

## Informations de santé destinées aux patients sur Internet

S.J. Darmoni<sup>1,3</sup>, B. Thirion<sup>2</sup>, J.P. Leroy<sup>1</sup>, F. Baudic<sup>2</sup>, M. Douyère<sup>1</sup>, J. Piot<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Direction de l'informatique et des réseaux, <sup>2</sup>bibliothèque médicale, CHU de Rouen, 1, rue de Germont, 76031 Rouen cedex ; <sup>3</sup>laboratoire Perception et Système d'Information, Institut national des sciences appliquées, BP 08, place Émile-Blondel, 76131 Mont-Saint-Aignan cedex, France

(Reçu le 1<sup>er</sup> mars 2000 ; révisé le 1<sup>er</sup> juin 2000 ; accepté le 1<sup>er</sup> septembre 2000)

### Résumé

En l'an 2000, Internet est devenu une source majeure d'information pour le professionnel de santé et le cyber-citoyen. Retrouver une information utile et de qualité sur Internet n'est pas aisé pour le professionnel de santé, encore moins pour le grand public. Nous avons développé le Net Scoring au sein de Centrale Santé pour évaluer la qualité de l'information de santé sur Internet. Les sites web écrits par des professionnels de santé spécifiquement pour le grand public sont encore en petit nombre, y compris aux États-Unis. Le Catalogue et index des sites médicaux francophones (CISMeF\*) recense, sélectionne, décrit et indexe les ressources francophones destinées aux patients, à leur famille et aux cyber-citoyens. © 2000 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS

**éducation malade / éducation sanitaire / France / Internet / subvention gouvernementale non-États-Unis**

### Summary – Consumer health information on the Internet.

*At the dawn of the third millenium, the Internet has become a major source of information for the health professional and the netizen. To find useful and accurate information on the Internet is not so easy, either for the health professional or the netizen. We developed under the Centrale Santé umbrella Net Scoring, to assess the quality of Internet health information. Web sites written by health professionals and devoted to netizens are still not numerous, even in the US. CISMeF (Catalog and Index of French-speaking Health Resources) collects, selects, describes and indexes resources devoted to patients, their families and Netizens. © 2000 Éditions scientifiques et médicales Elsevier SAS*

**France / health education / Internet / patient education / non-USA government support**

## INTRODUCTION

En l'an 2000, Internet est devenu une source majeure d'information pour le professionnel de santé et le cyber-

citoyen. Retrouver une information utile et de qualité sur Internet n'est pas aisé pour le professionnel de santé, encore moins pour le grand public.

Un certain nombre de critères doit être présent pour permettre l'évaluation de la qualité de l'information de santé sur Internet. Nous avons pris part à un travail collaboratif mené par Centrale Santé pour définir le Net Scoring, une grille de 49 critères de qualité [1], inspiré par un travail nord-américain [2]. La dernière version du Net Scoring se

\* CISMeF est en partie financé par l'Agence universitaire de la francophonie (<http://www.aupelf-uref.org/>), dans le cadre du programme Université virtuelle francophone n° 1998 06 016.

trouve à l'URL suivante : <http://www.chu-rouen.fr/dsiii/publi/crtiquav2.html>. Cette recherche de la qualité concerne essentiellement les dizaines de milliers de ressources (sites et documents) présents sur le web dans le domaine de la santé [2]. Cet impératif est rendu nécessaire car la validité de l'information sur Internet doit être systématiquement remise en cause. En effet, contrairement à l'édition papier validée par les comités de lecture des revues scientifiques, l'information disponible sur ce réseau n'a pas, dans la très grande majorité des cas, été évaluée. Grâce à la facilité de création d'un site web, tout un chacun peut s'autoproclamer éditeur, en particulier d'information de santé. Ainsi, les sources d'informations de santé sont très hétérogènes, variant d'un site commercial vantant ses produits, à un site universitaire, gouvernemental, voire personnel.

