 (site consulté le 6 mai 2002).

2. « L'OMS fait une proposition susceptible d'améliorer la qualité de l'information médicale sur Internet — “.health” pourrait bientôt être aussi connu que “.com” », communiqué de presse OMS/72, 13 novembre 2000, adresse Internet : www.who.int/inf-pr-2000/fr/cp2000-72.html (site consulté le 6 mai 2002).

3. Réseau canadien de la santé, adresse Internet : www.reseau-canadien-sante.ca/html/helpf/checklist1f.html (site consulté le 6 mai 2002).

santé, et les ménages ayant des enfants sont plus susceptibles de faire de telles recherches que les ménages sans enfants. Les Canadiens qui naviguent sur Internet pour s'informer sur

la santé cherchent principalement de l'information sur des maladies précises.

À première vue, Internet n'est qu'une source d'information de plus, comme le sont depuis longtemps les

ouvrages de médecine. Toutefois, ce qui est différent, dans le cas d'Internet, c'est que l'on peut y faire passer à peu près n'importe quel genre d'information sur la santé; ainsi, des contenus non contrôlés viennent s'y ajouter presque quotidiennement. Bien que plusieurs démarches soient entreprises pour fournir aux consommateurs des outils permettant d'évaluer les sites Web liés au domaine de la santé, il demeure difficile de distinguer les « bons » sites des « mauvais ». Ce qui est difficile, pour le consommateur, le secteur des soins de santé et les décideurs, c'est de naviguer dans cette myriade de documents et de distinguer l'information véridique de celle qui est fausse.



Kathryn Stevenson est chef de projet de l'Enquête sociale générale de 2000, à la Division de la statistique sociale, du logement et des familles de Statistique Canada.