

Standards pour la consultation d' éthique dans le système de santé publique

Académie d'éthique de la médecine

Académie d'éthique de la médecine
Humboldtallee 36
37073 Göttingen
Germany
Tel.: +43-551-39-35344
E-mail: kontakt@aem-online.de

La consultation en éthique dans le système de santé publique est une approche bien établie pour améliorer la qualité des soins prodigués aux personnes traitées, soignées et prises en charge dans les différents établissements et services de santé. Il s'agit d'une offre de soutien pour toutes les personnes impliquées dans les soins de santé dans des situations difficiles ou exigeantes sur le plan éthique. La consultation d'éthique dans le système de santé publique s'occupe avant tout de questions relatives aux soins des personnes individuelles. Cela peut être complété par une approche de consultation d'éthique organisationnelle, qui s'adresse aux influences organisationnelles sur le respect des normes de soins éthiques et aux responsabilités respectives. Des structures éthiques telles que des comités d'éthique, des colloques d'éthique, des forums d'éthique ou des conseillers en éthique sont mises en place dans un nombre croissant d'établissements et de services de santé. La consultation d'éthique est également de plus en plus demandée comme critère de qualité important lors de la certification des établissements et des services de santé.

Dans ce contexte, le groupe de travail "Conseil éthique dans le domaine de la santé" de l'Académie d'éthique médicale (AEM) a élaboré en 2010 des normes pour le conseil éthique dans le domaine de la santé et les a révisées en 2023.

Dans ce contexte, le groupe de travail « Consultation d'éthique dans le système de santé publique » de l'Académie d'éthique de la médecine (AEM)¹ a élaboré en 2010 des standards pour la consultation d'éthique dans le système de santé publique et les a révisées en 2023. Ces standards se veulent être un inventaire des formes et des structures existantes et décrivent les exigences minimales et les critères de qualité de la consultation d'éthique dans le système de santé publique. Ils constituent ainsi une orientation pour les offres de consultation existantes et nouvelles.

Les standards ont été adoptés par le comité exécutif de l'AEM dans leur première version le 24 février 2010 et dans leur version actualisée le 21 décembre 2022.

¹ L'Académie d'éthique de la médecine est l'association allemande spécialisée en éthique médicale.

1 Objectifs et domaines d'activité

L'objectif fondamental de la consultation d'éthique dans le système de santé publique est d'aider toutes les personnes impliquées dans les soins de santé (p. ex. les collaborateurs et la direction de l'institution, les personnes qui y sont soignées ainsi que leurs proches et leurs représentants) à aborder les questions et les défis éthiques de manière appropriée et pondérée et de contribuer à une action transparente et éthiquement fondée.

Les objectifs concrets de la consultation d'éthique dans le système de santé publique sont les suivants :

- la sensibilisation aux questions éthiques,
- la promotion de la compétence dans la gestion des thèmes éthiques, des incertitudes et des conflits,
- la gestion ou la résolution de situations difficiles sur le plan éthique,
- la prise en compte de normes et de critères éthiques généralement reconnus, et
- l'amélioration de la qualité des soins.

La mise en œuvre de ces objectifs s'effectue dans le cadre des domaines d'activité suivants :

- la réalisation de discussions individuelles de cas éthiques (consultation d'éthique de cas),
- l'élaboration de lignes directrices ou de recommandations internes (lignes directrices en matière d'éthique)
- l'organisation de conférences internes et publiques sur des thèmes d'éthique médicale et de soins (formation continue en éthique)
- la promotion systématique des compétences éthiques sur place et de la réflexion éthique dans les processus de régulation du quotidien de la profession et des soins (transfert d'éthique) ainsi que
- les conseils à la direction de l'établissement sur les questions d'éthique organisationnelle (éthique organisationnelle).

2 Consultation d'éthique dans les domaines clinique et extra-hospitalier

La consultation d'éthique dans le secteur de la santé peut être subdivisée en deux domaines : la consultation d'éthique clinique et la consultation d'éthique extra-hospitalière.