De même, la qualité des informations présentes est très variable : certaines sources sont fiables et validées (recommandations pour bonnes pratiques cliniques d'une agence nationale d'évaluation, articles d'un journal électronique avec comité de pairs) ; d'autres sont fausses, intentionnellement ou non, pouvant orienter dangereusement l'internaute en quête d'informations de santé [3], et il n'y a aucun domaine dans lequel l'information inexacte, incomplète, ou influencée est potentiellement plus dangereuse. Il peut être difficile pour l'utilisateur – grand public ou professionnel de santé – de déterminer au sein de cette vaste somme d'information ce qui est utilisable et plausible. D'où la nécessité de conserver un esprit critique lorsqu'on prend connaissance d'une information quelconque, comme sur n'importe quel média. La différence entre Internet et les autres médias réside essentiellement dans son accessibilité mondiale par près de 100 millions de personnes, avec une croissance exponentielle de ces derniers.

### RÉSULTATS : SITES INTERNET DISPONIBLES POUR LES PATIENTS ET LE GRAND PUBLIC

Les sites web écrits par des professionnels de santé spécifiquement pour le grand public sont encore en petit nombre, y compris aux États-Unis.

Citons en premier lieu *Medlineplus*, (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/>), développé par la bibliothèque nationale de médecine (NLM) des États-Unis à destination des patients et du grand public. Ce site renvoie à des sites de qualité sélectionnés par la NLM sur les maladies les plus courantes avec des liens contextuels sur Medline, base de données bibliographiques de la NLM. On y trouve également des dictionnaires médicaux, des bases de données et une liste de publications et d'institutions. Selon nous, ce site est sans nul doute à ce jour le meilleur en anglais pour l'accès au cybercitoyen à des ressources de santé de qualité sur Internet.

Healthfinder est financé par l'U.S. Department of Health and Human Services (<http://www.hhs.gov/>). Son

objectif est clair : être une porte d'entrée pour les cybercitoyens à la recherche d'information et de service (*gateway consumer health and human services information web site*). Ce site s'adresse donc très spécifiquement au cybercitoyen. Il sélectionne des publications, des bases de données, des associations de patients ainsi que des agences gouvernementales, des institutions qui produisent une information de qualité dans la santé.

Healthinsite (<http://www.healthinsite.gov.au/>) est une initiative du gouvernement australien. Ce site-catalogue s'adresse, comme CISMef, à une double cible : les professionnels de santé et les cybercitoyens. Ce site ne recense que des ressources de qualité, notamment des recommandations pour la bonne pratique clinique. Il respecte les principaux critères de qualité communément admis dans notre communauté, notamment la présence d'un comité éditorial. Il va plus loin, en sélectionnant ses partenaires qui produiront de l'information de qualité et en édictant des règles de qualité. Il a débuté par les champs suivants : diabète, cancer et maladies cardiovasculaires. Les prochains seront l'asthme et la santé mentale. Healthinsite apporte une vision originale pour retrouver l'information de santé, *life events*, qui liste celle-ci en fonction de l'âge, de la naissance à la mort. Healthinsite possède un thesaurus assez simple pour être facilement compréhensible par le grand public. Ce thesaurus s'inspire très largement du MeSH. Healthinsite possède une bonne navigabilité, incluant un moteur de recherche interne.

Le Centre for Health Information Quality (UKCHI) (<http://www.hfht.org/chiq>) est un projet du National Health Services débuté en avril 1997. Son objectif est la production et la diffusion d'informations de santé de qualité destinées aux patients. Sa philosophie est fondée sur trois critères ; en effet, l'information doit être :

- clairement présentée ;
- établie sur les critères de la médecine factuelle ;
- élaborée avec la participation des patients.

