

Comment les usagers accèdent à l'information médicale aux USA : l'exemple de MEDLINE^{plus}

Olivier Bodenreider

National Library of Medicine, 8600 Rockville Pike, Bethesda, MD 20894, USA

Abstract

Consumer health information (CHI) systems are becoming a very important tool for health consumers. They "empower consumers to become active, well-informed participants to better manage their health" (Dr. Koop). This paper first analyses the need for such an information, explaining the fragile balance between physicians, health insurances and patients. The example of MEDLINE^{plus}, the site developed by the National Library of Medicine, is used to present the content of major CHI systems and to characterize their audience. Differences between information servers for health professional and for consumers are discussed.

1 De MEDLINE à MEDLINE^{plus}

Alors que les services d'urgence sont en train de voler la vedette aux services de police dans les séries télévisées à succès, MEDLINE est en passe de devenir un nom commun du vocabulaire américain. Dans un épisode récent de la série ER (Urgences, en France), Carol Hathaway, la surveillante du service des Urgences du County General Hospital à Chicago effectue une recherche dans MEDLINE après avoir examiné un enfant présentant une hypoesthésie mentonnière ("numb chin"). Elle découvre ainsi que ce symptôme rare peut être le signe inaugural d'une leucémie lymphocytaire aiguë. La Bibliothèque Nationale de Médecine des États-Unis (NLM) recense un nombre grandissant d'expériences de ce type où une interrogation de la base MEDLINE est à l'origine du diagnostic ou du traitement d'une maladie [1].

Autrefois limité aux hôpitaux, aux universités et aux bibliothèques, aussi bien pour des raisons de coût que de liaison physique, l'accès à MEDLINE est maintenant possible pour une majorité des Américains. Inauguré par le vice-président Al Gore en juin 1997, l'accès gratuit à MEDLINE au travers du réseau Internet a considérablement facilité l'appropriation par le public de cette nouvelle forme de diffusion de l'information dans le domaine de la santé. Sur les 140 millions d'interrogations effectuées en 1998 dans MEDLINE, environ un tiers provenait du public.

Ce besoin d'information des usagers a été reconnu depuis de nombreuses années par les bibliothèques médicales. Au sein de l'Association des Bibliothèques Médicales (MLA), le

réseau des professionnels de l'information dans le domaine de la santé, s'est développée la CAPHIS (Consumer and Patient Health Information Section) dont l'objectif est de promouvoir la diffusion d'informations médicales à destination du public par l'intermédiaire des bibliothèques. Le projet NOAH (New York Online Access to Health) est un autre exemple de partenariat développé dans l'intérêt des usagers [2]. NOAH regroupe l'université de la ville de New York, l'académie de médecine de New York et deux bibliothèques publiques new yorkaises et bénéficie du soutien financier d'hôpitaux et d'assurances médicales. L'originalité de ce projet est de fournir des informations médicales à la fois en anglais et en espagnol, pour répondre aux besoins d'une importante communauté hispanique.

Par ailleurs, plus de 200 bibliothèques publiques sont associées à la NLM dans un projet visant à faciliter l'accès des usagers à l'information médicale, destiné en particulier aux usagers qui ne disposent pas d'un accès au réseau Internet. Pour les autres, la NLM a ouvert en octobre 1998 un nouveau site web, *MEDLINEplus* (www.nlm.nih.gov/medlineplus), qui, plus qu'une extension de MEDLINE en direction des usagers, est surtout une véritable source d'information médicale destinée à un public non spécialiste [3]. Le contenu de ce site sera présenté plus loin.

