

Jean-Claude Chevrolet ^a

Développement d'un comité d'éthique clinique dans un hôpital universitaire suisse

_ Article original

^a Conseil d'Éthique Clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève, Genève

Résumé _ English and German abstracts see p. 31

Les consultations d'éthique hospitalières sont largement le produit des années 1970 aux Etats-Unis d'Amérique. Au début des années 1980, une étude réalisée dans ce pays a montré que seul un pourcent des hôpitaux de l'époque avaient un comité d'éthique qui fonctionnait, alors que dix ans plus tard, au milieu des années 1990, une estimation indiquait qu'une large majorité, probablement plus de 90 % des grands hôpitaux américains, avaient créé de tels comités. Ces comités commencent à proliférer également en Europe, avec un succès inégal dans différents pays, et en adoptant différents rôles et modalités de fonctionnement. Dans cet article, nous présentons ces différences et mettons en perspective quelques difficultés et soucis observés dans les dernières années. Nous analysons ensuite le développement sur presque quinze ans du comité d'éthique clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse) et comparons son fonctionnement avec les informations publiées sur ces instances.

Mots-clés: Comité d'éthique; Consultation d'éthique; Suisse; Hôpitaux universitaires

Les consultations hospitalières d'éthique clinique sont un pur produit des années soixante-dix. Leur développement débuta aux Etats-Unis d'Amérique. Il fut encouragé par l'administration fédérale, particulièrement quand le rapport de la Commission Présidentielle pour l'étude des Problèmes Éthiques en Médecine et dans la Recherche Biomédicale et Comportementale fut publié en 1983 (*President's Commission for the study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, rapport intitulé, Deciding to Forgo Life-Sustaining Treatment*) (1). Au début des années 80, une enquête pratiquée aux Etats-Unis montra que moins de un p.cent des hôpitaux possédait un conseil d'éthique clinique, alors que dix ans plus tard, plus de 90 p.cent des hôpitaux américains fonctionnaient avec un tel comité (2). Bien que ces comités semblent maintenant proliférer et qu'ils paraissent se disséminer aussi en Europe, notamment en Suisse (3), un certain nombre de critiques apparaissent quant à leur fonctionnement et sur leur rôle exact. Certaines de ces critiques sont en relation avec des concepts théoriques. Par exemple, certains pensent que ces comités réalisent une forme d'abus de pouvoir, qu'ils usurpent les médecins de leur autorité et que seuls des professionnels compétents et expérimentés, généralement des médecins, sont à même de prendre des décisions fondées en éthique clinique. D'autres expriment des craintes sur le fonctionnement pratique de ces comités et sur les méthodes qu'ils utilisent, insistant sur des déficiences qu'ils jugent graves, comme l'incohérence des recommandations publiées par différents comités et le manque de qualité de leurs analyses. Ils montrent en effet que, quand différents comités, ayant planchés sur les mêmes thèmes ou les mêmes

situations cliniques, sont comparés, ils n'atteignent pas les mêmes conclusions (4, 5). D'autres critiques portent sur la bureaucratie que ces comités inévitablement amènent en médecine (6) et quelques uns parlent même, à leur sujet, d'amateurisme (7). Finalement, pour certains encore (8), il existe une confusion sur les rôles des consultants d'éthique, responsables seulement de donner des avis consultatifs sur des patients et les rôles des comités d'éthique, plutôt considérés comme des organes de conseil pour les institutions de soins quand il s'agit de définir des politiques (9), alors que d'autres (10), dont nous faisons partie, considèrent que le rôle de ces comités déborde de la simple analyse éthique de situations cliniques de patients hospitalisés, qu'ils doivent conseiller leurs institutions dans leur champ de compétence (l'éthique) et qu'ils ne doivent pas être confondus avec les commissions d'éthique de la recherche (11). Comme nous le verrons plus loin, notre activité à Genève depuis quinze années a porté à la fois sur la genèse d'avis de portée générale, influençant sur le plan éthique la rédaction de directives institutionnelles locales et sur la réponse à des questions très concrètes au sujet de malades, à la satisfaction des utilisateurs (12).

Quoi qu'il en soit, l'activité hospitalière moderne est caractérisée par une densité élevée de décisions difficiles et complexes, particulièrement quand elles se rapportent à la fin de la vie et à l'allocation de ressources rares et coûteuses. Ces situations, de façon non surprenante, génèrent souvent des difficultés d'ordre éthique (13). C'est pourquoi le rôle des comités locaux d'éthique s'est développé rapidement depuis quelques années (1, 2, 14 – 16), même si des différences con-

sidérables existent quand on compare différents pays (17). Des données rigoureuses (14), et parfois moins convaincantes (18), montrent que ces comités ont un impact positif sur les malades, notamment en réanimation: diminution des traitements inutiles, apaisements des conflits entre soignants, ou avec les familles (14, 19). De façon générale, il semble que les médecins et les infirmières se disent satisfaits de l'aide apportée par les instances éthiques hospitalières (consultations ou comités) alors que les proches ou les patients sont plus réservés, bien qu'ils soient en majorité favorables à cette activité quand elle existe dans un hôpital (20, 21). Il est malgré tout intéressant de mentionner que le recours à une forme ou à une autre de soutien dans le domaine de l'éthique clinique est relativement peu fréquent en Europe. Paradoxalement, plus les compétences en éthique sont développées chez les soignants, plus ce type d'aide est utilisé (est-ce véritablement un paradoxe (17) ?) alors que, même si la perception des difficultés d'ordre éthique en rapport avec les soins peut varier en fonction de facteurs culturels, l'offre en soutien dans ce domaine varie peu dans ses modalités selon les pays européens (22).

