

SO
H30
(2)

INFORMATION ET TRAITEMENT DE DONNEES MEDICALES

Dr M.J. Hartgerink

Table des matières

	page
1. Information médicale	1
2. Automatisation du procès d'information	5
3. Objectif et sources du rassemblement d'informations	10
4. Systèmes d'information	14
5. Banques de données	16
6. Emploi de systèmes d'information dans l'organisation sanitaire	18
7. Information continue et discontinue	21
8. Protection de données personnelles	22
Références	26

Organisation Mondiale de la Santé

Séminaires Régionaux de formation statistique, Tunisie 1978

BIBLIOTHEEK NEDERLANDS INSTITUUT
VOOR PREVENTIEVE GEZONDHEIDSZORG TNO
POSTBUS 124, 2300 AC LEIDEN

1. INFORMATION MEDICALE

Donner une définition générale de la notion information dans le cadre de l'organisation de la santé et des activités médicales n'est pas chose aisée. En principe, tout fait et toute observation qui se produit dans l'organisation sanitaire peut être considéré comme une information. Cette proposition est valable tant pour les aspects organisationnels des activités médicales que pour les faits et conclusions résultant de l'observation du malade individuel.

L'information a pour but d'enrichir les connaissances et la pénétration de celui qui la reçoit et très souvent ces nouvelles lumières introduiront une nouvelle phase d'activités.

La question de savoir si toute donnée primaire et tout signal peut être nommé information sans plus est très débattue. Mais en pratique cette question est purement académique. Dès qu'un signal est 'destiné' à quelqu'un, qu'il augmente les connaissances et la pénétration de celui qui le reçoit et qu'il introduit une nouvelle phase d'activités, dès lors il peut être qualifié comme information. Mais s'il en est ainsi, la transmission d'information est donc centrée sur celui qui la reçoit: ce qui pour l'un est un incident quelconque qui ne lui dit pas grand-chose, peut être pour l'autre soit un message de grande importance. De là vient qu'une approche et une attaque systématiques de l'information dans l'organisation de la santé rencontre bien des obstacles.

Prendre des décisions basées sur des informations qui ont été rassemblées et classées ne présente en soi rien de neuf. Des expressions qui se sont introduites dans notre langue au cours d'un long passé historique, expressions telles que 'faire une croix à la cheminée' ou 'prendre à la taille' montrent clairement que rassembler et stocker des informations afin de pouvoir s'y reporter plus tard pour régler un compte ou prendre une décision est tout simplement une activité qui date de l'aube de notre culture. Des collections de données ont existé depuis l'invention de l'écriture. Les plus anciennes sont nées en Moyen-Orient environ 3000 ans avant notre ère: des dépôts de tablettes d'argile ou de rouleaux de papyrus contenant des informations concernant les stocks, la propriété et le produit de la terre, mais également concernant des événements politiques et historiques. Du temps de l'incendie, cinquante ans avant J.-C., la célèbre bibliothèque d'Alexandrie contenait d'après certaines évaluations pas moins de 700.000 rouleaux. Il est vrai qu'un rouleau ne

contenait qu'une parcelle du nombre de mots que contient un livre de nos jours, mais néanmoins le nombre de rouleaux, c'est-à-dire le nombre de numéros du catalogue, était tellement impressionnant qu'il y a lieu de parler d'une collection très importante d'informations.

A un certain point de vue cependant, une bibliothèque ou de vieilles archives sont plus faciles à manier qu'une collection de données qui d'instant en instant s'amplifie et se corrige. Le rapportage dans l'organisation de la santé s'est développé d'un rapport final à classer sur un certain épisode de traitement en un système d'information rapide et cumulatif. La forme du rapportage est généralement déterminée à partir d'un certain service, mais l'emploi de l'information est destiné, à brève ou à longue échéance, à d'autres services.

"Les hôpitaux et polycliniques modernes sont parmi les systèmes les plus complexes que nous connaissions. Leur fonction ne relève pas seulement de la médecine, ils présentent également des aspect commerciaux, éthiques, techniques et politiques. Ils se subdivisent en sous-systèmes d'ordre médical, organisationnel, technique et social." (Ueberla, 1976).

Dans la plupart des pays la situation actuelle est que l'acquisition d'information concernant l'organisation sanitaire est, ainsi que la structure elle-même, très morcelée. L'information rassemblée sur l'organisation de la santé n'est que partiellement utilisable pour tracer les lignes d'une politique parce que, ayant des objectifs spécifiques, l'information se présente en catégories nettement distinctes. Pour des parts entières de l'organisation sanitaire l'information nécessaire n'est disponible qu'en partie, dans beaucoup de pays par suite de l'absence jusqu'ici de supercadres organisationnels, ou par manque d'organes et instruments registratifs. Par surcroît, souvent une source d'information reste 'fermée' par suite de l'autonomie d'organisations, d'institutions ou de personnes. En ce qui concerne ce dernier élément, heureusement aux dernières années l'attitude générale est devenue plus libre.

Il faut distinguer deux grands courants dans l'acquisition d'informations sur l'organisation sanitaire. Le premier consiste en données de gestion rassemblées par établissement. Un bon exemple bien qu'incomplet d'une telle source d'information aux Pays Bas est constitué par les données d'hôpital qui en collaboration avec les entreprises privées et le Bureau Central de la Statistique, sont rassemblées depuis des années via l'enquête du Contrôle de l'Etat sur la Santé Publique pour êtres ensuite

classées au Ministère de la Santé Publique et de la Protection de l'Environnement.

Ce courant d'information est indispensable surtout pour fournir à l'Administration le fondement nécessaire à la maîtrise, au planning et au contrôle.

Le second courant consiste en données rassemblées à partir d'un malade.

Il doit être clair dès à présent que lorsqu'il s'agit d'information dans l'organisation de la santé, l'on a affaire à une multitude de données. Parmi ces données une catégorie est celle qui concerne directement l'anamnèse et l'état du malade. Une autre comprend les données concernant l'organisation des établissements. Certains, pour des raisons pratiques, distinguent une troisième catégorie, celle des services rendus directement au malade. Il va de soi que ceux-ci ont non seulement une importance médicale en tant que traitement du malade, mais également une valeur organisationnelle. La figure 1 montre comment on peut se représenter les trois catégories d'information dans le cas d'un hôpital, tant dans leur différences que dans leurs rapports entre elles. Les deux axes formeront en général la base sur laquelle le service procédera à son propre rapportage et son classement. Mais souvent il sera intéressant de réunir des informations provenant des trois catégories. Dans un but de planning une intégration de données est presque toujours essentielle.