2 De l'information médicale, pour quoi faire ?

Depuis la réorganisation du système de santé il y a une vingtaine d'années, le paysage médical a changé de manière radicale aux États-Unis. Le pouvoir médical, autrefois aux mains des médecins dont les patients étaient généralement peu informés sur leur maladie, a progressivement été pris par les assurances avec l'avènement des HMOs (Health Maintenance Organizations) qui assurent la majorité des Américains qui ne sont pas couverts par les programmes fédéraux de prise en charge (Medicare, Medicaid). Quel que soit son mode de rémunération (à l'acte ou par capitation), le médecin qui passe contrat avec une HMO accepte de respecter les règles fixées par la compagnie d'assurance (bonnes pratiques cliniques, limitation de prescription médicamenteuses des actes de biologie, prescription de médicaments génériques). Les usagers eux-aussi doivent accepter certaines contraintes (choix du médecin limité, accès aux spécialiste sujet à l'approbation du médecin traitant, ticket modérateur pour les prescriptions et pour les actes, limitation du remboursement de certains médicaments). Dans ce contexte, le médecin n'apparaît plus nécessairement comme l'allié naturel du patient, et un nombre croissant d'usagers souhaitent être mieux informés sur leur maladie, de façon à mieux comprendre les traitements qui leur sont proposés, ou pouvoir demander ceux qui ne le leur sont pas. Nul doute que les relations médecin-patient — le plus souvent limitées à une consultation de 10 minutes en moyenne — se soient détériorées et que les usagers considèrent un accès facilité à l'information médicale comme un moyen de regagner un peu de pouvoir en ce qui concerne leur santé. Certains sites web, comme celui auquel prête son nom le Dr C. Everett Koop, un ancien Surgeon General (médecin conseiller du ministre de la santé) en font même leur objectif : "drkoop.com donne aux consommateurs le moyen de s'informer et de participer activement à la prise en charge de leur santé".

Un article paru en juillet 1998 dans le supplément magazine dominical du Washington Post exprime bien ce besoin d'information ressenti par les usagers [4]. Marc Fisher, le journaliste, relate son expérience de parent d'un jeune enfant chez lequel vient d'être diagnostiqué une malformation d'Arnold-Chiari. Le pédiatre familial, après avoir prescrit

l'IRM qui a permis le diagnostic, avoue sa méconnaissance de cette pathologie rare et souhaite bon courage aux parents pour l'épreuve qu'ils vont devoir affronter. Comprenant qu'il n'obtiendra du pédiatre guère plus que sa bienveillance, Marc Fisher raconte comment il a dû se mettre en quête d'information, non seulement pour comprendre exactement le problème — en l'occurrence, est-il préférable de suivre passivement l'évolution naturelle de la maladie ou d'intervenir chirurgicalement pour un bénéfice incertain ? — et trouver la liste des neurochirurgiens spécialisés, mais aussi pour prendre la décision, tous les chirurgiens consultés ayant, pour diverses raisons, refusé d'aller au delà de l'énumération des différentes possibilités thérapeutiques.

Marc Fisher, en se rendant à la bibliothèque de l'université George Washington, a dû affronter la complexité de l'information médicale. Il a expérimenté aussi le manque de fiabilité de l'information disponible au travers d'Internet : plusieurs patients atteints d'une malformation d'Arnold-Chiari ont créé leur site web dans lequel ils fournissent une information certes en langage clair, mais parfois contradictoire, mal documentée ou chargée émotionnellement. On trouve d'ailleurs une qualité aussi variable dans les rapports rédigés, pour 100 à 500 dollars, par des sociétés qui se chargent de collecter des informations sur une maladie, à la demande d'avocats (pour étayer des procédures judiciaires intentées aux médecins) ou simplement de personnes cherchant à se documenter sur leur état de santé.

L'idée que les patients et leur famille aient un rôle à jouer dans la prise en charge de la maladie est donc maintenant couramment admise, ce qui rend encore plus important le besoin des sources d'information dans le domaine de la santé. Toutefois, en présence d'une information abondante, comme c'est souvent le cas sur Internet, ce sont les critères de validité de l'information qui font défaut, même si des grilles d'évaluation commencent à être disponibles et si quelques sites de référence tendent à jouer un important rôle de sélection. Certains sites fournissant des informations médicales sont publiés par l'industrie pharmaceutique ou par des HMOs, ce qui peut faire douter de leur indépendance. La frontière entre éducation pour la santé, publicité médicale et information des usagers est ténue.

Le besoin d'information des usagers en matière de santé ("Consumer Health Information") est reconnu comme une des transformations profondes intervenant actuellement dans la société américaine et dans l'univers des professionnels de l'information médicale. Le nombre croissant de publications consacrées à ce sujet (près d'une centaine référencées dans MEDLINE à ce jour) et la place croissante qu'il occupe dans les réunions scientifiques en témoignent. C'est aussi le deuxième point (entre les télécommunications et les collaborations internationales dans le cadre du G7) développé par Donald Lindberg dans un récent article consacré aux changements en informatique médicale aux États-Unis [5]. Enfin, c'est le premier sujet abordé par le directeur de la NLM en 1999 dans sa présentation du budget devant une commission parlementaire [6].