La consultation d'éthique clinique regroupe les offres de consultation dans le domaine des soins hospitaliers dans les hôpitaux et les cliniques de rééducation. Elle peut être organisée de différentes manières, par exemple par des comités d'éthique clinique, des groupes de travail d'éthique ou des conseillers en éthique indépendants des comités. Les comités d'éthique clinique sont généralement des comités multiprofessionnels composés de collaborateurs qualifiés de l'établissement/de l'organisme responsable et d'experts externes (p. ex. dans les domaines de l'éthique, du droit, de l'assistance spirituelle/pastorale ou de la représentation des patients). Ils disposent de statuts ou d'un règlement interne et leurs membres sont nommés par la direction de l'établissement ou de l'organisme responsable pour une durée déterminée. L'activité des groupes de travail d'éthique et des conseillers en éthique indépendants est souvent organisée de manière moins formelle.

La consultation d'éthique extra-hospitalière est une structure de consultation qui se situe dans le domaine non hospitalier, notamment dans le domaine de la médecine de famille, dans les établissements de soins (semi-)hospitaliers et les services ambulatoires, dans les hospices et dans l'aide à la réadaptation et rééducation. A titre d'exemple on peut citer ici les comités d'éthique extra-hospitaliers ou les réseaux de consultation d'éthique extra-hospitaliers. Comme les comités d'éthique clinique, ils sont composés d'une équipe multi-professionnelle. Ils peuvent être intégrés dans l'organisation (p. ex. dans un établissement de soins) ou être externes à l'organisation (p. ex. en tant qu'association). Les établissements et services extra-hospitaliers étant souvent trop petits pour disposer d'un propre comité d'éthique, il existe également - plus souvent que dans le domaine clinique - des comités d'éthique inter-établissements (p. ex. au niveau régional ou de l'institution). En outre, certaines associations ou ordres des médecins proposent une consultation d'éthique aux médecins établis en cabinet libéral.

La consultation d'éthique extra-hospitalière se distingue de la consultation d'éthique clinique en ce qui concerne les conditions cadres logistiques et organisationnelles ainsi que les conditions préalables relatives au contenu ou à la législation. Les formes d'organisation de la consultation d'éthique extra-hospitalière peuvent être très hétérogènes, ce qui résulte des différents domaines d'action ou de compétence nécessaires ou souhaités. Une consultation d'éthique extra-clinique externe à l'organisation, qui s'occupe par exemple d'une région spécifique en tant qu'association, doit nécessairement être organisée différemment qu'une consultation d'éthique interne à l'organisation pour un établissement de soins. La consultation d'éthique extra-hospitalière externe à l'organisation ne fait souvent pas partie intégrante d'une structure existante. Il en résulte d'autres défis logistiques, administratifs et sociaux. Par exemple, toutes les personnes à impliquer ne sont souvent pas disponibles au même endroit, les distances à parcourir peuvent être considérables, des formes de consultation plus ouvertes (par ex. consultation par téléphone ou vidéo) sont plus souvent nécessaires et l'accès peut être limité à certains groupes professionnels ou de prises en charge. Les conseillers en éthique sont alors souvent étrangers à la structure, ce qui nécessite des clarifications supplémentaires au sujet de la légitimation, de la force contraignante du résultat de la consultation, du secret professionnel et de la protection des données.

Le contenu des consultations d'éthique extra-hospitalières est souvent axé sur d'autres thèmes, où les questions de vie privée et de soins jouent un rôle supplémentaire, par exemple dans les soins de longue durée en cas de capacité de consentement durablement limitée, les questions d'alimentation et d'hydratation.

3 Organisation, structure et mise en œuvre de la consultation d'éthique

a) Relation avec la direction et l'institution

La consultation d'éthique a pour objectif une culture de la réflexion transparente, participative et professionnelle sur les questions éthiques. Dans ce sens et outre le soutien dans des situations de conflits éthiques concrets, la consultation d'éthique aspire à développer une réflexion et une évolution continues des conditions organisationnelles pour pouvoir décider et agir de manière éthique. Cela ne peut réussir que si la consultation d'éthique est souhaitée par la direction d'une institution et par les collaborateurs. La clarification du mandat et des rôles joue donc un rôle important dans le cadre de la consultation d'éthique.