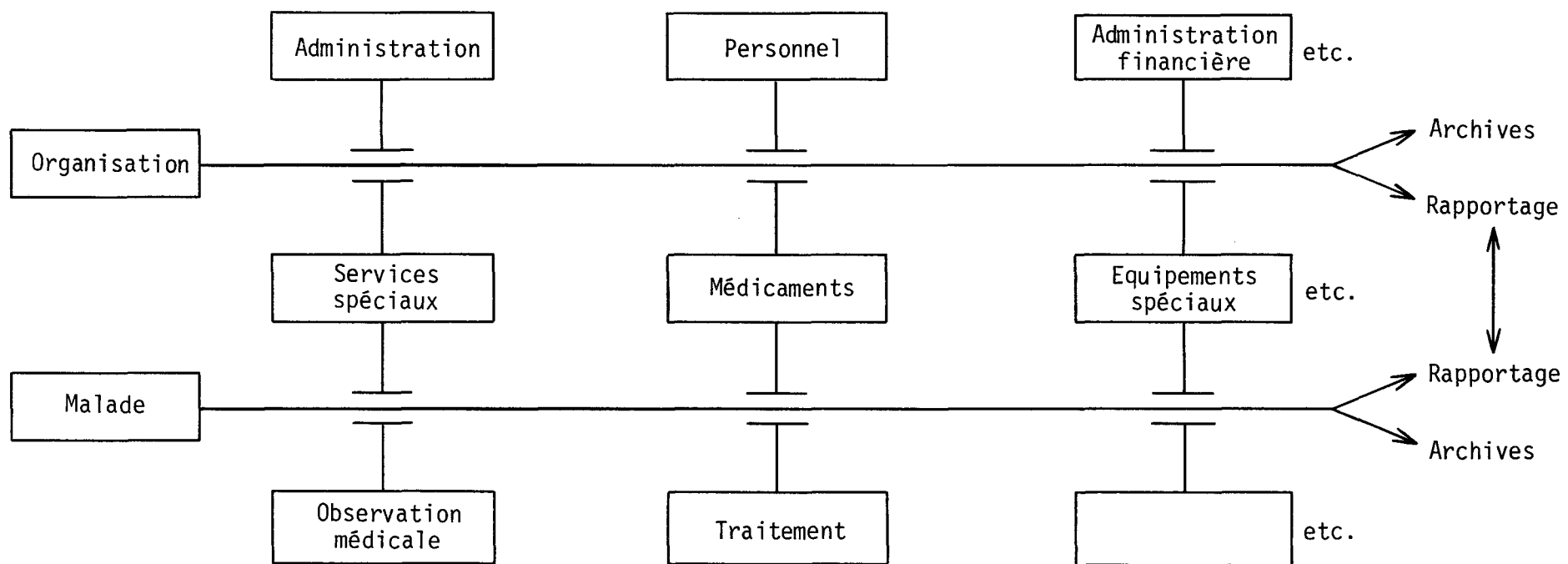


Figure 1. Exemple de la relation entre différentes catégories d'information dans un hôpital

2. AUTOMATISATION DU PROCES D'INFORMATION

L'ordinateur qu'autrefois on considérait avant tout comme une machine à calculer automatique, est devenu à côté de sa fonction purement arithmétique un instrument d'usage beaucoup plus général depuis qu'on s'est mis à s'en servir pour le classement automatique d'informations. Dans la littérature anglaise, l'abréviation EDP (electronic data-processing) est devenue parfaitement courante. A propos de cette dernière fonction, on peut dire que l'usage d'un ordinateur a du sens surtout pour traiter de grands paquets d'informations homogènes et en cas de répétition fréquente d'activités administratives uniformes.

Il est évident que le volume et la complexité du paquet d'informations produit par l'organisation sanitaire et la diversité des utilisateurs de ce paquet ont fait que depuis des années on soit à la recherche de systèmes automatisés adéquats pour maîtriser les flots d'information de l'organisation sanitaire. Abstraction faite d'applications médico-technologiques - très importantes d'ailleurs - surtout dans le domaine des transmetteurs directs des instruments de contrôle où la commande mathématique ou cybernétique du processus joue un rôle, on distingue quatre fonctions importantes de l'automatisation dans l'organisation de la santé: la communication, la distribution d'informations, l'intégration de données provenant de sources diverses et le classement dans les archives.

Les avantages que l'automatisation présente dans ces cas sont les suivants: rapidité, moins d'erreurs et meilleure standardisation, moins de main oeuvre pour des quantités plus grandes d'informations. Cependant, rien que par l'énumération de ces avantages l'attention est immédiatement attirée sur un nombre de problèmes qui dans la pratique se trouvent jouer un rôle important.

C'est qu'un système d'information et de communication automatisé est beaucoup moins flexible qu'un système opéré à la main. La programmation d'un système informatique exige une formalisation stricte des données à introduire dans l'ordinateur, puisque celui-ci doit pouvoir les 'reconnaître'. Cela signifie que chaque terme, chaque mot, chaque fait si l'on veut doit faire partie d'une collection de termes et indications admissibles établie au préalable. Ce fait impose à l'utilisateur du système des restrictions impératives. Mais ces restrictions ont l'avantage incontestable de conduire à une standardisation de l'information et des

rapportages. Pour la médecine, où l'on formule souvent si individuellement et si négligemment, c'est certes un gain d'importance.

