



**HAL**  
open science

# État des lieux et impact de la recherche d'informations médicales sur Internet par les patients atteints de cancer bronchique métastatique et leurs proches : une étude prospective observationnelle

Fanny Thépault

## ► To cite this version:

Fanny Thépault. État des lieux et impact de la recherche d'informations médicales sur Internet par les patients atteints de cancer bronchique métastatique et leurs proches : une étude prospective observationnelle. Sciences du Vivant [q-bio]. 2016. dumas-01754680

**HAL Id: dumas-01754680**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01754680>**

Submitted on 6 Jun 2018

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

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



**THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1**  
*sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

Thèse en vue du

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

présentée par

**Fanny Thépault**

Née le 30 Mars 1988

---

**Etat des lieux et impact de  
la recherche  
d'informations médicales  
sur Internet par les  
patients atteints de cancer  
bronchique métastatique  
et leurs proches : une  
étude prospective  
observationnelle**

**Thèse soutenue à Rennes  
le 4 Octobre 2016**

devant le jury composé de :

**Pr Benoît DESRUES**

PU-PH CHU Rennes / *président*

**Pr Stéphane JOUENAU**

PU-PH CHU Rennes / *juge*

**Dr Julien EDELIN**

MCU-PH Centre Eugène Marquis Rennes / *juge*

**Dr Hervé LENA**

PH CHU Rennes / *juge*

**Dr Romain CORRE**

PH CHU Rennes / *juge*

**Dr Mallorie KERJOUAN**

PH CHU Rennes / *directeur de thèse*

## LISTE DES PU-PH

ANNE-GALIBERT Marie Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine	Histologie; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT Eric	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
BELLOU Abdelouahab	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
BELOEIL Hélène	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
BENDAVID Claude	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH Karim	Urologie
BEUCHEE Alain	Pédiatrie
BONAN Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
BONNET Fabrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale
BOUDJEMA Karim	Chirurgie générale
BOUGET Jacques	Thérapeutique; médecine d'urgence; addictologie
BOURGUET Patrick Professeur des Universités en surnombre	Biophysique et médecine nucléaire
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie
BRETAGNE Jean-François	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BRISSOT Pierre Professeur des Universités en surnombre	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
CARRE François	Physiologie
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
CHALES Gérard Professeur des Universités émérite	Rhumatologie
CORBINEAU Hervé	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA Marc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication

DARNAULT Pierre	Anatomie
DAUBERT Jean-Claude Professeur des Universités émérite	Cardiologie
DAVID Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN Jacques Professeur des Universités associé	Pédopsychiatrie; addictologie
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie; radiothérapie
DECAUX Olivier	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
DELAVAL Philippe	Pneumologie; addictologie
DESRUES Benoît	Pneumologie; addictologie
DEUGNIER Yves Professeur des Universités en surnombre	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
DONAL Erwan	Cardiologie
DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes; addictologie
DUPUY Alain	Dermato-vénéréologie
ECOFFEY Claude	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
EDAN Gilles	Neurologie
FERRE Jean Christophe	Radiologie et imagerie Médecine
FEST Thierry	Hématologie; transfusion
FLECHER Erwan	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FREMOND Benjamin	Chirurgie infantile
GANDEMER Virginie	Pédiatrie
GANDON Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GANGNEUX Jean-Pierre	Parasitologie et mycologie
GARIN Etienne	Biophysique et médecine nucléaire

GAUVRIT Jean-Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GODEY Benoit	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie
GUIGUEN Claude Professeur des Universités émérite	Parasitologie et mycologie
GUILLÉ François	Urologie
GUYADER Dominique	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
HOUOT Roch	Hématologie; transfusion
HUGÉ Sandrine Professeur des Universités associé	Médecine générale
HUSSON Jean-Louis Professeur des Universités en surnombre	Chirurgie orthopédique et traumatologique
JEGO Patrick	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
JEGOUX Franck	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU Stéphane	Pneumologie; addictologie
KAYAL Samer	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
KERBRAT Pierre	Cancérologie; radiothérapie
LAMY DE LA CHAPELLE Thierry	Hématologie; transfusion
LAVIOLLE Bruno	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
LAVOUE Vincent	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
LE BRETON Hervé	Cardiologie
LE GUEUT Maryannick	Médecine légale et droit de la santé
LE TULZO Yves	Réanimation; médecine d'urgence
LECLERCQ Christophe	Cardiologie
LEGUERRIER Alain	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

LEJEUNE Florence	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE Jean	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
LIEVRE Astrid	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MABO Philippe	Cardiologie
MALLEDANT Yannick	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
MEUNIER Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET Christian	Maladies infectieuses; maladies tropicales
MOIRAND Romain	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
MORANDI Xavier	Anatomie
MORTEMOUSQUE Bruno	Ophthalmologie
MOSSER Jean	Biochimie et biologie moléculaire
MOULINOX Jacques	Biologie cellulaire
MOURIAUX Frédéric	Ophthalmologie
ODENT Sylvie	Génétique
OGER Emmanuel	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
PERDRIGER Aleth	Rhumatologie
PLADYS Patrick	Pédiatrie
POULAIN Patrice	Gynécologie-obstétrique; gynécologie médicale
RAVEL Célia	Histologie; embryologie et cytogénétique
RIFFAUD Laurent	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX Florence	Parasitologie et mycologie

SAINT-JALMES Hervé	Biophysique et médecine nucléaire
SEGUIN Philippe	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence
SEMANA Gilbert	Immunologie
SIPROUDHIS Laurent	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
SOMME Dominique	Médecine interne; gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
SULPICE Laurent	Chirurgie générale
TARTE Karin	Immunologie
TATTEVIN Pierre	Maladies infectieuses; maladies tropicales
THIBAUT Ronan	Nutrition
THIBAUT Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
THOMAZEAU Hervé	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN Sylvie	Pédopsychiatrie; addictologie
VERGER Christian Professeur des Universités émérite	Médecine et santé au travail
VERHOYE Jean-Philippe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN Marc	Neurologie
VIEL Jean-François	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU Cécile	Néphrologie
VIOLAS Philippe	Chirurgie infantile
WATIER Eric	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique; brûlologie
WODEY Eric	Anesthésiologie-réanimation; médecine d'urgence

## LISTE DES MCU-PH

AME-THOMAS Patricia	Immunologie
AMIOT Laurence	Hématologie; transfusion
BARDOU-JACQUET Edouard	Gastroentérologie; hépatologie; addictologie
BEGUE Jean-Marc	Physiologie
BOUSSEMART Lise	Dermato-vénéréologie
CABILLIC Florian	Biologie cellulaire
CAUBET Alain	Médecine et santé au travail
DAMERON Olivier	Informatique
DE TAYRAC Marie	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH Brigitte	Parasitologie et mycologie
DUBOURG Christèle	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY Frédéric	Histologie; embryologie et cytogénétique
EDELIN Julien	Cancérologie; radiothérapie
GALLAND Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques; gynécologie médicale
GARLANTEZEC Ronan	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUILLET Benoit	Hématologie; transfusion
HAEGELEN Claire	Anatomie
JAILLARD Sylvie	Histologie; embryologie et cytogénétique
LAVENU Audrey	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
LE GALL François	Anatomie et cytologie pathologiques
LE RUMEUR Elisabeth	Physiologie

MAHÉ Guillaume	Chirurgie vasculaire; médecine vasculaire
MARTINS Raphaël	Cardiologie
MASSART Catherine	Biochimie et biologie moléculaire
MATHIEU-SANQUER Romain	Urologie
MENARD Cédric	Immunologie
MENER Eric	Médecine générale
MILON Joëlle	Anatomie
MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI Fouzia	Informatique
MYHIE Didier	Médecine générale
PANGAULT Céline	Hématologie; transfusion
RENAUT Pierric	Médecine générale
RIOU Françoise	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
ROBERT Gabriel	Psychiatrie d'adultes; addictologie
ROPARS Mickaël	Anatomie
SAULEAU Paul	Physiologie
TADIÉ Jean-Marc	Réanimation; médecine d'urgence
TATTEVIN-FABLET Françoise	Médecine générale
TURLIN Bruno	Anatomie et cytologie pathologiques
VERDIER Marie-Clémence	Pharmacologie fondamentale; pharmacologie clinique; addictologie
VINCENT Pascal	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière

## **REMERCIEMENTS**

### **A Monsieur le Professeur Benoît Desrués,**

Pour votre accueil dans le service de pneumologie et pour tout ce que vous m'avez inculqué. Vous me faites l'honneur de présider le jury de ma thèse et de juger mon travail. Soyez assurés de mon profond respect et de ma gratitude.

### **A Monsieur le Professeur Stéphane Jouneau**

Tu me fais l'honneur de participer au jury de ma thèse. Je te remercie pour les nombreux enseignements au sein du service de pneumologie de Rennes. Reçois ici l'expression de mes sincères remerciements et mon profond respect.

### **A Monsieur le Dr Julien Edeline**

Je vous remercie pour l'intérêt que vous avez porté à ma thèse. Vous me faites l'honneur de juger mon travail. Veuillez recevoir ici l'expression de ma respectueuse gratitude.

### **A Messieurs les Dr Hervé Léna et Romain Corre,**

J'ai eu le plaisir d'apprendre et de travailler à vos côtés, toujours dans la bonne humeur. Votre disponibilité et votre attention m'ont beaucoup apporté. Je vous suis extrêmement reconnaissante d'avoir accepté de juger mon travail. Soyez assurés de mon profond respect.

### **A Madame le Docteur Mallorie Kerjouan,**

Pour le sujet et le soutien tout au long de l'écriture de cette thèse. Tu m'as aidé avec la pertinence et la rigueur qui te caractérisent. J'espère avoir été à la hauteur de tes attentes. Reçois ici l'expression de mon respect et de ma sincère reconnaissance.

### **Aux différentes équipes médicales et paramédicales que j'ai pu rencontrer pendant mon internat**

Merci de m'avoir fait profiter de vos compétences et expériences.

### **A tous mes collègues internes**

Avec lesquels ce fut un réel plaisir de travailler pendant 4 ans.

### **Aux patients (qu'ils aient participé ou non à cette étude)**

Pour tout ce qu'ils nous apprennent.

**A mes parents**

Pour votre amour, votre soutien, et les valeurs que vous m'avez inculquées.

**A mon frère et ma sœur**

Pour qui je serai toujours là.

**A toute ma famille, Myriam, Jean-Pierre, Serge**

**Ainsi qu'à tous mes amis de Laval, d'Angers, de Rennes, du Lude, d'Allemagne, du Mexique et d'ailleurs**

Pour les joyeux moments et les belles aventures à vos côtés.

**A Julien,**

Tu as joué un rôle certain dans l'écriture de cette thèse. Je te remercie pour ton soutien et tes encouragements. Ta présence et ton humour sont indispensables à mon bonheur.

## **RESUME**

**INTRODUCTION** – Les caractéristiques du recours à Internet et son impact n'ont jamais été évalués en France chez les patients atteints de cancer bronchique métastatique et leurs proches.

**METHODES** – Etude prospective monocentrique menée en pneumologie au CHU de Rennes. Des questionnaires sous format papier ont été délivrés aux patients et à un de leur proche.

**RESULTATS** – Entre mai 2015 et mars 2016, 47 questionnaires « patient », et 32 questionnaires « proche » ont été complétés. La prévalence du recours à Internet, parmi les patients et leurs proches, était respectivement de 29,8% et 56,3%. Internet représentait la première source pour les proches, et la deuxième source d'information des patients après le médecin traitant. Les patients ayant recours à Internet étaient plus souvent des femmes, consultaient davantage Internet quotidiennement, avaient déjà dans le passé cherché des informations de santé sur Internet, et consultaient plus la psychologue. Le recours à Internet était plus élevé durant la période suivant l'annonce diagnostique et précédant le début du traitement. Les sites les plus fréquemment consultés étaient les sites communautaires d'informations médicales (tels que Wikipedia ou Doctissimo). Les sujets étaient globalement confiants quant aux informations trouvées, alors que la très grande majorité reconnaissait ne pas savoir si les sites étaient certifiés. Près de 80% des patients et des proches estimaient que leur recherche leur avait permis de mieux comprendre la maladie. Toutefois, 100% des patients et des proches faisaient plus confiance au médecin. La plupart aimerait pouvoir communiquer par mail avec leurs spécialistes.

**CONCLUSION** – La recherche d'informations médicales sur Internet se banalise.

Mots-clés : cancer bronchique, Internet, information, impact, proche

## **ABSTRACT**

**INTRODUCTION** – Characteristics of Internet resort and its impact have never been evaluated in France in patients with metastatic lung cancer and their close relatives.

**METHODS** – Monocentric prospective study in the Department of Respiratory Medicine at Rennes University Hospital. Paper forms were delivered to patients and one of their relative.

**RESULTS** – Between May 2015 and March 2016, 47 patient forms and 32 relative forms were completed. Prevalence of Internet resort among patients and their relatives were respectively 29.8% and 56.3%. Internet represented the main source of information for relative, and the second source of information for patients after their general practitioner. Patients consulting Internet were more often women, with daily Internet use and had past history of Internet use for health information. They more often consulted the psychologist. Internet resort was higher following diagnosis announcement period and before starting treatment. The websites consulted were community health websites (like Wikipedia or Doctissimo). Patients were globally confident in the informations found, while the large majority confessed not knowing whereas the websites were certified. Near 80% of patients and their relatives estimated that their research allowed better comprehension of the disease. All of patients and relatives were more trustful of their physician. Most would like to use e-mail to communicate with their physicians.

**CONCLUSION** – Medical informations quest on Internet is becoming more and more common.

Key words : lung cancer, Internet, information, impact, relative

## **Table des matières**

I.	INTRODUCTION .....	14
II.	MATERIELS ET METHODES .....	14
III.	RESULTATS.....	16
	a. Caractéristiques des patients .....	16
	b. Caractéristiques des proches .....	18
	c. Sources d'information .....	20
	d. Motifs de non-consultation d'Internet.....	21
	e. Recours à Internet : justifications, sites, évaluation des informations.....	22
	f. Impact du recours à Internet.....	25
	g. Attente des patients .....	27
IV.	DISCUSSION.....	27
	a. Validité externe .....	28
	i) Prévalence du recours à Internet .....	28
	ii) Caractéristiques des patients associées au recours à Internet.....	28
	iii) Caractéristiques des proches associées au recours à Internet .....	30
	iv) Sources d'information.....	30
	v) Motifs de non-recours à Internet.....	31
	vi) Caractéristiques du recours à Internet .....	31
	vii) Impact : le point de vue des patients et des proches .....	34
	b. Validité interne : forces et limites de l'étude .....	35
	c. Perspectives .....	36
	i) Attente des patients.....	36
	ii) Impact : le point de vue des médecins .....	37
V.	CONCLUSION .....	38
VI.	BIBLIOGRAPHIE .....	39
VII.	GLOSSAIRE .....	43
VIII.	ANNEXES.....	44
	a. Questionnaire patient .....	44
	b. Questionnaire proche .....	54
	c. Accord du comité d'éthique .....	64

## **I. INTRODUCTION**

Le cancer du poumon est le quatrième cancer le plus fréquent et la première cause de mortalité par cancer en Europe (1) et en France (2). Malgré les dernières avancées thérapeutiques, notamment dans le domaine de l'immunothérapie (3,4) et des thérapies ciblées (5), le pronostic du cancer bronchique métastatique reste sombre. L'annonce du diagnostic constitue un choc psychologique pour le patient et ses proches (6). L'état de sidération ou de déni suivant l'annonce (7) compromet la communication entre soignant et soigné (ou entre soignant et proche). Or, la communication médecin-patient ou médecin-proche joue un rôle essentiel dans le vécu de la maladie. Des études ont montré qu'un patient bien informé est moins anxieux, plus observant, plus satisfait et se sent davantage en confiance (8,9). En France, la mesure 40 du plan cancer concernant le dispositif d'annonce prévoit une annonce en 4 temps pour « permettre une information adaptée, progressive, respectueuse du sujet, de sa demande et des ressources » (10).

Au-delà du spécialiste et de l'équipe soignante, le malade et ses proches peuvent se tourner vers d'autres sources pour compléter leurs informations. Dans une étude menée aux Etats-Unis en 2003 (11), Internet constituait la première source non physique d'informations pour les patients atteints de cancer bronchique : 16% des malades l'avaient consulté. Cette donnée n'est pas surprenante, l'usage d'Internet étant répandu et à la hausse. En effet, en 2014, 69% des français avaient recherché des informations concernant leur santé sur Internet (12). Internet constitue en effet une source importante d'informations (pas toujours contrôlées), notamment sur les cancers (13). La recherche d'informations sur Internet permettait aux patients de se sentir plus à même de prendre des décisions sur leur santé et de mieux communiquer avec leur médecin (14,15).

L'objectif principal de cette étude était de dresser un état des lieux en 2015-2016 de la recherche d'informations médicales sur Internet en France chez les patients atteints d'un cancer bronchique métastatique en première ligne de traitement, et chez leurs proches, et d'évaluer l'impact de ces recherches sur la relation médecin-patient ou médecin-proche.

## **II. MATERIELS ET METHODES**

Nous avons mené une étude prospective observationnelle monocentrique réalisée dans le service de pneumologie et oncologie thoracique du centre hospitalo-universitaire de Rennes de mai 2015 à mars 2016. L'objectif principal de l'étude était d'évaluer la prévalence du recours à Internet parmi les patients présentant un cancer bronchique métastatique en première ligne de traitement et leurs proches. Les objectifs secondaires étaient d'analyser les caractéristiques associées au recours à Internet, ainsi que les raisons motivant ou freinant sa consultation. Enfin, en cas de recherche d'informations sur Internet, les motifs de consultation, les moyens utilisés, et l'impact de ces recherches sur la communication avec le médecin, la compréhension, l'anxiété et la confiance dans la prise en charge ont été évalués.