Dans cet article, nous allons tout d'abord décrire ce qu'est dans les faits un comité d'éthique clinique (CEC) en mettant l'accent sur certaines questions et difficultés afin d'éclairer la mise en route et le développement du CEC genevois après presque quinze années d'activité.

Caractéristiques des comités d'éthique clinique

Depuis les années soixante-dix, différentes formes de Comité d'Éthique Clinique (CEC) ont vu le jour (23). Bien qu'un éthicien puisse être membre *ad personam* dans des comités-qualité, des comités de conciliation entre les administrations hospitalières et le personnel, etc., nous allons ici discuter plus spécifiquement les comités d'éthique hospitaliers saisis pour des questions touchant à des conflits de valeurs morales. Ces comités, en règle générale, exercent trois fonctions: consultations pour des questions d'ordre éthique se posant chez un malade hospitalisé et révisions de cas, développement de directives médico-éthiques, ainsi que renforcement de l'éducation en éthique des personnels travaillant dans les hôpitaux.

Composition

Le pluralisme est un pré-requis au bon fonctionnement d'un CEC. En effet, le but de l'action d'une telle instance est de traiter des questions qui débordent le plus souvent beaucoup du simple domaine des soins, avec des considérations d'éthique sociale notamment. Cette activité nécessite la mise en place d'un forum de discussion plus large que celui qui serait issu du seul monde hospitalier (1). La présence de différents professionnels de la santé (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, juristes, personnel administratif et, parfois, religieux ou éthicien), mais aussi de simples citoyens qui repré-

sentent la société en général, est indispensable. Ces citoyens doivent toutefois être caractérisés par leur motivation, leur expérience, un certain degré de prudence, un intérêt pour autrui et un sens moral élevé. Il existe une controverse sporadique dans la littérature spécialisée pour savoir si la présence d'un juriste (24 – 26), ou celle d'un éthicien professionnel ou d'un membre du clergé sont ou non souhaitables (2, 27). La crainte qui est exprimée si de tels spécialistes font partie de ces comités est en relation avec le danger potentiel voulant que des personnes trop typées pourraient infléchir les discussions de ces comités par une position d'autorité. De plus, des conflits d'intérêt pourraient surgir, par exemple si le juriste est un employé de la direction de l'institution. Une formation régulière et solide du comité en éthique devrait pallier ces difficultés (28). Le président du CEC, quant à lui, est souvent un médecin, plus parce qu'il y a là un côté pratique que pour des raisons théoriques. Il est important, à l'évidence que ce médecin jouisse d'une position assez forte dans l'institution, mais encore plus qu'il ait un crédit moral élevé. L'acceptabilité du comité en sera facilitée, au moins au début de son fonctionnement (29).

Position du CEC dans l'hôpital et décisions

La place du CEC dans l'organigramme de l'hôpital est très importante. Si, d'un côté, le comité doit pouvoir se targuer d'une légitimité indiscutée et qu'il doit être clairement soutenu par l'Institution (30), sa liberté doit rester entière et elle ne doit pas être compromise par les instances hospitalières. Cette équation contradictoire est difficile à résoudre et il n'existe pas de solution simple qui permettrait de situer idéalement la place de ces comités dans l'Institution. En effet, chaque position de ces comités dans l'hôpital (corps administratif, commission médicale, dépendance directe du conseil de direction, etc.) présente des avantages et des inconvénients (2).

Les CEC sont des organes consultatifs. Leurs avis n'ont donc aucune portée exécutoire et ces comités agissent seulement comme une ressource pour les soignants. Ils doivent résister à la tendance qui pourrait naître, soit en leur sein, soit, plus souvent, dans l'hôpital, qui voudrait en faire un organe de régulation institutionnel, notamment pour ce qui touche à la prise en charge des malades ou la résolution des conflits. Ils n'ont ni cette fonction, ni les compétences requises pour jouer ce rôle. Le risque serait alors très grand, si ces comités s'engageaient dans ces voies, que les médecins et les soignants abdiquent leur fonction première et renoncent à leur autorité, mettant finalement en danger les malades (31). De plus, en plaçant ces comités dans un rôle exécutif, l'autorité morale serait placée entre leurs mains, ce qui dépouillerait les détenteurs naturels de cette autorité, à savoir les soignants, les proches des malades et les patients eux-mêmes. Tout au contraire, ces comités doivent exercer un rôle de facilitateur dans les situations médicales difficiles. Ce rôle est beaucoup plus en harmonie avec la composition pluraliste de ces comités, en phase avec le caractère très divers des opinions religieuses, politiques et philosophiques des citoyens de nos sociétés actuelles. Cette approche permet ainsi à ces comités de soutenir les valeurs respectées par la société et

elle leur permet d'arriver à un consensus moral en dialoguant avec les acteurs impliqués autour des soins prodigués à un patient. Il faut toutefois insister sur ce qu'est ce consensus: ce n'est pas une négociation destinée à trouver le plus petit dénominateur commun entre des individus ou des valeurs morales, mais c'est la contribution, autour d'un malade et de sa situation, à la construction de règles éthiques valables pour l'ensemble de l'Institution. Ce type de médiation ouvre le chemin à une véritable expertise morale au sein d'un hôpital (32).