3 Quelle information ?

Pour répondre aux besoins des usagers, la NLM, en plus d'avoir développé un accès gratuit à MEDLINE au travers du réseau Internet, propose une sélection de documents (ou plus exactement de références) regroupés sur le site web *MEDLINEplus*. L'objectif est purement éducatif et informationnel : ce site n'a pas pour mission de fournir des conseils

médicaux, ni même de mener des campagnes de prévention ou d'éducation pour la santé. Simple mais ambitieux, cet objectif est d'offrir à la population des États-Unis une source d'information en matière de santé qui soit compréhensible, peu coûteuse, facilement accessible, à jour et faisant autorité [7].

Les critères de sélection des documents accessibles au travers de *MEDLINEplus* sont une des caractéristiques importantes de ce site et le distinguent des nombreux sites mettant à disposition de l'information médicale. Ces critères peuvent être résumés ainsi:

- les documents doivent provenir d'institutions respectées, souvent d'agences gouvernementales comme le NIH (National Institutes of Health), et la source des documents doit être clairement identifiée, ainsi que leur date de mise à jour ;
- les documents doivent exister (il n'est pas prévu de créer de nouveaux documents) et être disponibles sous forme électronique, si possible sans frais, et de manière constante au cours du temps ;
- les documents doivent être facilement compréhensibles par le public-cible (rédigés en langage non spécialisé, bien structurés).

Ces critères excluent par exemple les moteurs de recherche qui fournissent une information souvent exhaustive mais non validée et peu structurée, ou encore les sites créés par des patients dont les informations ne font pas autorité. De même sont exclus les sites des "cyber-docteurs" qui offrent des consultations online.

Les informations disponibles sur *MEDLINEplus* sont de forme diverse. Il s'agit aussi bien de textes électroniques consacrés à une maladie ou à un sujet médical, que de la possibilité d'accéder à des bases de données (par exemple, PDQ développée par le National Cancer Institute ou HSTAT qui permet d'accéder aux textes des bonnes pratiques cliniques), à des dictionnaires (le glossaire de l'American Medical Association, par exemple) ou à des sites consacrés à l'actualité dans le domaine de la santé. *MEDLINEplus* est conçu aussi comme un système de recherche spécialisé, permettant par exemple de trouver une bibliothèque médicale, un hôpital ou un médecin dans une zone géographique donnée, ou encore une organisation professionnelle dans le domaine de la santé.

Le cœur de *MEDLINEplus* (Health Topics) est une liste de sujets médicaux d'intérêt général (plus d'une centaine actuellement, d'allergie à zona, en passant par glaucome, ménopause ou stérilité). On reconnaît la tradition et le savoir-faire des bibliothécaires médicaux dans la présentation de ces sujets qui sont, en fait, une liste de références à des documents, c'est à dire une bibliographie. Chaque référence (hypertexte) est présentée sous la forme d'un titre suivi de la source du document, qu'il s'agisse d'un document statique ou d'une requête destinée à interroger une autre source de documents (healthfinder, par exemple). Un écran intermédiaire indique clairement à l'utilisateur qu'il quitte *MEDLINEplus* et entre dans celui d'un autre fournisseur d'information.

Chaque sujet est organisé à la fois en fonction de la source des informations (NLM et NIH, autres agences gouvernementales, autres sources), et par catégorie (présentation générale, diagnostic, traitement, recherche, essais cliniques, terminologie, dépistage et prévention, aspects pédiatriques, institutions apparentées).

Prenons l'exemple d'un des sujets médicaux traités par *MEDLINEplus* : la maladie de Gilles de la Tourette ("Tourette Syndrome" en anglais). Les informations sélectionnées proviennent, en dehors de celles émanant de la NLM, des sources suivantes : healthfinder (ministère américain de la santé), NOAH (New York Online Access to Health), l'académie américaine de médecine familiale, l'encyclopédie médicale du Dr Koop (de grande qualité et largement utilisée par *MEDLINEplus*), l'association "Maladie de Gilles de la Tourette"

(qui bénéficie du soutien du service de neurologie du Massachusetts General Hospital), l'académie américaine de neurologie et la fondation de Nemours pour la santé des enfants. Un classement par catégorie permet de choisir une présentation générale de la maladie ou, au contraire, d'accéder directement aux aspects diagnostiques ou thérapeutiques, par exemple. Certaines informations sont disponibles également en espagnol. Une bibliographie réalisée par la NLM en 1998 sur ce sujet (dans la série "Current Bibliographies in Medicine") vient compléter le sujet.