Le protocole a été approuvé par le comité d'éthique du CHU de Rennes (numéro 16.109).

Les patients ont été recrutés lors de leur venue à l'hôpital de jour d'oncologie thoracique du service de pneumologie du CHU de Rennes, structure où sont diagnostiqués environ 300 cancers bronchiques par an, et où ont été prescrites approximativement 2000 cures de chimiothérapie intraveineuse ou d'immunothérapie en 2015, sous la supervision de 3 à 5 médecins spécialisés en oncologie thoracique. Entre mai 2015 et mars 2016, les patients présentant un carcinome bronchique tout type histologique confondu, d'emblée stade IV au diagnostic, en cours de traitement de 1<sup>ère</sup> ligne par chimiothérapie par voie intraveineuse ou en cours de traitement de maintenance après une 1<sup>ère</sup> ligne de chimiothérapie par voie intraveineuse étaient consécutivement inclus dans l'étude. Etaient exclus, les patients refusant de participer à l'étude, ceux ayant déjà été traités pour un cancer (bronchique ou autre), ceux ne parlant pas couramment français et ceux n'ayant pas répondu au questionnaire.

Pour chaque patient inclus, un questionnaire écrit ainsi que des informations orales et écrites étaient délivrés au patient et à son proche (le proche étant défini comme un membre de la famille ou un ami, choisi par le patient) lors du passage en hôpital de jour. A noter que les questionnaires n'étaient pas distribués lors de la première cure de chimiothérapie afin de ne pas parasiter les informations concernant les traitements et afin de laisser le temps aux sujets d'aller sur Internet. Le consentement écrit du patient et de son proche n'était pas nécessaire, dans la mesure où celui-ci était implicite par le fait de répondre au questionnaire.

Le questionnaire visait à recueillir de façon anonyme les informations suivantes : critères sociodémographiques, habitudes d'utilisation d'Internet et des réseaux sociaux dans la vie quotidienne, ressources médicales exploitées, recours éventuel à Internet, questionnaire standardisé d'évaluation de l'anxiété et de la dépression par l'échelle HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), questionnaire de confiance (Abbreviated Trust Physician Scale). En cas de non-recours à Internet, les raisons de ce non-recours étaient évaluées. En cas de recours à Internet, les caractéristiques de la consultation d'Internet étaient recueillies : moment(s) par rapport à l'annonce diagnostique, nombre de recours à internet, sites consultés, raisons ayant motivé l'usage d'Internet, motif(s) de recherche, évaluation par les sondés de la qualité des informations trouvées sur internet et de l'impact sur la compréhension, la communication avec le pneumologue, la confiance dans la prise en charge et l'anxiété.

Au niveau statistique, les variables continues étaient exprimées en médiane et interquartiles, et les variables catégorielles en nombre et pourcentage. Les variables continues ont été comparées à l'aide du test de Mann Whitney et les variables catégorielles avec le test du Chi-2 ou le test exact de Fisher si nécessaire. Les comparaisons étaient bilatérales et la différence était considérée comme significative pour des valeurs de  $p < 0,05$ . Le logiciel utilisé était R.

### III. RESULTATS

Pendant la durée de l'étude (de mai 2015 à mars 2016), 76 patients présentaient les critères d'inclusion. Deux patients ont refusé de participer à l'étude avant de prendre connaissance du questionnaire. Le temps d'entretien consacré à la remise des questionnaires était d'environ 10 minutes. Quarante-sept questionnaires relatifs aux patients et 32 relatifs aux proches ont été récupérés remplis, soit un taux de participation de 63,5% (47/74) parmi les patients et 43% (32/74) parmi les proches. La prévalence du recours à Internet était respectivement de 29,8% (14/47) et 56,3% (18/32).

#### a. Caractéristiques des patients

L'âge médian des 47 patients ayant participé était de 57 ans (50,5-60,5 ans). Trente-deux (68%) étaient des hommes. Vingt (42,6%) utilisaient Internet de façon quotidienne. Vingt (42,6%) avaient déjà recherché antérieurement des informations de santé sur Internet (parmi lesquels 3 utilisaient Internet tous jours). Les caractéristiques significativement associées au recours à Internet étaient le sexe féminin, l'utilisation quotidienne d'Internet, la recherche antérieure d'informations de santé sur Internet, la toux comme mode de révélation de la maladie et la consultation avec la psychologue du service.

Toutes les caractéristiques sociodémographiques et médicales sont décrites respectivement dans les **tableaux 1 et 2**. Ces données sont comparées selon le recours ou non à Internet.

**Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des patients.**

Caractéristiques des patients	Population totale n = 47	Consultation Internet OUI n = 14	Consultation Internet NON n = 33	Valeur de p
Age (ans)	57 (50,5-65,5)	58 (50,3-64,5)	56 (51-66)	0,98
Sexe				
Homme	32 (68,1%)	5 (37,5%)	27 (81,8%)	<b>0,005</b>
Femme	15 (31,9%)	9 (64,3%)	6 (18,2%)	
Situation professionnelle				
Sans emploi	3 (6,4%)	2 (14,3%)	1 (3,0%)	0,58
En activité	24 (51,5%)	7 (50,0%)	17 (51,5%)	
Handicap / invalidité	1 (2,1%)	0 (0%)	1 (3,0%)	
Retraité	19 (40,4%)	5 (35,7%)	14 (42,4%)	
Niveau d'études				
Aucun diplôme/brevet/BEP <sup>1</sup> /CAP <sup>2</sup>	19 (40,4%)	3 (21,4%)	16 (48,5%)	0,08
BAC <sup>3</sup> / > BAC <sup>3</sup>	28 (59,6%)	11 (78,6%)	17 (51,5%)	
Fréquence d'utilisation d'Internet (2 non-répondeurs)				
Utilisation quotidienne	20 (42,6%)	10 (71,4%)	10 (30,3%)	<b>0,02</b>
Utilisation < 1x/jour	16 (34%)	4 (28,6%)	12 (36,3%)	
Jamais	9 (19,1%)	0 (0%)	9 (19,1%)	
Membre des réseaux sociaux	14 (29,8%)	5 (35,7%)	9 (27,3%)	0,73
Utilisateur d'application sur la santé (1 non-répondeur)	1 (2,1%)	0 (0%)	1 (2,1%)	1,00
Recherche d'informations sur la santé sur Internet	20 (42,6%)	14 (100%)	6 (18,2%)	<b>&lt; 0,0001</b>
Connaissance d'un proche atteint de cancer bronchique (1 non-répondeur)	9 (19,1%)	4 (28,6%)	5 (15,2%)	0,59

<sup>1</sup> BEP : Brevet d'études professionnelles <sup>2</sup> CAP : Certificat d'aptitude professionnelle <sup>3</sup> BAC : baccalauréat

**Tableau 2. Caractéristiques médicales des patients**

Caractéristiques des patients	Population totale n = 47	Consultation Internet OUI n = 14	Consultation Internet NON n = 33	Valeur de p
Age, ans	57 (50,5-60,5)	58 (50,3-64,5)	56 (51-66)	0,98
Sexe				
Homme	32 (68,1%)	5 (37,5%)	27 (81,8%)	<b>0,005</b>
Femme	15 (31,9%)	9 (64,3%)	6 (18,2%)	
Tabagisme actif sevré ou non	42 (89,4%)	13 (92,9%)	29 (87,9%)	1,00
Tabagisme actif non sevré	24 (51,1%)	7 (50%)	17 (51,5%)	0,77
Nombre de PA	30 (25-50)	30 (20-40)	40 (28,75-60)	0,12
Consommation de cannabis	3 (6,4%)	2 (14,3%)	1 (3,0%)	0,21
Exposition à l'amiante	3 (6,4%)	1 (7,1%)	2 (6,1%)	1,00
Exposition à des toxiques professionnels (amiante ou Chrome VI)	4 (8,5%)	1 (7,1%)	3 (9,1%)	1,00
Mode de révélation de la maladie néoplasique				
Altération de l'état général	15 (31,9%)	3 (21,4%)	12 (36,4%)	0,33
Douleurs	20 (42,6%)	7 (50,0%)	13 (39,4%)	0,56
Dyspnée	11 (23,4%)	4 (28,6%)	7 (21,2%)	0,71
Toux	16 (34%)	9 (64,3%)	7 (21,2%)	<b>0,01</b>
Troubles neurologiques	8 (17,0%)	0 (0%)	8 (24,2%)	0,08
Hémoptysie	6 (12,8%)	1 (7,1%)	5 (15,2%)	0,65
Thrombose veineuse profonde	1 (2,1%)	0 (0%)	1 (3,0%)	1,00
Masse ou nodule perçu par le patient	2 (4,3%)	1 (7,1%)	1 (3,0%)	0,52
Découverte fortuite	4 (8,5%)	1 (7,1%)	3 (9,1%)	1,00
Type histologique				
Adénocarcinome	27 (57,4%)	10 (71,4%)	17 (51,5%)	0,46
Carcinome épidermoïde	10 (21,3%)	1 (7,1%)	9 (27,3%)	
Carcinome neuroendocrine à petites cellules	7 (14,9%)	2 (14,3%)	5 (15,2%)	
Carcinome neuroendocrine à grandes cellules	2 (4,3%)	1 (7,1%)	1 (3,0%)	
Carcinome indifférencié	1 (2,1%)	0 (0%)	1 (3,0%)	
Métastases				
Cérébrales	16 (34,0%)	3 (21,4%)	13 (39,4%)	0,32
Hépatiques	6 (12,8%)	1 (7,1%)	5 (15,2%)	0,65
Surréaliennes	10 (21,3%)	4 (28,6%)	6 (18,2%)	0,46
Osseuses	20 (42,6%)	6 (42,9%)	14 (42,4%)	0,98
Epanchement péricardique	3 (6,4%)	2 (14,3%)	1 (3,0%)	0,22
Epanchement pleural	6 (12,8%)	2 (14,3%)	4 (12,1%)	1,00
Envahissement médullaire	1 (2,1%)	0 (0%)	1 (3,0%)	1,00
Nombre de sites métastatiques en dehors des métastases pulmonaires				
0	9 (19,1%)	3 (21,4%)	6 (18,2%)	0,86
1	17 (36,2%)	4 (28,6%)	13 (39,4%)	
2	16 (34,0%)	7 (50,0%)	9 (27,3%)	
3	4 (8,5%)	0 (0,0%)	4 (12,1%)	
4	1 (2,1%)	0 (0,0%)	1 (3,0%)	
Rencontre avec la psychologue	26 (55,3%)	12 (85,7%)	14 (42,4%)	<b>0,01</b>
Patients inclus dans un essai thérapeutique Performans status (PS) à l'annonce du diagnostic	9 (19,1%)	2 (14,3%)	7 (21,2%)	0,70
PS 0	17 (36,2%)	8 (57,1%)	9 (27,3%)	0,09
PS 1	24 (51,1%)	4 (28,6%)	20 (60,6%)	
PS 2	6 (12,8%)	2 (14,3%)	4 (12,1%)	

Traitements				
Platine-Alimta	17 (36,2%)	6 (42,9%)	11 (33,3%)	0,64
Platine-Alimta-Avastin	4 (8,5%)	2 (14,3%)	2 (6,1%)	
Platine-VP16	9 (19,1%)	3 (21,4%)	6 (18,2%)	
Platine-Gemcitabine	2 (4,3%)	0 (0%)	2 (6,1%)	
Platine-Paclitaxel	1 (2,1%)	0 (0%)	1 (3,0%)	
Platine-Paclitaxel-Avastin	2 (4,6%)	1 (7,1%)	1 (3,0%)	
Platine-Paclitaxel hebdomadaire	3 (6,4%)	0 (0%)	3 (9,1%)	
Platine-Paclitaxel +/- inhibiteur PARP (E)	4 (8,5%)	1 (7,1%)	3 (9,1%)	
Platine-Nabpaclitaxel-anti-PD1 (E)	4 (8,5%)	0 (0%)	4 (12,1%)	
Platine-Nabpaclitaxel (E)	1 (2,1%)	1 (7,1%)	0 (0%)	
Questionnaire de confiance (42 réponses)				
Médiane et écart interquartile	22 (19-24)	22,5 (19-24)	21,5 (20-24)	0,70
Mini	6	15	6	
Max	25	25	25	
HADS global (43 réponses)				
Médiane et écart interquartile	11 (7-16)	11 (7-16)	11,5 (4,75-17)	0,93
Mini	1	2	1	
Max	27	27	29	

(E) = essai thérapeutique

## b. Caractéristiques des proches

Parmi les proches répondants, la catégorie d'âge la plus représentée était celle des 60-70 ans, et 62,5% étaient des femmes. Le plus souvent, le proche était l'époux (épouse) ou le compagnon (compagne) du malade (68,8%). Plus de 50% des proches utilisaient Internet de façon quotidienne et près de 70% avaient déjà recherché des informations de santé sur Internet. Près de 70% des proches avaient assisté à la consultation d'annonce de la maladie et près de 65% à l'explication des traitements. Les caractéristiques sociodémographiques des proches sont détaillées dans le **tableau 3**. Les caractéristiques des proches significativement associées à la recherche d'informations médicales sur le cancer bronchique sont l'utilisation quotidienne d'Internet, la recherche antérieure d'informations de santé sur Internet, un score HADS global plus élevé.

**Tableau 3. Caractéristiques des proches.**

Caractéristiques des proches	Population totale n = 32	Consultation Internet OUI n = 18	Consultation Internet NON n = 14	Valeur de p
Age, ans				
[30-39]	4 (12,5%)	2 (11,1%)	2 (14,3%)	0,15
[40-49]	5 (15,6%)	5 (27,8%)	0 (0%)	
[50-59]	5 (15,6%)	3 (16,7%)	2 (14,3%)	
[60-69]	13 (40,6%)	7 (38,9%)	6 (42,9%)	
[70-79]	5 (15,6%)	1 (5,6%)	4 (28,6%)	
Sexe				
Homme	12 (37,5%)	7 (38,9%)	5 (35,7%)	1,00
Femme	20 (62,5%)	11 (61,1%)	9 (64,3%)	
Lien avec le patient				
Epoux/compagnon	22 (68,8%)	12 (66,7%)	10 (71,4%)	0,89
Enfant	4 (12,5%)	3 (16,7%)	1 (7,1%)	
Père/mère	2 (6,3%)	1 (5,6%)	1 (7,1%)	
Frère/sœur	2 (6,3%)	1 (5,6%)	1 (7,1%)	
Ami	1 (3,1%)	1 (5,6%)	0 (0%)	
Autre	1 (3,1%)	0 (0%)	1 (7,1%)	
Situation professionnelle				
Sans emploi	2 (6,3%)	0 (0%)	2 (14,3%)	0,10
En activité	11 (34,4%)	8 (44,4%)	3 (21,4%)	
Handicap / invalidité	2 (6,3%)	2 (11,1%)	0 (0%)	
Retraité	17 (53,1%)	8 (44,4%)	9 (64,33%)	
Niveau d'études				
Aucun diplôme/brevet/BEP <sup>1</sup> /CAP <sup>2</sup>	14 (43,8%)	8 (44,4%)	6 (42,9%)	0,93
BAC <sup>3</sup> / > BAC <sup>3</sup>	18 (56,3%)	10 (55,6%)	8 (57,1%)	
Fréquence d'utilisation d'Internet				
Utilisation quotidienne	19 (59,4%)	13 (72,2%)	6 (42,9%)	<b>0,03</b>
Utilisation < 1x/jour	9 (28,1%)	5 (27,8%)	6 (42,9%)	
Jamais	4 (12,5%)	0 (0%)	4 (28,6%)	
Membre des réseaux sociaux	11 (34,4%)	8 (44,4%)	3 (21,4%)	0,27
Utilisateur d'application sur la santé	4 (12,5%)	4 (22,2%)	0 (0%)	0,11
Recherche d'informations de santé sur Internet	22 (68,8%)	17 (94,4%)	5 (35,7%)	<b>0,001</b>
Connaissance d'un autre proche atteint de cancer bronchique (3 non-répondeurs)	15 (46,9%)	7 (38,9%)	8 (57,1%)	0,67
Présence à l'annonce diagnostique (1 non-répondeur)	23 (71,9%)	13 (72,2%)	10 (71,4%)	1,00
Présence à l'explication sur les traitements et la remise du programme personnalisé de soins (1 non répondeur)	21 (65,6%)	13 (72,2%)	8 (57,1%)	0,45
Entretien avec la psychologue (1 non-répondeur)	6 (18,8%)	5 (27,8%)	1 (7,1%)	0,26
Confiance (Abbreviated Trust Physician Scale) (5 non-répondeurs)				
Médiane	21 (19-24)	21 (19,25-23,75)	21 (19-25)	0,98
Mini	12	16	12	
Max	25	25	15	
HADS global (6 non-répondeurs)				
Médiane	16 (8,25-22,75)	20,5 (10,75-28,25)	10 (6-15,25)	<b>0,01</b>
Mini	5	5	6	
Max	30	30	16	

<sup>1</sup> BEP : Brevet d'études professionnelles <sup>2</sup> CAP : Certificat d'aptitude professionnelle <sup>3</sup> BAC : baccalauréat

### c. Sources d'information

En dehors d'Internet, la source d'information la plus exploitée par les patients et par les proches était leur médecin traitant. Dix-huit patients (38,3%) et 13 proches (40,6%) l'avaient consulté pour compléter leurs informations. Aucune autre source n'était associée de façon significative à la recherche d'informations médicales sur Internet. Quinze patients (32,9%) et 4 proches (12,1%) déclaraient n'avoir consulté aucune source d'informations. Les autres sources d'informations sont recensées dans le **tableau 4** et comparées en fonction du recours ou non à Internet.