Le site du Nation's Health Service (NHS) du Royaume-Uni (<http://www.nhs50.nhs.uk/>) a lancé récemment un service d'information en ligne pour le patient et plus généralement pour le consommateur de soins, détaillant en particulier l'ensemble de ses services les plus concrets (ambulances, hôpitaux). Il s'agit ici plutôt pour ce site de fournir un ensemble très détaillé à des questions pratiques que le patient ou son entourage se posent en cas de problème de santé, et non pas de recenser des ressources de qualité dans la santé. En fait, le NHS a lancé en parallèle une porte d'entrée sur Internet pour le cybercitoyen (<http://www.nhsdirect.nhs.uk/>). L'objectif de ce site est de répondre à trois questions posées par le cybercitoyen :

- comment puis-je rester en bonne santé et réduire mes facteurs de risque concernant la maladie au sens large du terme ?
- dois-je voir mon médecin pour ce problème ?
- ai-je reçu le « bon » diagnostic, la « bonne » conduite à tenir et le « bon » traitement pour mon problème ?

Les trois sites institutionnels anglo-saxons financés par des fonds publics nous semblent un exemple à suivre pour notre pays : créer un site-catalogue de référence pour les cybercitoyens français sur des fonds institutionnels et gouvernementaux. Nous considérons que ces derniers sont a priori plus fiables que les sites portails mercantiles, tant aux États-Unis qu'en France.

Nous avons opté au CHU de Rouen pour la même stratégie avec CISMef [4], site « porte d'entrée » et non portail [5] où sont listées les principales ressources disponibles en français et dévolues aux patients (<http://www.chu-rouen.fr/ssf/patient.html>). Ce projet, né en février 1995, a comme première cible les professionnels de santé, puis les patients, leurs familles et les cybercitoyens comme seconde cibles il y a 18 mois. Celles-ci sont au nombre de quelques dizaines qu'il faut comparer aux plus de 8 200 ressources décrites et indexées dans CISMef (<http://www.chu-rouen.fr/cismef>). Il serait souhaitable que CISMef soit maintenant également financé par des fonds publics gouvernementaux, à l'instar des exemples de l'Australie, des États-Unis, et du Royaume-Uni, pays réputés plus libéraux que le nôtre.

Pour indexer plus finement les ressources destinées aux patients, nous avons introduit un type de ressources particulier : « information patient ». Le type de ressource, dont la liste est disponible à l'URL <http://www.chu-rouen.fr/documed/typeressource.html>, est une extension du type de publication de Medline, car les ressources présentes sur Internet ne se limitent pas aux articles de périodiques mais sont également des conférences de consensus, des banques d'images, des monographies, du matériel d'enseignement, etc. Pour sélectionner ces ressources, CISMef utilise les critères majeurs du Net Scoring [1].

CISMef indexe des ressources concernant les patients avec les mots clés Medical Subject Headings (MeSH) suivants : satisfaction malade, consentement éclairé, défense malade, éducation malade, maladie héréditaire, soins aux patients, visiteur de malades. Par exemple, concernant « satisfaction malade », il existe une recommandation pour la bonne pratique clinique : *La satisfaction des patients lors de leur prise en charge dans les établissements de santé* (<http://www.anaes.fr/anaes/Publications.nsf/wEdition/RA-APEH-3YJ95T?OpenDocument&Chapitre = APEH-3YEGC2&Retour = wPubNames?OpenView&Count = 100>), revue de littérature médicale, rapport publié en septembre 1996 par le service d'évaluation hospitalière, site éditeur : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) ; définitions, méthode de mesure de la satisfaction, perspectives, références bibliographiques ; publication au format pdf.

À propos du « consentement éclairé », sont disponibles plusieurs documents :

– une autre recommandation spécifiquement écrite pour les patients : *Consentement éclairé et information des*

*personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche*. Rapport et recommandations n° 58 (<http://www.cne-ethique.org/francais/avis/a-058.htm>) du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (juin 1998) ;

– un article de périodique : *Réflexions sur l'information et le consentement du patient en anesthésie-réanimation* (<http://www.sfar.org/informationpatient.html>), publié dans les *Afar* (1998, vol. 17, n° 1, cahier formation/information, p. f1-4), site éditeur : Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar) ;

– un cours de médecine légale : *Consentement* (<http://www.sante.ujf-grenoble.fr/sante/medilega/pages/consenb.html>) par le Pr L. Barret, unité de médecine légale du centre hospitalier universitaire de Grenoble, site éditeur : faculté de médecine de Grenoble ;

– un thème de recherche : *Consentement* (<http://www.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf>), thème de recherche du Réseau d'information et de diffusion des connaissances en éthique médicale Inserm-Necker (synthèse de séminaires, dossier).

