

ETHIQUE DE L'UTILISATION DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE COMMUNICATION (NTIC) EN MEDECINE

M.N Tougourti, I. Ben Hamouda, Z. Hassen, N. Khamassi,
M. Hamza.

Service Médecine Interne, Hôpital Razi , La Manouba.

I) INTRODUCTION

Le sommet de Genève sur la société de l'information (10- 12 décembre 2003, Sommet mondial sur la société de l'information, organisé, à la demande de l'ONU, par l'Union internationale des télécommunications (IUT)), tenu une décennie à peine après l'avènement de l'Internet comme réseau public est à la mesure du caractère structurant de la nouvelle « ressource intellectuelle », du nouveau « capital cognitif », en passe d'investir toutes les activités humaines. (Le Monde Diplomatique décembre 2003).

L'accélération et la fiabilité des réseaux ont changé la manière de communiquer, d'étudier, d'acheter, de s'informer, de se distraire, de s'organiser, de se cultiver et de travailler d'une importante partie des habitants de la planète. Le courrier électronique et la consultation de la Toile placent l'ordinateur au centre d'un dispositif d'échanges (relayé par le nouveau téléphone à tout faire) qui bouleverse tous les secteurs d'activité (Le monde diplomatique Janvier 2004).

Durant la dernière décennie, un intérêt considérable a été accordé à l'éthique et l'utilisation de l'ordinateur. Ce sujet constitue l'un des plus importants développements récents dans le domaine de la philosophie de l'éthique. Dans son article le plus cité (Moor, J. (1985). What is computer ethics? *Metaphilosophy*, 16 (4), 266–275) défend l'élaboration d'une nouvelle éthique de l'ordinateur face aux nouvelles possibilités d'utilisation de l'ordinateur et l'absence d'une politique claire régissant ces possibilités. Mason (Mason, R. (1986). Four ethical issues of the information age. *MIS Quarterly*, 10 (1), 5–11) pense que les plus grands défis posés sont ceux du respect de la vie privée, la propriété et la fiabilité.

Deux congrès ont été organisés par l'UNESCO (Ethical, Legal, and Societal Aspects of Digital Information , Mars 1997 à Monte Carlo, Second UNESCO International Congress on the Ethical, Legal and Societal Challenges of Cyberspace 1-3 Octobre 1998 à Monte-Carlo également).

L'ordinateur est de plus en plus populaire en médecine. Des ordinateurs de poche seront bientôt aussi indispensables que le stéthoscope et le marteau à réflexe. Se familiariser avec l'ordinateur et les technologies de l'information est désormais un objectif aussi important à atteindre pour le futur médecin que l'acquisition des connaissances sur la physiopathologie et le traitement des maladies les plus fréquentes.

L'élaboration d'un code éthique régissant l'utilisation de l'ordinateur en médecine est devenue un impératif primordial.

II) METHODOLOGIE

Une recherche sur le *pubmed* utilisant des combinaisons différentes des mots clés des tables 1 et 2. Les définitions correspondant aux mots clés utilisés figurent en annexe à la fin de ce texte.

Un choix arbitraire a été fait durant cet exposé en ne traitant que les problèmes éthiques les plus importants qui concernent directement la pratique quotidienne et la relation médecin malade. Peu de place a été accordée aux problèmes éthiques posés

au niveau des institutions et des agences gouvernementales ou autres. Sans nier leur dimension éthique nous avons pensé qu'ils relèvent également d'un choix collectif, politique, social et culturel. Il en est ainsi du problème de la gestion et de la propriété des larges bases de données, des systèmes de santé désormais indispensables pour l'évaluation des soins de santé et l'amélioration de la surveillance épidémiologique, des systèmes d'information géographique et de différentes autres applications de l'informatique dans l'économie et la gestion de la santé publique.

Nous n'avons pas non plus abordé l'utilisation de l'ordinateur dans certaines activités de recherche ou très spécialisées (la robotique en chirurgie, recherche pharmaceutique etc.).