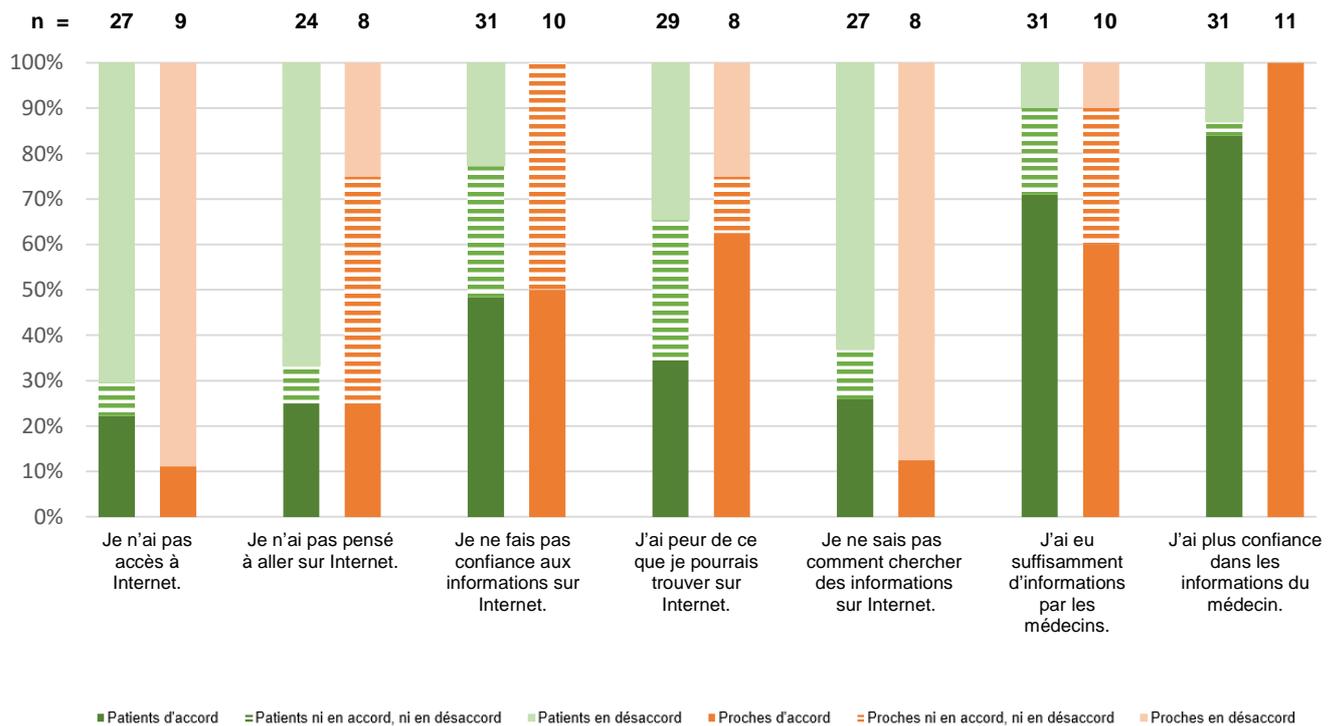
**Tableau 4. Autres sources d'information exploitées par les patients et les proches.**

		Population totale	Consultation Internet OUI	Consultation Internet NON	Valeur de p
<b><u>Patients</u></b>	n=	<b>47</b>	<b>14 (29,8%)</b>	<b>33 (70,2%)</b>	
	Livres/revues/journaux	8 (17%)	4 (28,6%)	4 (12,1%)	0,21
	Télévision	6 (12,8%)	4 (28,6%)	2 (6,1%)	0,06
	Médecin traitant	18 (38,3%)	6 (42,9%)	12 (36,4%)	0,68
	Autres médecins (spécialistes...)	4 (8,5%)	2 (14,3%)	2 (6,1%)	0,57
	Personnel paramédical (IDE, kinésithérapeute, autre...)	5 (10,6%)	1 (7,1%)	4 (12,1%)	1,00
	Famille ou amis	3 (6,4%)	0 (0%)	3 (9,1%)	0,54
<b><u>Proches</u></b>	n=	<b>32</b>	<b>18 (56,3%)</b>	<b>14 (43,7%)</b>	
	Livres/revues/journaux	8 (25%)	6 (33,3%)	2 (14,3%)	0,41
	Télévision	3 (9,4%)	3 (16,7%)	0 (0%)	0,24
	Médecin traitant	13 (40,6%)	8 (44,4%)	5 (35,7%)	0,62
	Autres médecin (spécialiste...)	5 (15,6%)	4 (22,2%)	1 (7,1%)	0,35
	Personnel paramédical (IDE, kinésithérapeute, autre...)	5 (15,6%)	4 (22,2%)	1 (7,1%)	0,35
	Famille ou amis	6 (18,8%)	2 (11,1%)	4 (28,6%)	0,36
	Autres (pharmacien)	1 (3,1%)	1 (5,6%)	0 (0%)	1,00

## d. Motifs de non-consultation d'Internet

Trente-trois patients (70,2%) et 14 proches (43,7%) n'avaient pas consulté Internet. La justification la plus souvent apportée par les patients (83,8%) et les proches (100%) était la plus grande confiance dans les informations provenant du médecin. Les motifs de non-recours à Internet sont consignés dans la **figure 1**.

**Figure 1. Motifs de non-recours à Internet chez les patients et les proches.**



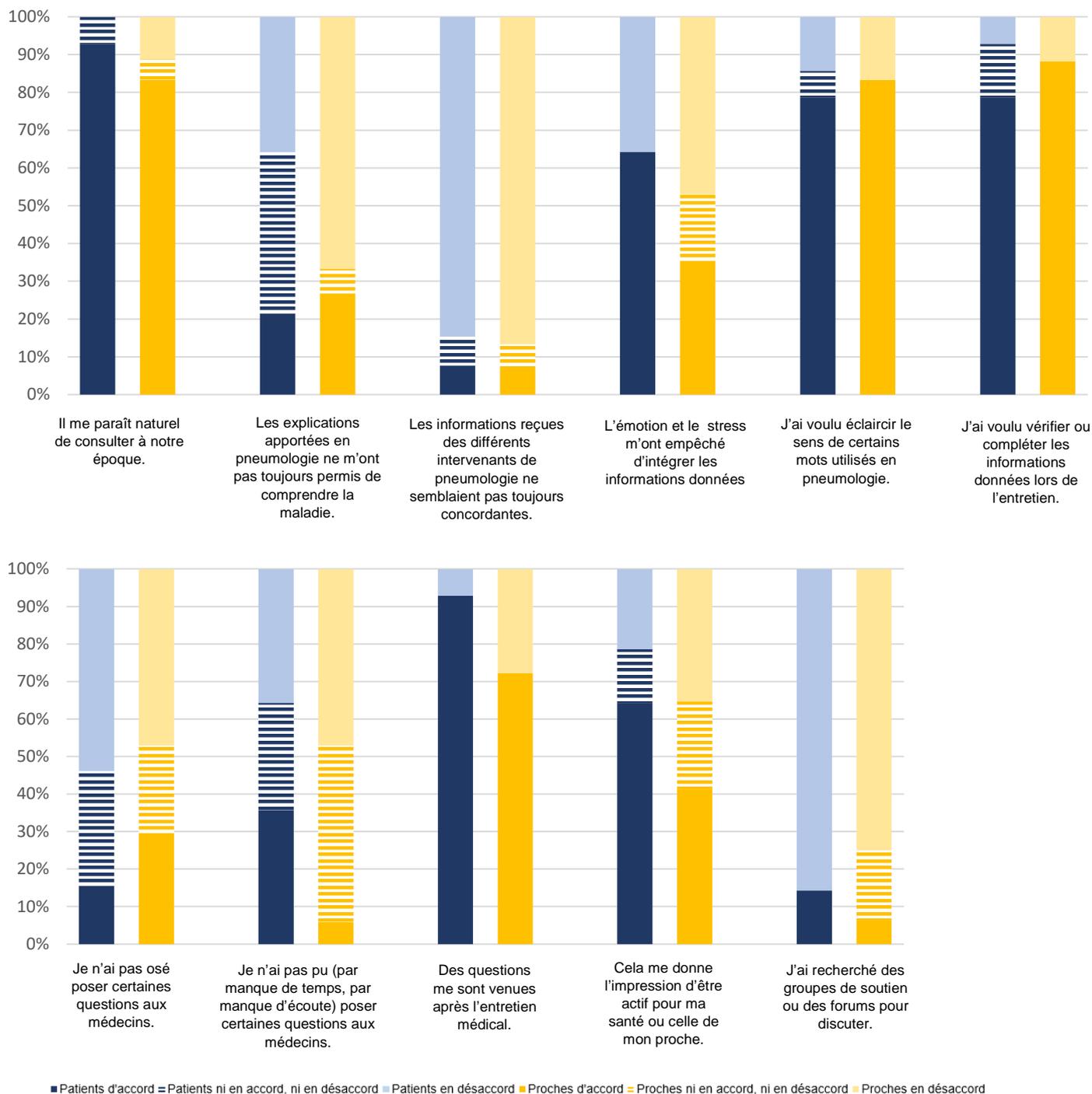
## e. Recours à Internet : justifications, sites, évaluation des informations

Les recherches d'informations médicales sur Internet par les patients ou les proches ont eu lieu aux différents moments de la prise en charge de la maladie. Elles concernaient, en particulier, le diagnostic et le pronostic de la maladie, ainsi que les traitements. Les sites les plus fréquemment consultés étaient les sites communautaires d'informations médicales (type Wikipédia et Doctissimo). Les caractéristiques et les justifications de recours à Internet sont respectivement consignées dans le **tableau 5** et la **figure 2**.

**Tableau 5. Moments, motifs et types de sites pour la recherche d'informations.**

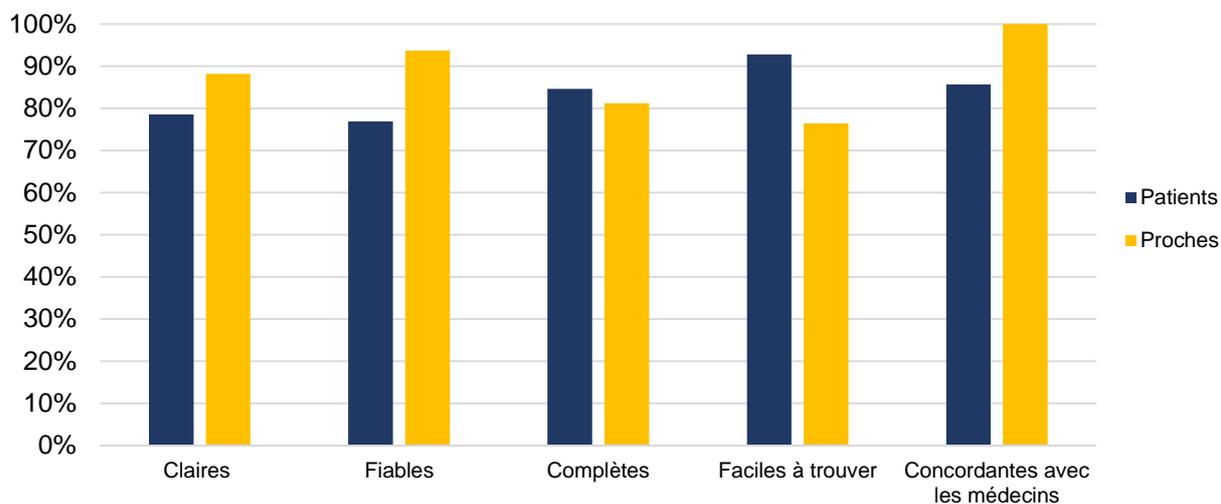
	Patients	Proches
<u>Quand êtes-vous allés chercher des informations sur Internet ?</u>	<b>11 répondeurs</b>	<b>18 répondeurs</b>
Avant l'annonce de la maladie	2 (18%)	3 (17%)
Après l'annonce de la maladie et avant le début du traitement	7 (64%)	14 (77,8%)
Après l'annonce de la maladie et après le début du traitement	4 (36%)	9 (50%)
<u>Combien de fois avez-vous eu recours à Internet depuis l'annonce de la maladie ?</u>	<b>13 répondeurs</b>	<b>18 répondeurs</b>
Une seule fois	3 (23%)	3 (17%)
Entre 2 et 5 fois	3 (23%)	5 (28%)
Entre 6 et 10 fois	4 (31%)	3 (17%)
Plus de 10 fois	3 (23%)	7 (39%)
<u>Quels types de site avez-vous consultés ?</u>	<b>12 répondeurs</b>	<b>16 répondeurs</b>
Forums discussion/blog	3 (30%)	6 (38%)
Sites commerciaux	2 (17%)	0 (0%)
Sites communautaires d'informations médicales (Wikipédia, Doctissimo..)	11 (92%)	13 (81%)
Sites d'association de patients	1 (8%)	1 (6%)
Sites institutionnels (hôpitaux, universités)	3 (27%)	8 (50%)
Autres	1 (8%)	2 (13%)
<u>Les sites étaient-ils certifiés par des organismes indépendants tels que la Haute Autorité de Santé (HAS), Health On the Net Foundation (HON), etc ?</u>	<b>13 répondeurs</b>	<b>18 répondeurs</b>
Oui, au moins une partie	1 (8%)	1 (6%)
Non	1 (8%)	1 (6%)
Je ne sais pas	11 (85%)	16 (89%)
<u>Quels étaient les motifs de vos recherches sur Internet ?</u>	<b>14 répondeurs</b>	<b>18 répondeurs</b>
Les symptômes	5 (36%)	10 (56%)
Le diagnostic de la maladie	9 (64%)	11 (61%)
Les traitements réalisés	9 (64%)	14 (78%)
Les résultats d'examens réalisés	6 (43%)	9 (50%)
Le pronostic de la maladie	7 (50%)	13 (72%)
La réputation, la qualité de prise en charge en pneumologie à Rennes	1 (7%)	6 (33%)
Autres	1 (7%)	2 (11%)

**Figure 2. Motifs de recours à Internet (Question posée : « Pourquoi avez-vous consulté Internet ? »)**



La très grande majorité des patients et des proches avaient une opinion très positive concernant la qualité des informations trouvées sur Internet (**figure 3**).

**Figure 3. Evaluation des informations trouvées sur Internet par les patients et les proches (14 patients et 17 proches répondants)**



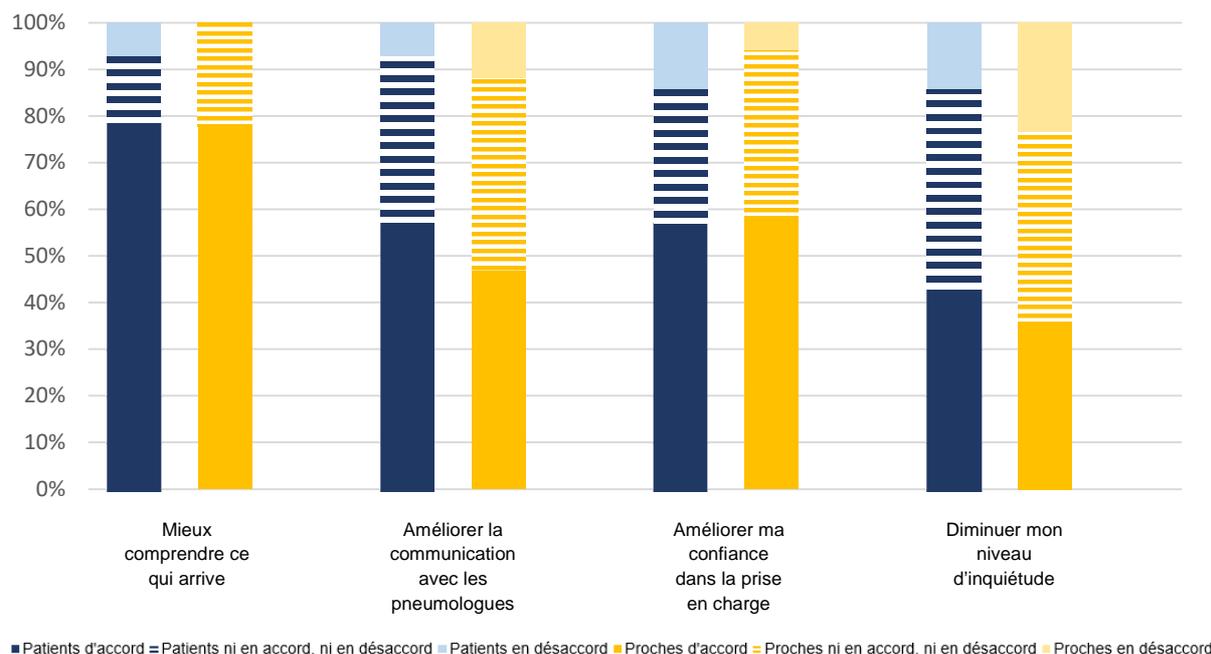
Quasiment tous les patients (11/12) et proches (16/17) jugeaient utile la recherche d'informations médicales sur Internet lorsque l'on n'est pas médecin.

En cas de discordance entre les informations livrées par le médecin et Internet, 100% des patients (13/13) et des proches (16/16) faisaient plutôt confiance au médecin.

## f. Impact du recours à Internet

L'évaluation par les patients et les proches de l'impact de leurs recherches d'informations sur Internet est consignée dans la **figure 4**. Trois quarts des patients et des proches estimaient que leurs recherches leur avaient permis de mieux comprendre la maladie. La majorité d'entre eux pensaient qu'elles leur avaient permis également d'améliorer leur confiance dans la prise en charge.

