

## **Critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet**

**Stéfan Darmoni, Vincent Leroux, Michel Daigne, Benoît Thirion, Pablo Santamaria et Christophe Duvaux**

*Centrale Santé, 8 Rue Jean-Goujon - 75008 PARIS; Tél. 01. 42.25.66.32  
Courriel: Stefan.Darmoni@chu-rouenfir*

### **Abstract**

The goal of this paper is to provide a set of criteria that can be consistently used to assess the quality of health information on the Internet. To ensure objectivity, the criteria were developed by a multidisciplinary group of experts, including representatives of professional organizations, MDs, engineers and lawyers. When used, the criteria should improve the quality of the web sites and benefit to both developers and end-users.

Informatique et Santé : Springer-Verlag France, Paris1998 (10) : 162-174

### **1 Introduction**

Un certain nombre de critères doit être présent pour permettre l'évaluation de la qualité de l'information médicale sur l'Internet. Ceci concerne essentiellement les plus de 20.000 sites Web dans le domaine de la santé [1] dont 2.700 francophones [2]. Cet impératif est rendu nécessaire car la validité de l'information sur l'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 été évaluée dans l'extrême majorité des cas. Grâce à la facilité de création d'un site Web, tout un chacun peut s'auto-proclamer 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, 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 son esprit critique lorsque l'on lit une information quelconque, comme sur n'importe quel média. La différence de l'Internet avec les autres médias réside essentiellement dans son accessibilité mondiale par plus de 60 millions de personnes, avec une croissance exponentielle de ces derniers.

Le but de ce travail est d'aborder le problème de la qualité d'information de santé sur l'Internet et de fournir un ensemble de critères qui peuvent être employés pour l'évaluer régulièrement. Un site Internet " santé " est défini comme tout site où les sujets abordés ont un impact sur la santé au sens large (incluant maladie, traitement, et bien-être) ou concernent produits et services liés à ce domaine. Il s'inspire et enrichit une réflexion et un travail d'un groupe nord-américain [3], pour lui apporter les aspects spécifiques français et européens, en particulier les aspects déontologiques.

Le champ de l'évaluation comporte à la fois les sites Internet et Intranet destinés au professionnels de santé ainsi que ceux pour le " grand public ". Les sites Internet comprennent essentiellement les sites Web, mais aussi les courriels (ou mél ou Email), les listes de diffusion (" listserv "), les news (ou Usenet), les babillards (bulletin board systems ou BBS), et les " lieux de causerie " (" chat moins ") où il est plus facile d'afficher une information avec un plus grand anonymat, et les sites utilisant la technologie du " push data ". Ces critères se proposent d'aider la personne en tant que consommateur d'information (le patient, le professionnel de santé) ainsi que le producteur ou l'organisateur de cette information

## **2 Méthodes**

Ce travail coopératif est réalisé dans le cadre de Centrale Santé, groupement professionnel destiné à réunir autour d'un projet fédérateur des centraliens intéressés par la santé et des professionnels de la santé. Ce document ne reflète pas nécessairement les politiques, vues, ou prises de position officielles des organisations auxquelles appartiennent les auteurs de ce document. La grille proposée restait compatible et gardait la forme de la version de mai 1997 de la grille Nord américaine, qui a depuis évolué, la dernière version datant d'octobre 1997 [3]. L'objectif était de garantir une comparaison des sites de l'Internet d'origine étrangère. Les critères nord-américains étaient classés en 5 grandes catégories. Nous y avons ajouté deux catégories : les aspects quantitatifs et les aspects déontologiques.

## **3 Les critères de qualité pour évaluer l'information de santé**

Nous avons réparti les critères de qualité en sept catégories : crédibilité (1), contenu (2), hyper-Liens (3), design (4) diagnostic pour évaluer l'information de santé, interactivité (5), aspects quantitatifs (6), aspects déontologiques (7). Ces critères sont listés dans le tableau 1.

### **3.1 Crédibilité**

#### **3.1.1 Source**

Globalement, la source de l'information médicale est le critère premier pour sa crédibilité et sa qualité. En grande partie, les problèmes pour distinguer les informations crédibles d'informations moins crédibles ou fausses sont liés aux problèmes d'évaluation exacte de la source. Il n'y a aucune méthode simple pour objectiver la crédibilité des sources de l'Internet. Le conseil, fourni par des médecins sur une maladie, est considéré plausible. Donc, les médecins individuels et des groupes de médecins organisés sont clairement des sources d'information autorisées, comme le sont d'autres fournisseurs de soins (par exemple, infirmières, pharmaciens, et diététiciens). Les facultés de médecine ont peut être le degré le plus haut de crédibilité, étant donné qu'il est attendu qu'elles représentent des groupes de médecins spécialisés qui travaillent ou étendent la connaissance médicale la plus pointue.

Vu l'importance du critère " Source ", nous l'avons subdivisé en trois sous-critères : 1.1 a Nom, logo et références de l'institution, 1.1 b Nom de l'auteur et 1.1 c Date de dernière mise à jour. Fait essentiel, nous préconisons que ces trois sous-critères doivent être présents sur tous les documents du site Internet.