III) DEFINITIONS

Ethique

C'est une philosophie qui déclare relevant et pertinent ce qui est considéré idéal à la nature et au comportement humains. Le domaine de l'éthique est associé aux principes éthiques. Les principes éthiques sont des règles morales de base qui gouvernent les interactions sociales. Le code éthique est un ensemble de principes éthiques qui gouvernent la conduite d'un groupe organisé d'individus.

<i>Ethics</i>	<i>Decision Making, Computer-Assisted</i>
<i>Ethics Committees</i>	<i>Therapy, Computer-Assisted</i>
<i>Ethics, Nursing</i>	<i>Medical record systems computerized</i>
<i>Ethics, Professional</i>	<i>Teleradiology</i>
<i>Ethics Consultation</i>	<i>Telemetry</i>
<i>Religion</i>	<i>Automatic data processing</i>
<i>Ethics, Medical</i>	<i>Remote consultation</i>
<i>Codes of Ethics</i>	<i>Image processing computer assisted</i>
<i>Scientific Misconduct</i>	<i>Artificial Intelligence</i>
<i>bioethics</i>	<i>Online systems</i>
<i>Principle-Based Ethics</i>	<i>Hospital information system</i>
<i>Table 1</i>	<i>Telemedicine</i>
	<i>Computer Security</i>
	<i>Internet</i>
	<i>Databases</i>
	<i>Medical Informatics</i>
	<i>Table 2</i>

Informatique

C'est le champ de la science de l'information qui s'intéresse à l'analyse et à la diffusion des données grâce à l'utilisation des ordinateurs.

Informatique médicale

C'est le champ de la science d'information qui s'intéresse à l'analyse et à la diffusion des données médicales grâce à l'utilisation de l'ordinateur dans divers domaines des soins de santé et des sciences médicales.

IV) PRINCIPES FONDAMENTAUX D'ETHIQUE

Toutes les interactions sociales doivent obéir à des principes éthiques fondamentaux :

1. le principe de l'autonomie : droit fondamental à l'autodétermination.
2. le principe de l'égalité et de la justice
3. le principe du bénéfique : devoir d'oeuvrer dans l'intérêt des autres lorsque cet intérêt constitue une valeur fondamentale et éthiquement acceptée pour la personne concernée.
4. Le principe de l'absence de nuisances: devoir d'éviter de nuire à autrui,
5. le principe de l'impossibilité : Les droits et devoirs sont réalisables sous certaines conditions et dans certaines circonstances.
6. Principe de l'intégralité : quiconque a une obligation, a le devoir de la remplir selon le maximum de ses capacités.

V) PROBLEMES ETHIQUES LIES AUX NTIC

a. *La mise au point d'un code éthique dans l'utilisation des nouvelles technologies s'est heurtée à :*

l'idée d'un déterminisme technologique :

Inévitabilité du développement technologique : refus d'analyser et de critiquer un tel développement. Vitesse importante des innovations : la technologie nous conduit ou nous qui la conduisons ?

l'extrême libéralisme des groupes radicaux travaillant pour leur propre intérêt sans se soucier de leurs responsabilités concernant la promotion d'une véritable égalité.

b. *Bien que la diffusion de l'utilisation des nouvelles technologies de communication et d'information aient donné lieu à plusieurs développements positifs, plusieurs critiques ont été néanmoins exprimées par de nombreux gouvernements et organisations non gouvernementales.*

Parmi les problèmes soulevés :

fracture numérique : L'inégalité dans l'utilisation de l'Internet entre les pays nantis en technologie de l'information et ceux qui en sont dépourvus. 19% des habitants de la planète représentent 91% des utilisateurs d'Internet (LE MONDE DIPLOMATIQUE | JANVIER 2004)

Le monopole de l'information et sa manipulation .

On n'interroge pas l'ensemble des connaissances disponibles mais celles qu'on a choisi de proposer en libre accès. Comment un algorithme peut-il choisir les dix réponses « les plus pertinentes » sur trois millions de pages

La conciliation des impératifs de la « sécurisation des réseaux » et le droit à communiquer des citoyens

Le problème de la propriété intellectuelle.

Inégalité entre les sexes en rapport avec l'usage de l'ordinateur etc..

c. *Des réserves et des craintes ont été également exprimées à l'échelle du public concernant :*

- 1) L'aspect envahissant d'une technologie que plusieurs individus n'arrivent pas à comprendre

2) La difficulté d'assurer la sécurité des données personnelles enregistrées sur des fichiers électroniques.