**Figure 4. Impact de la recherche d'informations sur Internet**

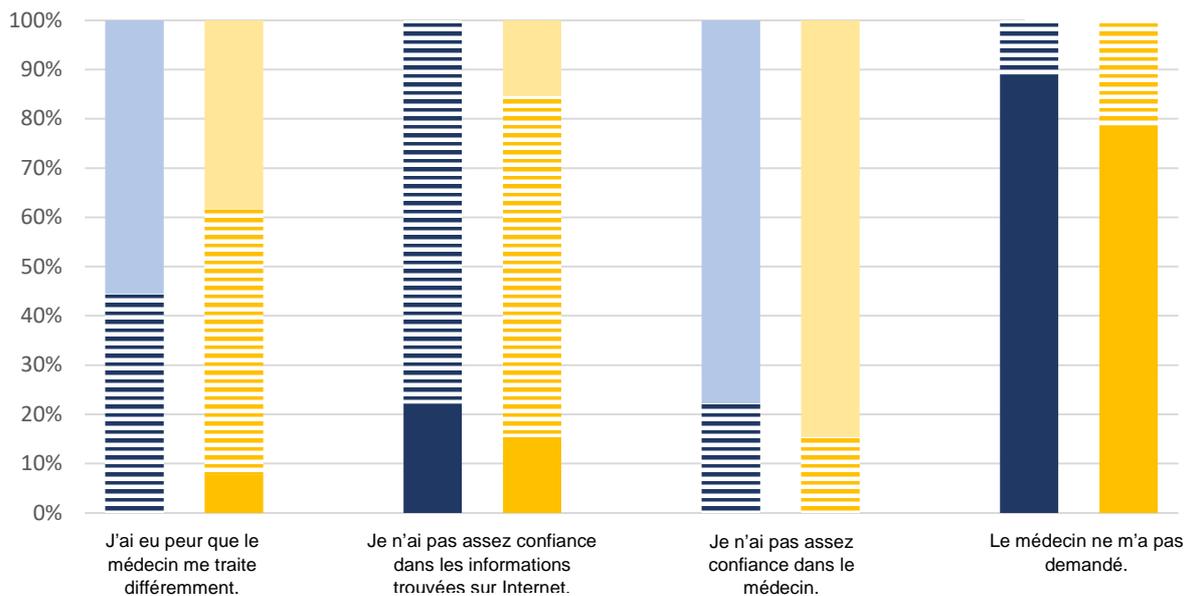
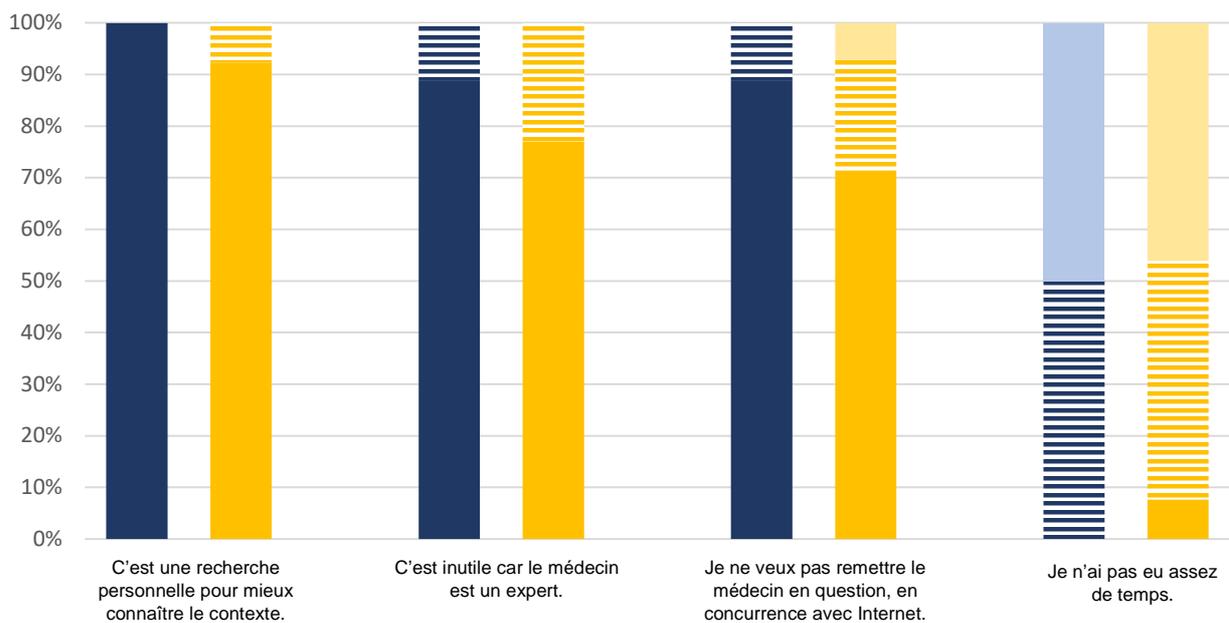


Une minorité de patients (5/14) et de proches (4/18) avait informé le médecin de leur recherche d'informations sur Internet. Lorsque le médecin avait été informé, sa réaction était jugée neutre dans la majorité des cas (3/5 patients et 3/4 proches). La réaction était jugée positive dans un cas chez les patients et un cas chez les proches. Elle était jugée négative dans un cas chez les patients.

Le médecin avait été mis au courant dans le but de pouvoir clarifier les informations trouvées sur Internet (5/5 patients, 2/3 proches), d'avoir son opinion (5/5 patients, 4/4 proches), et de discuter les informations données par le médecin (3/4 patients, 3/4 proches). Dans quelques cas, le médecin avait été informé pour demander un examen ou un traitement (1/4 patient, 2/4 proches).

Les raisons évoquées pour ne pas avoir informé le médecin des recherches sur Internet sont retranscrites dans la **figure 5**. La très grande majorité des proches et des patients s'accordaient à dire qu'il était inutile d'avertir le médecin car leurs recherches étaient personnelles, et car le médecin est un expert dont les compétences ne peuvent être remises en question. Par ailleurs, dans la majorité des cas, le médecin ne leur avait pas demandé s'ils avaient consulté ou non Internet.

**Figure 5. Raisons évoquées pour ne pas avoir informé le médecin des recherches sur Internet.**

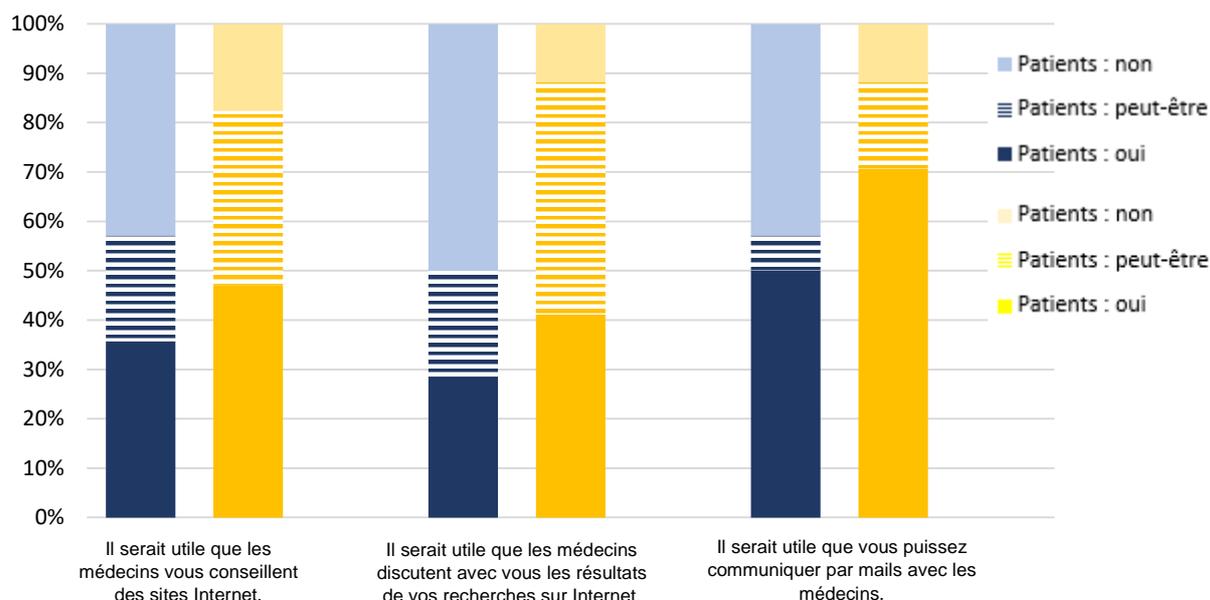


■ Patients d'accord = Patients ni en accord, ni en désaccord ■ Patients en désaccord ■ Proches d'accord = Proches ni en accord, ni en désaccord ■ Proches en désaccord

## g. Attente des patients

Les attentes des patients vis-à-vis d'Internet sont rapportées dans la **figure 6**. La majorité des patients et des proches ayant recherché des informations sur Internet trouveraient utile de pouvoir communiquer par mail avec leur médecin spécialiste référent.

**Figure 6. Attentes des patients**



## IV. DISCUSSION

Cette étude est la première, à notre connaissance, à évaluer en France, la prévalence du recours à Internet pour la recherche d'informations médicales parmi les patients atteints de cancer bronchique d'emblée stade IV, en première ligne de traitement, et parmi leurs proches. Le proche ayant répondu à l'étude était le plus souvent l'époux ou le compagnon. Un tiers des patients et plus de la moitié des proches avaient utilisé Internet à la recherche d'informations médicales, le plus souvent pour compléter les informations données par l'équipe médicale, éclaircir le sens des mots utilisés en pneumologie et parce que des questions leur étaient venues après l'entretien médical. Les caractéristiques des patients associées au recours à Internet étaient le sexe féminin, l'utilisation quotidienne d'Internet, la recherche préalable d'informations de santé sur Internet, la toux comme mode de révélation de la maladie et la consultation avec la psychologue. Les caractéristiques des proches associées à la consultation d'Internet étaient l'utilisation quotidienne d'Internet, un score HADS plus élevé et la recherche antérieure d'informations de santé sur Internet. Le recours à Internet semble avoir un impact positif sur la compréhension de la maladie chez les patients et les proches. Cette recherche d'informations est jugée

utile par la quasi-totalité des personnes interrogées et ne doit pas être perçue par le médecin comme une menace, dans la mesure où le patient et l'entourage accordent toujours un plus large crédit au médecin qu'à Internet.

## a. Validité externe

### i) Prévalence du recours à Internet

Dans notre étude, la prévalence de la recherche d'informations sur Internet était de 29,8% parmi les **patients**, ce qui est supérieur à l'étude de Peterson *et al.* (11) menée en 2003 dans une clinique spécialisée en oncologie thoracique aux Etats-Unis (16%). Cela n'est pas étonnant compte-tenu de l'augmentation rapide des utilisateurs d'Internet ces dernières années. Entre 2007 et 2012, le taux de français ayant utilisé Internet au cours des trois derniers mois est passé de 56 à 75% (16). De plus, le nombre d'internautes-santé a augmenté (69% des français en 2014, contre 60% en 2010), pas seulement du fait de la diffusion du média, mais aussi du fait de l'intérêt croissant pour l'Internet-santé (12). Il semble que la recherche d'informations sur Internet par les patients atteints de cancer bronchique soit plus faible que chez les patients atteints d'un autre type de cancer (14,17,18). Cependant, l'âge, le sexe et la catégorie socioprofessionnelle pourraient être des facteurs confondants expliquant ces différences (cf. infra).

La prévalence du recours à Internet était plus élevée parmi les **proches** (56,3%). On retrouve cette différence dans l'étude de Basch *et al.* qui évaluait le recours à Internet parmi les patients atteints de cancer (44%) et leurs proches (60%) (19), ainsi que dans les études de Norum *et al.* (20) et James *et al.* (21). Ybarra *et al.* montraient que les proches étaient ceux qui cherchaient le plus de soutien sur Internet (22). Les questions posées à un site Internet néerlandais traitant du cancer bronchique émanaient plus souvent des proches (61%) que des patients (13%) (23). Selon Gaglio *et al.*, l'usage d'Internet par le proche est lié à l'état du patient et à l'évolution de la maladie. Les besoins en information sont plus forts dans les moments où l'état de santé du patient décline (24). La consultation plus fréquente d'Internet par les proches pourrait s'expliquer par leur absence à certaines consultations et par le sentiment qu'ils n'ont pas été assez informés (14,25,26).

Les statistiques ne prennent par contre pas en compte les **utilisateurs indirects** d'Internet, c'est-à-dire les patients qui demanderaient à leurs proches d'aller chercher des informations sur Internet à leur place. Ils sont difficiles à évaluer, mais étaient estimés à 20% en 2002 chez les patients atteints de cancer (15). Avec le temps, beaucoup d'utilisateurs indirects d'Internet deviennent des utilisateurs directs (15,27).

### ii) Caractéristiques des patients associées au recours à Internet

Dans notre étude, les patients ayant recours à Internet étaient plus souvent des **femmes** (64,3% vs 35,7%,  $p < 0,005$ ). Dans de nombreuses études, le sexe féminin est associé à la recherche

d'informations de santé sur Internet (14,28,29). Il semble que les hommes et les femmes fassent autant usage d'Internet, mais les femmes s'intéressent davantage à leur santé (30) et ont de ce fait davantage recours à l'Internet-santé (16), même après ajustement sur le statut socioéconomique (22,29,31).

Il n'y avait pas de différence d'**âge** entre les patients qui consultaient Internet ou pas. Mais, du fait de la pathologie étudiée (écart interquartile faible) et du petit échantillon de patients, l'étude manque probablement de puissance. Dans la littérature, les patients plus jeunes ont davantage recours à Internet pour la recherche d'informations sur le cancer (14,19) ou sur leur santé globale (28,32). Les plus jeunes sont également ceux qui utilisent davantage Internet d'une façon générale, même si l'utilisation d'Internet par les séniors se répand. En France, entre 2007 et 2012, la proportion d'internautes âgés d'au moins 60 ans a augmenté de façon nettement plus rapide que leur part dans la population totale (16). Il ne faut donc pas imaginer que le recours à Internet est exceptionnel chez les patients plus âgés. Dans notre étude, 6 patients ayant consulté Internet pour la recherche d'informations sur Internet avaient plus de 60 ans, et 2 avaient plus de 70 ans.

Les patients qui consultaient Internet avaient tendance à être plus diplômés, mais la différence n'était pas significative ( $p=0,08$ ). Dans plusieurs études, un **niveau d'études élevé** était associé à la recherche d'informations sur le cancer (ou la santé en général) sur Internet (14,19,29,32). La « fracture numérique » entre les catégories socioprofessionnelles semble se réduire (16), mais il n'est pas sûr que les informations disponibles sur Internet soient compréhensibles par tous et donc bénéfiques à chacun (29,33). Cela n'a pas été étudié dans notre étude, mais l'association entre niveau de revenu et recherche d'information de santé est moins évidente, comme en témoignent des études discordantes (29,32,34).

Par ailleurs, les patients **utilisant Internet de façon quotidienne** recherchaient plus d'informations en ligne sur la maladie (71,4% vs 30,3%,  $p = 0,02$ ). La **recherche antérieure d'informations de santé sur Internet** était aussi associée de façon significative à la recherche d'informations sur le cancer (100% vs 18,2%,  $p<0,001$ ). Ces données concordent avec la littérature. En effet, les sujets ayant un accès à domicile et une certaine expérience d'Internet le consultent davantage à la recherche d'informations médicales (22,29,35).

Concernant les caractéristiques de la maladie, seule la **toux** comme mode de révélation de la pathologie était associée de façon significative à la consultation d'Internet (64,3% vs 21,2%,  $p=0,01$ ). On ne peut pas préciser le sens de cette association. Cependant, la toux étant un symptôme invalidant, contre lequel le pneumologue a malheureusement peu de traitement à proposer, on peut s'imaginer que le patient consulte Internet à la recherche d'un second avis et d'alternatives thérapeutiques, comme cela a déjà été montré (36).

Les patients répondeurs qui avaient bénéficié d'un entretien avec la **psychologue** recherchaient davantage des informations en ligne sur le cancer (85,7% vs 42,4%,  $p=0,01$ ). Il n'est pas possible de savoir s'il existe un lien de causalité. En tout cas, les niveaux d'anxiété et de dépression (mesurés par l'HADS) n'étaient pas associés à l'usage d'Internet ( $p>0,05$ ). La confiance envers le spécialiste, évaluée par l'Abbreviated Trust Physician Scale, n'était pas non plus associée au recours à

Internet ( $p > 0,05$ ). Dans certaines études, le recours à Internet était plus fréquent chez les patients ayant une mauvaise évaluation de leur médecin traitant (32) ou une moindre confiance dans leur prise en charge (37,38).