Toutefois, le sacrifice de la nuance individuelle dans le rapportage doit être mis soigneusement en balance contre les avantages d'une meilleure standardisation de l'information. Il va de soi que le résultat d'une telle évaluation sera différent pour différents secteurs de l'organisation sanitaire. Par exemple, il n'y pas le moindre doute que pour le laboratoire clino-chimique, à condition d'avoir un nombre de malades suffisamment grand (c'est-à-dire un nombre suffisant d'analyses clino-chimiques), les avantages l'emportent de loin sur les inconvénients. Pour ce qui est de l'information clinique générale, c'est déjà beaucoup plus problématique. Depuis bien des années, en d'innombrables centres, on s'efforce à optimiser le 'medical record' (dossier médical) dans l'automatisation. Les résultats en sont fascinants et souvent extraordinairement ingénieux; cela n'empêche qu'une solution qui satisfasse le clinicien moyen n'a pas encore été trouvée. Il est vrai qu'il y a déjà des formules très attrayantes pour une sorte de rapport de base, néanmoins elles laissent de côté beaucoup d'éléments de l'image totale que le cas présente à l'observateur.

Songez par exemple combien l'observation et la terminologie d'un dermatologue diffèrent de celles d'un chirurgien!

La situation se complique encore par le fait que des systèmes d'informatique quelque peu complexes sont tellement coûteux qu'ils ne se justifient que par un flot nombreux de malades. Pour le secteur hôpital cela signifie qu'un système plus ou moins avancé ne peut être raisonnablement installé qu'à 2 ou 3.000 lits. Cela revient à dire que, sauf exceptions, un nombre passablement grand d'hôpitaux devra se mettre ensemble pour se servir d'un seul système. Tout ces hôpitaux devront donc se mettre d'accord entre eux sur les conditions que le système aura à remplir et sur les restrictions et la standardisation de la manière de noter qu'il faudra accepter en conséquence.

Mais point n'est besoin de songer tout de suite à des systèmes d'informatique vastes et complexes. Lorsqu'il s'agit de procédures administratives isolées, on confie souvent la computerisation proprement dite à un bureau de service. En principe, cela se fait de deux manières. Le plus courant c'est de donner à classer les données qui se prêtent à être traitées par paquet; c'est ce qu'on appelle 'batch-proceeding' (traitement par lot). Les données sont marquées sur des formules ou des cartes perforées

préablement préparées à cet effet et envoyées au centre informatique qui renvoie les états, listes ou tableaux commandés. Cette méthode est fort courante par exemple pour l'administration des salaires et pour faire les adresses d'un grand stock. Une autre méthode consiste à faire usage d'un terminus informatique, méthode par laquelle les données de base sont introduites directement dans l'ordinateur par la voie d'une ligne téléphonique louée spécialement à cet usage. C'est ce qu'on appelle 'on-line service' (service par fil).

Mais pour des procédés administratifs isolés il arrive de choisir au sein des services de santé ou des hôpitaux de petits ordinateurs qu'on appelle 'office-computer' (ordinateurs de bureau). Il y a aujourd'hui sur ce point des tas de possibilités avec des programmes d'application standardisés souvent très attrayants. Pour des rapportages médicaux restreints - par exemple pour le service médical d'une entreprise ou bien pour de grands cabinets de médecine générale (cabinets de groupes) l'ordinateur de bureau est devenu un auxiliaire apprécié qui n'est guère trop coûteux, bien que les cabinets de médecins privés se pratiquant généralement sur une échelle restreinte, ne donnent pas souvent occasion de les employer.

Généralement parlant, le laboratoire clino-chimique se prête parfaitement à l'application de l'automatisation, à condition que le volume du travail à accomplir soit suffisamment grand. Sur ce point, la concentration en de grandes unités des fonctions du laboratoire présente des avantages certains, spécialement dans le cas de petits hôpitaux qui, par une ligne de communication qui les rattache à un laboratoire à outillage perfectionné, gagnent en choix, qualité et compétence différenciée du diagnostic de laboratoire. En d'autres secteurs de l'organisation de la santé où des fonctions nettement définies et des observations vérifiables avec grande précision jouent un rôle, l'application de l'automatisation est également un succès.

Aux Pays-Bas, nous possédons un système semi-automatisé pour l'administration de la vaccination qui fonctionne bien et par lequel il est possible de vérifier à tout moment choisi le pourcentage de vaccinés dans chaque secteur.

Nous disposons également d'un système d'administration automatisé passablement réussi enregistrant les soins donnés dans les établissements psychiatriques qui contient également quelques données concernant des épisodes consécutifs de maladie, appelé 'record-linkage' (enregistrement-

liaison). Dans un certain nombre de communes, on s'est attaqué avec succès à la disponibilité et à l'allocation de lits d'hôpital. La Fondation 'Enregistrement Médical' est un exemple réussi d'un système national qui rassemble et analyse un nombre de données concernant les malades hospitalisés.

C'est à ce point qu'il devient intéressant de rattacher entre eux ces systèmes partiels. Il y aurait par exemple grand profit à tirer de l'intégration d'un système d'allocation de lits d'hôpital avec la régie du transport par ambulance. Il est important également de s'efforcer à établir une liaison directe entre une administration d'hôpital automatisée et les services comptables des caisses de maladie, chose dont on s'occupe d'ailleurs en différents lieux. Ces espèces d'incorporation où techniquement il y a lieu de préférer les 'systèmes-réseaux' qui se servent de petits ordinateurs dans les diverses unités de travail reliées entre elles, paraissent renfermer de grandes promesses d'avenir. Cependant, la conception-'réseau' dont les jonctions jouent un rôle en partie autonome et en partie communiquent avec d'autres unités de travail, requiert également une méthode de travail uniforme et très formalisée. En ce qui concerne les procédés administratifs, il y a tout lieu d'être optimiste à leur égard; quant au rapportage médical, de grosses difficultés restent à vaincre dans le domaine de la pensée et de l'activité médicales et, finalement, de leur rédaction. Tout de même, en interaction avec le progrès en miniaturisation des ordinateurs, la conception-réseau se répand rapidement dans les organisations médicales.

Notamment la manière de fixer pour le médecin l'information de base constitue un problème. La mise sur l'ordinateur requiert une information condensée, exacte, explicite et claire, tandis que bien des éléments que le médecin tient directement de son malade et qu'il désire incorporer dans son jugement ne peuvent être décrits qu'en demi-teintes. En fait, certainement dans la pratique du médecin de famille, mais également dans les cas de malades hospitalisés, tout ce qui vaut la peine d'être médicalement 'retenu', ne peut être décrit dans un langage à terminologie de phénomène, cause ou diagnostic objectifs. Dès le début de l'implantation de l'ordinateur dans l'organisation sanitaire, ce problème a été reconnu. A ce propos, le terme 'problem oriented record' (notes orientées vers le problème), introduit par L. Weed (1969) a retenu l'attention du monde entier. L'idée qui est à sa base est que le rapport médical devrait faire valoir avant toute autre chose la manière dont le malade lui-même

présente son problème. Le rapport médical serait donc plutôt un objet d'étude pour le médecin qu'un compte rendu de fait des observations recueillies par lui.