Pour les offres internes à l'organisation dans le domaine clinique et extra-hospitalier, une condition centrale pour une consultation d'éthique réussie est qu'elle ait le double soutien de la direction et des collaborateurs (principe top-down et bottom-up). Les statuts ou le règlement interne d'un comité d'éthique devraient refléter cet état de fait (p. ex. en ce qui concerne la nomination et la désignation des membres). Dans ce contexte, les règles relatives au temps de travail, à l'équipement et au budget doivent être clarifiées. Les lignes directrices internes à l'institution élaborées par le comité d'éthique doivent être validées et mises en œuvre par la direction pour entrer en vigueur. La direction et le personnel de l'établissement sont régulièrement informés des activités du comité d'éthique clinique.

Pour pouvoir recourir régulièrement à une consultation d'éthique externe à l'organisation (p. ex. par le concours d'associations), il est également nécessaire de disposer d'une bonne stratégie d'information sur le domaine d'action souhaité, par exemple par le biais de journaux, de conférences ou de matériel d'information, et d'obtenir le soutien ou la reconnaissance des personnes/institutions à conseiller ; il est donc important de clarifier préalablement les relations avec la direction et les collaborateurs avant de recourir à une consultation d'éthique. Il faut notamment tenir compte du fait que cette forme de consultation d'éthique agit en dehors du système et peut donc être perçue en tant que telle. Cela doit être pris en compte dans les processus de concertation. La question de la prise en charge des coûts (p. ex. frais de déplacement, indemnités) fait également partie de la clarification du mandat. Pour les structures de consultation externes à l'organisation, il convient de définir, au mieux en principe, mais parfois aussi au cas par cas, comment procéder sur le plan administratif et logistique.

La consultation d'éthique n'est pas liée à des instructions quant à ses contenus et à l'organisation de la procédure dans le cadre du mandat. Les offres internes à l'organisation de la consultation d'éthique clinique et extra-hospitalière font partie de l'offre de soins de l'institution concernée et se déroulent par conséquent dans un contexte organisationnel. Elles tiennent compte du cadre structurel et contribuent à le façonner par leurs prestations spécifiques. Les offres de consultation externes à l'organisation ne sont pas non plus totalement indépendantes des cadres structurels et doivent en tenir compte et, le cas échéant, se procurer des informations préalables à ce sujet ou faire appel à des personnes qui connaissent les particularités structurelles respectives. La consultation d'éthique aspire à une intégration dans les processus et les structures décisionnels de l'institution et se base ainsi sur un processus de concertation étroit. En même temps elle reste un interlocuteur critique (de par sa mission ou son règlement interne). Un des défis particuliers de la consultation d'éthique est de trouver un équilibre approprié entre l'intégration institutionnelle et la liberté d'instruction et de conception.

b) Clarification du mandat et des rôles

La condition préalable à la réussite d'une consultation d'éthique est le mandat donné d'une part par la direction d'un établissement ou d'un service et d'autre part par les personnes qui souhaitent une consultation d'éthique. La clarification responsable du mandat est un processus complexe qui implique en règle générale de nombreuses concertations. La clarification du mandat suppose entre autres un accord sur la question à traiter, sur les personnes à impliquer dans la consultation ou à informer à ce sujet, sur le cadre temporel ainsi qu'une réflexion sur le rôle de chacun par rapport à la tâche à accomplir, sur les compétences propres et sur les limites des possibilités d'action utiles. Cela s'applique tout particulièrement à la clarification du mandat pour les questions d'éthique organisationnelle. En cas d'ambiguïtés dans le processus de clarification du mandat, une consultation d'éthique devrait le cas