#### **Nom, logo et références de l'institution**

Il nous semble indispensable de pouvoir identifier la source responsable du site Web, et plus précisément de chaque document de ce site, car certains sites peuvent en héberger d'autres, ce qui signifie que l'adresse URL d'un document n'est pas nécessairement significative de l'origine de l'information. L'affichage du nom et des références de l'institution productrice de l'information est un gage fondamental de la crédibilité du site.

#### **Nom de l'auteur**

L'auteur devra notamment décrire avec précision ses champs d'expertise afin de permettre à l'Internaute de pouvoir facilement vérifier si les documents présents sur le site Web se situent bien dans les domaines de compétences précédemment décrits. Bien entendu, l'Internaute professionnel de santé ou " grand-public " devra considérer avec beaucoup de précaution voire un parti pris négatif les documents " anonymes ", où ni l'auteur ni l'institution ne sont précisés.

#### **Date de dernière mise à jour**

Les dates de création du document original et d'affichage de contenu doivent aussi être exposées pour que l'utilisateur puisse juger de l'actualité de l'information. Bien que la date d'affichage ne démontre pas que l'information fournie soit incorrecte ou périmée, elle fournit une alerte (voir aussi 1.3). Ces dates sont de bons " clignotants " sur la pertinence et la fiabilité de l'information. Les champs avec des développements rapides, tels que la recherche sur le SIDA, exigent une information actualisée en permanence.

### **3.1.2 Révélation**

L'évaluation de la crédibilité de la source d'information d'Internet nécessite que la source révèle ses qualifications, ses références et associations pertinentes personnelles ou financières. Cependant, il peut être difficile d'évaluer les références d'une source même quand ils sont correctement révélés. L'anonymat sur l'Internet est un problème courant. Il n'y a aucune voie facile pour vérifier la validité des références révélées. Cette situation peut changer à l'avenir. Une solution pour les médecins est la disponibilité de la base de données du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) sur le site Web de cette institution. Les références académiques et la formation de tous les médecins pourraient ainsi être trouvées sur ce site. Les conseils régionaux pourraient développer des services similaires à propos des médecins du territoire concerné. Cette situation est déjà opérationnelle sur le site Web de PAMA (Association Médicale Américaine).

### **Contexte**

Il est important pour le consommateur de connaître le contexte (ou fond) dans lequel l'information de santé est fournie. Les exemples de contexte sont l'annonce publicitaire et le traitement d'une maladie spécifique. Dans le premier cas, quand une information est fournie par une annonce publicitaire relative à un produit, il requiert d'être étiqueté comme tel (voir 1.2b), donc le consommateur peut voir que l'information est donnée dans un contexte de vente de produit.

### **Conflit d'intérêt**

Le potentiel d'un conflit d'intérêt à l'information fournie peut être difficile à évaluer. La révélation d'un commanditaire et la nature du soutien fourni peuvent permettre une certaine évaluation grossière de conflits d'intérêt potentiels. Le parrainage d'industrie de sites ne doit pas compromettre la validité des sites. S'il y a une annonce publicitaire associée avec un site, on doit considérer la motivation potentielle du parrain. Les sites créés et entretenus par des fabricants de produit doivent présenter leurs produits dans le meilleur éclairage possible et devraient être vus dans cet esprit. L'information " éducative " pour les patients peut en fait être promotionnelle. S'il existe une source de financement public ou privé, celle-ci doit être clairement explicitée dès la page de garde et au mieux détaillée dans un autre document.

### **Influence**

Le préjugé peut être motivé financièrement, ou il peut être le résultat d'un investissement intellectuel personnel dans une théorie ou idée particulière. Même des individus qualifiés et prestigieux sont susceptibles à cette limitation. Le public est de mieux en mieux éduqué et de plus en plus curieux. Cependant, même pour un navigateur éduqué sur le Web, il est très difficile d'avoir l'arrière-plan scientifique requis pour évaluer l'information médicale ésotérique d'un œil critique.

### **3.1.3 Mise à jour : actualisation du site**

L'actualisation des sites Web dédiés à la santé peut être définie comme être à jour avec l'état de l'art des connaissances de santé. L'actualisation est attendue d'un site Internet d'une source de qualité, mais la réalité peut tourner court. L'enthousiasme initial qui incite un auteur médical à produire un site Web peut bientôt être tempéré par la réalisation du temps et de l'effort à fournir pour la maintenance du site Internet.

### **3.1.4 Pertinence et utilité**

La pertinence et l'utilité sont des attributs qui bénéficieront à l'utilisateur d'un site. La pertinence démontre comment le contenu réel d'un site correspond à l'information qu'il signifie à fournir. Il faut bien reconnaître que la grande majorité des sites Web dans le domaine de la santé ne répondant pas à ce critère de qualité informationnelle. En effet, ces sites Web ne possèdent qu'une dimension marketing. Leur politique est claire : être présent sur le Web, nouveau média à la mode, quitte à ne présenter qu'une plaquette multimédia de la structure éditrice du site. Un des points-clefs lors de la création d'un site est de définir avec précision la niche informationnelle désirée. Il faut bien entendu vérifier qu'elle n'est pas déjà couverte par un autre site, ou si elle l'est, être certain de pouvoir faire mieux. Il faut également bien calculer la charge de travail pour la réalisation et surtout la maintenance du site.