Bien que l'idée d'un enregistrement médical qui s'oriente sur le problème soit séduisante en soi, elle ne résoud pas le problème de convertir des sujets de plainte nuancés individuellement et des observations secondaires en un rapport exact formulé en terminologie standardisée. Ceci compte à fortiori si le problème avancé par le malade présente également des côtés psycho-sociaux que le médecin doit inclure dans ses considérations.

3. OBJECTIF ET SOURCES DU RASSEMBLEMENT D'INFORMATION

De toute évidence, en parlant d'information médicale, on songe tout d'abord aux données provenant du traitement du malade. Ces données peuvent être d'ordre purement organisationnel ou bien elles consistent en faits et observations concernant directement la condition d'un malade individuel. Mais en fonction du but pour lequel l'information est recueillie, le besoin de données provenant d'autres sources pourra se faire sentir également.

Le but primaire est sans aucun doute de fournir au médecin traitant le genre d'information qui puisse l'aider à prendre la meilleure décision qui soit possible dans l'intérêt du malade qui s'est confié à ses soins. Les propres notes du médecin jointes aux informations qu'il a reçues des services qui lui ont envoyé le malade ou des confrères qui ont également vu le malade, en forment la base.

Un autre but est né de l'expérience acquise que si l'organisation sanitaire doit fonctionner efficacement, il est avantageux du point de vue organisationnel d'avoir à sa disposition des informations systématiques concernant les diagnostics, les traitements et les moyens dont on s'est servi pour ces traitements. Cette sorte d'information est péremptoire pour le planning des équipements, pour tracer les lignes directives et pour un fonctionnement adéquat du système financier. De même, pour l'application correcte de nos assurances médico-sociales, un rapportage qui combine les données médicales individuelles avec les données organisationnelles est désirable.

Cette combinaison de données a gagné toute son importance en beaucoup de pays depuis l'entrée en vigueur de législation sur les caisses de maladie. Dès le début les caisses de maladie ont éprouvé le besoin de comparer les services rendus aux assurés à des normes de nécessité et de besoins réels. Pour atteindre ce but, les caisses de maladie ont souvent à leur service des 'médecins consultants' qui, dans un échange confidentiel et confraternel avec les médecins traitants tachent de se faire une idée sur la nécessité des traitements prescrits par ces derniers que la caisse de maladie devra prendre en charge. Le tout basé sur le principe que l'administration elle-même ne peut influencer directement ni la relation entre médecin et malade, ni les décisions à prendre dans le cadre de cette relation. Cependant, disposer d'une série de faits bien ordonnés

concernant un grand nombre de malades signifie un appui considérable pour pouvoir se prononcer avec discernement sur le traitement prescrit. La figure 2 donne le modèle de la méthode suivie. Aux Pays-Bas ce modèle est à la base du système d'information des caisses de maladie dans le project appelé LISZ (Système d'Information National pour les Caisses de Maladie). En Angleterre un système comparable est réalisé dans le Service National pour les soins médicaux (National Hospital Survey). La comparaison est également le principe fondamental des travaux de la Fondation 'Enregistrement Médical' dont il a déjà été question à la page 8. Cette fondation recueille un nombre de données concernant admission, diagnostic, traitement et sortie pour approximativement 70% de tous les lits d'hôpital aux Pays-Bas en 1976. Elle présente notamment aux hôpitaux participants un tableau des chiffres 'poolés' sur échelle nationale comparés à ceux de l'hôpital en question. En sus d'obtenir par ces deux systèmes une vue d'ensemble administrative et organisationnelle importante, c'est également un expédient général pour ce qu'on appelle le 'medical audit' (vérification médicale). (Voir en page 12 la figure 2.)

Par ailleurs, pour des buts scientifiques également il est d'une grande importance que l'expérience des médecins et d'autres personnes intervenant dans l'observation et le traitement des malades soit disponible d'une façon qui permette tant une comparaison entre différentes méthodes de traitement qu'une comparaison au long des années. Ceci s'applique à la science de la maladie individuelle, mais également à l'épidémiologie. Pour cette dernière, il faudrait pouvoir de préférence établir une relation entre les données observées directement et des informations provenant de sources générales telles que: registre de la population, rapport de naissance, statistiques des causes de décès, registres des assurances, etc.

Il faut pourtant se rendre compte qu'à mesure qu'on désire fixer plus de détails concernant la condition d'un malade individuel et le progrès de son mal, il devient de plus en plus difficile de faire rentrer les données d'un grand nombre de malades avec des syndromes très divers en un seul système de classement. Il est vrai que les ordinateurs, mieux que les fichiers, sont capables de retenir et de combiner une énorme quantité de données. Mais les retrouver ensuite dans les collections de données volumineuses et complexes n'est pas simple du tout en pour ce faire il faut une vaste programmation. C'est pourquoi l'utilité de grandes banques