Concernant les maladies rares, CISMef recense une ressource majeure en français pour les professionnels de santé et les patients : Orphanet (<http://orphanet.infobiogen.fr/>), base de données sur les maladies rares et les médicaments orphelins (Direction générale de la Santé [DGS], service commun (SC) 11 de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale [Inserm]). Son objectif est d'optimiser l'utilisation des informations disponibles sur les maladies rares pour améliorer le diagnostic, le traitement et la prise en charge des malades et faire progresser la recherche : renseignements sur la maladie, les signes cliniques, associations de malades, consultations, programmes de recherche, laboratoires de diagnostic, agréments ministériels, médicaments avec autorisation temporaire d'utilisation.

Plusieurs centaines d'associations de patients possèdent leur propre site web, recensé par CISMef, qui présente au minimum leurs coordonnées. Certains vont plus loin et proposent de la documentation sur la ou les pathologies concernées. Citons, par exemple, les sites de l'Association française du syndrome de Rett (AFSR) (<http://ourworld.compuserve.com/homepages/AFSR/>), de l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (Unapei) (<http://www.unapei.org/>), de l'Association française contre les myopathies (AFM) (<http://www.afm-telethon.asso.fr/>), et de l'Association des paralysés de France (APF) (<http://www.apf.asso.fr/>).

La très grande majorité de l'information de santé écrite pour le professionnel de santé est accessible gratuitement pour les cybercitoyens. Ces derniers peuvent lire des centaines de documents de qualité, en particulier des ressources de médecine factuelle (*evidence based medicine*), comme des recommandations de bonne pratique clinique

et des conférences de consensus, ainsi que des ressources d'enseignement et d'éducation provenant notamment des facultés de médecine de Grenoble (<http://www.sante.ujf-grenoble.fr/sante/alpesmed/corpus.htm>) [6] et de Rennes (<http://www.med.univ-rennes1.fr/etud/index4.htm>) [7].

Certaines revues biomédicales majeures ont déjà pris en compte la « problématique patient ». Par exemple, le *Journal of the American Medical Association* (J Am Med Assoc) édite des articles en ligne destinés aux patients (<http://www.ama-assn.org/insight/spec-con/patient/patient.htm>). Quant au *British Medical Journal* (Br Med J), il recense sur une page spécifique ses articles concernant les patients (<http://www.bmi.com/cgi/collection/patients>). Les patients ont également accès à quelques revues biomédicales en texte intégral, comme le Br Med J (<http://www.bmj.com/>) ou le *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire* (BEH) (<http://www.rnspsante.fr/beh/index.html>).

Outre la NLM, quelques bibliothèques médicales francophones ont commencé à offrir aux patients des sélections de ressources de qualité sur Internet. Si l'ensemble des bibliothèques n'a pas franchi ce pas, c'est sans doute dû en partie à des carences institutionnelles, mais aussi peut-être à une certaine frilosité de la part des bibliothécaires eux-mêmes. Néanmoins, la majorité des bibliothèques médicales, hospitalières et universitaires, accueillent le grand public, bien que la majorité du matériel présent soit écrit pour les professionnels de santé [8].