### **3.1.5 Existence d'un comité éditorial (classant)**

Il n'y a aucun contrôle éditorial sur le contenu des sites Internet parce qu'il y a aucun contrôle sur l'Internet en général. Dans une communauté académique, la fonction de contrôle éditorial est effectuée par un comité de pairs ; le grand public va plutôt comprendre un "cachet d'approbation" d'un individu ou d'un groupe perçu comme crédible (voir 1.1).

Chaque institution disposant d'un site Web doit mettre en place une structure de contrôle de la qualité et de la cohérence du site. Ce comité contrôle également le fond et la forme (respect de la charte graphique). Nous préconisons que chaque site Web " Santé " possède sa charte graphique respectée par chaque document HTML du site Web de l'institution. Il peut être utile d'avoir recours à une évaluation externe sur le fond qui doit permettre d'éviter certains biais d'une évaluation interne. Il nous semble indispensable que le comité éditorial désigne un administrateur du site ou maître-toile, (Webmaster des anglo-saxons), dont le rôle est notamment d'appliquer les décisions du comité éditorial tant en ce qui concerne le fond (la politique éditoriale sur le choix du contenu) que sur la forme (respect de la charte graphique). Le maître-toile doit également répondre électroniquement aux questions que les internautes ne manqueront pas de lui poser (nécessité d'un courrier électronique adapté à chaque document du site, voir 2.7). La typologie de l'administrateur nous semble essentielle ; nous préconisons que celui-ci soit un professionnel de l'information : bibliothécaire médical. En nous inspirant de notre propre expérience, un binôme d'administrateurs peut sans doute améliorer la qualité du site : bibliothécaire pour le versant informationnel, médecin informaticien pour le versant technique.

### **3.1.6 Cible du site Web**

Nous préconisons que la cible du site Web soit précisée sur la page de garde (ou sur une page spécifique accessible à partir de la précédente). Ainsi, les auteurs doivent indiquer notamment clairement si le site est dévolu pour le grand public et/ou les professionnels de la santé. Dans le second cas, il faut préciser quels types de professionnels de santé seront intéressés par le site. Dans tous les cas, ils devront signaler si certains documents du site ont un accès restreint (protégé par un identifiant et un mot de passe).

## **3.2 Contenu**

### **3.2.1 Exactitude**

L'exactitude, ou validité scientifique, de l'information est peut-être le critère le plus évident pour la qualité du contenu. Les informations fournies par le site doivent pouvoir être vérifiées par l'internaute. Au mieux, elles devraient suivre les principes de la médecine fondée sur la preuve (" evidence based medicine ") (CE 2.2). La validité de l'information doit être expliquée et les données sous-jacentes qui conduisent aux conclusions doivent être présentées. Répétons qu'il est nécessaire de mesurer la validité d'un site Internet ce qui implique de le comparer avec les meilleures sources à notre disposition. [4]

### **3.2.2 Hiérarchie d'évidence**

Bien que beaucoup d'informations disponibles sur l'Internet soient écrites à un niveau que le grand public peut comprendre, il doit encore respecter les principes de médecine fondée sur la preuve, incluant la recherche et l'opinion des experts. La preuve scientifique ou clinique destinée à soutenir une théorie doit être présentée clairement. Le cadre de l'étude doit être décrit de manière compréhensible par tous. Quelle était l'étendue de l'étude ? Est-ce que l'affectation de patients aux traitements étudiés était randomisée ? Quels étaient les résultats et les conclusions de l'étude ? Est-ce que d'autres études valident la théorie ? Est-ce que d'autres sources valident la théorie?

### **3.2.3 Citations des sources originales**

Si le contenu présenté n'est pas l'information originale, sa source doit être indiquée clairement. Les références de l'auteur(s) ou de source doivent être montrées clairement. L'affiliation d'un auteur avec un parrain doit être notée pour indiquer le préjugé possible ou le manque possible d'objectivité (voir aussi 1.2b et 1.2c). La source peut aussi indiquer si une organisation a un intérêt particulier à long terme sur le sujet. L'utilisateur doit toujours être sceptique sur les informations affichées par une source anonyme (voir 1.2).

### **3.2.4 Dénégation**

La dénégation doit décrire le but, l'étendue, l'autorité, et l'actualité de l'information. Les sources de l'information doivent être fournies pour garantir/assurer l'exactitude et l'absence de violation de copyright et de plagiat. La dénégation doit préciser que le contenu est une information générale de santé et pas une consultation ou un conseil médical. Il doit énoncer clairement que seulement un médecin, un pharmacien, ou un autre professionnel de santé peut être le meilleur conseiller pour les questions de santé. Dans le cas d'un site Web, la dénégation doit clairement définir le rapport, en termes d'étendue de responsabilité et de contrôle, entre le contenu original de site Web et les liens à d'autres sites.

### **3.2.5 Organisation logique (navigabilité)**

La structuration logique est essentielle pour un emploi efficace de l'information disponible. La simplicité du modèle favorise un emploi facile. Les meilleurs sites Web sont clairement focalisés sur leur but, leur audience ; ils sont structurés logiquement ; ils sont simples, clairs et faciles à employer. Ils utilisent un niveau de lecture adaptée au plus grand nombre. L'équilibre des textes, images, couleurs, son, et animation peut améliorer l'assimilation de l'information. La recherche d'informations doit être la plus intuitive possible. La simplicité du design du site induit également la simplicité d'utilisation. Tout doit être pensé pour que l'Internaute ne soit jamais perdu dans le site. Le site doit contenir un nombre équilibré de texte, d'images et d'hyper-liens (éviter notamment les pages de garde avec une image "imposante" qui fait fuir l'Internaute pressé). La possibilité, à partir de n'importe quel document du site, de revenir: (a) à la page de garde du site, (b) aux menus directionnels importants entre la page de garde et les documents en cours, et (c) en haut du document en cours, est un critère de qualité de navigation.