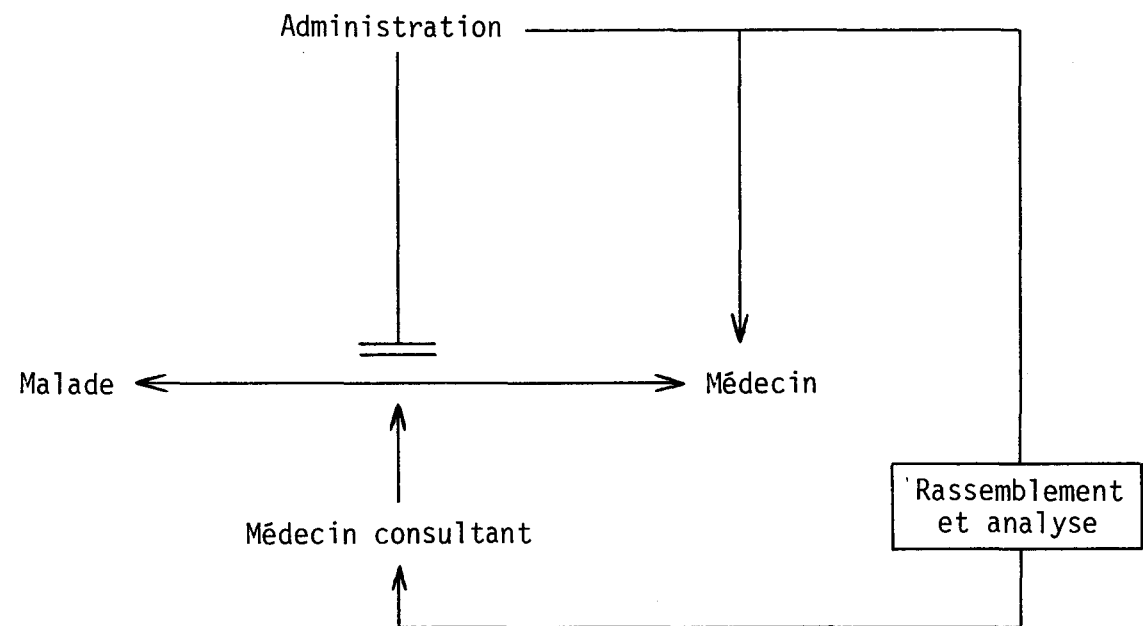


Figure 2. Modèle de contrôle pour la pratique dans l'organisation sanitaire

de données médicales pour l'analyse scientifique en profondeur de syndromes est souvent discutable. On pourrait dire que l'ordinateur moderne n'a pas encore réussi à vaincre la difficulté qui consiste à combiner un large rapportage 'transversal' sur un grand nombre de malades avec un rapportage détaillé et fouillé sur un malade individuel.

4. SYSTEMES D'INFORMATION

La diversité des sources d'information médicales et un besoin croissant d'information en tant qu'instrument d'organisation, de contrôle, de surveillance de la santé et de recherche scientifique a fait naître le besoin de modèles stables qui assurent une disponibilité permanente de données. C'est là ce qu'on se plaît à nommer un système d'information. L'Organisation Mondiale de la Santé donne la définition suivante d'un système d'information de la santé: "Un mécanisme rassemblant, traitant, analysant et transmettant l'information requise pour organiser et faire fonctionner des services sanitaires, ainsi que pour promouvoir la recherche scientifique et l'instruction" (WHO, 1973). A notre avis, cette définition est un peu floue. Mais cela n'empêche que dans l'organisation sanitaire le terme système d'information doit être pris dans le sens de rapportage combiné provenant de sources diverses, de données médicales concernant les malades et de données organisationnelles. L'organisation d'un tel système d'information est loin d'être simple. Tous ceux qui y ont jamais participé auront fait cette expérience, qu'il s'agisse d'un hôpital ou d'un service plus général de l'organisation sanitaire. Mais même des fichiers plus spécifiques et en tant que restraints, tels que par exemple le système d'information des vaccinations, système très bien assis aux Pays-Bas, ou le registre d'admission des établissements psychiatriques réunis, ont représenté un très grand effort organisationnel.

Avant de procéder à la mise en place d'un système d'information dans l'organisation sanitaire, il faudra prendre sérieusement en considération de quelle sorte d'information il s'agit, combien de données il faudra introduire dans le système et quels en seront les différents utilisateurs. De même, il est important de se demander si des données provenant de certaines sources gagneraient peut-être à être traitées dans un sous-système en partie autonome ou même entièrement séparément. Dans ce dernier cas, il faut considérer la possibilité de traiter l'information de telle façon qu'il y ait tout de même moyen de la rattacher incidentellement ou périodiquement à des données provenant d'autres sources. Dans à peu près tous les pays ce sera le cas notamment pour l'information prescrite par la loi qui figure aux registres de la population: déclarations de naissance et de décès. De plus, il sera souvent possible de classer plus de détails dans des fichiers partiels et de ne faire passer que

l'essentiel au système d'information central. Maintes variantes sont donc possible. Pour la plupart des pays pourtant, il semble très important de fixer une ligne de conduite générale qui prévienne que le volume réduit de les unités médicales fasse qu'un nombre de données essentielles soit établi d'une façon morcelée, ce qui empêcherait de les concentrer à un niveau national.

L'uniformité des définitions est impérative pour réunir en un seul système des informations de sources diverses. Si des valeurs de nombre provenant par exemple du laboratoire sont introduites, l'uniformité ou du moins la possibilité de comparer les méthodes de mensuration est essentielle. L'uniformité des définitions et l'uniformité des échelles de mensuration sont les clefs de voûte des systèmes d'information et de la statistique. Différentes techniques ont été développées pour pouvoir remplir ces conditions. L'Organisation Mondiale de la Santé préconise un accord sur la classification des diagnostics et des procédés de traitement, notamment par la ICD (International Classification of Diseases; WHO, 1977; Classification Internationale des Maladies) bien connue. Mais il reste maints sujets, surtout de nature organisationnelle, qui ne sont pas encore notés avec assez d'uniformité pour pouvoir les comparer au niveau international. L'adoption d'un code de chiffres uniforme pour l'introduction des données dans le système serait un nouveau pas en avant en ce qui concerne les systèmes d'information automatisés. Mais même au sein des différents pays un accord n'est pas encore intervenu, bien que pour le diagnostic on s'en tienne en général au code numérique de l'ICD. Aux Pays-Bas, la Commission pour la Classification et les Codages du Conseil pour la Recherche Sanitaire s'occupe déjà de ce problème depuis plusieurs années.

5. BANQUES DE DONNEES

La banque de données forme un aspect spécial d'un système d'information dans l'organisation de la santé. Lorsqu'on rassemble des données, il faudra toujours se demander si après avoir été incorporées dans des tableaux et des statistiques, les données de base doivent être conservées et dans l'affirmative, pour combien de temps.