3) L'absence dans certaines régions d'une infrastructure adéquate et l'absence d'une connaissance dans l'utilisation des ordinateurs dans certaines sections de la population ce qui pourrait renforcer les inégalités existantes.

VI) LES OUTILS NTIC UTILISES EN INFORMATIQUE DE LA SANTE

a. le fichier électronique de santé

Ce fichier peut comporter aussi bien des informations médicales que non médicales, textuelles ou non (image, voix, traces tactiles). L'enregistrement électronique des données facilite leur transmission et leur partage entre les praticiens et les tierces parties dans un but clinique, administratif, statistique, de recherche ou autre.

L'Association Internationale d'Informatique Médicale a publié un code d'éthique pour les professionnels de l'information de la santé (<http://www.imia.org>, accédé en février 2005) car ces derniers jouent un rôle unique dans la planification et la prestation des soins. L'une des particularités de ce rôle réside, selon l'association, dans la relation spéciale qui existe entre la fiche informatique de santé d'un individu et cet individu, sujet de la fiche.

Les principes généraux énumérés dans le code sont :

1. Principe du secret de l'information et de son caractère privé : Tous les individus ont un droit fondamental à une vie privée et de ce fait d'exercer un contrôle sur la collecte, l'archivage, l'accès, l'utilisation, la communication et la manipulation des données qui les concernent.

2. Principe de la franchise : la collecte, l'archivage, l'accès, l'utilisation, la communication, la manipulation et l'utilisation des données personnelles doivent être révélées d'une façon appropriée et au moment opportun au sujet concerné par ces données.

3. Principe de la sécurité : les données qui ont été recueillies d'une façon licite sur une personne doivent être protégées par toutes les mesures raisonnables et appropriées contre la perte, la dégradation, la destruction non autorisée, l'accès, l'utilisation, la manipulation, la modification ou la diffusion et la communication.

4. Principe de l'accès : le sujet d'un fichier électronique a le droit d'accès à cet enregistrement et de modifier les données qu'il juge imprécises, incomplètes ou non importantes.

5. Le principe de l'infraction légitime : Le contrôle exercé sur la collecte, l'archivage, l'accès, l'utilisation, la manipulation, la communication et la disposition de données personnelles n'est justifié que par les besoins en données, légitimes, importants et appropriés d'une société libre, responsable et démocratique dont tous les membres sont égaux et jouissent des mêmes droits.

6. Principe de l'alternative la moins invasive : toute infraction des droits privés d'une personne et de son droit d'exercer un contrôle sur les données qui le concernent doit rester très limitée, la moins invasive possible, et ne comporter qu'une interférence minimale avec les droits de la personne concernée.

7. le principe de la responsabilité : toute infraction des droits privés d'un individu et de son droit à exercer un contrôle sur les données le concernant doit être justifiée auprès de cet individu d'une façon appropriée et au moment opportun.

b. Télémédecine et Réseaux

1. Définition de la télémédecine

- Une communication à distance d'information destinée à faciliter les soins.
- un accès rapide à une ressource partagée et distante d'expertise médicale, par l'intermédiaire des technologies de télécommunications et d'information, quelque soit la localisation du patient ou de la ressource (CEC DG XIII. Research and Technology Development on Telematics Systems in Health Care: AIM 1993. Brussels: Annual Technical Report on RTD in Health Care; 1993).

Les réseaux sous forme d'intranets, *d'extranets* et d'Internet peuvent faciliter une coopération interdisciplinaire. Un intranet intra hospitalier peut être utilisé par exemple pour envoyer des images au médecin traitant.

2. Problèmes éthiques liés à la consultation à distance.

Peu d'études ont été pratiquées sur la relation médecin malade durant la téléconsultation. Ont été également négligés les sujets inhérents à la délimitation des responsabilités entre les télé consultants, les règles d'exercice que ces consultants doivent respecter et les risques associés à la pratique de la télémédecine. Quels sont les dangers à traiter des patients sans être en contact physique avec eux ? Qui est responsable du traitement ou des conseils prodigués par l'intermédiaire de la télémédecine et quelles sont les normes exigées de transmission, de compression et de résolution afin qu'un diagnostic clinique fait sur la base d'une image numérique soit acceptable ?