échéant être reportée, car agir à côté d'un mandat (non clarifié ou seulement partiellement clarifié) peut dans le pire des cas nuire substantiellement au travail d'éthique dans son ensemble.

c) Conditions structurelles, financières et personnelles

Dans toutes les formes d'intégration, les organes de consultation d'éthique doivent disposer de statuts ou d'un règlement interne. Celui-ci règle entre autres la désignation de l'organe, son indépendance en termes de contenu, les objectifs et les tâches, sa composition, le mode de désignation, la présidence, le mode de travail, les questions de protection des données et de secret professionnel ainsi que les obligations en matière de rapport et de documentation.

D'autre part, il existe des différences au niveau de la composition : en principe, les comités d'éthique sont multiprofessionnels et se composent - selon la taille de l'établissement ou du service - d'environ 5 à 20 membres. La composition concrète s'oriente vers le cadre organisationnel respectif ainsi que vers les tâches qui y sont liées et peut varier considérablement selon le contexte. En cas d'intégration dans une institution, les membres doivent provenir de différents secteurs et niveaux hiérarchiques et doivent disposer ou bien d'une formation médicale, en soins infirmiers ou en éthique médicale ou de soins. Il est également souhaitable que des personnes ayant une formation juridique, spirituelle/religieuse, psychosociale et administrative soient membres du comité d'éthique. Il est également souhaitable d'inclure une perspective de patient ou de résident, qui peut être assurée entre autres par des représentants de patients ou de foyers, des membres de groupes d'entraide, de l'aide hospitalière ou d'autres membres de la société civile.

Dans le cas d'une consultation d'éthique interne à l'organisation (p. ex. un comité d'éthique clinique), les membres sont nommés par la direction de l'établissement pour une période déterminée (p. ex. 3 ans). Vu que la continuité de la représentation personnelle, la confiance mutuelle et l'expérience pratique sont très importantes pour le succès de la consultation d'éthique, un renouvellement des mandats devrait être possible. Les activités dans le cadre de la consultation d'éthique doivent être recon- nues comme temps de travail pour les membres, pour autant qu'ils soient des collaborateurs de l'ins- titution. Il faut veiller à ce que les ressources en personnel dans le domaine de travail des membres soient suffisantes pour permettre une telle approche. En fonction de la taille et de la mission de l'ins- titution, des ressources financières appropriées doivent être mises à disposition pour la formation con- tinue et des cours de perfectionnement, le travail de relations publiques, les manifestations internes et publiques, les voyages de service, etc. D'autre part la consultation d'éthique externe à l'organisation est constituée par un groupement de personnes qualifiées, par exemple sous la forme d'une associa- tion d'utilité publique. Comme elles ne sont pas liées à un organisme responsable ou à une institution, il faut trouver d'autres moyens de financement, par exemple des subventions de fondations, des hono- raires pour des consultations d'éthique, des cotisations et des dons pour les associations (d'utilité publique), un financement par des organisations professionnelles.

Dans toutes les formes d'organisation de la consultation d'éthique clinique et extra-hospitalière, des structures telles qu'un bureau ou un poste de coordination doivent être créées. Pour cela, il faut des ressources en personnel adaptées, par exemple sous la forme d'un poste à tâche partielle pour un directeur ou un coordinateur. Le bureau ou le service de coordination soutient le comité directeur, en particulier dans les tâches suivantes :

- Coordination et préparation des consultations sur les cas éthiques
- Organisation de manifestations et élaboration de lignes directrices
- gestion du budget, relations publiques, rédaction d'un rapport annuel, évaluation
- Coordination de comités et de groupes de travail.