### **3.2.6 Moteur interne de recherche**

Un moteur interne de recherche est un composant critique de tout site Web ayant un contenu important, volumineux et complexe. L'objectif du moteur de recherche interne, tout comme la présence d'un index général, d'une rubrique " quoi de neuf ", d'une page d'aide et d'un plan du site est de faciliter la recherche d'informations. L'étendue et la fonction du moteur de recherche doivent être décrites clairement en terme de ce qu'il couvre et comment il travaille. Beaucoup de sites Web emploient de multiples moteurs de recherche spécialisés, si bien que l'étendue du moteur est importante. Le moteur de recherche doit être capable de chercher le contenu précis par mot-clé ou en texte intégral le plus souvent, et doit récupérer seulement les éléments pertinents. L'interface utilisateur doit être complète, simple, facile à employer, et fournit une vision claire de son résultat.

### **3.2.7 Mécanisme pour la rétroaction**

A l'exemple des journaux, les sites Web doivent fournir à leurs lecteurs un mécanisme de rétroaction. L'aptitude à l'interactivité est un bénéfice en faveur de l'Internet et du Web. Par exemple, un lien pour envoyer des critiques et des commentaires aux sources d'information du site devrait toujours être inclus avec l'information originale. Les utilisateurs devraient être capables de commenter la validité et la valeur de l'information présentée, et indiquer éventuellement faire remarquer les omissions ou les biais. Un site Web maintenu de façon professionnelle s'attachera à répondre aux réactions des utilisateurs.

### **3.2.8 Omissions et exclusions notées**

L'exhaustivité est un critère important de la qualité de l'information de santé. Un sujet ne doit pas être présenté par un seul point de vue, omettant ainsi une information critique. Les faits pertinents et les résultats négatifs concernant le sujet ne devraient pas être omis. Les revendications pour un type particulier de traitement ou de médicament doivent être présentées. Et si l'auteur ou source de l'information n'a pas tous les faits à présenter, cela doit être noté. Un article ou un site Web complet et fiable inclura des références à d'autres sources de qualité, des articles critiqués par des pairs, des livres médicaux de référence, et des textes faisant autorité.

### **3.2.9 Index général**

Il est souhaitable que les sites Internet possèdent un index général de tous les documents HTML présents sur le site afin de faciliter la recherche d'informations : l'Internaute doit trouver le plus facilement l'information désirée.

### **3.2.10 Rubrique Il quoi de neuf**

Nous recommandons que les sites Internet possède une rubrique " quoi de neuf " pour visualiser rapidement les nouveautés sur le site. Cette rubrique est particulièrement adaptée pour les sites riches sur le plan informationnel

et souvent mis à jour ; cette rubrique permet par exemple de connaître les nouveaux sites référencés pour les sites-catalogue.

### **3.2.11 Page d'aide**

Nous préconisons que les sites Internet incluent une page d'aide pour assister l'Internaute en cas de difficulté, tout comme une aide en ligne d'un logiciel. Cette page pourra détailler l'éventuel glossaire spécifique d'un site, en particulier pour les sigles ou caractères spéciaux utilisés

### **3.2.12 Plan du site**

L'objectif est de proposer à l'utilisateur final une vue d'ensemble du site.

## **3.3 Hyper-liens**

Les hyper-liens sont la base de la navigation hypermédia, élément clef de la réussite des sites Web. Ils permettent le raccordement à d'autres documents, qu'ils soient situés sur le même site ou sur un site extérieur. Au mieux, les liens aident à diminuer le temps d'accès Web et indiquent à l'utilisateur l'information valable, supplémentaire avec un minimum d'effort. Au pire, ils peuvent réduire la crédibilité du site, perdre le lecteur dans une navigation parmi des sites reliés, et ajouter peu d'informations valables. La qualité d'un site Internet repose en grande partie sur la qualité de ses liens internes et externes.

### **3.3.1 Sélection**

La sélection des hyper-liens est un élément critique d'un site Web. La sélection des liens est réalisée par l'administrateur du site, sous le contrôle du comité éditorial. La sélection implique l'autorité, l'expertise et les références de cette personne ou de ce groupe (voir section 1.1). Elle dépend également du niveau de l'audience attendue. Les sites reliés et originaux devraient cibler un ensemble de lecteurs avec des caractéristiques similaires. Par exemple, un site pour enfants doit éviter des liens aux sites pour des adultes. En terme de design, les administrateurs du site devront vérifier (a) le nombre adéquat de ces hyper-liens : ni trop, ni trop peu; (b) si les sites externes sont facilement disponibles ou ont été fermés ou déplacés (Cf. 3.5) ; et (c) si les sites reliés ajoutent vraiment de l'information et de la connaissance afin d'éviter la frustration de l'utilisateur. Certains suggèrent qu'un site soit de basse qualité si ce qu'il doit offrir est un contenu original limité avec peu des liens ; d'autres suggèrent que des méta-listes de sites reliés puissent être utiles s'ils sont identifiés correctement, structurés, et authentifiés.