La présentation générale proposée par l'académie américaine de médecine familiale utilise le formalisme des questions et réponses pour proposer, en deux pages mises à jour le 15 avril 1999, les informations essentielles à la compréhension de la maladie par des parents venant d'apprendre le diagnostic : Qu'est-ce que la maladie de Gilles de la Tourette ?, Mon enfant va-t-il se développer normalement ?, Existe-t-il un traitement ?, Que puis-je faire pour aider mon enfant ? Quoi d'autre faut-il savoir ? Cette présentation, comme celle de MEDLINE*plus*, fait référence à l'association "Maladie de Gilles de la Tourette" qui apparaît donc comme une source incontournable d'informations.

Si les informations présentes sur le site semblent pertinentes et de qualité, il est plus difficile de caractériser les informations qui manquent à MEDLINE*plus*. Le site dispose d'un système ([ht://Dig](http://Dig)) qui permet d'effectuer une recherche sur les informations contenues dans le site, sans toutefois étendre la recherche au contenu des documents référencés. Ce système est capable de prendre en compte les variantes lexicales des mots (par exemple de rechercher au pluriel un mot donné au singulier) ou encore de combiner plusieurs mots.

Imaginons que les parents d'un enfant de deux ans qui vient de mettre en bouche pendant quelques minutes une pochette d'allumettes utilisent MEDLINE*plus* pour trouver des informations sur la toxicité potentielle des allumettes. Intoxication (en général) ne fait pas partie des sujets médicaux traités. Une recherche du site avec les mots "matches poisoning" n'aboutit à rien d'utile, de même que la recherche "poison control center" dont on attend la liste des centres antipoison. Même si aucune stratégie de recherche n'est mentionnée, il ne faut pas se laisser décourager par cet échec : en utilisant l'encyclopédie médicale du Dr Koop citée par MEDLINE*plus* au chapitre "Publications", on obtient facilement des informations sur la toxicité des allumettes en fonction de leur type, sur les effets possibles de l'intoxication aiguë par le chlorate de potassium, des conseils sur la conduite à tenir, et un hyperlien amène facilement aux coordonnées du centre antipoison d'un état donné.

4 Pour quel public ?

Le public cible de MEDLINE*plus* est avant tout le grand public, que l'accès au réseau Internet ait lieu par l'intermédiaire de l'ordinateur familial, d'un poste de travail ou par l'intermédiaire d'une bibliothèque ou d'une association. Toutefois, MEDLINE*plus* se veut aussi un outil de travail destiné aux professionnels de la santé, de l'information (bibliothécaires) et de l'éducation, visant à les aider à diffuser l'information médicale au public, pour toucher en particulier le public ne disposant pas d'un accès direct à l'information disponible électroniquement (43% des Américains disposent actuellement d'un accès à Internet).

Initialement constitué de la frange de la population dotée de revenus et d'un niveau d'éducation élevés correspondant aux utilisateurs d'Internet il y a quelques années, le public est en train de s'élargir considérablement, comme en témoignent le grand nombre d'interrogations effectuées dans un langage populaire ou approximatif [8]. Pour tenir

compte de cet élargissement du public, les systèmes destinés à fournir de l'information médicale doivent être adaptés non seulement à la langue, mais aussi au niveau de langage du public-cible.

Bien que la langue officielle aux États-Unis soit l'anglais, il existe une importante communauté hispanophone (31 millions). En forte croissance, cette communauté, appelée "Generation Ñ", devrait représenter un quart de la population des États-Unis au milieu du siècle prochain (11% actuellement). Elle représente déjà 34% de la population en Californie, 19% au Texas et 9% dans l'état de New York. C'est la raison pour laquelle certains projets développés à New York comme NOAH sont conçus d'emblée de manière bilingue. Toutefois, de nombreuses sources d'information médicale destinées au grand public proposent au moins une partie de leurs ressources à la fois en anglais et en espagnol. C'est le cas par exemple de sociétés savantes comme l'association américaine des chirurgiens orthopédiques, ou de fondations à vocation pédagogique comme l'American Lung Association. En plus de sélectionner des documents en langue autre que l'anglais, MEDLINE*plus* envisage actuellement la possibilité d'une traduction automatique à la volée des documents dans une langue adapté au public.

Hormis la langue, les documents disponibles et les systèmes permettant d'y accéder doivent être adaptés aussi au niveau de langage du public. Malgré le spectre assez large de l'UMLS (Unified Medical Language System) qui regroupe une trentaine de familles de vocabulaires médicaux, la terminologie populaire médicale n'y est pas systématiquement intégrée. Le mot "tummy", par exemple, qui désigne le ventre et qui est l'équivalent populaire d'abdomen ne figure pas dans l'UMLS. Un terme comme "tummy ache" (correspondant à "mal au ventre") en fait partie (c'est un des éléments de la classe des douleurs abdominales) car il figure dans plusieurs des vocabulaires médicaux à dominante clinique intégrés dans l'UMLS comme la classification de Read ou SNOMED International.