### *iii) Caractéristiques des proches associées au recours à Internet*

Parmi les proches, **l'âge** et le **niveau d'études** n'étaient pas associés au recours à Internet, mais l'échantillon de proches était faible ( $n=32$ ). L'étude manque possiblement de puissance, raison qui expliquerait pourquoi nos résultats ne concordent pas avec ceux publiés dans la littérature. Par contre, de la même manière que chez les patients, **l'utilisation quotidienne d'Internet** et la **recherche antérieure d'informations de santé en ligne** étaient associées au recours à Internet (respectivement,  $p=0,03$  et  $p=0,001$ ). Cette donnée sur la recherche antérieure d'informations médicales concorde avec l'étude de Bouju *et al.*, réalisée parmi les proches de malades hospitalisés en réanimation médicale (39). Le recours à Internet n'était pas associée à la présence ou non à l'annonce diagnostique ou aux explications du traitement ( $p=1$  et  $p=0,45$  respectivement). En revanche, les proches qui consultaient Internet avaient un **score HADS** plus élevé ( $p=0,01$ ). Les proches anxio-dépressifs sont-ils plus enclins à consulter Internet pour la recherche d'informations ? *A contrario*, est-ce que ce sont les informations trouvées qui les ont angoissés ? Cette association entre troubles anxio-dépressifs et recours à Internet n'était pas retrouvée chez les patients. Gaglio *et al.* remarquaient que la recherche d'informations sur la maladie par les proches était plus importante lorsque la situation des patients se dégradait et générait donc de l'anxiété (24). De plus, les proches ne partagent pas toujours avec le malade les informations trouvées afin de les protéger (35). Cette attitude peut être source de tensions pour le proche. Il est à noter, qu'il n'existait pas, dans notre étude et chez les proches, d'association entre recours à Internet et consultation avec la **psychologue**.

### *iv) Sources d'information*

La première source d'information exploitée par les patients était le médecin traitant : 18 (38,3%) patients l'avaient consulté pour compléter leurs informations. Ces données vont dans le même sens que dans l'étude menée par le Conseil national de l'ordre des médecins en 2010 en France (40). Cette donnée souligne toute l'importance de l'articulation entre la médecine hospitalière et de ville, mise en avant dans la mesure 40 du plan Cancer en France.

Internet représentait la première source non physique d'informations la plus exploitée par les patients et la deuxième source, toutes sources confondues. Ce classement concorde avec l'étude précédemment menée par Peterson *et al.* chez les patients présentant un cancer bronchique (11). Les avantages du média Internet sont évidents : information pléthorique et disponible 24H/24, moteurs de recherche facilitant les recherches, anonymat, pas de face-à-face, et gratuité des informations en dehors du coût relatif à l'accès à Internet.

En ce qui concerne les proches, la première source d'informations exploitée était Internet (56,3%), le médecin traitant n'arrivant qu'en deuxième position (40,6%). Cela s'explique probablement par le fait que la maladie ne les concernant pas directement, ils ne se sentent pas légitimes de consulter leur médecin traitant à ce sujet.

#### v) Motifs de non-recours à Internet

Les motifs de recours à Internet ont été largement étudiés dans diverses pathologies. En revanche, les motifs de non-recours ne l'ont été que très peu. Dans notre étude, les raisons les plus rapportées par les patients et les proches étaient la plus grande confiance dans les informations du médecin (respectivement 84% et 100%), le fait d'avoir reçu suffisamment d'informations par les médecins (71% et 60%) et le manque de confiance dans les informations disponibles sur Internet (48% et 50%). La peur semblait freiner davantage les proches que les patients (60% des proches et 30% des patients). Malgré le développement et la diffusion d'Internet, une faible proportion de patients et proches restait limitée techniquement : respectivement 22% et 11% n'avaient pas accès à Internet, et 26% et 13% ne savaient pas comment chercher des informations sur Internet.

Dans l'étude de Ziebland *et al.* de 2004 (36), bien que cette donnée n'ait pas été spécifiquement étudiée, plusieurs patients cancéreux exprimaient en commentaires les raisons de leur non-recours à Internet. Les raisons les plus fréquemment évoquées étaient techniques : manque d'accès à Internet à domicile et manque d'aisance quant à l'utilisation d'un ordinateur. D'autres rapportaient être submergés d'informations, faire confiance à l'équipe médicale pour leur délivrer toutes les informations nécessaires, ne pas être convaincus de l'intérêt des recherches d'informations sur Internet et enfin avoir peur de ce qu'ils pourraient trouver. Dans l'étude de Schook *et al.* portant spécifiquement sur le cancer bronchique, certains sujets déclaraient avoir arrêté leurs recherches sur Internet afin de pouvoir rester positifs, ou parce qu'ils avaient reçu assez ou trop d'informations (35).

#### vi) Caractéristiques du recours à Internet

Dans notre étude, la recherche d'informations médicales sur Internet par les patients atteints de cancer ou leurs proches a lieu à plusieurs **moments** : avant l'annonce du diagnostic, avant le début du traitement, pendant le traitement. Ziebland *et al.* faisaient la même observation chez des patients atteints de cancer, quelle qu'en soit l'origine (36). Les besoins de recherche des patients suivis en oncologie et des proches évoluaient dans le temps, des premières investigations à la surveillance (19,23,36,41). Dans notre étude, le recours à Internet était plus élevé juste après le diagnostic et avant le début du traitement (63% des patients internautes et 78% des proches internautes). Les besoins en information des patients cancéreux sont particulièrement importants durant cette période (42).

Dans notre étude, les **motifs de recherche** les plus fréquents parmi les patients et les proches étaient l'obtention d'informations sur le diagnostic, les traitements et le pronostic de la maladie, mais

aussi sur les symptômes, les résultats d'examens réalisés et la réputation du service. C'est également ce que l'on observe dans la littérature (19,23).

Les **sites** les plus fréquemment consultés étaient les sites communautaires d'informations médicales (tels que Wikipédia et Doctissimo), aussi bien chez les patients (92%) que chez les proches (81%). Les blogs et les forums de discussion étaient également très consultés (30% des patients, 38% des proches). Cette consultation prépondérante des sites sociaux et communautaires est retrouvée dans la littérature. En 2009 aux Etats-Unis, 39% des internautes avaient consulté les sites sociaux (type Facebook ou MySpace) et 12% utilisaient Twitter à la recherche d'informations médicales (43). En France, dans l'étude de l'INPES de 2015, à la question posée sur le dernier site consulté pour la recherche d'informations de santé, 48% des sujets ne se prononçaient pas, mais 26% déclaraient Doctissimo, suivi de Google (9%) et Wikipédia (6%)(12). En France, Doctissimo est le portail Internet d'information-santé le plus fréquenté, bien qu'il n'ait jamais obtenu la certification HAS/HON (cf. infra). Il a été créé en 2000 et offre de nombreuses informations dans un champ très large de domaines. Wikipédia est une encyclopédie en ligne collaborative, dont la version française a été lancée en 2001 (44). Lors de l'utilisation de moteurs de recherche, elle apparaît souvent dans les premiers sites cités, bien que son contenu ne soit pas contrôlé en temps réel. En 2011, Heilman *et al.*, conscients du potentiel de Wikipédia, a lancé à un appel à des experts pour la rédaction d'articles de qualité, à destination de professionnels de santé ou de patients (45).

Concernant les **raisons** ayant amené les patients et les proches à consulter Internet, nous demandions s'ils approuvaient ou réfutaient différentes affirmations.

Plus de 90% des patients et 80% des proches estimaient que leurs recherches étaient naturelles à notre époque, reflétant bien la banalisation des recherches d'information de santé sur Internet (12).

Près de 80% des patients et 90% des proches avaient consulté Internet pour vérifier ou compléter les informations données lors de l'entretien. Pour environ 80% des individus, la consultation d'Internet avait eu pour but d'éclaircir le sens de termes utilisés en pneumologie. On retrouve ces besoins dans de précédentes études portant sur les pathologies cancéreuses (23,36). Pour moins d'un quart des individus, les explications en pneumologie n'étaient pas compréhensibles. Rarement, le recours à Internet faisait suite à des informations discordantes de la part des professionnels de santé (<10% des patients et des proches).

Nous notons dans notre étude que 15% des patients et 29% des proches n'avaient pas osé poser certaines questions aux pneumologues. De plus, 36% des patients, et 6% des proches, estimaient n'avoir pas pu poser certaines questions aux médecins par manque de temps ou manque d'écoute. Une étude menée aux Pays-Bas révélait aussi que les patients atteints de cancer bronchique et leurs proches se servaient d'Internet pour poser des questions qu'ils n'avaient pas osées poser de vive voix au spécialiste par gêne, par peur de déranger, ou parce qu'ils avaient l'impression que le médecin n'avait pas le temps.

Près de 65% des patients et 35% des proches estimaient que l'émotion et le stress les avaient empêché d'intégrer les informations médicales, raison pour laquelle ils avaient consulté Internet après la consultation du médecin. Ce phénomène est bien connu : les réactions émotionnelles générées par l'annonce diagnostique compromettent l'attention, l'écoute et la compréhension des informations (6,7).

Cela explique très probablement qu'environ 90% des patients et 70% des proches avaient des questions qui leur soient venues après l'entretien médical.

Par ailleurs, 30% des patients et 38% des proches avaient consulté des forums de discussion ou des blogs. Mais seulement 14% des proches et 6% des patients recherchaient des groupes pour discuter. Comme le souligne Romeyer, la grande majorité des internautes du site Doctissimo se contentent de lire les témoignages des autres utilisateurs pour s'informer (46). En effet, les internautes-santé consultant les forums en France ont une attitude de lecteur le plus souvent (seulement 4% avaient posé ou répondu à une question) (12). En analysant des forums sur la thématique du cancer, Ginnsar *et al.* observaient que la publication de messages par les familles était plus fréquente lorsque la maladie avait moins de chances de guérison et lorsque l'état général du patient était mauvais, comme dans le cancer bronchique avancé (47).

Enfin, la recherche d'informations donnait l'impression à deux tiers des patients d'être actifs pour leur santé. Internet participe ainsi à la responsabilisation du patient et peut l'aider dans la prise de décisions (32).

Les informations étaient jugées **faciles** à trouver dans notre étude par 93% des patients et 76% des proches. C'est également ce qu'il ressort dans la littérature : dans 4 enquêtes, 75% des patients déclaraient trouver facilement à très facilement l'information qu'ils cherchaient (48).

La très grande majorité des patients et des proches dans notre étude avaient une opinion positive concernant la **qualité** des informations trouvées sur Internet. Les informations étaient jugées par plus de 70% des patients et des proches claires, fiables, complètes et concordantes avec celles délivrées par les médecins. Dans la littérature, on retrouve qu'approximativement 75% des internautes ont confiance dans les informations trouvées en ligne (48). Dans notre étude, la confiance n'était pas en lien avec la certification des sites, puisque 85% des patients et 89% des proches affirmaient ne pas savoir si les sites qu'ils consultaient étaient **certifiés** par des organismes indépendants tels que la Haute Autorité de santé (HAS) ou la fondation Health on the Net (HON). La HAS, créée en 2004, avait été chargée d'établir une procédure de certification des sites dédiés à la santé. Pour se faire, elle avait collaboré entre 2007 et 2013 avec la HON, organisation non gouvernementale, dans l'objectif de guider les internautes vers des sites de qualité et régulièrement évalués. La HAS a abandonné cette certification devant l'absence de son adoption par les internautes. De fait, le Conseil National de l'Ordre des Médecins observait également en 2010 que 71% des internautes-santé ne savaient pas faire la différence entre les sites certifiés et les autres (40). La HAS travaille maintenant sur des « repères » à proposer aux internautes pour un usage responsable.

Bien que les chartes de certification soient méconnus du public, plusieurs moyens de vérification de l'information sont utilisés par les internautes : discussion avec le médecin, confrontation des différents sites internet et discussion avec la famille ou les amis (49). Les internautes-santé accordent du crédit à un site internet si l'information est endossée par une agence gouvernementale ou une agence professionnelle, si la source ou l'auteur de l'information est identifiée et crédible, et si l'information est datée (49). Cependant, seulement 10% des internautes vérifient la source d'informations et la date (50). Au final, il en ressort que les individus sont globalement confiants quant

aux informations trouvées en ligne, alors qu'ils n'appliquent pas les règles de vérification basiques, et que la fiabilité et la qualité des informations sont souvent remises en question par les professionnels de santé (51).

En cas de discordance, 100% des patients et des proches dans notre étude faisaient plutôt confiance au médecin. Les professionnels de santé bénéficient donc d'un plus large crédit que les autres sources d'informations utilisées. Cela concorde avec les observations du Conseil National de l'Ordre des Médecins en France (40).

Seulement une minorité de patients et de proches **informait le médecin** de leurs recherches, que ce soit dans notre étude ou dans la littérature (32,40,46,52). On ne retrouve pas dans la littérature de critères sociodémographiques associés à l'information du médecin (53). La très grande majorité des proches et des patients s'accordaient à dire qu'il était inutile d'avertir le médecin car leurs recherches étaient personnelles, et car le médecin était un expert dont les compétences ne pouvaient être remises en question. D'ailleurs, dans la majorité des cas, le médecin ne leur avait pas demandé s'ils avaient consulté ou non Internet. Environ 20% des patients et 15% des proches étaient d'accord avec le fait qu'ils ne faisaient pas assez confiance dans les informations sur Internet pour informer le médecin. Dans l'étude de Romeyer, les internautes déclaraient craindre la réaction hostile du médecin à l'égard d'Internet (46).

Quoi qu'il en soit, quand le médecin avait été informé, sa **réaction** était jugée neutre dans la plupart des cas. Les objectifs étaient le plus souvent de clarifier les informations trouvées en ligne, d'avoir son opinion et de discuter. Dans l'étude de Murray *et al.* (32), 26% des patients avaient informé le médecin de leurs recherches, 71% d'entre eux souhaitaient avoir l'opinion du médecin et 67% estimaient que le médecin avait réagi positivement. Environ 25% des patients dans notre étude et celle de Murray *et al.* (32) utilisaient leurs recherches pour demander un examen, un traitement ou une consultation spécialisée.

#### vii) Impact des recherches d'informations médicales sur Internet : le point de vue du malade et des proches

Dans notre étude, un peu plus de 75% des proches et des patients estimaient mieux **comprendre** la maladie après consultation d'Internet. Dans la littérature, la moitié à deux tiers des individus affirment également avoir amélioré leur compréhension des problèmes de santé grâce à leurs recherches en ligne (22,28,52). Cependant, il s'agit de la déclaration des sondés. Il n'est pas possible dans notre étude de mesurer véritablement le bénéfice sur la compréhension, ni l'impact positif ou négatif sur la santé des individus.

La majorité des patients et des proches estimait que leurs recherches sur Internet leur avaient permis d'améliorer la **communication** avec les médecins. Cette donnée concorde avec la littérature (32). Dans l'étude menée par le Conseil National de l'Ordre des Médecins, un tiers des sondés considérait que les relations étaient plus constructives, basées sur le dialogues, et plus franches (40).

La **confiance** dans la prise en charge médicale du malade était également renforcée chez presque 60% des patients et des proches.

Enfin, 43% des patients et 35% des proches déclaraient que leurs recherches avaient diminué leur niveau **d'anxiété**. Eysenbach *et al.* observaient que l'accès à des informations fiables était associé à une diminution de l'anxiété (14). La possibilité de poser des questions en ligne sur le cancer bronchique diminuait le stress dans l'étude de Schook *et al.*, car la réponse était obtenue dans les 48 heures, sans nécessité d'attendre la prochaine consultation (35). Cependant, des femmes atteintes de cancer du sein avouaient s'être senties confuses et submergées par la quantité d'informations disponibles en ligne (15).

Par ailleurs, la majorité des utilisateurs d'Internet à la recherche d'informations de santé déclarent que les informations trouvées leur permettent d'améliorer la façon de prendre soin d'eux et les aident à prendre des décisions quant aux traitements (32,50).

Enfin, la majorité des patients atteints de cancer et des proches jugent **utile** la recherche d'informations médicales sur Internet, que ce soit dans notre étude ou celle de Basch *et al.* (19). Cette donnée n'est pas spécifique de la pathologie cancéreuse (54).

Au total, Internet apparaît comme un media utile permettant d'augmenter la compréhension de la maladie, sans pour autant défier, remettre en question les compétences du médecin, ni détériorer la relation médecin-malade.

## **b. Validité interne : forces et limites de l'étude**

C'est la première fois qu'une étude s'intéresse, en France, au recours à Internet pour la recherche d'informations sur le cancer bronchique métastatique parmi les malades et les proches. Elle a pour force d'être prospective. Cependant, elle a été réalisée sur un petit effectif de patients. Les patients traités en première ligne par une thérapie ciblée orale n'étaient pas inclus, afin d'avoir une population la plus homogène possible. En effet, la fréquence des consultations avec le pneumologue, les profils de toxicité des traitements et la qualité de vie étant différents (55), nous avons choisi d'étudier en particulier les patients sous traitement spécifique par voie injectable. Toujours dans le but d'homogénéiser la population, nous n'avons inclus que les patients en première ligne de traitement, puisque les besoins en informations diffèrent en fonction du stade d'évolution de la maladie (56–58). Le taux de participation à l'étude était de 63,5% parmi les patients et seulement 43% parmi les proches. Le taux plus faible de réponse chez les proches s'expliquait par la méthode de recueil des questionnaires. En l'absence le plus souvent de contact direct avec le proche, le questionnaire « proche » était remis au patient qui était donc chargé de distribuer, récupérer et rendre le questionnaire, expliquant la difficulté d'obtenir les réponses des proches. La généralisation des données est donc limitée par le manque d'informations concernant les non-répondeurs.

Par ailleurs, l'étude fait état de l'impact du recours à Internet, en ce qui concerne la compréhension, la communication, la confiance et l'anxiété. Mais seules les déclarations des enquêtés étaient étudiées. Il serait intéressant, par exemple, d'évaluer précisément au moyen de questionnaires,

la compréhension des individus ayant consulté Internet, pour la comparer à celle des individus n'ayant pas consulté Internet.

De plus, cette enquête ne comportait pas d'évaluation de la qualité de vie, alors que les publications récentes en oncologie se préoccupent de plus en plus de la perception, qu'a le malade, de son état de santé. Nous aurions pu chercher à observer une association significative entre qualité de vie et utilisation d'Internet.

Enfin, il serait pertinent de demander également aux sujets n'ayant pas consulté Internet, s'ils auraient souhaité que des sites Internet leur soient recommandés.