La loi, les comités d'éthique clinique et les consultants en éthique clinique – responsabilité et immunité

Si le rôle pédagogique et le développement de directives institutionnelles par les CEC ne sont pas l'objet de controverses, leur troisième fonction, la consultation d'éthique au sujet d'un malade, pose quelques questions difficiles (33). Il en va, en particulier, du poids juridique des avis émis par ces comités et de la protection de leurs membres contre d'éventuelles actions ou de plaintes dans le domaine pénal, ou devant un tribunal civil (34, 35). Le statut légal des CEC peut être très différent selon le pays concerné. Schématiquement, deux statuts légaux existent: celui qui n'offre aucune protection aux membres des CEC, ou celui qui garantit à ces membres une réelle immunité. En fait, sur le plan juridique, l'immunité représente un outil qui garantit à une personne agissant de bonne foi une large protection légale contre une action judiciaire. Il faut bien comprendre que l'immunité ne peut être conférée, dans un Etat de droit, à une personne ou à un groupe, qu'au moyen de mesures légales spécifiques. On insistera donc sur le fait que ces comités doivent à tout prix bénéficier d'une légitimité institutionnelle et, si possible, extra-institutionnelle, provenant des plus hautes autorités de l'Etat.

Durant les trente dernières années de fonctionnement des CEC dans le monde, nous avons assisté à une grande confusion sur la portée que les tribunaux ont attribuée aux avis des CEC sur le plan légal. S'il ne fait aucun doute que les CEC ont été souvent considérés comme un outil utile pour beaucoup (2, 14, 24), leur valeur ajoutée principale a largement été liée aux processus de délibération, c'est-à-dire à l'argumentation issue des discussions de leurs membres très divers, plutôt qu'à leur produit, leurs avis, eux-mêmes. Dans la mesure où les avis consultatifs de ces CEC pourraient avoir une portée juridique dans certains pays, il est clair que les exigences de qualité du travail accompli par ces comités devraient être les plus élevées possibles (36). Il est donc impératif que des standards de qualité soient établis pour assurer le fonctionnement de ces comités, pour assurer la qualification de leurs membres et pour garantir la cohérence de leurs avis et consultations (7). Cet objectif, si l'on veut éviter le professionnalisme intégral de ces comités, c'est-à-dire qu'ils ne soient formés que d'éthiciens, n'est pas toujours réaliste si l'on tient à sauvegarder le caractère pluraliste de ces CEC.

Difficultés et questions

Le CEC le plus ancien a actuellement environ vingt-cinq ans. Les règles de fonctionnement de ces organes sont décrits depuis cette époque, comme le montrent les textes de l'*American Society for Bioethics and Humanities*, rapportés par exemple dans *Core Competencies for Health Care Ethics Consultation* (37). Il est intéressant de noter que plusieurs voix se sont exprimées en estimant que ces comités étaient caractérisés par des «*High ideals and unrealistic expectations*» (38), donc que des difficultés liées au fonctionnement de ces comités existent réellement (39). Au moins quatre problèmes ou questions difficiles ont été identifiés. Nous allons les discuter brièvement.

Le premier problème est celui des modalités de fonctionnement de l'éthique clinique dans un hôpital. En effet, s'il existe des structures comme les comités d'éthique que nous avons décrit plus haut, des consultants en éthique, le plus souvent professionnels, c'est-à-dire des éthiciens, se sont également attelés à ce type de tâche. Comité ou consultant, il existe des avantages et des inconvénients liés à chacun des systèmes. L'inconvénient généralement mentionné sur le fonctionnement des comités d'éthique est celui d'une certaine lourdeur, donc d'une lenteur dans les décisions que ces comités sont amenés à proposer à leurs mandants. En effet, réunir en 24 à 48 heures un groupe de dix à quinze personnes, généralement déjà très occupées, n'est pas toujours une affaire simple. Un autre inconvénient lié aux comités d'éthique clinique est celui du choix de leurs membres. Ceux-ci sont en général désignés en raison de leur intérêt pour l'éthique et leur expérience dans ce domaine, mais tous ne sont pas au même niveau. Il existe donc le danger que certaines individualités fortes prennent le dessus dans le groupe et rompent ainsi le côté pluraliste du comité. Enfin, si les discussions n'ont lieu qu'en cercle fermé, au seul sein du comité d'éthique, le risque est grand que les intéressés directs, que ce soient les familles, les malades ou les soignants, soient mis à l'écart des débats. Pour toutes ces raisons, certaines institutions fonctionnent différemment: un consultant en éthique est désigné pour créer une interface avec les mandants, avec lesquels il dialogue, pour finalement rapporter à l'ensemble du comité où la délibération a lieu. Le consultant est obligatoirement un membre du comité, alors que tous les membres ne sont pas des consultants en rapport direct avec les patients, les proches ou le personnel.

Le second problème est celui de la formation, tant du consultant s'il en existe un, que des membres du comité (40, 41). C'est une question intéressante, car il existe deux impératifs contradictoires en la matière (42). Traiter de questions d'éthique médicale implique obligatoirement que les intervenants maîtrisent des notions de droit, qu'ils comprennent les enjeux médicaux et qu'ils possèdent des connaissances en philosophie, en anthropologie, en sociologie et, parfois même en théologie, en économie et en politique (8). D'un autre côté, les questions éthiques qui se posent à propos des malades en milieu hospitalier sont souvent très difficiles sur le plan médical. Comprendre des enjeux de soins complexes nécessite d'être un professionnel de la médecine, générale-