Les technologies de téléradiologie, télédermatologie et télépathologie fournissent des images de très haute qualité et il existe un taux élevé de concordance entre les diagnostics portés sur des images réelles et les images numériques. Mais il est également rapporté dans la littérature médicale que les logiciels et techniques d'imagerie numérique peuvent se révéler inappropriées pour le diagnostic de certaines pathologies et de subtiles anomalies. Est considérée comme une négligence coupable le fait de porter un diagnostic sur la base d'une image numérique alors que l'information fournie par cette image est jugée insuffisante par un consensus de professionnels, experts dans leur domaine.

c. Les technologies d'aide à la prise de décision

Le développement des logiciels et des outils des nouvelles technologies pour des spécialistes permet la mise au point de systèmes d'aide à la décision qui renforcent les capacités diagnostiques d'un médecin. De telles technologies peuvent par exemple suggérer un diagnostic, donner des rappels pour des mesures préventives ou des mises en garde contre certains effets secondaires.

1. L'ordinateur dans les tests psychométriques (Psychological Assessment, 12, 31–39).

Il n'y a aucun doute que l'ordinateur a modifié et continuera à modifier la façon des cliniciens à développer, administrer et utiliser des test psychométriques.

- Les cliniciens doivent exercer dans leur domaine de compétence. Ils doivent bien connaître les problèmes liés à l'utilisation des nouvelles technologies dans la pratique clinique. Ils sont responsables de l'application des rapports générés par l'ordinateur.

- Les cliniciens doivent tenir compte des besoins du client. Les réponses doivent être fournies avec une explication des pour et des contre des évaluations mesurées par l'ordinateur.

Une documentation doit expliquer les modalités de conversion des scores d'un test à un autre. Les éditeurs de logiciels doivent fournir un résumé des arguments en faveur du résultat donné. Bien plus, ils doivent fournir des documents sur les méthodes de cotation et/ou de classification (y compris des variations qui ne sont pas en rapport avec le programmeur, par exemple la familiarité du testé avec les ordinateurs). Les cliniciens doivent réclamer ces documents de la compagnie qui a mis au point le logiciel. Les cliniciens doivent garantir le secret professionnel.

2. La modélisation et la recherche opérationnelle.

Il est primordial que la documentation associée au modèle explique le raisonnement qui a permis de le construire, ses performances de mesure et ses hypothèses de départ ainsi que leur validation. La documentation d'un modèle est également nécessaire afin de permettre aux chercheurs de reproduire les résultats du modèle qui est à la base de toute recherche scientifique. Une métaphore empruntée de la médecine : les instructions qui accompagnent la documentation doivent mettre en garde contre un ensemble d'effets indésirables liés à une mauvaise utilisation du logiciel. Cette documentation doit être mise à jour d'une façon continue. De telles mises à jour constituent une règle absolue dans la maintenance des logiciels : les nouvelles versions doivent corriger les erreurs ou bugs apparues au cours de l'usage de ces produits.

d. *Ethique et Intelligence artificielle*

Les systèmes d'aide à la prise de décision clinique (J Health Inf Manag. 2002 Fall;16(4):34-7) :

Le clinicien doit être capable de choisir quand il doit chercher, suivre ou ignorer le conseil d'un système d'aide à la décision clinique. En plus, les fournisseurs de tels systèmes doivent informer leur client sur la méthodologie suivie dans le développement de ces systèmes dans leur validation, les sources des règles utilisées dans le système, ce que l'utilisateur doit espérer d'obtenir d'eux et quel type d'entraînement ou apprentissage ils doivent recevoir avant leur utilisation. Il n'existe cependant pas encore un consensus sur une utilisation éthiquement appropriée de tels systèmes.

e. *L'Internet*

L'information Médicale sur l'Internet

L'Internet est de plus en plus utilisé par de simples citoyens devenus consommateurs d'une variété d'information sur la santé.