### **3.3.2 Architecture**

A l'égard de l'architecture ou de la conception aux sites reliés, des questions surviennent en ce qui concerne l'aisance de la navigation : y a-t-il des mécanismes possibles de fuite pendant les recherches, l'utilisateur peut-il aisément trouver les chemins arrières et en avant, et la structure est-elle logiquement apparente au lecteur (voir aussi 2.5). Les icônes et les identificateurs textuels doivent être significatifs et conséquents. Une description brève du site relié aidera la décision de l'utilisateur à poursuivre le lien. De plus, une vue structurée en arborescence ou organisée des liens, est dans la littérature, considérée comme une caractéristique positive de qualité d'un site.

### **3.3.3 Contenu**

Le contenu est aussi important que la sélection et l'architecture pour évaluer la qualité des liens. Le contenu doit être exact, actuel, plausible et pertinent. Le contenu du site original est amélioré s'il inclut des liens à des sites de qualité tels que ceux entretenus par des agences de santé reconnues car il renforce sa crédibilité propre. Par contre, des liens à un site avec une mauvaise conception ou avec une validité de contenu douteuse suggèrent que la qualité du site original doit être revue à la baisse.

### **3.3.4 Liens arrières : nombre de sites référençant un site**

Les " liens-arrières " (back-links) sont constitués de l'ensemble des sites Web ayant au moins un lien vers un site Web X. Ils sont similaires aux références (ou citations) dans des livres et journaux. Les liens arrières représentent une mesure relative de la popularité du site Web (nombre de liens à ces sites Web) et de la qualité (réputation et autorité des sites Web liés). Beaucoup de sites Web recherchent et publient des liens-arrières dans

le but d'améliorer leur crédibilité et viabilité. La meilleure voie pour évaluer les liens arrières, est d'examiner le contexte dans lequel ils sont employés, c'est-à-dire : leur but, leur pertinence, leur crédibilité et leur autorité.

### **3.3.5 Vérification régulière de la validité des hyper-liens**

Avec la prolifération et l'évolution constante de l'information sur l'Internet, il est difficile même pour le plus prudent de vérifier la qualité de sites reliés. La vérification régulière la validité des hyper-liens d'un site Web doit être considérée comme un des critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet. Cet impératif concerne sans doute plus spécifiquement les "sites-catalogues" ou les sites riches ayant de nombreux hyper-liens. En l'absence de cette vérification, de nombreux liens deviennent rapidement obsolètes (les Anglo-saxons parlent alors de " broken links "), ce qui rend rapidement frustré le cyber-professionnel de santé le mieux intentionné. Cette vérification peut s'effectuer avec des logiciels en libre accès sur l'Internet.

### **3.3.6 Lien entre les anciens documents HTML et les nouveaux en cas de modification**

Pour éviter que les hyper-liens d'un site soient perdus (" broken links "), il est souhaitable que de façon systématique lorsqu'un document HTML est déplacé à l'intérieur d'un site, l'administrateur effectue un lien entre l'ancienne et la nouvelle URL de ce document, afin de rendre plus fluide la navigation de l'utilisateur final.

### **3.3.7 Distinction hyper-liens internes et externes**

Pour éviter que l'Internaute soit rapidement perdu, ne sachant plus sur quel site il se trouve, nous proposons de bien différencier visuellement les hyper-liens internes (pointant sur un autre document HTML du site) et les hyper-liens externes (vers un autre site). Cette distinction peut être une couleur différente ou un icône distinctif entre ces deux types de liens.

## **3.4 Design**

Le design est défini comme la présentation de la page Web : du graphisme, des images et texte aux liens. Quoique le design soit important dans l'efficacité de la livraison, de la diffusion et l'emploi de l'information de santé, il n'implique pas la qualité de l'information proprement dite. Néanmoins, il est important de faire que le site soit capable d'améliorer la livraison de l'information. Quand des navigateurs multimédia ne sont pas disponibles, il existe d'autres outils pour améliorer l'accès, y compris des options pour évaluer l'information et pour permettre l'usage par les malentendants ou les non-voyants. Les sites Web devraient être accessibles par le plus petit dénominateur commun de technologie actuelle de navigateur. Bien que la plus récente des technologies avancées permette de rendre un site attrayant à certains utilisateurs, beaucoup d'autres utilisateurs ne seront pas capables d'accéder au site de l'information si cela nécessite une haute technologie.

## **3.5 Interactivité**

### **3.5.1 Option de commentaire**

Il est important qu'un site Web fournisse un moyen de communiquer avec le fournisseur d'accès (provider), l'auteur du contenu, ou l'administrateur du site. C'est souvent fait par un lien vers le courrier électronique (habituellement l'administrateur du site et le fournisseur d'accès, respectivement), mais parfois au sein d'un forum spécifique. En plus de cette aptitude, il doit y avoir une réponse du site dans un délai raisonnable (voir aussi 2.7). Les questions à un expert sont souvent faites par courrier électronique. Gratuite ou non, l'expertise devrait être fournie, avec son nom et son affiliation. Cette option de commentaire doit être présente sur chaque document du site, et adapté à celui-ci : le commentaire à propos d'une banque d'images de pneumologie doit être en premier lieu envoyé aux auteurs, voire à l'administrateur du site.