En outre, le bureau et le service de coordination assurent la disponibilité de l'organe de consultation d'éthique.

d) Qualifications

Les membres d'un comité d'éthique doivent posséder des capacités de communication et de discussion, une disponibilité temporelle ainsi qu'une formation de base appropriée et être prêts à suivre une formation continue. La qualification doit être conforme au curriculum de l'AEM² : les personnes qui participent à des consultations de cas éthiques doivent être qualifiées au moins au niveau 1 (conseiller en éthique) ; les personnes qui assument des tâches de coordination doivent au moins être qualifiées au niveau 2 - coordinateur de la consultation d'éthique).³ L'organisme responsable ou la direction de l'institution doit s'assurer que des possibilités de formation continue et de perfectionnement pour les membres internes peuvent être saisies dans le cadre des tâches de service. Les conditions de qualification s'appliquent par analogie aux conseillers en éthique externes à l'organisation.

Les conseillers en éthique et les coordinateurs de la consultation d'éthique doivent être en mesure de reconnaître et de définir l'importance fondamentale des influences organisationnelles sur une problématique d'éthique individuelle (par ex. lorsque, faute de soins de suite adéquats, un patient reste plus longtemps qu'indiqué dans un contexte hospitalier ou est renvoyé chez lui sans que les soins soient garantis), afin d'accompagner de bonnes solutions au niveau individuel. Pour l'organisation de processus de réflexion complexes en matière d'éthique organisationnelle, un profil de compétences élargi est nécessaire, qui comprend entre autres des méthodes de consultation et de développement organisationnels. Les conseillers en éthique tiennent compte des limites de leurs propres compétences et renvoient, le cas échéant, à des offres de consultation spécialisées en éthique de l'organisation.

e) Protection des données et secret professionnel

La consultation d'éthique doit respecter la protection des données ainsi que les exigences du secret médical. Cela peut se faire de différentes manières :

Dans le domaine de la consultation d'éthique clinique, la direction de l'établissement devrait prendre une décision documentée selon laquelle la consultation d'éthique fait partie intégrante de la prise en charge des patients. Afin de rendre cette décision transparente vis-à-vis des patients, la possibilité d'une consultation d'éthique devrait être mentionnée dans le contrat d'admission, dans les conditions

² https://www.aem-online.de/fileadmin/user_upload/Ethikberatung/Curriculum_Ethikberatung_im_Gesundheitswesen_2019-06-24_geaendert_am_21.12.22.pdf

³ Le curriculum de l'AEM distingue trois niveaux de compétence : le niveau 1 représente la qualification de base que tout conseiller en éthique devrait remplir ; le niveau 2 s'adresse aux personnes qui dirigent un comité d'éthique ou qui sont responsables de la consultation d'éthique dans un établissement et le niveau 3 est destiné aux personnes qui forment d'autres personnes à la consultation d'éthique. Sur la base de ces trois niveaux de compétence, l'AEM propose depuis 2014 une certification volontaire pour le conseiller en éthique.

générales ainsi que dans le matériel d'information correspondant (p. ex. dépliant, site Internet). Chaque membre du comité doit signer une déclaration de confidentialité spécifique lors de sa nomination. Une mention relative au secret professionnel dans les statuts ou le règlement intérieur n'est pas suffisante. Le fait de faire partie de la prise en charge des patients implique également des obligations de documentation et de conservation, comme pour les autres domaines des soins aux patients. En outre, cela implique que les membres soient nommés par la direction de l'établissement.⁴

Lors de la consultation d'éthique extra-hospitalière, la protection des données et les exigences du secret professionnel peuvent être satisfaites de manière analogue si elle a lieu au sein de l'organisation qui est responsable de la prise en charge médicale des patients. Dans le cas d'une consultation d'éthique externe à l'organisation, l'accord des personnes concernées pour le traitement de leurs données (p. ex. dans le procès-verbal des résultats) ainsi que la levée de l'obligation de garder le secret professionnel devraient être consignés par écrit avant chaque consultation, pour autant que la consultation d'éthique ne soit pas anonymisée.

L'obligation de garder le secret professionnel s'applique également aux informations que les conseillers en éthique apprennent sur l'institution ou ses collaborateurs dans le cadre de la consultation d'éthique clinique ou extra-hospitalière.