1. L'information sur l'Internet peut être peu précise, non actualisée ou frauduleuse. Ainsi par exemple une analyse de 371 sites Web qui renferment des informations sur le sarcome d'Ewing, un cancer de l'os qui touche les enfants et les jeunes adultes, trouve qu'un site sur trois renferme des informations qui n'ont pas été révisées et contrôlées par un comité d'expert. Certains de ces sites proposent un traitement utilisant la médecine alternative.

Une telle situation soulève d'importantes questions d'éthique : les consommateurs sont-ils capables, tout seuls, de distinguer effectivement entre une information autorisée et vérifiée et une source moins fiable ? Est-il de la responsabilité des professionnels de la santé et des fournisseurs de soins d'assister les consommateurs afin de bien interpréter les informations et d'agir d'une façon appropriée malgré le caractère contradictoire de l'information fournie sur le Web. Quelle est la probabilité que des parents qui utilisent l'Internet pour obtenir des informations sur le traitement retardent ou renoncent à leur consultation avec leur médecin ?

2. Les conflits d'intérêt

L'amalgame souvent fait entre le contenu commercial et l'information professionnelle sur ces sites constitue un problème majeur pour les consommateurs. Les questions qu'il faut étudier sont : Est-il de la responsabilité des sites webs qui font une publicité pour des produits et des services de soins de santé de faire une nette distinction entre ce qui ressort de la publicité et ce qui revient à l'éducation sanitaire ? Faut-il considérer un site Web comme un journal, une station de radiodiffusion ou de diffusion télévisée qui sont obligés à faire une nette différence entre la publicité et l'information ?

3. Les relations médecin malade

Certains patients utilisent l'Internet pour obtenir des informations spécifiques sur une maladie et pourraient renoncer à consulter un médecin pour des problèmes sérieux de la santé.

Certains médecins se sentent également menacés lorsque les patients les consultent munis d'informations recueillies de l'Internet sur des alternatives diagnostiques ou thérapeutiques.

4. La recherche sur l'Internet

Le rapport final de l'Association des Chercheurs sur Internet publié en 2002 souligne la plus grande difficulté à préserver le caractère confidentiel des données recueillies, de s'assurer de la validité du consentement obtenu et de vérifier l'identité des sujets participants.

Le consentement pour tout potentiel matériel de recherche sur le WEB est nécessaire. Ce consentement peut être obtenu par voie électronique si le correspondant a plus de 18 ans. Buckman pense <http://www.cc.gatech.edu/~asb/ethics/> qu'un tel consentement n'est valable que si le risque auquel s'expose les participants est faible et que le consentement est obtenu grâce à un formulaire rempli en plusieurs étapes. Le processus d'un consentement cherché parmi des membres d'un forum de discussion synchrone ne doit pas perturber la discussion au sein du forum. Le consentement des parents, sur papier, est nécessaire pour les mineurs. Si le chercheur souhaite interviewer les mineurs en ligne, le consentement des parents doit être obtenu après une rencontre face à face.

Plusieurs niveaux (Buckman) peuvent être appliqués pour masquer l'identité des participants à des études sur internet.

Citer le groupe mais modifier les pseudonymes. Les membres du groupe peuvent cependant s'identifier les uns et les autres une fois les données sont présentées.

Tout est masqué, le nom du groupe et les pseudonymes de telle façon que les membres du groupe ne peuvent pas se reconnaître entre eux ou et ne sont pas identifiables par une troisième partie. Tout détail qui pourrait nuire aux participants doit être omis de la publication.

VII) CONCLUSION

Il est pratiquement impossible de passer en revue les aspects éthiques toutes les applications de l'informatique médicale.

Des principes généraux simples doivent guider le médecin affronté à un problème d'éthique lié à l'utilisation de l'ordinateur. Ces principes sont basés sur l'intérêt du patient, l'absence d'une nuisance, le respect du secret professionnel et la préservation de la qualité des soins et de leur conformité aux données les plus récentes de la science.

Glossaire

Computer-Aided Design

Conception Assistée par ordinateur

Utilisation des ordinateurs dans la conception et la production de divers produits y compris les médicaments, des matériels de chirurgie, des prothèses etc.