## **c. Perspectives**

### *i) Attente des patients*

Les individus souhaiteraient voir se développer des services Internet dans le domaine de la santé. Dans notre étude, 50% des patients trouveraient utile de pouvoir communiquer par mail avec les médecins. En Europe, en 2007, seulement 1,8% des patients auraient échangé des mails avec leur médecin pour un renouvellement d'une ordonnance, et 3,2% pour prendre rendez-vous, alors que 25,4% seraient demandeurs de pouvoir prendre rendez-vous par mail (60). Dans notre étude, une large proportion de proches (près de 70%) exprimait également leur désir de communiquer par mail avec les médecins, ce qui concorde avec l'étude de Kinnane *et al.* s'intéressant aux aidants (25). Cependant, les médecins voient l'utilisation du mail comme une tâche supplémentaire, consommatrice de temps, et justifiant de fait une rémunération particulière. Du côté des autorités de santé, l'absence de sécurité et de confidentialité est pointée du doigt (60). Dans l'enquête de Norum *et al.* en oncologie, les patients souhaitaient également voir se développer des possibilités de prise de rendez-vous et des informations sur les heures d'ouverture sur Internet. Vingt-quatre pourcents déclaraient qu'ils seraient disposés à changer de médecin généraliste s'ils pouvaient accéder à un service médical sur Internet, avec e-mail, délivrance des prescriptions et rendez-vous (61).

Par ailleurs, 36% des patients et 47% des proches dans cette étude souhaiteraient que les médecins les orientent dans leurs recherches, en leur conseillant des sites Internet. Dans la littérature, plusieurs études font état d'une demande d'accompagnement de la part des individus, que ce soit dans la population générale (62) ou en oncologie (21). Dans l'étude menée par le Conseil National de l'Ordre des médecins, 62% des français affirmaient qu'ils consulteraient le blog ou le site internet de leur médecin si ce dernier venait à en ouvrir un. De plus, 38% des Français qui n'utilisaient pas Internet comme vecteur d'information médicale déclaraient être enclins à se connecter pour visiter le blog ou le site de leur médecin (40).

Enfin, 29% des patients et 41% des proches trouveraient utile de discuter avec les médecins des informations trouvées sur Internet.

ii) Impact de la recherche d'informations médicales par le patient : le point de vue des médecins

La plupart des avancées médicales sont publiées sur Internet, principalement via PubMed. Internet est donc une source d'information indispensable pour les professionnels de santé. Plus de la moitié des médecins se serviraient d'Internet quotidiennement pour leur pratique clinique (63). Cette information scientifique est évidemment à différencier de l'information de santé vulgarisée à destination du grand public, qui est souvent remise en question par les professionnels de santé.

L'information du patient est bien sûr une obligation légale aux termes de la loi Kouchner du 4 mars 2002. Cependant, l'information sur Internet étant incontrôlée, elle suscite défiance et nombreuses craintes de la part de certains professionnels : rupture du contrat de confiance, détérioration de la relation médecin-malade (64), allongement du temps de consultation (65), prescription de traitements ou d'exams sous contrainte, substitution de la consultation médicale par la consultation d'Internet. Pourtant, les français déclarant une maladie chronique estimaient, au contraire, que les informations et les conseils obtenus sur Internet les avaient conduit à aller consulter plus souvent leur médecin (66). En oncologie en particulier, les spécialistes redoutent qu'Internet génère de l'angoisse, des attentes irréalistes et l'utilisation de traitements n'ayant pas fait la preuve de leur efficacité (53,67). Enfin, un certain nombre de médecins voit dans ces recherches la marque d'une absence de confiance. Mais comme le montrent notre étude et la littérature, les individus accordent toujours un plus large crédit au médecin. Et comme le remarquent Méadel *et al.* (68), on observe même une sorte de «paternalisme inversé», où l'individu souhaite protéger son médecin d'un éventuel sentiment de remise en cause de ses compétences, en cherchant la bonne formulation pour éviter de dire «J'ai lu sur Internet» (64).

*A contrario*, d'autres médecins estiment que le web contribue à la responsabilisation des patients et pensent que l'accessibilité des informations sur Internet permet d'augmenter la compréhension (32) et de ce fait d'aider à la prise de décisions par les patients, notamment dans le domaine de l'oncologie (53,69).

Dans tous les cas, les professionnels de santé ont tendance à sous-estimer la recherche d'informations en ligne par les patients. Schwartz *et al.* ont observé que parmi 92 médecins enquêtés, environ 80% estimaient que moins de la moitié des patients utilisait Internet pour des informations de santé, alors qu'ils étaient 74% (49).

## **V. CONCLUSION**

Internet regorge d'innombrables informations médicales, notamment sur les cancers. Cette étude est la première, à notre connaissance, à évaluer la recherche d'informations médicales sur Internet parmi les patients atteints de cancer bronchique métastatique en France et parmi leurs proches.

La consultation de l'Internet-santé se banalise. Et l'avis des médecins concernant ces pratiques divisent. Les individus consultant Internet avaient pour objectif d'augmenter leurs connaissances sur le cancer bronchique, mais accordaient malgré tout une plus grande confiance au médecin. Internet ne semble donc pas bouleverser fondamentalement la relation de confiance médecin-malade ou médecin-proche. Plutôt que de penser que la recherche d'informations puisse être seulement soit bénéfique , soit préjudiciable aux sujets, il semble plutôt que les effets produits diffèrent selon les contextes, les maladies, et les personnalités. Le médecin doit apprendre à composer avec ce média et accompagner les individus, selon leur demande, vers des sites fiables, afin d'en retirer les bénéfices potentiels.

## VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Lortet-Tieulent J, Rosso S, Coebergh JWW, Comber H, et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. avr 2013;49(6):1374-403.
2. Les cancers en France - Edition 2015 - Ref : ETKFRANCE16 | Institut National Du Cancer [Internet]. Disponible sur: <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-2015>
3. Brahmer J, Reckamp KL, Baas P, Crinò L, Eberhardt WEE, Poddubskaya E, et al. Nivolumab versus Docetaxel in Advanced Squamous-Cell Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 9 juill 2015;373(2):123-35.
4. Borghaei H, Paz-Ares L, Horn L, Spigel DR, Steins M, Ready NE, et al. Nivolumab versus Docetaxel in Advanced Nonsquamous Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 22 oct 2015;373(17):1627-39.
5. Maemondo M, Inoue A, Kobayashi K, Sugawara S, Oizumi S, Isobe H, et al. Gefitinib or chemotherapy for non-small-cell lung cancer with mutated EGFR. *N Engl J Med*. 24 juin 2010;362(25):2380-8.
6. Dauchy S, Bendrihen N. L'annonce du cancer bronchique. *Rev Pneumol Clin*. avr 2008;64(2):112-7.
7. Kübler-Ross E, Wessler S, Avioli LV. On death and dying. *JAMA*. 10 juill 1972;221(2):174-9.
8. Mills ME, Sullivan K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *J Clin Nurs*. nov 1999;8(6):631-42.
9. Mossman J, Boudioni M, Slevin ML. Cancer information: a cost-effective intervention. *Eur J Cancer Oxf Engl* 1990. oct 1999;35(11):1587-91.
10. Institut National du Cancer et La Ligue contre le Cancer. Le dispositif d'annonce du cancer (mesure 40 du Plan Cancer). Document destiné aux professionnels de santé. [Internet]. 2006. Disponible sur: [www.e-cancer.fr/content/download/98952/1078748/file/dispo\\_annonce\\_12pges\\_190416.pdf](http://www.e-cancer.fr/content/download/98952/1078748/file/dispo_annonce_12pges_190416.pdf)
11. Peterson MW, Fretz PC. Patient use of the internet for information in a lung cancer clinic. *Chest*. févr 2003;123(2):452-7.
12. Richard J-B. « Quelle utilisation d'Internet dans la recherche d'informations santé? » Enquête Baromètre Santé par l'INPES [Internet]. 10èmes journées de la prévention et de la santé publique, Juin 2015; Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2015/Richard.pdf>
13. Williamson JML, Hocken DB. Assessing the internet prevalence of cancer. *Int J Clin Pract*. 1 févr 2011;65(2):178-81.
14. Eysenbach G. The impact of the Internet on cancer outcomes. *CA Cancer J Clin*. déc 2003;53(6):356-71.

15. Fleisher L, Bass S, Ruzek SB, McKeown-Conn N. Relationships among Internet health information use, patient behavior and self efficacy in newly diagnosed cancer patients who contact the National Cancer Institute's NCI Atlantic Region Cancer Information Service (CIS). *Proc AMIA Symp.* 2002;260-4.
16. Gombault V. L'internet de plus en plus prisé, l'internaute de plus en plus mobile. *INSEE Première* n° 1452, Juin 2013.
17. Metz JM, Devine P, DeNittis A, Jones H, Hampshire M, Goldwein J, et al. A multi-institutional study of Internet utilization by radiation oncology patients. *Int J Radiat Oncol.* 15 juill 2003;56(4):1201-5.
18. Eheman CR, Berkowitz Z, Lee J, Mohile S, Purnell J, Rodriguez EM, et al. Information-seeking styles among cancer patients before and after treatment by demographics and use of information sources. *J Health Commun.* août 2009;14(5):487-502.
19. Basch EM, Thaler HT, Shi W, Yakren S, Schrag D. Use of information resources by patients with cancer and their companions. *Cancer.* 1 juin 2004;100(11):2476-83.
20. Norum J. Evaluation of Norwegian cancer hospitals web sites and explorative survey among cancer patients on their use of the internet. *J Med Internet Res.* déc 2001;3(4):E30.
21. James N, Daniels H, Rahman R, McConkey C, Derry J, Young A. A study of information seeking by cancer patients and their carers. *Clin Oncol R Coll Radiol G B.* juin 2007;19(5):356-62.
22. Ybarra ML, Suman M. Help seeking behavior and the Internet: a national survey. *Int J Med Inf.* janv 2006;75(1):29-41.
23. Schook RM, Linssen C, Festen J, Schramel FM, Lammers E, Zaanen P, et al. Website visitors asking questions online to lung cancer specialists: what do they want to know? *Interact J Med Res.* 2013;2(2):e15.
24. Gaglio G. Consommation d'informations sur Internet et modulation de la relation aux médecins. Le cas d'aidantes de malades atteints d'une pathologie lourde. *Sociol Prat.* 18 mai 2010;(20):63-74.
25. Kinnane NA, Milne DJ. The role of the Internet in supporting and informing carers of people with cancer: a literature review. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* sept 2010;18(9):1123-36.
26. Kirschning S, Kardorff E von, Merai K. Internet use by the families of cancer patients—help for disease management? *J Public Health.* 3 oct 2006;15(1):23-8.
27. Bass SB, Ruzek SB, Gordon TF, Fleisher L, McKeown-Conn N, Moore D. Relationship of Internet health information use with patient behavior and self-efficacy: experiences of newly diagnosed cancer patients who contact the National Cancer Institute's Cancer Information Service. *J Health Commun.* mars 2006;11(2):219-36.
28. Baker L, Wagner TH, Singer S, Bundorf MK. Use of the Internet and e-mail for health care information: results from a national survey. *JAMA.* 14 mai 2003;289(18):2400-6.

29. Renahy E, Parizot I, Chauvin P. Health information seeking on the Internet: a double divide? Results from a representative survey in the Paris metropolitan area, France, 2005-2006. *BMC Public Health*. 2008;8:69.
30. Aliaga C. Les femmes plus attentives à leur santé que les hommes. 2002. Insee première n°876.
31. Thoër C, Lévy JJ. Internet et Santé. Acteurs, usages et appropriations. (Santé et Société).
32. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, Lee K, et al. The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: national U.S. survey among 1.050 U.S. physicians. *J Med Internet Res*. sept 2003;5(3):e17.
33. Gilmour JA. Reducing disparities in the access and use of Internet health information. a discussion paper. *Int J Nurs Stud*. sept 2007;44(7):1270-8.
34. Ybarra M, Suman M. Reasons, assessments and actions taken: sex and age differences in uses of Internet health information. *Health Educ Res*. juin 2008;23(3):512-21.
35. Schook RM, Linszen C, Schramel FM, Festen J, Lammers E, Smit EF, et al. Why do patients and caregivers seek answers from the Internet and online lung specialists? A qualitative study. *J Med Internet Res*. 2014;16(2):e37.
36. Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, Rozmovits L. How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ*. 6 mars 2004;328(7439):564.
37. Renahy E, Parizot I, Chauvin P. Determinants of the frequency of online health information seeking: Results of a Web-based survey conducted in France in 2007. *Inform Health Soc Care*. janv 2010;35(1):25-39.
38. Ziebland S. The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet. *Soc Sci Med* 1982. nov 2004;59(9):1783-93.
39. Bouju P, Tadié J-M, Uhel F, Letheulle J, Fillatre P, Lavoué S, et al. Internet use by family members of intensive care unit patients: a pilot study. *Intensive Care Med*. août 2014;40(8):1175-6.
40. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Vers une meilleure intégration d'Internet à la relation médecins-patients. Avril 2010; Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/vers-une-meilleure-integration-d%E2%80%99internet-la-relation-medecins-patients-982>
41. Kim Y, Kashy DA, Spillers RL, Evans TV. Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psychooncology*. juin 2010;19(6):573-82.
42. Manfredi C, Czaja R, Price J, Buis M, Janiszewski R. Cancer patients' search for information. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 1993;(14):93-104.
43. Fox S, Jones S. The Social Life of Health Information [Internet]. Pew Research Center: Internet, Science & Tech. 2009 [cité 7 sept 2016]. Disponible sur: <http://www.pewinternet.org/2009/06/11/the-social-life-of-health-information/>

44. Wikipédia en français. In: Wikipédia [Internet]. 2016 [cité 13 août 2016]. Disponible sur: [https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Wikip%C3%A9dia\\_en\\_fran%C3%A7ais&oldid=127462261](https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Wikip%C3%A9dia_en_fran%C3%A7ais&oldid=127462261)
45. Heilman JM, Kemmann E, Bonert M, Chatterjee A, Ragar B, Beards GM, et al. Wikipedia: a key tool for global public health promotion. *J Med Internet Res*. 2011;13(1):e14.
46. Romeyer H. La santé en ligne. *Commun Inf Médias Théories Prat* [Internet]. 23 févr 2012 [cité 21 août 2016];(Vol. 30/1). Disponible sur: <https://communication.revues.org/2915>
47. Ginossar T. Online participation: a content analysis of differences in utilization of two online cancer communities by men and women, patients and family members. *Health Commun*. 2008;23(1):1-12.
48. Haute Autorité de Santé. « Le patient Internaute ». *Revue de la Littérature*. Mai 2007;
49. Schwartz KL, Roe T, Northrup J, Meza J, Seifeldin R, Neale AV. Family medicine patients' use of the Internet for health information: a MetroNet study. *J Am Board Fam Med JABFM*. févr 2006;19(1):39-45.
50. Fox S. Online Health Search 2006. *Pew Res Cent Internet Sci Tech* [Internet]. 29 oct 2006; Disponible sur: <http://www.pewinternet.org/2006/10/29/online-health-search-2006/>
51. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa E-R. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. *JAMA*. 22 mai 2002;287(20):2691-700.
52. Diaz JA, Griffith RA, Ng JJ, Reinert SE, Friedmann PD, Moulton AW. Patients' use of the Internet for medical information. *J Gen Intern Med*. mars 2002;17(3):180-5.
53. Helft PR, Hlubocky F, Daugherty CK. American oncologists' views of internet use by cancer patients: a mail survey of American Society of Clinical Oncology members. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 1 mars 2003;21(5):942-7.
54. Bessell TL, Silagy CA, Anderson JN, Hiller JE, Sansom LN. Prevalence of South Australia's online health seekers. *Aust N Z J Public Health*. avr 2002;26(2):170-3.
55. Yang JC-H, Hirsh V, Schuler M, Yamamoto N, O'Byrne KJ, Mok TSK, et al. Symptom control and quality of life in LUX-Lung 3: a phase III study of afatinib or cisplatin/pemetrexed in patients with advanced lung adenocarcinoma with EGFR mutations. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 20 sept 2013;31(27):3342-50.
56. Butow PN, Maclean M, Dunn SM, Tattersall MH, Boyer MJ. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol ESMO*. sept 1997;8(9):857-63.
57. Mistry A, Wilson S, Priestman T, Damery S, Haque M. How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? A cross-sectional survey. *JRSM Short Rep*. 2010;1(4):30.
58. Rutten LJJ, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Educ Couns*. juin 2005;57(3):250-61.

59. Santana S, Lausen B, Bujnowska-Fedak M, Chronaki C, Kummervold PE, Rasmussen J, et al. Online communication between doctors and patients in Europe: status and perspectives. *J Med Internet Res.* 2010;12(2):e20.
60. Entretiens de Bichat. L'internet et les technologies de l'information et de la communication dans l'exercice médical. 30 septembre 2010.
61. Norum J, Grev A, Moen M-A, Balteskard L, Holthe K. Information and communication technology (ICT) in oncology. Patients' and relatives' experiences and suggestions. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* mai 2003;11(5):286-93.
62. Diaz JA, Sciamanna CN, Evangelou E, Stamp MJ, Ferguson T. Brief report: What types of Internet guidance do patients want from their physicians? *J Gen Intern Med.* août 2005;20(8):683-5.
63. Lupiáñez-Villanueva F, Hardey M, Torrent J, Ficapal P. The integration of Information and Communication Technology into medical practice. *Int J Med Inf.* juill 2010;79(7):478-91.
64. Dedding C, van Doorn R, Winkler L, Reis R. How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. *Soc Sci Med* 1982. janv 2011;72(1):49-53.
65. McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Couns.* oct 2006;63(1-2):24-8.
66. Renahy E, Parizot I, Lesieur S, Chauvin P. WHIST : A Web-Based Survey n Health information seeking on Internet in France, Paris, Inserm U707, 20 p. 2007;
67. Newnham GM, Burns WI, Snyder RD, Dowling AJ, Ranieri NF, Gray EL, et al. Attitudes of oncology health professionals to information from the Internet and other media. *Med J Aust.* 15 août 2005;183(4):197-200.
68. Méadel C, Akrich M. Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin. *Trib Santé.* (29):41-8.
69. Chen X, Siu LL. Impact of the media and the internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 1 déc 2001;19(23):4291-7.