4 Mise en œuvre et organisation des domaines d'activité

Les cinq domaines d'activité sont liés entre eux et se complètent. Idéalement, la consultation d'éthique prend en compte les cinq domaines de manière égale. Cela renforce l'efficacité de la consultation d'éthique, dont le premier but est d'améliorer la qualité des soins en ce qui concerne les aspects éthiques.

a) Réalisation de discussions de cas éthiques individuels (consultation de cas éthiques) :

Les consultations de cas éthiques servent à apporter un soutien dans des situations de décision ou de traitement pas claires sur le plan éthique. Elles peuvent être demandées par toutes les personnes concernées (p. ex. les collaborateurs de l'établissement, les personnes soignées dans l'établissement ainsi que leurs proches et leurs remplaçants, les médecins de famille). En principe, il convient de faire la distinction entre les consultations individuelles (par exemple en cas de conflit de conscience individuel) et les discussions communes de cas éthiques (par exemple en cas d'incertitudes et de conflits éthiques). Lors des discussions de cas éthiques, il convient de clarifier qui doit participer à la discussion et qui doit être informé de celle-ci. En principe, il convient de viser une participation de toutes les personnes (groupes de personnes) impliquées ou concernées dans le sens d'une multiperspectivité, la composition concrète dépendant toujours de la question à laquelle il faut répondre. Dans la mesure du possible, la personne dont les soins sont concernés devrait être impliquée dans cette concertation. En outre, il convient de définir les cas dans lesquels le consentement préalable de cette personne à la consultation d'éthique doit être obtenu.

⁴ Duttge G, Lipp V, Nauck F, Simon A (2021) Empfehlungen zur Schweigepflicht und zum Datenschutz in der klinischen Ethikberatung. MedR 4: 345.

La consultation de cas éthiques doit se dérouler dans un cadre protégé sans possibilité de perturbation extérieure. Les dispositions légales relatives à la protection des données et au respect du secret professionnel doivent être respectées.

Les entretiens de consultation sont animés par des conseillers en éthique qualifiés ; il est judicieux de s'orienter vers des lignes directrices validées en matière d'animation et de modération. Comme la consultation d'éthique est un processus, des consultations de suivi sont possibles. Lors de l'organisation du processus, il convient de prévoir du temps pour la réalisation ainsi que pour la préparation et le suivi de la consultation d'éthique.

Lors d'une consultation d'éthique, les compétences en matière d'animation, de modération et de consultation sont associées à l'expertise éthique. Les conseillers en éthique ont pour mission, d'une part, de rendre visibles tous les détails nécessaires à l'évaluation du cas et d'offrir à toutes les personnes présentes un espace de participation et, d'autre part, de mettre en évidence les questions éthiques et d'évaluer les possibilités de la suite de la procédure selon des critères éthiques. Pour la suite, les aspects théoriques et les conditions réelles doivent être pondérés de sorte que les responsables puissent déterminer la marche à suivre et la traduire en action. Il est important de rechercher un consensus et ce consensus est atteint lorsque toutes les personnes impliquées dans la consultation d'éthique peuvent adhérer à la solution proposée et en assumer la responsabilité commune.

Le résultat d'une concertation sur un cas éthique doit être documenté.

b) Élaboration de lignes directrices ou de recommandations (lignes directrices éthiques)

Les lignes directrices éthiques sont des recommandations d'action qui découlent de situations récurrentes (p. ex. gestion des directives anticipées, pose d'une sonde PEG, réanimation, changement d'objectif thérapeutique) et qui servent d'orientation pour les décisions individuelles. Leur élaboration se base sur les besoins thématiques existants.⁵

Les lignes directrices éthiques sont élaborées par les membres du comité d'éthique avec la participation de personnes compétentes de l'établissement ou de l'extérieur en fonction des thèmes respectifs. Elles doivent être conformes aux dispositions légales et aux normes scientifiques et doivent donc être régulièrement mises à jour.