### **3.5.2 Discussions**

Les chat moins (" lieu de causerie ") permettent un échange d'informations entre un grand nombre d'individus, souvent anonymement. Si un modérateur existe, sa présence doit être affichée, avec un avertissement que l'information puisse ne pas être exacte. Si un modérateur est présent, l'individu doit être identifié, avec son expertise et ses affiliations et la source éventuelle de ses compensations. Les babillards (bulletin boards systems) permettent à des utilisateurs d'engager en mode asynchrone des discussions sur différents sujets, plus ou moins bien ciblés. L'identification des fournisseurs de soins devrait être fournie, comme cité ci-dessus.

### **3.5.3 Profils**

Quand un site Web demande la contribution d'utilisateur, que ce soit un formulaire ou une recherche, il peut obtenir de l'information sur l'utilisateur. Il est important pour un site de respecter les critères décrits en 1 sur la crédibilité avant de demander l'information personnelle. En outre, le service étant fourni à l'utilisateur, il doit être identifié convenablement avant l'enregistrement. Doit être précisé : qui parraine le site, quel est son but, si l'information était conservée et si oui, par qui, quelle information en ce qui concerne l'ordinateur de l'utilisateur est obtenue, si les façons d'utiliser le Web par l'utilisateur sont capturées ? Quel sera l'usage de l'information, et si elle était donnée à d'autres ? Dans les cas où un site Web fournit un service interactif, comme le traitement de l'information fondée sur des algorithmes cliniques, l'algorithme employé doit être clairement décrit, incluant l'identification de son promoteur son affiliation et son développeur.

### **3.6 Aspects quantitatifs**

Les aspects quantitatifs nécessitent d'utiliser un logiciel permettant de générer des statistiques d'utilisation du site. Celles-ci permettent d'analyser le trafic engendré par le site (mesure relative de la popularité du site Web), ce qui mesure indirectement la qualité du site.

#### **3.6.1 Nombre de machines visitant le site et nombre de documents visualisés**

Le nombre de machines qui visitent le site par unité de temps est un critère utilisé pour tenter de mesurer le nombre de personnes qui visitent le site. Etant donné qu'il est difficile (y compris sur le plan éthique) de récupérer le courriel de la personne visitant le site, on utilise plus communément l'adresse IP de la machine qu'il utilise pour visiter le site. Ce critère a le mérite d'être plus anonyme que le précédent. Si deux personnes utilisent la même machine, ce critère ne mesure que la machine. Il s'agit d'une sous-estimation du trafic engendré par le site, mais elle est la même pour tous. Le second critère retenu est le nombre de documents visualisés dans la même unité de temps. Ce chiffre permet également de quantifier le trafic du site. Par document, on entend document HTML, en éliminant notamment les fichiers image (au format GIF ou JPEG ou d'autres) qui font généralement enfler de manière exagérée ce nombre de documents ; les Anglo-saxons utilisent alors le terme non spécifique de " hits ". Néanmoins, en cas de banques d'image notamment, il est très important pour le maître-toîle d'avoir une vision exacte des statistiques sur les fichiers images également, ces images portant en elle-même une valeur informationnelle. D'une manière plus générale, les statistiques d'utilisation permettent une gestion affinée d'un site, en connaissant notamment l'origine géographique des visiteurs, et quels sont les documents qu'ils visualisent le plus.

#### **3.6.2 Nombre de citations de presse**

Le nombre de citations presse est l'équivalent d'un " press-book " d'un site Internet. Ce chiffre est assez difficile à mettre en place sans une veille informationnelle. Elle permet de mesurer l'impact du site dans la presse, grand-public ou scientifique.

#### **3.6.3 Nombre de productions scientifiques issues du site**

Le nombre de productions scientifiques issues du site est un critère qui mesure l'impact du site dans son aspect scientifique.

### **3.7 Aspects déontologiques**

Dans la mesure où un professionnel de santé est partie prenante dans le contenu d'un site Internet, des aspects déontologiques sont impérativement à prendre en compte. La première exigence déontologique tient à la qualité de l'information de santé figurant sur le site Internet. Celle-ci doit être: scientifiquement exacte, par opposition au charlatanisme et aux techniques non éprouvées ; exhaustive, dans la mesure du possible et correspondre le plus possible au besoin de connaissance exigé par un professionnel de santé (Cf. 2.8) ; actualisée, la date de mise à jour devant être indiqué sur tous les documents du site (Cf. 1.1c et 1.3) ; fiable, bien que ce critère dépende largement d'une notion subjective de confiance de celui qui interroge. D'où l'importance de préciser la source, en particulier les auteurs et leurs qualifications, leurs institutions et les sources citées ; pertinente, c'est-à-dire qu'elle doit présenter un certain degré d'adéquation aux objectifs pour lesquels elle est utilisée ; licite, c'est-à-dire qu'elle respecte la réglementation en vigueur (par exemple, la publicité sur les médicaments, les droits d'auteur, la protection des données nominatives, ...).