Computers, Handheld

Ordinateurs de poche, PDA

Des microordinateurs, encore appelés PDA, de très petite taille, portatifs, se tenant dans une seule main et dotés de fonctions beaucoup plus nombreuses que celles d'une simple calculatrice. Ils conviennent à l'utilisation clinique et sur le terrain permettant une gestion rapide des données. Elles doivent généralement être reliés à des microordinateurs pour leur mise à jour.

Computer Systems

Systèmes d'ordinateurs

Systèmes composés d'un ou plusieurs ordinateurs, d'un équipement périphérique (disque, imprimantes) et de terminaux ainsi que de fonctions de télécommunications.

Computer Security

Sécurité informatique

Mesures protectrices contre un accès non autorisé ou une interférence avec les systèmes d'exploitation et de télécommunication ou avec les structures des données ; en particulier la modification, la suppression, la destruction ou la diffusion des données des ordinateurs. Elle inclut des méthodes de prévenir une interférence des virus informatiques ou des pirates informatiques dont le but est de modifier ou détruire les données enregistrées.

Therapy, Computer-Assisted

Traitement assisté par ordinateur

Des systèmes d'ordinateurs utilisés d'une façon accessoire dans le traitement d'une maladie.

Radiotherapy, Computer-Assisted

Radiothérapie assistée par ordinateur

Des systèmes d'ordinateurs ou des programmes informatiques utilisés dans le calcul précis de la dose de radiothérapie délivrée au patient.

Surgery, Computer-Assisted

Chirurgie assistée par ordinateur

Opération chirurgicale conduite avec l'aide des ordinateurs. Elle est le plus souvent utilisée en orthopédie et en chirurgie laparoscopique pour le placement des implants et dans le contrôle instrumental. La chirurgie guidée par l'imagerie associe des images tomodensitométriques et IRM prises avant l'intervention, avec des séquences vidéo prises en temps réel.

Drug Therapy, Computer-Assisted

Traitement médicamenteux assisté par ordinateur

Des programmes informatiques d'aide utilisés dans la prescription médicamenteuse aux patients.

Image Interpretation, Computer-Assisted**Interprétation assistée par ordinateurs de l'imagerie médicale**

Programme informatiques d'aide à l'interprétation des images radiographiques, échographiques etc., et à porter un diagnostic d'une maladie.

Image Processing, Computer-Assisted**Manipulation des images assistée par ordinateur**

Une technique qui consiste à introduire des images 2 D dans un ordinateur puis à les rendre sous une forme plus utile pour un observateur humain.

Signal Processing, Computer-Assisted**Traitement des signaux assisté par ordinateur**

Un traitement assisté par ordinateur de signaux électriques, échographiques ou électroniques permettant d'interpréter une fonction ou une activité.

Computer Communication Networks**Réseaux de communication d'ordinateurs**

Un système configuré d'ordinateurs, des terminaux, des imprimantes, des appareils audio ou des écrans vidéos ou des téléphones interconnectés par des équipements de télécommunication ou de câbles et destiné à transmettre ou recevoir de l'information.

Numerical Analysis, Computer-Assisted**Analyse numérique assistée par ordinateur**

Etude assistée par ordinateur de méthodes permettant d'obtenir des solutions quantitatives utiles à des problèmes exprimés sous une forme mathématique.

User-Computer Interface**Interface ordinateur-utilisateur**

La partie d'un programme informatique, interactif qui délivre des messages et reçoit des commandes d'un utilisateur.

Diagnosis, Computer-Assisted**Diagnostic assisté par ordinateur**

Une application de programmes informatiques qui aide le médecin à résoudre un problème diagnostique.

Decision Making, Computer-Assisted**Décision assistée par ordinateur**

Utilisation d'un système interactif d'ordinateur conçu afin d'aider le médecin ou un autre professionnel de la santé à choisir entre certaines voies et certaines variables dans le but de prendre une décision diagnostique ou thérapeutique.

Artificial Intelligence**Intelligence artificielle**

L'étude et l'implémentation de techniques et méthodes dans le but de concevoir des systèmes d'ordinateurs dotés de fonctions normalement associées à l'intelligence humaine comme par exemple la compréhension du langage, l'apprentissage, le raisonnement, la résolution des problèmes etc.