ment une infirmière ou un médecin. Il est peu probable qu'une personne unique et, *a fortiori*, un groupe de quinze à vingt individus possédant toutes ces qualités, puissent être aisément trouvés au sein d'une institution. C'est ce qui a fait dire à certains que cette question est d'une telle importance que chaque hôpital, au moins à partir d'une certaine taille, se devrait de proposer des carrières spécifiques dans le domaine de la bioéthique à certaines infirmières et à certains médecins, afin que ces personnes deviennent l'épine dorsale de leurs comités d'éthique (8). A l'évidence, compte tenu des contraintes économiques actuelles, cette vision des choses paraît très peu réaliste. De plus, il n'est pas certain que ce choix soit très sage. En effet, les comités d'éthique clinique sont certainement plus utiles quand ils jouent un rôle de regard extérieur, plutôt que quand ils sont formés de personnes trop impliquées dans la vie de l'institution. Ils peuvent ainsi user d'une liberté plus grande et faire bénéficier leurs mandants d'une distance critique. C'est probablement un des prix à payer pour que les comités d'éthique gardent une forte crédibilité en donnant des avis objectifs et honnêtes, sans contrainte d'aucune sorte. Le corollaire de cette approche veut qu'elle permet de sauvegarder le côté très pluraliste de ces comités et qu'ils tendent ainsi à représenter l'ensemble de la société (2, 9). C'est pourquoi la formation du comité est d'une importance capitale, surtout si ses membres ne sont pas initialement des spécialistes typés (37, 43). Chaque institution doit trouver son mode pédagogique pour former les membres de leur comité et pour augmenter leur compétence en éthique (cours, ateliers, études de cas, revues des décisions prises par des spécialistes extérieurs, etc.). De plus, une évaluation périodique du comité doit être mise sur pied: le comité doit rendre des comptes à une autorité de tutelle bien définie selon des modalités préétablies (37, 44).

La *troisième question* est plus difficile à définir avec précision. Elle est en relation avec la *personnalité intime des membres des comités d'éthique clinique*, ou celle des consultants. Les «éthiciens» n'ont pas, *a priori*, une stature morale supérieure à celle de tout un chacun travaillant dans un hôpital, ou à celle des familles ou des malades (45). Ceci mène à la question de savoir ce qu'est un «expert moral» (46). L'idée qui prévaut généralement veut que le consultant en éthique ou les membres du comité soient plutôt des facilitateurs en résolution de dilemmes moraux (47). Cette formulation a plusieurs implications. Toute d'abord, au vu de la complexité des questions débattues, nous revenons à l'exigence d'une formation large dans plusieurs domaines débordant la médecine, comme nous l'avons discuté plus haut. De plus, et c'est le point que nous souhaitons aborder ici de manière plus spécifique, le consultant et les membres des comités doivent avoir une stature morale irréprochable et être connus comme des défenseurs de positions éthiques claires, cohérentes et de haute tenue dans leur institution. La crédibilité de ces personnes est à ce prix. En d'autres termes, le rôle du consultant

ou du comité va beaucoup plus loin que leur prétention d'«avoir trouvé la bonne réponse» à un dilemme moral. En quelque sorte, ces personnes sont réellement en évidence sur la place publique qu'est un hôpital, dans la position, qu'on le veuille ou non, qui est celle d'un philosophe moral. Les membres des comités d'éthique doivent donc être reconnus et respectés par la communauté, ce qui a fait dire à certains que la consultation d'éthique clinique est véritablement un engagement moral pour ceux qui pratiquent cette activité (46). Enfin, dans la littérature spécialisée, il existe des discussions sur le fait que les CEC doivent ou non recevoir un soutien financier pour leur activité. Cette question paraît plus liée à des considérations culturelles ou locales qu'à des arguments rationnels ou d'ordre éthique (37, 38). C'est pourquoi différents modèles existent à cet égard.

L'expérience Genevoise

Le courant en faveur de la création de comités d'éthique hospitalière que nous venons de décrire a également vu le jour en Suisse à partir des années 90. Les Hôpitaux Universitaires de Genève ont été parmi les premiers à se doter d'un tel comité. Le Conseil d'Éthique Clinique de l'Hôpital Cantonal Universitaire de Genève a été fondé en 1994. Il existait dans notre institution depuis environ vingt ans avant cette date plusieurs Commissions d'Éthique de la Recherche, en fait une instance par département médical (Chirurgie, Médecine Interne, Psychiatrie, Pédiatrie, etc.) dans notre établissement, mais leur mandat était strictement limité à l'analyse des protocoles d'investigation clinique. En cas de problème d'ordre éthique portant sur une décision à prendre pour un malade, un groupe *ad hoc*, généralement formé de professeurs aînés et choisis par le Directeur Médical de l'Hôpital, était formé. Il se réunissait selon des modalités non définies, ou en tout cas non standardisées ni explicites, il délibérait et il rendait un avis dont la validité et la légitimité étaient indéterminés, mais généralement acceptés par la collectivité hospitalière. A la suite de différents problèmes internes que ce système n'avait pu ni éviter ni résoudre, les autorités politiques, médicales et administratives de notre institution ont décidé de créer un Conseil d'Éthique Clinique.

Une démarche officielle a été entreprise auprès des autorités hospitalières et politiques et une commission préparatoire a été chargée de mettre sur pied un règlement qui, après avoir été approuvé par l'ensemble des chefs de service de l'institution, a reçu une approbation officielle en 1994, via un Arrêté du Conseil d'Etat de la République et Canton de Genève, notre Gouvernement Cantonal. La santé publique n'est en effet pas du ressort de la Confédération helvétique mais du Canton, pour ce qui se rapporte à l'hôpital public. Ce règlement a fixé les missions, la composition et les modalités de fonctionnement de ce Conseil d'Éthique Clinique. Les missions sont classiques pour un tel conseil: aider les cliniciens à prendre des décisions pour des patients hospitalisés quand il se pose à leur sujet une question d'ordre éthique; émettre des lignes directrices à destination de l'institution sur des sujets où un problème éthique est en jeu, ainsi que promouvoir un