Cise (<http://brise.ere.umontreal.ca/~lecomptl/index.html>) désigne le Centre d'information sur la santé de l'enfant de l'hôpital Sainte-Justine de Montréal. Outre un recensement de l'information en pédiatrie accessible sur Internet, Cise a développé un guide pour les parents d'enfants en difficulté (<http://brise.ere.umontreal.ca/~lecomptl/Livpar.htm>). Ce guide propose aux parents plus de 175 titres de livres et près de 200 documents électroniques complets sur le web touchant les problèmes de santé des enfants et des adolescents. Dans le même ordre d'idée, le Centre de documentation en santé, dépendant de la bibliothèque de la faculté de médecine de Genève (<http://www.medecine.unige.ch/cds/>), est destiné aux malades, à leur entourage, et à l'ensemble du public. Il met à disposition des usagers des documents concernant la santé, les maladies et leur répercussion sur la vie des malades et leur entourage, leurs traitements et leur prévention. Il propose aussi un accès aux sites Internet concernant les patients (<http://www.medecine.unige.ch/cds/ouvrir.html>). Enfin, la bibliothèque de ressources familiales Kaitlin Atkinson de l'hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario à Ottawa (<http://www.cheo.on.ca/family/index-fra.htm>) recommande également des sites fournissant des informations aux patients et aux familles (<http://www.cheo.on.ca/family/ressourc.htm>).

## DISCUSSION

Chaque citoyen a un droit à l'information et au savoir [9]. Il doit pouvoir, à l'aube du troisième millénaire, accéder à la quasi-totalité des ressources de santé existantes sur les réseaux numériques, ce qui pose le problème du coût d'accès à cette information. Les associations de patients et les bibliothèques médicales pourraient jouer ici un rôle central pour accompagner et accélérer cet enjeu. Ce droit des patients à l'information et au savoir est mal accepté voire refusé en France par de nombreux professionnels de santé, considérant que les patients ne sont pas suffisamment éduqués pour accéder seuls à une quelconque information de santé sur Internet. Mais les patients y accèdent déjà et nous le font savoir : chaque semaine, nous recevons une dizaine de courriels de patients à la recherche d'information.

Nous pensons qu'il est du devoir des professionnels de santé de développer des sites web de qualité dont l'objet doit être l'éducation de santé des patients, de leurs familles et du grand public en général. Si aucune initiative n'avait eu lieu en France, les patients rechercheraient de l'information en anglais ou provenant d'autres pays francophones, en particulier du Québec. D'ores et déjà, de nombreux patients consultent des sources d'information disponibles sur Internet qui ne sont pas fiables [10].

Si les patients doivent être des participants actifs à la prise de décision [10-11] concernant leur santé, il est nécessaire que l'information disponible sur Internet soit fondée sur les principes de la médecine factuelle et présentée sous une forme compréhensible et adaptée au grand public [11]. Malheureusement, peu de ressources aujourd'hui respectent ces standards de qualité [11]. Dans un éditorial récent du *British Medical Journal*, Coulter [12] propose de mettre en ligne un centre national de santé publique destiné aux patients. Cette vision centralisatrice est critiquée par Gardiner [3] qui considère qu'un des principaux dogmes d'Internet est fondé sur le partage.

Internet, dans sa dimension interactive que sont le courrier électronique et les forums, peut aider les médecins à mieux entendre les patients : la relation soignant/soigné s'enrichirait d'une relation soigné/soignant plus forte.

« Ce que le médecin sait sur moi avec sa science et ce que j'en sais, avec une sorte d'intuition aveugle devraient pouvoir s'unir, ne pas s'opposer sur le court ou long chemin de la connaissance. C'est cela aussi la fraternité... » [13]. Et aujourd'hui, on peut ajouter : « C'est cela aussi, Internet ! »