## **VII. GLOSSAIRE**

- **BEP** : Brevet d'études professionnelles
- **CAP** : Certificat d'aptitude professionnelle
- **CNOM** : Conseil National de l'Ordre des Médecins
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **HADS** : Hospital Anxiety and Depression Scale
- **HON** : Health On the Net foundation

- **PS** : Performans Status

## **VIII. ANNEXES**

a) Questionnaire proche .....	44
b) Questionnaire famille.....	54
c) Accord du comité d'éthique .....	64

# QUESTIONNAIRE PATIENT(E)

N° INCLUSION : \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_ **A**

## QUESTIONNAIRE INTERNET

**Madame, Monsieur,**

**Le recours à Internet pour la recherche d'informations médicales est de plus en plus fréquent parmi les patients et leurs familles. Ceci peut avoir un impact sur votre compréhension des informations mais également sur votre stress et la relation avec l'équipe médicale. Nous menons donc une étude afin d'évaluer cet impact au moyen de plusieurs questionnaires.**

**Nous vous remercions de bien vouloir prendre quelques minutes pour le remplir afin de nous aider à améliorer le contenu et la qualité de l'information que nous vous apportons.**

**Les données sont anonymisées, afin de vous permettre d'y répondre le plus librement possible.**

**Selon les questions, vous pouvez cocher ou entourer une ou plusieurs réponses.**

**N'hésitez pas à y ajouter des remarques à l'endroit laissé à cet effet si vous le souhaitez.**

**Une fois le questionnaire rempli, vous pouvez le déposer à l'infirmière du service ou directement au médecin qui vous l'a donné.**

**F. Thépault (interne)**

**Dr Kerjouan**

1. Êtes-vous ?  
 Un homme   
 Une femme
2. Quel est votre âge ?  
 \_ \_ ans
4. Quel est votre niveau d'études ?  
 Aucun diplôme   
 Brevet   
 BEP ou CAP   
 BAC   
 BAC +3   
 Supérieur à BAC + 3

3. Quelle est votre situation professionnelle ?  
 Étudiant (e)   
 Sans emploi   
 En activité   
 Handicap/Invalidité   
 Retraité (e)   
 Autre (précisez) :

5. Connaissez-vous un proche atteint du cancer du poumon ? OUI  NON

6. Avez-vous cherché des renseignements concernant la maladie auprès des ressources suivantes? (**plusieurs réponses possibles**)

- a. Livres/revues/journaux   
 b. Télévision   
 c. Médecin traitant   
 d. Autre médecin (spécialiste...) en dehors de la pneumologie   
 e. Personnel paramédical (infirmier(e), kinésithérapeute, autre...) en dehors de la pneumologie   
 f. Famille ou amis   
 g. Autres (précisez) : -----

7. Avez-vous rencontré le (ou la) psychologue du service ? OUI  NON

8. A quelle fréquence utilisez-vous Internet ? (**une seule réponse**)

- a. Plus d'une heure par jour   
 b. Tous les jours mais moins d'une heure par jour   
 c. Une fois tous les deux-trois jours   
 d. Une fois par semaine   
 e. Moins d'une fois par semaine   
 f. Jamais

9. Êtes-vous membre de réseaux sociaux (Facebook, Twitter...)? OUI  NON

10. Si vous possédez un smartphone/une tablette, avez-vous des applications concernant la santé ou la médecine ? OUI  NON

Si oui, lesquelles ? -----

11. Avez-vous déjà utilisé Internet pour rechercher des informations médicales?

OUI  NON

12. L'avez-vous utilisé afin de rechercher des informations sur la maladie ?  
 OUI  NON

**Si réponse « non » à la question 12, répondez juste à la question suivante (13) et le questionnaire est terminé.**

13. Vous n'avez pas recherché d'informations sur Internet car :  
 (Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste.) :

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord Ni désaccord	D'accord	Totalement d'accord
Je n'ai pas accès à Internet.	1	2	3	4	5
Je n'ai pas pensé à aller sur Internet.	1	2	3	4	5
Je ne fais pas confiance aux informations sur Internet.	1	2	3	4	5
Vous avez peur de ce que vous pourriez trouver sur Internet.	1	2	3	4	5
Je ne sais pas comment chercher des informations médicales sur Internet.	1	2	3	4	5
J'ai eu suffisamment d'informations par les médecins.	1	2	3	4	5
J'ai plus confiance dans les informations des médecins.	1	2	3	4	5
Autres (précisez) :					

**Si réponse « oui » à la question 12, merci de répondre aux questions suivantes :**

14. Par rapport au cancer de votre proche, quand êtes-vous allé rechercher des informations sur Internet ? (**plusieurs réponses possibles**)

- a. Avant l'annonce de la maladie
- b. Après l'annonce de la maladie et avant le début du traitement
- c. Après l'annonce de la maladie et après le début du traitement

15. Combien de fois avez-vous eu recours à Internet depuis l'annonce de la maladie ? (**une seule réponse**)

- a. Une seule fois
- b. Entre 2 et 5 fois
- c. Entre 6 et 10 fois
- d. Plus de 10 fois

16. Quel(s) type (s) de sites avez-vous consulté (s) (précisez les noms si possible) ? (**plusieurs réponses possibles**)

- a. Forums de discussion/blogs : \_\_\_\_\_
- b. Sites commerciaux : \_\_\_\_\_
- c. Sites communautaires d'informations médicales  
(comme doctissimo, wikipedia, etc...) : \_\_\_\_\_
- d. Sites d'associations de patients : \_\_\_\_\_
- e. Sites institutionnels (hôpitaux, universités...) : \_\_\_\_\_
- f. Autres (précisez) : \_\_\_\_\_

17. Parmi les sites que vous avez consultés, savez-vous s'ils étaient certifiés par des organismes indépendants tels que la Haute Autorité de Santé (HAS), Health On the Net Foundation (HON), etc. ? (**une seule réponse**)

- a. Oui, ils étaient certifiés (au moins une partie)
- b. Non, ils n'étaient pas certifiés
- c. Je ne sais pas

18. Pouvez-vous nous citer quelques mots-clés que vous avez entrés dans le (s) moteur (s) de recherche ?

-----

-----

19. Pourquoi avez-vous consulté Internet ?

(Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste.)

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord Ni désaccord	D'accord	Totalement d'accord
Il me paraît naturel de consulter Internet à notre époque.	1	2	3	4	5
Les explications apportées en pneumologie ne m'ont pas toujours permis de comprendre ma maladie.	1	2	3	4	5
Les informations reçues des différents intervenants de la pneumologie ne me semblaient pas toujours concordantes.	1	2	3	4	5
L'émotion, le stress, m'ont empêché d'intégrer les informations données.	1	2	3	4	5
J'ai voulu éclaircir le sens de certains mots utilisés en pneumologie.	1	2	3	4	5
J'ai voulu vérifier ou compléter les informations données lors de l'entretien.	1	2	3	4	5
Je n'ai pas osé poser certaines questions au médecin.	1	2	3	4	5
Je n'ai pas pu (manque de temps, manque d'écoute) poser certaines questions au médecin.	1	2	3	4	5
Des questions me sont venues après l'entretien médical.	1	2	3	4	5
Cela me donne l'impression d'être actif pour ma santé.	1	2	3	4	5
J'ai recherché des groupes de soutien ou des forums pour discuter.	1	2	3	4	5
Autres raisons (précisez) :					

20. Quels étaient les motifs de votre recherche sur Internet ? (**plusieurs réponses possibles**)

- a. Les symptômes que j'ai présentés
- b. Le diagnostic de la maladie
- c. Les traitements réalisés
- d. Des résultats d'examens réalisés (prise de sang, scanner...)
- e. Le pronostic de la maladie
- f. La réputation/la qualité de la prise en charge en pneumologie à Rennes
- g. Autres (précisez) :

21. Pour les propositions ci-dessous, comment évaluez-vous les informations que vous avez trouvées sur Internet ? (**Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste.**)

	Pas du tout vrai	Plutôt pas vrai	Assez vrai	Vrai	Extrêmement vrai
Clares	1	2	3	4	5
Fiables	1	2	3	4	5
Complètes	1	2	3	4	5
Faciles à trouver	1	2	3	4	5
Concordantes avec les médecins	1	2	3	4	5

22. Si les informations ne sont pas identiques entre le médecin et Internet, à qui faites-vous plutôt confiance ? (**Entourez la réponse qui vous semble la plus juste.**)

Beaucoup plus à Internet	Plutôt à Internet	Ni l'un ni l'autre	Plutôt au médecin	Beaucoup plus au médecin
1	2	3	4	5

23. Le fait d'avoir consulté Internet vous a permis de :

(**Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste**) :

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord Ni désaccord	D'accord	Totalement d'accord
Mieux comprendre ce qui m'arrive.	1	2	3	4	5
Améliorer la communication avec le(s) pneumologue(s).	1	2	3	4	5
Améliorer la confiance dans ma prise en charge.	1	2	3	4	5
Diminuer mon niveau d'inquiétude.	1	2	3	4	5

24. Avez-vous informé le médecin que vous aviez recherché des informations sur Internet?

OUI  NON

Si **oui**, pourquoi ? (Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste) :

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord Ni désaccord	D'accord	Totalement d'accord
Clarifier les informations trouvées sur Internet.	1	2	3	4	5
Avoir l'opinion du médecin sur les informations trouvées sur Internet.	1	2	3	4	5
Discuter les informations données par le médecin.	1	2	3	4	5
Demander un examen ou un traitement.	1	2	3	4	5
Autres (précisez) :					

Si **non**, pourquoi ? (Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste) :

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord, Ni désaccord	D'accord	Totalement d'accord
C'est une recherche personnelle pour mieux connaître le contexte.	1	2	3	4	5
C'est inutile car le médecin est un expert.	1	2	3	4	5
Je ne veux pas remettre le médecin en question, en concurrence avec Internet.	1	2	3	4	5
Je n'ai pas eu assez de temps.	1	2	3	4	5
J'ai eu peur que le médecin me traite différemment.	1	2	3	4	5
Je n'ai pas assez confiance dans les informations trouvées sur Internet.	1	2	3	4	5
Je n'ai pas assez confiance dans le médecin.	1	2	3	4	5
Le médecin ne m'a pas demandé.	1	2	3	4	5
Autres (précisez) :					

25. Si vous avez dit au médecin que vous avez recherché des informations sur Internet, comment qualifieriez-vous sa réaction ? **(entourez la réponse qui vous semble la plus juste)**

Très négative	Négative	Neutre	Positive	Très positive
1	2	3	4	5

26. Concernant la recherche d'informations médicales sur Internet lorsque l'on n'est pas médecin, vous diriez que c'est ? **(entourez la réponse qui vous semble la plus juste)**

Complètement inutile	Plutôt inutile	Assez utile	Vraiment utile	Indispensable
1	2	3	4	5

27. Est-ce que vous pensez que cela serait utile que **(Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste)** :

	Non, pas du tout	Non, pas vraiment	Peut-être	Oui, plutôt	Oui, absolument
Les médecins me conseillent des sites Internet.	1	2	3	4	5
Les médecins discutent avec moi des résultats de mes recherches sur Internet.	1	2	3	4	5
Je puisse communiquer par mails avec les médecins.	1	2	3	4	5

**Commentaires :**

## Questionnaire de confiance

Pour chaque question ci-dessous, entourez la réponse qui représente le mieux ce que vous pensez.  
Merci de bien répondre à toutes les questions.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Neutre	D'accord	Tout à fait d'accord
Parfois, le médecin se soucie plus de ce qui est pratique pour lui que de mes besoins médicaux.	5	4	3	2	1
Il est extrêmement rigoureux et méticuleux.	1	2	3	4	5
J'ai complètement confiance dans les décisions du médecin sur les traitements qui sont les meilleurs pour moi.	1	2	3	4	5
Le médecin est totalement honnête en me disant toutes les différentes options de traitement disponibles.	1	2	3	4	5
Dans l'ensemble, j'ai une confiance totale dans le médecin qui s'occupe de moi.	1	2	3	4	5

Score: \_\_ / 25

**Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)**

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
3 2 1 0	Je me sens tendu ou énervé : <input type="checkbox"/> la plupart du temps <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> de temps en temps <input type="checkbox"/> jamais	0 1 2 3	Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois <input type="checkbox"/> oui, tout autant <input type="checkbox"/> pas autant <input type="checkbox"/> un peu seulement <input type="checkbox"/> presque plus
3 2 1 0	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver <input type="checkbox"/> oui, très nettement <input type="checkbox"/> oui, mais ce n'est pas grave <input type="checkbox"/> un peu, mais cela ne m'inquiète pas <input type="checkbox"/> pas du tout	0 1 2 3	Je ris facilement et vois le bon côté des choses <input type="checkbox"/> autant que par le passé <input type="checkbox"/> plus autant qu'avant <input type="checkbox"/> vraiment moins qu'avant <input type="checkbox"/> plus du tout
3 2 1 0	Je me fais du souci : <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> occasionnellement <input type="checkbox"/> très occasionnellement	3 2 1 0	Je suis de bonne humeur : <input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> la plupart du temps
0 1 2 3	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté : <input type="checkbox"/> oui, quoi qu'il arrive <input type="checkbox"/> oui, en général <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> jamais	3 2 1 0	J'ai l'impression de fonctionner au ralenti : <input type="checkbox"/> presque toujours <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> jamais
0 1 2 3	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué : <input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> très souvent	3 2 1 0	Je ne m'intéresse plus à mon apparence : <input type="checkbox"/> plus du tout <input type="checkbox"/> je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais <input type="checkbox"/> il se peut que je n'y fasse plus autant attention <input type="checkbox"/> j'y prête autant d'attention que par le passé
3 2 1 0	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place : <input type="checkbox"/> oui, c'est tout à fait le cas <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> pas tellement <input type="checkbox"/> pas du tout	0 1 2 3	Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses : <input type="checkbox"/> autant qu'auparavant <input type="checkbox"/> un peu moins qu'avant <input type="checkbox"/> bien moins qu'avant <input type="checkbox"/> presque jamais
3 2 1 0	J'éprouve des sensations soudaines de panique : <input type="checkbox"/> vraiment très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> pas très souvent <input type="checkbox"/> jamais	0 1 2 3	Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision : <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> très rarement
	☞ Total du score pour l'anxiété		☞ Total du score pour la dépression

**MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION !**

# QUESTIONNAIRE PROCHE

N° INCLUSION : \_\_\_\_\_ **B**

## QUESTIONNAIRE INTERNET

**Madame, Monsieur,**

**Le recours à Internet pour la recherche d'informations médicales est de plus en plus fréquent parmi les patients et leurs familles. Ceci peut avoir un impact sur votre compréhension des informations mais également sur votre stress et la relation avec l'équipe médicale. Nous menons donc une étude afin d'évaluer cet impact au moyen de plusieurs questionnaires.**

**Nous vous remercions de bien vouloir prendre quelques minutes pour le remplir afin de nous aider à améliorer le contenu et la qualité de l'information que nous vous apportons.**

**Les données sont anonymisées, afin de vous permettre d'y répondre le plus librement possible.**

**Selon les questions vous pouvez cocher ou entourer une ou plusieurs réponses.**

**N'hésitez pas à y ajouter des remarques à l'endroit laissé à cet effet si vous le souhaitez.**

**Une fois le questionnaire rempli, vous pouvez le déposer à l'infirmière du service ou directement au médecin qui vous l'a donné.**

**F. Thépault (interne)**

**Dr Kerjouan**

1. Êtes-vous ?  
 Un homme   
 Une femme
2. Quel est votre âge ?  
 \_ \_ ans
3. Quelle est votre situation professionnelle ?  
 Étudiant (e)   
 Sans emploi   
 En activité   
 Handicap/Invalidité   
 Retraité (e)   
 Autre (précisez) :
4. Quel est votre niveau d'études ?  
 Aucun diplôme   
 Brevet   
 BEP ou CAP   
 BAC   
 BAC + 3   
 Supérieur à BAC + 3
5. Par rapport au patient, vous êtes son (sa) ?  
 1. Époux(se), Compagnon(e)   
 2. Enfant   
 3. Père ou mère   
 4. Frère ou sœur   
 5. Ami (e)   
 6. Autre (précisez) :

6. Connaissez-vous un autre proche que celui qui vous a transmis ce questionnaire (ou vous-même) atteint du cancer du poumon ? OUI  NON

7. Avez-vous cherché des renseignements concernant la maladie de votre proche auprès des ressources suivantes ? (**plusieurs réponses possibles**)

- h. Livres/revues/journaux   
 i. Télévision   
 j. Médecin traitant   
 k. Autre médecin (spécialiste...) en dehors de la pneumologie   
 l. Personnel paramédical (infirmier(e), kinésithérapeute, autre...) en dehors de la pneumologie   
 m. Famille ou amis   
 n. Autres (précisez) : -----

8. Avez-vous assisté à la consultation d'annonce de la maladie avec le médecin référent ? OUI  NON

9. Avez-vous assisté à l'explication sur les traitements et la remise du classeur personnalisé ? OUI  NON

10. Avez-vous rencontré le (ou la) psychologue du service ? OUI  NON

11. A quelle fréquence utilisez-vous Internet ? (**une seule réponse**)

- g. Plus d'une heure par jour   
 h. Tous les jours mais moins d'une heure par jour   
 i. Une fois tous les deux-trois jours   
 j. Une fois par semaine   
 k. Moins d'une fois par semaine   
 l. Jamais