Pour l'information organisationnelle les aperçus rédigés périodiquement seront en général suffisants, de sorte que les données primaires ne devront pas être conservées très longtemps. On voudra probablement plutôt garder les données financières en prévision d'expertises comptables, etc. Mais dans les deux cas, la réclamation rapide et immédiate des données ne joue pas de rôle. Elles peuvent avoir une valeur d'archive, mais par le fait même elles peuvent être classées assez vite après leur remise. Pour des procédés automatisés cela se fera le plus souvent sur un ruban magnétique qui a l'avantage de pouvoir se conserver longtemps, prendre peu de place et pouvoir s'administrer facilement.

Quant aux données médicales concernant le traitement d'un malade individuel, elles présentent bien plus de problèmes en tant que matériel pour une banque de données. En général le médecin traitant voudra pouvoir disposer immédiatement des observations faites à un stade antérieur concernant son malade. Le fichier des malades généralement utilisé par les médecins individuels ou les formules-état d'usage dans les hôpitaux sont tenus à jour dans ce but. En principe, on pourrait considérer le fichier ou l'archive-état comme une banque de données médicale. Mais dès qu'on choisit un système d'information automatisé, les problèmes commencent. Faut-il transformer en codes, textes ou signes que la mémoire de l'ordinateur est capable d'accepter toutes les données notées dans le texte écrit d'une fiche de malade ou d'un état, et même celles qui y sont attachées comme il arrive souvent dans le cas d'électrocardiogrammes, de radiographies et de résultats de laboratoire complexes? Pour des photos et des résultats picturaux d'observations tels que les spectres d'albumine, etc. ce serait techniquement très difficile et très compliqué. Mais lorsqu'il est péremptoire que l'information soit disponible au moment même pour être projetée comme on fait souvent sur un écran-video lié à l'ordinateur, la question de savoir si 'tout' doit être classé dans la mémoire de l'ordinateur et pour combien de temps, cette question devient primordiale. Car pour une telle disponibilité immédiate il n'y a pas moyen de faire usage de rubans magnétiques enfouis quelque part dans

une armoire; d'autre part, les vastes mémoires ordinatiques immédiatement accessibles sont relativement coûteuses et pour pouvoir être consultées sur des malades individuels ou des données séparées, elles requièrent une programmation nombreuse et compliquée.

S'il est vrai qu'il est très important pour un hôpital, une polyclinique ou un centre de contrôles sanitaires de peser avec soin le problème de savoir combien de détails doivent être conservés de façon à être immédiatement disponibles et pour combien de temps, il va sans dire que pour des systèmes d'information complexes qui renferment des données provenant d'unités de traitement très diverses, ce problème devient infiniment plus compliqué. En général, pour des banques de données centrales, on aura tendance à se contenter de moins de données. En ce cas on pratique ce qu'on appelle une réduction de données. Mais cela signifie un processus laborieux de triage entre les données essentielles et les données secondaires. Pour les hôpitaux, on recommande en ce cas de se contenter d'un résumé 'de sortie', dans la littérature anglaise appelé 'discharge summary'. Néanmoins, les résumés de sortie qui sont destinés en premier lieu à informer le médecin renvoyant sur le cours et sur les résultats du traitement d'hôpital, paraissent perdre à longue échéance leur valeur informative par rapport à un nouvel épisode morbide du même malade. Bien qu'en beaucoup de pays des voix se fassent entendre réclamant l'établissement d'une banque centrale de données médicales, les problèmes concernant le choix de l'information qui en résultent paraissent encore bien éloignés de leur solution. Il semble qu'une banque centrale de données qui ne mentionne que les diagnostics antérieurs et renvoie à l'instance où les données détaillées sont conservées, soit une solution praticable.

6. EMPLOI DE SYSTEMES D'INFORMATION DANS L'ORGANISATION
SANITAIRE

En résumé on peut constater que les quatre principaux domaines de l'organisation sanitaire où un système d'information est employée sont: épidémiologie - gestion et management - planning - archivement de données médicales concernant les malades. Une enquête spéciale concernant l'emploi de résumés de sortie d'hôpital menée par le bureau européen de l'Organisation Mondiale de la Santé donne une notion claire des différentes possibilités d'emploi seulement de cette forme de rassembler l'information (Wagner - WHO, 1976).

Tableau de l'emploi de résumés de sortie d'hôpital (Wagner, 1976)

emploi	nombre de réponses	%
(1) statistique d'activités qui se déroulent à l'hôpital	77	85
(2) aperçus de management	44	48
(3) planning d'hôpital	38	42
(4) objectifs administratifs	47	52
(5) étude épidémiologique	55	60
(6) système de rendez-vous	11	12
(7) information à l'instance qui renvoie le malade	32	35
(8) stockage de données en banque de données	45	49
(9) autres emplois	17	19
nombre total de réponses	366	
nombre de répondants	91	100.0

Il faut mentionner brièvement l'utilisation en épidémiologie. Il est clair que nombre de faits dont l'épidémiologie se sert peuvent être rassemblés et classés en un système d'information de l'organisation sanitaire. Il existe de nombreux exemples excellents de systèmes d'information spéciaux destinés à l'épidémiologie: des registres concernant des maladies spéciales - des reportages sur la vaccination - le classement d'informations concernant des recherches spéciales, etc. Ces systèmes spéciaux, 'dedicated systems' en anglais, ne sont pas en général con-

sidérés comme de vrais systèmes d'information de l'organisation sanitaire, mais ils peuvent certainement former une subdivision, un sous-système, d'un rapportage plus général de l'organisation sanitaire. En effet, il est rationnel de distinguer entre des systèmes d'information généraux ou des systèmes d'information intégrés dans et au profit de l'organisation sanitaire d'une part, et les fichiers d'information restreints et spécifiés d'autre part (voir en page 14 la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé).

L'expérience a démontré que gestion, management et planning tirent grand profit d'un système d'information soigneusement élaboré. L'aperçu ci-dessus qui donne une idée de l'emploi qu'on fait des résumés de sortie d'hôpital, montre qu'à côté de l'emploi médical auquel ils étaient d'abord destinés, ces documents ont également de la valeur pour un usage organisationnel. Les instances qui prêtent leur assistance médicale, que ce soit un cabinet de médecine générale, un bureau de consultation ou un hôpital, peuvent certainement être considérées comme des entreprises. Or, pour diriger une entreprise il est important de disposer de toutes les informations essentielles concernant cette entreprise (la figure 3); On peut donc songer à des rubriques telles que: analyse des activités, facteur des coûts, surcharge de travail, planning du matériel, planning du personnel, etc.