enseignement et une culture dans l'institution sur les questions éthiques. Le mode de saisine est très aisé, puisque, sans censure possible des chefs de service qui doivent toutefois être informés de cette saisine, tant les patients que leurs proches ou le personnel de l'hôpital sont habilités à demander un avis au Conseil. Les avis ne sont que consultatifs et le Conseil n'a ainsi aucun pouvoir exécutif. Ces avis font partie du dossier du malade que celui-ci peut consulter en tout temps conformément à la Loi genevoise sur la Santé (1987, révisée en 2006). Le Conseil est formé de dix à quinze membres, sur chaque site des Hôpitaux Universitaires de Genève (une sous-commission de quinze membres sur le site Belle-Idée – psychiatrie, gériatrie et médecine communautaire et une sous-commission de quinze membres sur le site Hôpital Cantonal, qui comprend les grandes disciplines somatiques, comme la médecine interne, la chirurgie et les spécialités médicales). Ces sous-commissions comprennent notamment cinq médecins, dont un légiste et un psychiatre, cinq membres du personnel soignant ou des autres personnels de la maison et deux ou trois «citoyens», c'est-à-dire des personnes qui ne font partie ni de l'institution, ni du monde de la santé, et un juriste. Il est intéressant de noter qu'il a été délibérément voulu que ce Conseil ne comporte ni représentant religieux, ni éthicien professionnel, ni représentant officiel des associations de malades, ceci pour sauvegarder le concept d'une représentation pluraliste et surtout plus représentative de la population genevoise dans sa moyenne. Rien n'empêche toutefois le Conseil de s'entourer, le cas échéant, d'experts dans un domaine ou un autre. Initialement donc, le Conseil d'Éthique Clinique de notre Institution était dédoublé, l'un traitant les demandes du site somatique (1200 lits environ), l'autre celles issues du site psychiatrie-gériatrie (environ 1000 lits). Deux «cultures» se sont ainsi développées avec une approche méthodologique assez différente, notamment dans les processus de délibération (48). Malgré tout, les résultats de ces délibérations, matérialisés dans des avis consultatifs, furent remarquablement similaires. Après dix années de fonctionnement, le travail du comité genevois a été évalué, à la demande de l'Institution, par un éthicien expert qui a conclu à la qualité de ses prestations.

Le Conseil se réunit soit de façon régulière, en général une fois par mois, soit selon une procédure dite «urgente», si nécessaire, dans les 24 à 48 heures après un appel. Les délibérations se tiennent à huis clos, les décisions se prennent à la majorité simple et les avis sont écrits, dûment et longuement argumentés. Le cas échéant, s'il existe une absence de consensus, la voix de la minorité est exprimée ce qui, sans rendre les avis «invertébrés», apparaît important dans une société comme celle de Genève où les mentalités sont très diverses (49, 50). Certains avis sont publiés dans la presse médicale locale ou internationale (12, 51 – 55) et les directives de portée générale sont disponibles sur le réseau informatique interne de l'hôpital (<http://ethique-clinique.hug-ge.ch/>).

La lecture des rapports d'activité annuels envoyés à l'autorité de tutelle, la direction médico-administrative de l'institution, montre ce que fut l'activité du Conseil depuis environ quinze années. Il faut mentionner que l'activité de ce Conseil est dévolue à une institution universitaire de 2300 lits qui prend en charge aussi bien des malades aigus en hospitalisation primaire, mais qui fonctionne aussi comme centre de référence (hôpital tertiaire) universitaire, tant pour la prise en charge des malades somatiques, que psychiatriques et gériatriques, avec environ 400 000 journées d'hospitalisation annuelles. Entre trente et quarante demandes d'avis consultatifs ont été traités chaque année depuis la fondation du Conseil, soit environ cinq cents demandes à ce jour, sans diminution de cette activité au fil du temps.

La lecture de la base de données de notre Conseil appelle plusieurs remarques. Premièrement, le nombre des demandes est assez faible, mais stable, au cours des quinze années de fonctionnement du Conseil. Cette période d'observation relativement courte, l'absence de collecte de données systématique sur les besoins qui pourraient être non exprimés dans certains services hospitaliers ne permet que de livrer des impressions pour tenter d'expliquer cette situation. Il est vrai que le Conseil a strictement respecté sa mission et n'est entré en matière, *via* un tri effectué par son bureau, que sur des situations dans lesquelles la discussion éthique était à tout le moins prédominante sur les autres questions (déficits de communication, problèmes financiers ou administratifs, décision ou question de nature strictement médicale, etc.). En effet, il a parfois été observé que le dilemme éthique paraissait bien mince dans certaines demandes et qu'il servait de prétexte, par exemple, à masquer un défaut de courage dans la prise de décision médicale ou un échec dans les relations au sein d'une équipe de soins. Dans ces cas, le Conseil a pu être utile en attirant l'attention des soignants sur leurs difficultés spécifiques ou en rétablissant la communication au sein des équipes de soins, sans entrer vraiment en matière sur une demande d'avis spécialisé. Considérant ce nombre de demandes et leur stabilité, alors que le Conseil a largement diffusé et de façon répétée au sein de nos hôpitaux qu'il était disponible, il est rassurant de constater que notre Institution ne génère pas en permanence de problèmes éthiques insurmontables et que les médecins et les soignants qui y travaillent sont aptes à résoudre par eux-mêmes les difficultés éthiques qu'ils peuvent rencontrer, au moins les plus courantes (21). En tous les cas, le manque d'accès à un secours en éthique clinique ne peut pas être invoqué chez nous, comme ce pourrait être le cas dans d'autres institutions (17).