L'information doit être intelligible, d'où l'importance de l'aide à l'information (Cf. 2.11) et à la formation des utilisateurs. Elle doit être présentée sous forme cohérente par rapport à la démarche clinique. L'information doit être validée pour éviter les possibilités d'erreur. Cette validation doit être effectuée à trois niveaux au minimum (a) logique - informations contradictoires ou incompatibles entre elles. Il faudra être particulièrement attentif à la qualité des hyper-liens (Cf.3.1) ; (b) structurel : informations manquantes ou au contraire redondantes ; (c) sémantique: terminologie ambiguë, imprécise invitant à utiliser des terminologies normalisées (ce qui n'est pas le cas le plus souvent en France). Du côté du site Internet, trois principes sont mis en jeu: responsabilité, indépendance, secret et confidentialité.

### **3.7.1 Responsabilité**

L'information doit être adaptée à la qualité et aux besoins de l'utilisateur final : pour les professionnels de santé, elle doit respecter l'article 14 du code de déontologie ; pour le "grand-public", elle doit respecter l'article 13 et la dernière phrase de l'article 14 du code de déontologie. Le responsable du site Internet, le comité éditorial, et les auteurs de toutes les informations présentes sur le site doivent être clairement identifiés. Ces éléments sont indispensables tant sur le plan juridique [9] que déontologique si un dommage résultait de l'utilisation du site. Il faudra nuancer selon si l'utilisateur est professionnel de santé ou non : ces informations peuvent être données sans réserve pour les sites réservés aux professionnels de santé; pour ceux ouverts également au " grand-public " (l'extrême majorité aujourd'hui), il existe une frontière délicate entre l'information et la publicité personnelle. Tout est question de tact et de mesure. Si les noms, titres et travaux doivent pouvoir figurer sur un site Internet, l'indication du lieu d'exercice pose un certain nombre de problèmes et ne devrait pas figurer, sauf exception justifiée. On risque de retrouver sur ce dernier point la scission entre le public et le privé. Les renseignements personnels n'ont également pas à figurer sur les sites " Santé

### **3.7.2 Indépendance**

Les exigences vues ci-dessus s'opposent par principe à ce que, pour des raisons diverses, le contenu de l'information soit, en tout ou partie, occulté, orienté ou biaisé. Le ou les promoteurs financiers doivent être connus. Les informations publicitaires doivent clairement être signalées comme telles.

### **3.7.3 Secret médical et confidentialité**

La question ne se pose en principe que si des informations nominatives sont échangées sur un site, ce qui sort actuellement du cadre de ce travail. Ainsi toute demande de "consultation médicale " doit faire l'objet d'une attention toute particulière. Les observations cliniques qui peuvent figurer çà et là sur des sites de type formation médicale continue, par exemple, sont soumises aux règles déontologiques des publications scientifiques (article 73 du code de déontologie). En conséquence, tout médecin inscrit à un tableau de l'Ordre des Médecins reste soumis au code de déontologie pour tous les actes qu'il accomplit dans la sphère médicale. Le fait que le site Internet soit situé en territoire étranger ne fait pas échapper, en cas de plainte, à des poursuites disciplinaires

## **4 Discussion**

Les éditoriaux récents de J. Wyatt [4] dans le BMJ et de Silberg et coll. [5] dans le JAMA insistent sur la nécessité de s'assurer et de contrôler la qualité de l'information de santé sur l'Internet. Pour développer les critères présentés dans ce document, nous nous sommes concentrés sur la qualité des informations fournies. Outre le travail américain [3] dont nous nous sommes largement inspirés, d'autres équipes ont également étudié cette question [6-8].

Le code de bonne conduite d'Health on the Net Foundation [6] est fondé sur l'"auto-labellisation". Bien que plus difficile à mettre en œuvre, nous considérons que l'évaluation externe des "sites santé" évitera bien des biais. L'organisation de bibliothécaires britanniques ONINI [7] indexent et commentent plus de 2000 ressources biomédicales sur l'Internet. Ils ont défini des critères de qualité pour sélectionner les sites à indexer. La British Health Internet Society [8] propose huit recommandations largement incluses dans nos 40 critères (voir tableau 1). Nous souhaitons que ce travail soit utilisé par les administrateurs des sites "santé" francophones, pour améliorer la qualité de leur site, notamment sur certains critères aussi fondamentaux que la source qui est, bien souvent, absente. Pour assurer l'objectivité dans le développement de ces critères, un groupe multidisciplinaire a été mis en place au sein de Centrale Santé. Il a inclus des représentants d'organisations professionnelles, des ingénieurs, des professionnels de santé et des juristes. Néanmoins, la définition de critères n'est pas suffisante. Il est nécessaire de mesurer l'impact des sites par des tests en laboratoire [9] ou mieux encore des études de terrain,

comme le suggère Wyatt [4]. Mesurer la validité d'un site Web implique de le comparer avec les meilleures sources à notre disposition, ce qui implique souvent une méta-analyse [4].

Les critères présentés sont destinés à évoluer, devenant plus simples à appréhender et reflétant une meilleure compréhension des besoins des utilisateurs des sites Internet dans le domaine de la santé. Ces critères de qualité pourront également s'appliquer aux sites qui seront présents sur le futur Réseau Santé Social français, afin d'obtenir une certification de ces sites.