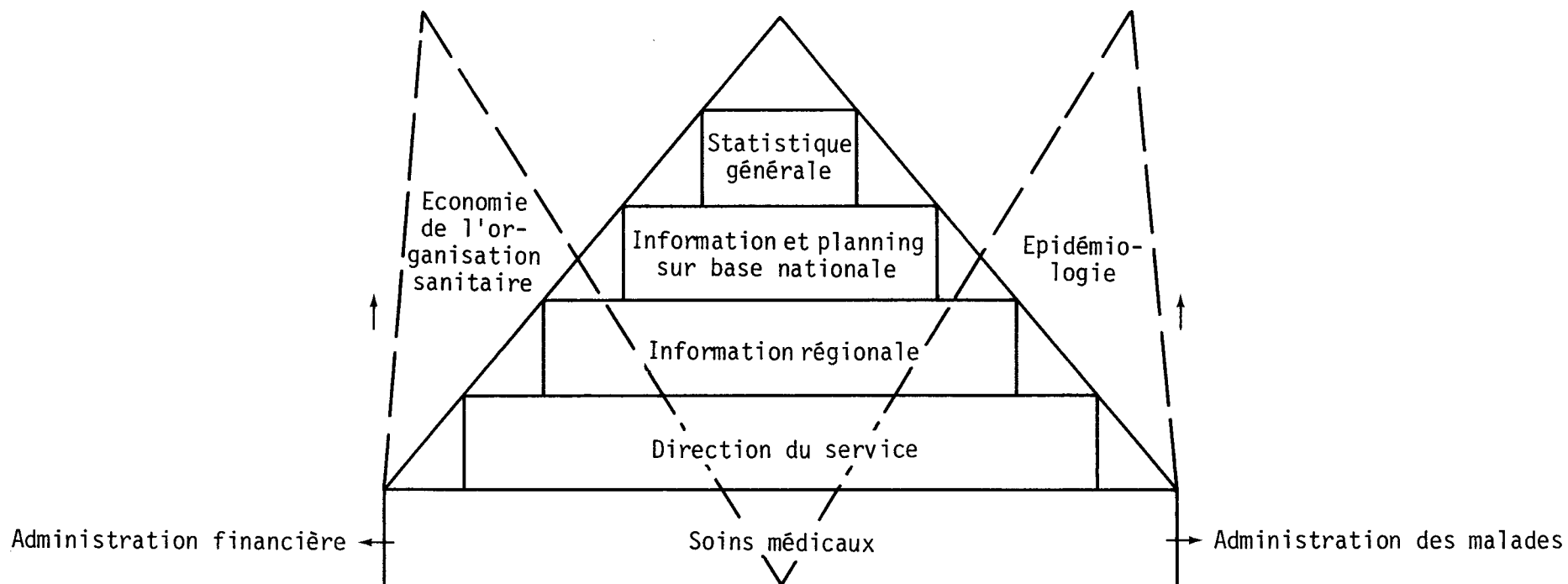


Figure 3. Modèle de l'emploi d'informations à des niveaux différents et pour des objectifs différents

7. INFORMATION CONTINUE ET DISCONTINUE

L'âge des ordinateurs a trop facilement donné naissance à l'idée de grands flots continus d'informations. L'ordinateur a ouvert des possibilités de manier rapidement et méthodiquement de grandes quantités de données. Dans certaines conditions l'introduction directe de faits et de résultats d'observations qui en résulte présente certes des avantages. La disponibilité rapide de données isolées peut être non moins favorable. Voir aussi le paragraphe sur les banques de données, page 16. Cependant, cette disponibilité immédiate et continue est rarement nécessaire pour des objectifs organisationnels. Il faut donc se rendre compte que pour la systématisation de l'information dans l'organisation sanitaire divers choix, reproduits dans le schéma suivant, sont possible:

continu	)		(immédiate sur demande
discontinu	)	introduction	→ disponibilité
		(input)	(périodique
périodique	)		(à échéance sur demande

Mais le choix entre l'introduction et la disponibilité d'information continue et discontinue présente un aspect beaucoup plus fondamental. Fréquemment, des données provenant d'un courant d'information continu sont mises en rapport avec des données qui traduisent une situation du moment. Par exemple, le calcul d'une incidence de maladie établit un rapport entre une série de cas et un chiffre de la population. Dans la pratique, l'épidémiologue se contentera d'un chiffre de la population établi à une certaine date, s'il a de bonnes raisons pour supposer que ce chiffre a subi peu de fluctuations durant la période pendant laquelle les cas de maladie enregistrés se sont produits. Pourtant, nous devons être conscients du fait que cette pratique n'est pas toujours admissible. A coup sûr, si des données organisationnelles sont introduites dans la comparaison, il est très important de vérifier si le nombre ou la valeur quantitative de ces données (par exemple l'effectif du personnel ou le nombre de lits disponibles ou un facteur de prix coûtant) est resté suffisamment stable dans la période durant laquelle un dénombrement continu de faits qui doivent y être comparés a eu lieu.

8. PROTECTION DE DONNEES PERSONNELLES

Le développement de systèmes d'information de plus en plus complexes dans l'organisation de la santé confronte l'individu avec le problème que sa vie privée est en cause. Les pouvoirs publics, les administrateurs et d'autres encore, que sont-ils en droit de savoir sur notre santé et nos maladies, et combien? La complexité de la société moderne rend inévitable que, devant la distribution de soins de santé, d'assistance sociale ou de prestation d'assurances, l'individu confie à des tiers un certain nombre de données concernant sa vie privée. Jusqu'à un certain point, il lui faudra admettre que des décisions soient prises sur ce terrain qui se basent sur des données concernant sa personne et ses conditions. Vu sous cet angle, l'information demandée des personnes ne peut être considérée comme une infraction aux droits et à l'indépendance de l'individu, mais au contraire comme un instrument de sécurité sociale et d'égalité devant la loi. L'acceptation de notre système de sécurité sociale et d'assurance n'est plus compatible avec un droit total à sa vie privée. Il est néanmoins d'une importance capitale que des règles sévères concernant la protection de données personnelles soient observées.