Deuxièmement, l'origine des demandes fait apparaître une inégalité dans les sources de celles-ci, certains secteurs de soins n'étant que peu ou pas représentés, comme la gynécologie-obstétrique ou les soins intensifs. Ici aussi, il est difficile de connaître exactement la cause de ces «trous noirs». Il pourrait s'agir de l'absence d'une prise de conscience, dans certains secteurs, de difficultés dans le domaine éthique, ce qui paraîtrait surprenant compte tenu que beaucoup de dilemmes moraux se posent en réanimation (retrait ou non-institution des soins – *withholding/withdrawing*) (1, 16, 18) ou en

médecine de procréation (procréation assistée, interruption de grossesse, etc.) (56). Le facteur explicatif le plus probable voudrait que ces secteurs possèdent déjà l'expérience de situations qui, par leur fréquence et leur répétition et malgré leur caractère souvent dramatique, leur ont fait acquérir une compétence spécifique. Ainsi, le recours à une instance extérieure pourrait leur paraître inutile. La transplantation d'organes, en revanche, est plus demandeuse de consultations, probablement parce que ce domaine est encore malgré tout assez jeune, très évolutif, et parce que les progrès techniques augmentent l'audace des chirurgiens en même temps que les risques potentiels qu'ils font courir aux donneurs, puisque le réservoir des donneurs d'organes vivants tend à s'élargir rapidement. Enfin, le nombre important de demandes d'avis se rapportant au traitement du sang et des produits dérivés traduit certainement la sensibilisation importante des secteurs hématologiques à l'égard de l'épidémie HIV et des craintes des thérapeutes de se voir impliqués dans des actions judiciaires semblables à celles qui ont été fortement médiatisées durant la dernière décennie.

Troisièmement, la question de la légitimité du Conseil n'a jamais remise en cause et les médecins chefs de service se sont accommodés de ce qu'ils n'ont pas un rôle de «filtre» des demandes d'avis. Dans la même veine, il est encourageant de mentionner que les avis du Conseil, même les plus difficiles à conduire à un consensus compte tenu de la pluralité des opinions qui prévalent dans notre population, ont tous été suivis.

Une discussion est en cours actuellement au sein du Conseil, celle de la place du patient dans les débats. Si le patient a d'emblée été inclus parmi les personnes à même de saisir notre Conseil, il n'est cependant pas pour autant impliqué dans la délibération lors des consultations qui le concernent, à moins d'en être le requérant. Nous nous demandons actuellement si le patient doit être systématiquement un partenaire dans les débats. Plusieurs questions en découlent nécessairement: qu'en est-il lorsque la consultation est demandée pour résoudre un dilemme propre à l'équipe soignante qui souhaite en discuter avant d'aborder la question avec le patient? S'il n'est pas formellement présent dans les débats, le patient doit-il être informé qu'une consultation est demandée ou en cours? Le patient doit-il consentir à ce qu'une consultation puisse avoir lieu? Dans la mesure où l'idée d'une participation du patient est envisageable, sa présence peut-elle être obligatoire? S'il participe aux débats, peut-on l'exclure d'une partie de la discussion? Le patient doit-il être averti du contenu et du résultat de la consultation? Qui doit le mettre au courant? Quel doit être le contenu de cette in-

formation (conclusion, argumentaire, description des désaccords)? Toutes ces questions sont en discussion actuellement au sein de notre Conseil.

Enfin, il est intéressant de noter qu'environ la moitié des demandes d'avis au Conseil se rapportent à des questions d'ordre général et qu'elles font l'objet de recommandations institutionnelles dans des domaines où celles-ci faisaient défaut. Il est possible que la diminution des demandes d'avis au cours du temps résulte de ce que certaines carences dans les directives institutionnelles de notre hôpital se voient peu à peu comblées.

Conclusion

Moyennant un large soutien institutionnel, un respect absolu de la spécificité de leur fonction, une grande disponibilité de leurs membres et le développement des compétences de ces derniers, un contrôle de leur fonctionnement dans la transparence et selon des critères définis (37), le rôle des Comités d'Ethique Clinique semble compris et apprécié, au moins à Genève. En effet, les obstacles à leur implantation dans nos hôpitaux surviennent essentiellement quand la mission de ces comités est ambiguë, peu définie, ou surtout mal comprise des soignants ou des administratifs (27). C'est dans ces circonstances que leur autorité, même simplement morale, est décrédibilisée et que leur fonction s'avère sans objet (5, 7). L'expérience est assez longue aujourd'hui pour que les conditions d'un bon fonctionnement de ces comités soient bien connues. Les principaux pièges dans lesquels ils peuvent tomber sont maintenant bien identifiés. Il est toutefois honnête de reconnaître que la preuve formelle de l'utilité de ces comités n'est, à notre sens, pas apportée (20) et il convient d'insister sur le fait que leurs prestations doivent être évaluées de façon régulière (57). Comme c'est le cas pour chaque activité humaine, l'action des consultants et des comités d'éthique va continuer de faire l'objet de critiques et de controverses, et celles-ci peuvent être parfois très vives (9, 58, 59)!

Conflit d'intérêt: L'auteur est Vice-président du Conseil d'Ethique Clinique des Hôpitaux Universitaires de Genève. Il n'y a pas d'autre conflit d'intérêt en lien avec cet article.

Abstract**Development of a clinical ethics committee in a Swiss university hospital**

Ethics consultations in hospitals are largely a product of the 1970s in the United States. In the early 1980s, a survey in the US showed that only one percent of the hospitals had at that time a functioning ethics committee, whereas ten years later, in the mid 1990s, an estimate indicates that a large majority, probably more than ninety percents of the large American hospitals had created such committees. These committees are beginning to proliferate also in Europe, with unequal success in different countries, and assuming different roles and modalities of functioning. In this article, we present these differences and we place in perspective some difficulties and concerns observed in the past years. We then analyze the development over almost fifteen years of the clinical ethics committee of the University Hospitals of Geneva (Switzerland) and compare its functioning with the published information on these instances.