## PERSPECTIVES

Nous proposons la mise en place d'un programme d'éducation de santé des patients pour améliorer leur accès à

une information de santé de qualité sur Internet. Nous avons choisi les associations de patients comme médiateur pour démultiplier ces formations. Ce programme a débuté en février 1999 avec la collaboration de l'Union régionale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (Urapei) de Haute-Normandie ; nous avons organisé deux sessions de formation de deux heures, insistant sur l'utilisation d'un site catalogue (CISMeF) et sur les principaux critères de qualité présents dans le Net Scoring [1]. Pour les patients hospitalisés, une étude pilote d'impact des nouvelles technologies a été initiée au CHU de Rouen en février 1999. Ses objectifs sont l'éducation, notamment pour les enfants, et une possible contribution à un mieux-être par l'ouverture sur le monde grâce à Internet. Deux webphones (terminal « léger » permettant l'accès à Internet et au Minitel) ont été installés : l'un dans une chambre du service de polyclinique (hôpital de semaine) et l'autre à l'accueil principal du CHU. Trois autres webphones seront mis en place en juin 1999 en pédiatrie (chambres stériles et hémodialyse). Une session de formation aux outils et aux principes d'Internet est organisée pour chaque patient.

En dehors des informations de santé, de plus en plus d'informations nominatives utilisent Internet ou le Réseau Santé Social (Intranet qui regroupera l'ensemble des professionnels de santé) sous réserve de chiffrement, notamment au sein des réseaux ville-hôpital. En France, juridiquement, le dossier du patient, qu'il soit papier ou électronique, n'est accessible à celui-ci que par l'intermédiaire d'un médecin. Il est vraisemblable que, suite aux fortes pressions de l'opinion publique, l'accès à tout ou partie du dossier du patient soit librement disponible, dans un avenir plus ou moins proche, sans l'intervention d'un médiateur.

## RÉFÉRENCES

- 1 Darmoni SJ, Leroux V, Daigne M, Thirion B, Santamaria P, Duvaux C. Critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet. In : Santé et Réseaux Informatiques. Informatique et Santé. Springer Verlag 1998 ; 10 : 162-74.
- 2 Ambre J, Guard R, Perveiler FM, Renner J, Rippen H. Working draft white paper: criteria for assessing the quality of health information on the Internet; 1999 April 14. (<http://hitiweb.nitrettek.org/docs/criteria.htm>)
- 3 Gardiner PV. Evidence based patient information. Doctors should be encouraged to develop information resources on the internet. Br Med J 1999 ; 318 : 461.
- 4 Darmoni SJ, Leroy JP, Baudic F, Douyere M, Piot J, Thirion B. CISMeF : un site-catalogue de la toile médicale francophone. Rev Prat Méd Gén 1999 ; 13 : 37-8 ; 13 : 81-2 ; 13 : 131-2.
- 5 Eveillard P. Fuyez les portails et listez vos bookmarks ! Comment explorer la Toile en toute liberté. Rev Prat Méd Gén 1999 ; 13 : 799-800.
- 6 Pagonis D. Bilan de la première expérience de formation initiale médicale à distance sur Internet des étudiants en médecine, à l'université de Grenoble. XIII<sup>es</sup> Journées universitaires francophones de pédagogie médicale ; Nantes, France ; avril 1999.
- 7 Seka LP, Fresnel A, Burgun A, Jarno P, Le Duff F, Morcet N, et al. Une université médicale virtuelle pour la formation continue. In : Santé et Réseaux Informatiques. Informatique et Santé. Springer Verlag 1998 ; 10 : 143-51
- 8 Information patient : synthèse parue sur la liste de diffusion «Bibliosanté» en mai 1999 [<http://www.crihan.fr/arc/bibliosante/1999-05/msg00015.html>]
- 9 Caulin C. Information, éducation et accompagnement du patient. Bull Acad Natl Med 1998 ; 182 : 1407-13.
- 10 Richards T. Patients' priorities. Br Med J 1999 ; 318 : 277.
- 11 Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? Br Med J 1999 ; 318 : 318-22.
- 12 Coulter A. Evidence based patient information. Br Med J 1998 ; 317 : 225-6.
- 13 MG. Fayn. Humaniser les soins. Paris : ESF éditeur ; 1995. (Citation de Lilliestierna C, Zittoun R. Docteur pour la première fois nous avons parlé le même langage. Paris : Hachette ; 1979.)