Jadis aussi le malade acceptait que son médecin prît des notes sur ses maux et leur traitement. Mais à mesure que la profession médicale et les organes administratifs déclarent avec toujours plus d'insistance que les soins médicaux gagnent en qualité dans la proportion où plus de données se rapportant à des périodes de maladie et de traitement antérieures du même malade sont disponibles, ceux-ci commencent à se demander jusqu'à quel point ils sont obligés de découvrir leur vie personnelle aux médecins et aux organes administratifs en question. Le progrès de la sécurité sociale et de l'organisation sanitaire est peut-être un argument un peu trop faible pour faire admettre par les intéressés que sans restriction toutes les données personnelles identifiables soient rassemblées à grande échelle et introduites dans des systèmes d'information.

La disponibilité graduelle de l'ordinateur pour les systèmes d'information a influencé la discussion sur la protection de données personnelles de deux manières. D'une part, on ne peut nier que les dossiers de malades que le médecin lui-même tient à jour se lisent et par conséquent sont consultés beaucoup plus facilement par des personnes non-autorisées que ne l'est une mémoire d'ordinateur. Il y a tendance à conclure à une plus grande vigilance dans la garde de ces dossiers et fichiers et une inclina-

tion vers une réglementation plus stricte au sujet de la mise à disposition de données provenant de dossiers de malades. D'autre part, il y a l'inquiétude concernant la gestion de grands systèmes d'information basés sur l'ordinateur. Des mémoires commandées par ordinateur sont souvent des réceptacles de données concernant tant de personnes qu'une infraction par une personne non-autorisée dans une de ces mémoires peut nuire aux intérêts personnels de nombreux individus. Cette préoccupation pèse d'autant plus que des systèmes informatiques réunissent si facilement des informations provenant de sources diverses.

Pour réunir des données personnelles, on peut choisir entre différentes techniques pour protéger la vie privée des malades. Ce sont principalement:

1. L'omission du nom du malade et de l'unité de travail ou du service où le traitement a eu lieu. Ces éléments peuvent être remplacés par des numéros d'identification dont la signification, enregistrée hors du système d'information, n'est connue que de personnes autorisées. Il y a différents choix à faire pour l'emploi de numéros au lieu de noms de personnes. Le numéro peut être absolument unique et quelconque, mais il peut être également composé d'une combinaison de caractéristiques de la personne en question, telles que: âge, sexe et date de naissance. Le degré sélectif de la combinaison du numéro doit être calculé d'avance afin d'éviter que des données futures concernant la même personne ne soient introduites par erreur dans les données d'autrui. Parfois on préfère un mélange de ces deux moyens, comme il est d'usage notamment dans certains pays scandinaves. Pour chaque solution où des numéros remplacent des noms, il faut bien se dire qu'un malade connaîtra rarement par coeur son numéro de référence; si par ailleurs le malade a son numéro sur lui consigné sur un document, il y a bien des chances que ce numéro ne demeure pas secret pour longtemps.
2. Une autre possibilité c'est l'incorporation d'une garantie contre l'emploi non-autorisé par l'introduction de numéros d'appel secrets nécessaires pour consulter par ordinateur l'information classée. Dans la pratique pourtant, ces numéros d'appel secrets risquent de devenir connus à d'autres qu'exclusivement à ceux qui y ont droit.
3. Un point plus fondamental c'est que les données personnelles concernant la même personne mais de nature différente ne peuvent être classées en commun dans le système. Exemple: pas de combinaison de données

judiciaires avec des rapportages médicaux. En différents pays il existe une législation qui défend une telle combinaison de rubriques d'information. De même, dans certains pays il existe des comités de surveillance instaurés par la loi qui ont pour tâche de contrôler l'observation des dispositions légales pour la protection de données personnelles dans les systèmes d'information.

Mais quelles que soient les dispositions légales et les prescriptions officielles pour la protection de données personnelles, il n'en est pas moins d'une importance capitale que tous ceux qui jouent un rôle dans la pratique de l'organisation sanitaire s'en tiennent strictement à une discipline formelle de discrétion absolue. Pour atteindre ce but, il peut être utile d'établir une 'matrice de confidentialité' au sein d'un service ou d'un hôpital. Cette matrice indiquerait avec précision quelles informations personnelles peuvent être consultées par qui. La figure 4 montre un exemple arbitraire d'une telle matrice. Un grand nombre de variantes est possible. Il est pourtant essentiel que la matrice convienne aux conditions spécifiques des services ou sections qui en font usage.

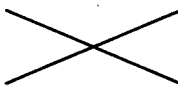
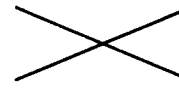
Utilisateurs ↓	Niveau d'information →			
	Dossier médical	Résumé	Rapport anonyme	Aperçu statistique
Malade		Par l'intermédiaire du médecin traitant		
Médecin traitant	Illimité	idem	idem	idem
Service chargé du traitement		Illimité	idem	idem
Recherche scientifique	Sans l'identité du malade	idem	idem	idem
Instances dirigeantes			Illimité	idem
Autres établissements	Avec autorisation spéciale	Avec autorisation spéciale	Illimité	idem

Figure 4. Exemple d'une matrice de la confidentialité pour un système d'information

REFERENCES

- HARTGERINK, M.J. Traitement automatique des données cliniques. Nouvelles Techniques 4 (1975) 109-111
- INSTITUT NATIONAL DE LA SANTE ET DE LA RECHERCHE MEDICALE. La questionnaire médical. Paris, INSERM, 1977
- UEBERLA, K. Datenverarbeitung im Fachbereich Medizin: Philosophie, Alternativen, Ziele. En: Selbmann, H.K., K. Ueberla & R. Greiller (éds.). Alternativen medizinischer Datenverarbeitung. Berlin, Springer, 1976
- WAGNER, G. Uses of the hospital discharge summary forms in the European region. Copenhagen, WHO, 1976
- WEED, L.L. Medical records, medical education and patient care. Cleveland, Ohio, Case Western University Press, 1969
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Health Information Systems; report on a conference. Copenhagen, 1973
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Manual of the international statistical classification of diseases, injuries, and causes of death; 9me éd. Geneva, 1977. 2 vols