La conséquence pour la NLM est importante : alors que l'UMLS est utilisé avec succès pour interpréter les requêtes des utilisateurs professionnels de MEDLINE, permettant de trouver des documents indexés avec des descripteurs voisins ou reliés, il s'avère insuffisant pour traiter les requêtes du grand public. Une étude des requêtes effectuées par le public vient d'être menée récemment [8] et propose plusieurs solutions pour aider plus efficacement le public dans sa recherche d'information : tenter de corriger les mots mal orthographiés et de compléter les mots partiellement exprimés, ajouter des synonymes reflétant non seulement l'étendue de la terminologie médicale utilisée dans les textes scientifiques, mais aussi celle utilisée dans les textes destinés au public. Un serveur de terminologie appliquant ces principes et destiné à jouer le rôle d'interface entre le public et différents serveurs d'informations médicales (MEDLINE*plus*, une base de données d'essais cliniques) est en cours de développement à la NLM.

5 Conclusion

Pour répondre aux besoins des consommateurs désireux d'être bien informés afin de pouvoir prendre des décisions concernant leur santé, se sont développés en quelques années un grand nombre de serveurs d'informations librement accessibles par l'intermédiaire du réseau Internet. Certains serveurs héritiers de la tradition de bases de connaissances médicales utilisent une approche d'intelligence artificielle [9], alors que d'autres utilisent une approche documentaire, savoir faire traditionnel des bibliothécaires.

Quelles que soient les techniques utilisées, la mise à la disposition du public d'informations autrefois réservées aux professionnels de la santé ou de l'information impose au minimum une adaptation des outils de recherche de l'information, lorsque ce n'est pas une refonte complète des documents délivrés au public.

Devant la profusion des informations disponibles au travers du réseau Internet, les serveurs utiles aux usagers sont non seulement ceux qui contiennent des informations valides et compréhensibles, mais aussi ceux qui agissent comme des filtres en proposant des moteurs de recherche adaptés au niveau de langage du public et agissant sur des documents présélectionnés.

Références

- [1] Vice president launches free access to world's largest source of medical information on world wide web. Communiqué de presse de la NLM, 26 juin 1997 (www.nlm.nih.gov/news/press_releases/free_medline.html).
- [2] Voge S. NOAH — New York Online Access to Health: library collaboration for bilingual consumer health information on the Internet. Bull Med Libr Assoc. 1998 Jul;86(3):326-34.
- [3] National Library of Medicine to work with public libraries to help consumers find answers to medical questions. Communiqué de presse de la NLM, 22 octobre 1998(www.nlm.nih.gov/news/press_releases/medplus.html).
- [4] Fisher M. The doctor is out; When illness struck, he plunged into the new medical reality and discovered that the line between patient and physician is gone. The Washington Post, dimanche 19 juillet 1998; W08.
- [5] Lindberg DAB, Humphreys BL. A time of change for medical informatics in the USA. Yearbook of medical informatics 1999; 53-57.
- [6] Lindberg DAB. NLM director testifies on FY 2000 budget. Communiqué de presse de la NLM, 25 février 1999 (www.nlm.nih.gov/od/fy2000testimony.html).
- [7] Minutes of NLM's Board of Regents, Mai 1998 (à paraître).
- [8] McCray AT, Loane RF, Browne AC, Bangalore AK. Terminology issues in user access to web-based medical information. Proceedings of the 1999 AMIA Fall Symposium (à paraître).
- [9] Bouhaddou O, Lambert JG, Miller S. Consumer health informatics: knowledge engineering and evaluation studies of medical HouseCall. Proceedings of the AMIA Fall Symposium 1998; 612-6.

Appendice

National Library of Medicine
8600 Rockville Pike
Bethesda, MD 20892 - USA
www.nlm.nih.gov

Medical Library Association
65 East Wacker Place, Suite 1900
Chicago, IL 60601-7298
www.mlanet.org

Consumer and Patient Health Information Section (CAPHIS)
www.caphis.njc.org

New York Online Access to Health (NOAH)
www.noah.cuny.edu

Dr. Koop's Medical Encyclopedia
www.drkoop.com