Zusammenfassung**Die Entwicklung einer klinischen Ethikkommission in einem schweizerischen Universitätsspital**

Ethikberatungen in Spitälern sind erstmals in den 1970er Jahren in den USA eingeführt worden. In den frühen 1980er Jahren hat eine Umfrage in den USA ergeben, dass zu diesem Zeitpunkt nur ein Prozent aller Spitäler eine funktionsfähige Ethikkommission aufweisen konnten. Zehn Jahre später, Mitte der 1990er Jahre, hatten laut einer Schätzung bereits eine grosse Mehrheit der grossen amerikanischen Spitäler, vermutlich mehr als neunzig Prozent, solche Kommissionen gebildet. In der Folge breitete sich diese Entwicklung mit unterschiedlichem Erfolg und differierenden Arbeitsweisen auch in europäischen Ländern aus. Wir stellen in diesem Artikel diese Unterschiede dar und beleuchten einige Schwierigkeiten und Besorgnisse, die in den letzten zehn Jahren beobachtet wurden. Anschliessend analysieren wir die fast 15-jährige Entwicklung der klinischen Ethikkommission der Genfer Universitätsspitäler (Schweiz) und vergleichen ihre Arbeitsweise mit den darüber veröffentlichten Berichten.

Correspondance

Pr. Jean-Claude Chevrolet
Service des Soins Intensifs
Hôpitaux Universitaires de Genève
21 rue Micheli-du-Crest
CH-1211 Genève 4

e-mail: jean.chevrolet@medecine.unige.ch.

Réception du manuscrit: 17.12.2007

Réception des révisions: 29.02.2008

Acceptation: 26.03.2008

Bibliographie

1. Paris JJ, Reardon FE. Ethics committees in critical care. *Crit Care Clin* 1986; 2: 111 – 21.
2. Kelly D, Hoyt J. Ethics consultation. *Crit. Care Clinics* 1996; 12: 49 – 70.
3. Salathé M, Leuthold M, Amstad M, Valloton M. Comités d'éthique clinique en Suisse: un état des lieux. *Bull. Méd. Suisses* 2003; 84: 2264 – 2267.
4. Bartels D. Ethics committees and critical care: allies or adversaries? *Perspect. Crit. Care* 1988; 1: 83 – 90.
5. Tulskey J, Lo B. Ethics consultation: time to focus on patients. *Am. J. Med.* 1992; 92: 343 – 345.
6. Siegler M. Ethics committees – decisions by bureaucracy. *Hastings Cent. Rep.* 1986; 16: 22 – 24.
7. Fletcher J, Hoffmann D. Ethics committees: time to experiment with standards. *Ann. Intern. Med.* 1994; 120: 335 – 338.
8. LaPuma J, Schiedermayer D. Ethics consultation – skills, roles, and training. *Ann. Intern. Med.* 1991; 114: 155 – 160.
9. Scofield G. Ethics consultation: the least dangerous profession. *Cambridge Quart Healthcare Ethics* 1993; 2: 417 – 448.
10. Doyal L. Clinical ethics committees and the formulation of health care policy. *J Med Ethics* 2001; 27 (suppl. 1): i44 – i49.
11. Meulenbergh T, Vermeylen J, Schotsmans P. The current state of clinical ethics and healthcare ethics committees in Belgium. *J Med Ethics* 2007; 31: 318 – 321.
12. Chevrolet J. Les comités locaux d'éthique clinique hospitaliers. *Med Hyg* 2002; 2407: 1781 – 1786.
13. Hurst S, Hull S, DuVal G, Danis M. How physicians face ethical difficulties: a qualitative analysis. *J Med Ethics* 2005; 31: 7 – 14.
14. Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD. Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med* 2000; 28 (12): 3920 – 4.
15. Azoulay E, Pochard F, Chevret S. Meeting the needs of ICU patients' families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; 101: 135 – 139.
16. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Zittoun R. Toward an ethical consultation in intensive care? *Crit Care Med* 2001; 29: 1489 – 1490.
17. Hurst S, Reiter-Theil S, Perrier A, Forde R, Slowther A, Pegoraro R, et al. Physicians' access to ethics support services in four European countries. *Health Care Anal* 2007; 15: 321 – 335.
18. Dowdy M, Robertson C, Bander J. A study of proactive ethics consultation for critically ill patients with extended length of stay. *Crit Care Med* 1998; 26: 252 – 259.
19. Schneiderman LJ, Capron AM. How can hospital utility policies contribute to establishing standards of practice? *Camb Q Health Ethics* 2000; 9 (4): 524 – 31.