12. Êtes-vous membre de réseaux sociaux (Facebook, Twitter...) ? OUI  NON

13. Si vous possédez un smartphone/une tablette, avez-vous des applications concernant la santé ou la médecine ? OUI  NON

Si oui, lesquelles ? -----

14. Avez-vous déjà utilisé Internet pour rechercher des informations médicales?

OUI  NON

15. L'avez-vous utilisé afin de rechercher des informations sur la maladie de votre proche ?

OUI  NON

**Si réponse « non » à la question 15, répondez juste à la question suivante (16) et le questionnaire est terminé.**

16. Vous n'avez pas recherché d'informations sur Internet car :

**(Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste.)**

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord Ni désaccord	D'accord	Totalement d'accord
Je n'ai pas accès à Internet.	1	2	3	4	5
Je n'ai pas pensé à aller sur Internet.	1	2	3	4	5
Je ne fais pas confiance aux informations sur Internet.	1	2	3	4	5
Vous avez peur de ce que vous pourriez trouver sur Internet.	1	2	3	4	5
Je ne sais pas comment chercher des informations médicales sur Internet.	1	2	3	4	5
J'ai eu suffisamment d'informations par les médecins.	1	2	3	4	5
J'ai plus confiance dans les informations des médecins.	1	2	3	4	5
Autres (précisez) :					

**Si réponse « oui » à la question 16, merci de répondre aux questions suivantes :**

17. Par rapport au cancer de votre proche, quand êtes-vous allé rechercher des informations sur Internet ? **(plusieurs réponses possibles)**

- a. Avant l'annonce de la maladie
- b. Après l'annonce de la maladie et avant le début du traitement
- c. Après l'annonce de la maladie et après le début du traitement

18. Combien de fois avez-vous eu recours à Internet depuis l'annonce de la maladie ? **(une seule réponse)**

- e. Une seule fois
- f. Entre 2 et 5 fois
- g. Entre 6 et 10 fois
- h. Plus de 10 fois

19. Quel(s) type (s) de sites avez-vous consulté (s) (précisez les noms si possible) ? **(plusieurs réponses possibles)**

- a. Forums de discussion/blogs : \_\_\_\_\_
- b. Sites commerciaux : \_\_\_\_\_
- c. Sites communautaires d'informations médicales  
(comme doctissimo, wikipedia, etc...) : \_\_\_\_\_
- d. Sites d'associations de patients : \_\_\_\_\_
- e. Sites institutionnels (hôpitaux, universités...) : \_\_\_\_\_
- f. Autres (précisez) : \_\_\_\_\_

20. Parmi les sites que vous avez consultés, savez-vous s'ils étaient certifiés par des organismes indépendants tels que la Haute Autorité de Santé (HAS), Health On the Net Foundation (HON), etc. ? **(une seule réponse)**

- d. Oui, ils étaient certifiés (au moins une partie)
- e. Non, ils n'étaient pas certifiés
- f. Je ne sais pas

21. Pouvez-vous nous citer quelques mots-clés que vous avez entrés dans le (s) moteur (s) de recherche ?

-----

-----

22. Pourquoi avez-vous consulté Internet ?

(Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste.)

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord Ni désaccord	D'accord	Totalement d'accord
Il me paraît naturel de consulter Internet à notre époque.	1	2	3	4	5
Les explications apportées en pneumologie ne m'ont pas toujours permis de comprendre la situation de mon proche.	1	2	3	4	5
Les informations reçues des différents intervenants de la pneumologie ne me semblaient pas toujours concordantes.	1	2	3	4	5
L'émotion, le stress, m'ont empêché d'intégrer les informations données.	1	2	3	4	5
J'ai voulu éclaircir le sens de certains mots utilisés en pneumologie.	1	2	3	4	5
J'ai voulu vérifier ou compléter les informations données lors de l'entretien.	1	2	3	4	5
Je n'ai pas osé poser certaines questions au médecin.	1	2	3	4	5
Je n'ai pas pu (manque de temps, manque d'écoute) poser certaines questions au médecin.	1	2	3	4	5
Des questions me sont venues après l'entretien médical.	1	2	3	4	5
Cela me donne l'impression d'être actif pour votre proche.	1	2	3	4	5
J'ai recherché des groupes de soutien ou des forums pour discuter.	1	2	3	4	5
Autres raisons (précisez) :					

23. Quels étaient les motifs de votre recherche sur Internet ? (**plusieurs réponses possibles**)

- a. Les symptômes présentés par votre proche
- b. Le diagnostic de la maladie de votre proche
- c. Les traitements réalisés en pneumologie
- d. Des résultats d'examens réalisés en pneumologie (prise de sang, scanner...)
- e. Le pronostic de la maladie
- f. La réputation/la qualité de la prise en charge en pneumologie à Rennes
- g. Autres (précisez) :

24. Pour les propositions ci-dessous, comment évaluez-vous les informations que vous avez trouvées sur Internet ? (**Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste.**)

	Pas du tout vrai	Plutôt pas vrai	Assez vrai	Vrai	Extrêmement vrai
Clares	1	2	3	4	5
Fiables	1	2	3	4	5
Complètes	1	2	3	4	5
Faciles à trouver	1	2	3	4	5
Concordantes avec les médecins	1	2	3	4	5

25. Si les informations ne sont pas identiques entre le médecin et Internet, à qui faites-vous plutôt confiance ? (**Entourez la réponse qui vous semble la plus juste.**)

Beaucoup plus à Internet	Plutôt à Internet	Ni l'un ni l'autre	Plutôt au médecin	Beaucoup plus au médecin
1	2	3	4	5

26. Le fait d'avoir consulté Internet vous a permis de :

(**Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste**) :

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord Ni désaccord	D'accord	Totalement d'accord
Mieux comprendre ce qui est arrivé à mon proche.	1	2	3	4	5
Améliorer la communication avec le(s) pneumologue(s).	1	2	3	4	5
Améliorer la confiance dans la prise en charge de mon proche.	1	2	3	4	5
Diminuer mon niveau d'inquiétude.	1	2	3	4	5

27. Avez-vous informé le médecin que vous aviez recherché des informations sur Internet?

OUI  NON

Si oui, pourquoi ? (Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste) :

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord Ni désaccord	D'accord	Totalement d'accord
Clarifier les informations trouvées sur Internet.	1	2	3	4	5
Avoir l'opinion du médecin sur les informations trouvées sur Internet.	1	2	3	4	5
Discuter les informations données par le médecin.	1	2	3	4	5
Demander un examen ou un traitement pour votre proche.	1	2	3	4	5
Autres (précisez) :					

Si non, pourquoi ? (Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste) :

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Ni d'accord, Ni désaccord	D'accord	Totalement d'accord
C'est une recherche personnelle pour mieux connaître le contexte.	1	2	3	4	5
C'est inutile car le médecin est un expert.	1	2	3	4	5
Je ne veux pas remettre le médecin en question, en concurrence avec Internet.	1	2	3	4	5
Je n'ai pas eu assez de temps.	1	2	3	4	5
J'ai eu peur que le médecin me traite différemment.	1	2	3	4	5
Je n'ai pas assez confiance dans les informations trouvées sur Internet.	1	2	3	4	5
Je n'ai pas assez confiance dans le médecin.	1	2	3	4	5
Le médecin ne m'a pas demandé.	1	2	3	4	5
Autres (précisez) :					

28. Si vous avez dit au médecin que vous avez recherché des informations sur Internet, comment qualifieriez-vous sa réaction ? **(entourez la réponse qui vous semble la plus juste)**

Très négative	Négative	Neutre	Positive	Très positive
1	2	3	4	5

29. Concernant la recherche d'informations médicales sur Internet lorsque l'on n'est pas médecin, vous diriez que c'est ? (entourez la réponse qui vous semble la plus juste)

Complètement inutile	Plutôt inutile	Assez utile	Vraiment utile	Indispensable
1	2	3	4	5

30. Est-ce que vous pensez que cela serait utile que **(Pour chaque proposition, entourez la réponse qui vous semble la plus juste)** :

	Non, pas du tout	Non, pas vraiment	Peut-être	Oui, plutôt	Oui, absolument
Les médecins me conseillent des sites Internet.	1	2	3	4	5
Les médecins discutent avec moi des résultats de mes recherches sur Internet.	1	2	3	4	5
Je puisse communiquer par mails avec les médecins.	1	2	3	4	5

**Commentaires :**

## Questionnaire de confiance

Pour chaque question ci-dessous, entourez la réponse qui représente le mieux ce que vous pensez.  
Merci de bien répondre à toutes les questions.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Neutre	D'accord	Tout à fait d'accord
Parfois, le médecin se soucie plus de ce qui est pratique pour lui que des besoins médicaux de votre proche.	5	4	3	2	1
Il est extrêmement rigoureux et méticuleux.	1	2	3	4	5
Vous avez complètement confiance dans les décisions du médecin sur les traitements qui sont les meilleurs pour votre proche.	1	2	3	4	5
Le médecin est totalement honnête en vous disant toutes les différentes options de traitement disponibles pour votre proche.	1	2	3	4	5
Dans l'ensemble, vous avez une confiance totale dans le médecin qui s'occupe de votre proche.	1	2	3	4	5

Score: \_\_ / 25

**Le questionnaire HADS (de l'anglais *Hospital Anxiety and Depression Scale*)**

Dans la série de questions ci-dessous, cochez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Score	Anxiété	Score	Dépression
3 2 1 0	Je me sens tendu ou énervé : <input type="checkbox"/> la plupart du temps <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> de temps en temps <input type="checkbox"/> jamais	0 1 2 3	Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois <input type="checkbox"/> oui, tout autant <input type="checkbox"/> pas autant <input type="checkbox"/> un peu seulement <input type="checkbox"/> presque plus
3 2 1 0	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver <input type="checkbox"/> oui, très nettement <input type="checkbox"/> oui, mais ce n'est pas grave <input type="checkbox"/> un peu, mais cela ne m'inquiète pas <input type="checkbox"/> pas du tout	0 1 2 3	Je ris facilement et vois le bon côté des choses <input type="checkbox"/> autant que par le passé <input type="checkbox"/> plus autant qu'avant <input type="checkbox"/> vraiment moins qu'avant <input type="checkbox"/> plus du tout
3 2 1 0	Je me fais du souci : <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> occasionnellement <input type="checkbox"/> très occasionnellement	3 2 1 0	Je suis de bonne humeur : <input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> la plupart du temps
0 1 2 3	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté : <input type="checkbox"/> oui, quoi qu'il arrive <input type="checkbox"/> oui, en général <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> jamais	3 2 1 0	J'ai l'impression de fonctionner au ralenti : <input type="checkbox"/> presque toujours <input type="checkbox"/> très souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> jamais
0 1 2 3	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué : <input type="checkbox"/> jamais <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> très souvent	3 2 1 0	Je ne m'intéresse plus à mon apparence : <input type="checkbox"/> plus du tout <input type="checkbox"/> je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais <input type="checkbox"/> il se peut que je n'y fasse plus autant attention <input type="checkbox"/> j'y prête autant d'attention que par le passé
3 2 1 0	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place : <input type="checkbox"/> oui, c'est tout à fait le cas <input type="checkbox"/> un peu <input type="checkbox"/> pas tellement <input type="checkbox"/> pas du tout	0 1 2 3	Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses : <input type="checkbox"/> autant qu'auparavant <input type="checkbox"/> un peu moins qu'avant <input type="checkbox"/> bien moins qu'avant <input type="checkbox"/> presque jamais
3 2 1 0	J'éprouve des sensations soudaines de panique : <input type="checkbox"/> vraiment très souvent <input type="checkbox"/> assez souvent <input type="checkbox"/> pas très souvent <input type="checkbox"/> jamais	0 1 2 3	Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision : <input type="checkbox"/> souvent <input type="checkbox"/> parfois <input type="checkbox"/> rarement <input type="checkbox"/> très rarement
	☞ Total du score pour l'anxiété		☞ Total du score pour la dépression

**MERCI DE VOTRE PARTICIPATION !**



COMITE D'ETHIQUE DU CHU

Dr Vincent MOREL

Praticien Hospitalier

☎ 02 99 87 35 53

Fax 02 99 87 35 54

[comite.ethique@chu-rennes.fr](mailto:comite.ethique@chu-rennes.fr)

**Dr Fanny Thépault**  
**Service de pneumologie**  
**Pontchaillou**

Avis n° 16.109

Rennes, le 09/09/16

Madame et chère Consœur,

Après étude du projet de recherche

**Étude observationnelle monocentrique évaluant le recours à Internet  
parmi une population cible :  
patients atteints de cancer bronchique métastatique, ainsi que leurs proches.**

Le comité d'éthique du CHU de Rennes estime que ce projet de recherche ne contrevient pas à l'éthique médicale.

Cet avis du comité d'éthique a été émis à l'unanimité de ses membres présents.

En vous souhaitant bonne réception.

Veillez agréer, Madame et chère Consœur, l'expression de ma considération la meilleure.

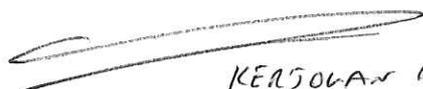
Pour le comité d'éthique  
Vincent Morel

NOM et Prénom : THEPAULT Fanny

**TITRE DE LA THESE d'EXERCICE**

**Etat des lieux et impact de la recherche d'informations médicales sur Internet par les patients atteints de cancer bronchique métastatique et leurs proches : une étude prospective observationnelle.**

Rennes, le 31/8/16

  
KERSOUAN A.

Le Directeur de thèse

Rennes, le 31 août 2016



Le Président de jury

**Vu et permis d'imprimer**

Rennes, le

- 2 SEP. 2016

UNIVERSITÉ DE  
RENNES 1



Le Président de l'Université  
de Rennes1



D. ALIS

**THEPAULT Fanny. Etat des lieux et impact de la recherche d'informations médicales sur Internet par les patients atteints de cancer bronchique métastatique et leurs proches : une étude prospective observationnelle.**

Internet use and its impact in patients with metastatic lung cancer and their close relative: a prospective observational study

65 feuilles, 5 tableaux, 6 figures, 8 mm.- Thèse : Médecine ; Rennes 1; 2016 ; N°

**Résumé**

**INTRODUCTION** – Les caractéristiques du recours à Internet et son impact n'ont jamais été évalués en France chez les patients atteints de cancer bronchique métastatique et leurs proches.

**METHODES** – Etude prospective monocentrique menée en pneumologie au CHU de Rennes. Des questionnaires sous format papier ont été délivrés aux patients et à un de leur proche.

**RESULTATS** – Entre mai 2015 et mars 2016, 47 questionnaires « patient », et 32 questionnaires « proche » ont été complétés. La prévalence du recours à Internet, parmi les patients et leurs proches, était respectivement de 29,8% et 56,3%. Internet représentait la première source pour les proches, et la deuxième source d'information des patients après le médecin traitant. Les patients ayant recours à Internet étaient plus souvent des femmes, consultaient davantage Internet quotidiennement, avaient déjà dans le passé cherché des informations de santé sur Internet, et consultaient plus la psychologue. Le recours à Internet était plus élevé durant la période suivant l'annonce diagnostique et précédant le début du traitement. Les sites les plus fréquemment consultés étaient les sites communautaires d'informations médicales (tels que Wikipedia ou Doctissimo). Les sujets étaient globalement confiants quant aux informations trouvées, alors que la très grande majorité reconnaissait ne pas savoir si les sites étaient certifiés. Près de 80% des patients et des proches estimaient que leur recherche leur avait permis de mieux comprendre la maladie. Toutefois, 100% des patients et des proches faisaient plus confiance au médecin. La plupart aimerait pouvoir communiquer par mail avec leurs spécialistes.

**CONCLUSION** – La recherche d'informations médicales sur Internet se banalise.

**Abstract**

**INTRODUCTION** – Characteristics of Internet resort and its impact have never been evaluated in France in patients with metastatic lung cancer and their close relatives.

**METHODS** – Monocentric prospective study in the Department of Respiratory Medicine at Rennes University Hospital. Paper forms were delivered to patients and one of their relative.

**RESULTS** – Between May 2015 and March 2016, 47 patient forms and 32 relative forms were completed. Prevalence of Internet resort among patients and their relatives were respectively 29.8% and 56.3%. Internet represented the main source of information for relative, and the second source of information for patients after their general practitioner. Patients consulting Internet were more often women, with daily Internet use and had past history of Internet use for health information. They more often consulted the psychologist. Internet resort was higher following diagnosis announcement period and before starting treatment. The websites consulted were community health websites (like Wikipedia or Doctissimo). Patients were globally confident in the informations found, while the large majority confessed not knowing whereas the websites were certified. Near 80% of patients and their relatives estimated that their research allowed better comprehension of the disease. All of patients and relatives were more trustful of their physician. Most would like to use e-mail to communicate with their physicians.

**CONCLUSION** – Medical informations quest on Internet is becoming more and more common.

Rubrique de classement : PNEUMOLOGIE

Mots-clés : cancer bronchique, Internet, information, proche, impact

Mots-clés anglais MeSH : lung cancer, Internet, information, relatives, impact

JURY :  
 Président : Monsieur le Pr Benoît DESRUES  
 Assesseurs : Mme le Dr Mallorie KERJOUAN  
 Mr le Pr Stéphane JOUNEAU  
 Mr le Maître de Conférences Julien EDELINE  
 Mr le Dr Hervé LENA  
 Mr le Dr Romain CORRE