Tableau 1 : Liste des critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet

1 Crédibilité	<ul style="list-style-type: none"> <li>1.1 Source: <ul style="list-style-type: none"> <li>1. la Nom, logo et références de l'institution</li> <li>1. lb Nom de l'auteur</li> <li>1. 1 c Date de dernière mise à jour</li> </ul> </li> <li>1.2 Révélation <ul style="list-style-type: none"> <li>1.2a Contexte</li> <li>1.2b Conflit d'intérêt</li> <li>1.2c Influence</li> </ul> </li> <li>1.3 Mise à jour: actualisation du site</li> <li>1.4 Pertinence/utilité</li> <li>1.5 Existence d'un comité éditorial</li> <li>1.5a <i>Existence d'un administrateur de site ou maître-toile</i></li> <li>1.6. <i>Cible du site Web</i></li> </ul>
2 Contenu	<ul style="list-style-type: none"> <li>2.1 Exactitude</li> <li>2.2 Hiérarchie d'évidence</li> <li>2.3 Citations des sources originales</li> <li>2.4 Dénégation</li> <li>2.5 Organisation logique (Navigabilité)</li> <li>2.6 Moteur interne de recherche</li> <li>2.7 Mécanisme pour la rétroaction</li> <li>2.8 Exclusions et omissions notées</li> <li>2.9 <i>Index général</i></li> <li>2. 10 <i>Rubrique "quoi de neuf"</i></li> <li>2. 11 <i>Page d'aide</i></li> <li>2.12 <i>Plan du site</i></li> </ul>
3 Hyper-liens	<ul style="list-style-type: none"> <li>3.1 Sélection</li> <li>3.2 Architecture</li> <li>3.3 Contenu</li> <li>3.4 Liens arrière (back-links)</li> <li>3.5 <i>Vérification régulière de la validité des hyper-liens</i></li> <li>3.6 <i>En cas de modification de structure d'un site, lien entre les anciens documents HTML et les nouveaux</i></li> <li>3.7 <i>Distinction hyper-liens internes et externes</i></li> </ul>
4 Design	
5 Interactivité	<ul style="list-style-type: none"> <li>5.1 Commentaires optionnels</li> <li>5.2 Chat ("causette")</li> <li>5.3 Profils</li> </ul>
6 Aspects quantitatifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>6.1 <i>Nombre de machines visitant le site et nombre de documents visualisés</i></li> <li>6.2 <i>Nombre de citations de presse</i></li> <li>6.3 <i>Nombre de productions scientifiques issues du site</i></li> </ul>
7 Aspects déontologiques	

## Remerciements

Les auteurs remercient les membres de Centrale Santé (Dr Philippe Dosnes, Dr Didier Ragain Dr Olivier Dubois, Bernard Prost, Jean-Laurent Santoni, Dr André Rodach, Paul de Kervasdoué, Joël Lebidois, Dr Jean François Conso) qui ont collaboré à la rédaction de ce document.

## Références

- [1] Baujard O, Baujard V, Aurel S, Boyer C, Appel RD. Trends in medical information retrieval on Internet. *Comput. Biol. Med.* 1998; (in press).
- [2] Darmoni SJ. Internet/Intranet : de l'expérience du CHU de Rouen aux systèmes d'information hospitalier et de santé. *Informatique et Santé* 1997; 9: 181-6. [URL : <http://www.hbroussais.fr/Broussais/InforMed/Volume9Vol9.html#331>].
- [3] Ambre J, Guard R, Perveiler FM, Renner J, Rippen H. (Page consultée le 12 février 1998). Health Information Technology Institute. Working Draft White Paper: Criteria for Assessing the Quality of Health Information on the Internet, [URL : <http://www.mitretek.org/hiti/showcase/documents/criteria.html>].
- [4] Wyatt J. Commentary: Measuring quality and impact of the world wide web. *BMJ* 1997; 314: 1879-80. [URL: <http://www.bmj.com/bmj/archive/7098ip2.htm>].
- [5] Silberg WM, Lundberg GD, Musacchio RA. Assessing, Controlling, and Assuring the Quality of Medical Information on the Internet : Caveant Lector et Viewer--Let the Reader and Viewer Beware. *JAMIA* 1997; 277: 1244-5. [URL: <http://www.ama-assn.org/sci-pubs/Journals/archive/Jama/vol-277/no-15-ed7016x.htm>].
- [6] Boyer C, Selby M, Baujard V, Appel RD. (Page consultée le 10 décembre 1997). The Health On the Net Code of Conduct for medical and health Web sites; its status in 1997. *Mednet 97, World Congress of the Internet in Medicine*, novembre 1997. [URL <http://www-pet.umds.ac.uk/sim/mednet97/abstracts/AM18156971tin>].
- [7] OMNI. Organising Medical Networked Information. (Page consultée le 12 février 1998). The ONINI Advisory Group for Evaluation Criteria. [URL: <http://omni.ae.uk/agec/agec.html>].
- [8] British Healthcare Internet Association. (Page consultée le 12 février 1998). Accessing Health Information on the Internet. [URL: [http://www.bhia.org/public/news/current\\_docs/temp--gccesshinfo.htm](http://www.bhia.org/public/news/current_docs/temp--gccesshinfo.htm)].
- [9] Impicciatore, Pandolfini C, Casella N, Bonat M. Reliability of health information for the public on the world wide web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. *BMJ* 1997; 314: 1875-8. [URL: <http://www.bmj.com/bmj/archive/7098ipl.htm>].

1. \* Les critères ajoutés à la proposition nord-américaine sont en italique.