20. McClung JA, Kamer RS, DeLuca M, Barber HJ. Evaluation of a medical ethics consultation service: opinions of patients and health care providers. *Am J Med* 1996; 100 (4): 456 – 60.
21. Hurst S. La consultation d'éthique: à quoi ça peut servir? *Rev Méd Suisse* 2006; 2: 2195 – 2199.
22. Hurst S, Perrier A, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Forde R, Slowther A, et al. Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. *J Med Ethics* 2007; 33: 51 – 57.
23. Schiedermayer D, LaPuma J. The ethics consultant and ethics committees, and their acronyms: IRBs, HECs, RM, QA, UM, PROs, IPCs, and HREAPs. *Camb Q Healthc Ethics* 1993; 2: 469 – 475.
24. Spielman B. Invoking the law in ethics consultation. *Camb Q Healthc Ethics* 1993; 2: 457 – 467.
25. Mitchell S, Swartz M. Is there a place for a lawyer on ethics committees? A view from the inside. *Hastings Center Reports* 1990; 20: 32 – 33.
26. Hendricks J. Legal aspects of clinical ethics committees. *J Med Ethics* 2001; 27 (suppl. I): i50 – i53.
27. Guerrier M. Hospital based ethics, current situation in France: between «Espaces» and committees. *J Med Ethics* 2006; 32: 503 – 506.
28. Frader J. Political and interpersonal aspects of ethics consultation. *Theor Med* 1992; 13: 31 – 44.
29. Warnock M. Ethics committees. *Baillière Clin Obstet Gynecol* 1991.; 5: 761 – 777.
30. Fry-Revere S. Some suggestions for holding bioethics committees and consultants accountable. *Cambridge Quarterly Healthcare Ethics*. 1993; 2: 449 – 455.
31. Annas G. Ethics committees: from ethical comfort to ethical cover. *Hastings Center Reports* 1991; 21: 18 – 21.
32. Casarett D, Daskal F, Lantos J. The authority of the clinical ethicist. *Hastings Center Reports* 1998; 28: 6 – 11.
33. Weeks W, Nelson W. The ethical role of the consultant. *Camb Q Healthc Ethics* 1993; 2: 477 – 483.
34. DuVal G. Liability of ethics consultants – a case analysis. *Camb Q Healthc Ethics* 1997; 6: 269 – 281.
35. Fleetwood J, Unger S. Institutional ethics committees and the shield of immunity. *Ann. Intern. Med.* 1994; 120: 320 – 325.
36. Leeman C, Fletcher J, Spencer E, Fry-Revere S. Quality control for hospitals' clinical ethics services: proposed standards. *Camb Q Healthc Ethics* 1997; 6: 257 – 268.
37. Aulisio MP, Arnold RM, Youngner SJ. Health care ethics consultation: nature, goals, and competencies. A position paper from the Society for Health and Human Values-Society for Bioethics Consultation Task Force on Standards for Bioethics Consultation. *Ann Intern Med* 2000; 133 (1): 59 – 69.
38. Spike J, Greenlaw J. Ethics consultation: high ideals or unrealistic expectations? *Ann Intern Med* 2000; 133 (1): 55 – 7.
39. Szeremeta M, Dawson J, Manning D, Watson A, Wright M, Notcutt W, et al. Snapshots of five ethical committees in the UK. *J Med Ethics* 2001; 27 (suppl. I): i9 – i17.
40. Siegler M, Singer P. Clinical ethics consultation – Godsend or god squad? *Am J Med* 1988; 85: 759 – 760.
41. AAP – American Academy of Pediatrics – Committee on Bioethics. Institutional ethics committee. *Pediatrics*. 2001; 107: 205 – 209.
42. Barnard D. Reflections of a reluctant clinical ethicist: ethics consultation and the collapse of critical distance. *Theor Med* 1992; 13: 15 – 22.
43. Slomka J. The ethics committee: providing education for itself and others. *HEC Forum* 1994; 6: 31 – 38.
44. Fox E, Tulsy J. Evaluation research and the future of ethics consultation. *J Clin Ethics* 1996; 7: 146 – 149.
45. Dzur A. Democratizing the hospital: deliberative-democratic bioethics. *J Health Politics Polycy Law* 2002; 27: 177 – 211.
46. Moreno J. Ethics consultation as moral engagement. *Bioethics* 1991; 5: 44 – 56.
47. Ackerman T. Conceptualizing the role of the ethics consultant – some theoretical issues. In: Fletcher J, Quist N, Jonsen A, editors. *Ethics consultation in health care*. Ann Harbor (Michigan): Health Administration Press.; 1989. p. 37 – 52.
48. Hurst S, Chevolet J, Loew F. Methods in clinical ethics: a time for eclectic pragmatism? *Clin Ethics* 2006; 1: 159 – 164.
49. Hottois G. Les comités d'éthique. *J Int Bioéthique* 2007; 18: 35 – 46.
50. Hottois G. Les comités d'éthique. *J Int Bioéthique* 2007; 18: 221 – 222.
51. Chevolet J, pour le Conseil d'Ethique des Hôpitaux Universitaires de Genève. Transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant apparenté: une réflexion éthique. *Méd. Hyg.* 1995; 54: 2089 – 2092.
52. Chevolet J, pour le Conseil d'Ethique des Hôpitaux Universitaires de Genève. Attitude face à un patient en état végétatif persistant. *Méd. Hyg.* 1998; 2222:1729-1735.
53. Chevolet J, Jolliet P. An ethical look at intensive care for patients with malignancies. *Europ. J. Cancer* 1991; 27: 210 – 212.
54. Chevolet J. Quelques réflexions d'un clinicien sur l'euthanasie et le droit pénal. *Méd. Hyg.* 1994; 52: 2280 – 2281.
55. Chevolet J, pour le Conseil d'Ethique des Hôpitaux Universitaires de Genève. L'ordre NTBR – aspects éthiques. *Méd Hyg* 2003.; 2432: 775 – 777.
56. Swenson M, Miller R. Ethics case reviews in health care institution. Committees, consultants or teams? *Arch Intern Med* 1992; 149: 1109 – 1112.
57. Agich G. The question of methods in ethics consultation. *Am J Bioethics* 2001; 1: 31 – 41.
58. Self D. Is ethics consultation dangerous? *Camb Q Healthc Ethics* 1993; 2: 442 – 445.
59. Lilje C. Ethics consultation: a dangerous, antidemocratic charlatanry? *Camb Q Healthc Ethics* 1993; 2: 438 – 442.