Les lignes directrices éthiques qui se veulent normatives (policy) doivent être validées par la direction de l'établissement ou de l'organisme responsable.

c) organisation de conférences sur des thèmes d'éthique médicale et de soins (formation continue en éthique)

Les formations continues en éthique servent à sensibiliser aux questions éthiques, à transmettre des connaissances éthiques et à renforcer les compétences dans la gestion des problèmes et des défis éthiques. Les groupes cibles sont, entre autres, les collaborateurs d'une institution, les personnes soi-

⁵ Empfehlungen zur Erstellung von Ethik-Leitlinien in Einrichtungen des Gesundheitswesens. Ethik Med 27 (2015):241-248

gnées dans l'institution et leurs proches ainsi que le public intéressé. Les formations en éthique peuvent également être proposées et organisées de manière inter-et transsectorielle. L'éventail des formations en éthique peut aller des réunions d'équipe thématiques aux conférences publiques (p. ex. journée de l'éthique, forum des patients).

d) promotion d'une approche professionnelle des défis éthiques dans les processus réguliers du quotidien des soins (transfert d'éthique)

Le transfert d'éthique désigne les concepts, méthodes et processus visant à intégrer les offres de consultation d'éthique dans l'ensemble organisationnel d'un établissement. Cela doit permettre d'influencer positivement la gestion des défis éthiques dans les prises en charge quotidiennes. Pour atteindre ce but il est important que les offres de la consultation d'éthique clinique et extra-hospitalière atteignent les collaborateurs concernés. Cela peut être réalisé par différentes stratégies dont l'ampleur et la complexité varient en fonction de la qualification des conseillers en éthique et des ressources disponibles pour le travail éthique. Un exemple relativement simple est l'organisation d'une présence régulière « sur place », par laquelle certains membres du comité d'éthique clinique font office d'interlocuteurs fixes pour les différents services et secteurs. Des concepts de mise en œuvre plus complexes sont la mise en place de délégués locaux à l'éthique ou de groupes de travail sur l'éthique dans l'ensemble de l'établissement ou la définition régulière d'indicateurs de qualité du travail d'éthique réussi (p. ex. normes pour la documentation de la volonté du patient) dans le cadre de la gestion de la qualité. Le domaine d'activité « transfert d'éthique » est donc l'expression du caractère transversal du thème de l'éthique dans les établissements de santé, comme c'est le cas pour les thèmes de la qualité et de la sécurité.

e) Conseiller la direction de l'institution sur les questions d'éthique organisationnelle (éthique organisationnelle).

Outre la reconnaissance et l'identification des influences organisationnelles sur une problématique d'éthique individuelle (p. ex. lors d'une consultation d'éthique) et les efforts d'intégration de ses propres offres dans le cadre du transfert d'éthique, la tâche de conseiller la direction de l'institution sur des questions d'éthique organisationnelle (p. ex. dans le cadre de décisions d'allocation ou de priorisation) peut également constituer une mission de la consultation d'éthique. L'éthique organisationnelle s'occupe de l'influence des structures, processus et dynamiques organisationnels (niveau méso) sur les possibilités des individus à prendre des décisions et à agir de manière responsable (niveau micro). La consultation d'éthique axée sur le cas individuel (éthique individuelle) et la réflexion sur l'éthique organisationnelle dans les établissements de santé (éthique organisationnelle) sont des domaines d'activité complémentaires. Il existe un lien étroit entre ces deux approches, car les influences organisationnelles se répercutent également sur l'examen des cas individuels. La consultation d'éthique devrait être consciente de ces liens et en tenir compte dans la mesure du possible. Toutefois, cela ne peut se faire que dans la mesure où les conseillers en éthique responsables disposent des compétences nécessaires à cette tâche.

5 Documentation et évaluation

Les différentes activités de la consultation d'éthique sont documentées de manière appropriée et évaluées en permanence à des fins d'assurance qualité. Les organes de consultation d'éthique clinique et extra-clinique établissent des rapports d'activité réguliers (p. ex. annuels) qui sont mis à la disposition de la direction, des collaborateurs et, le cas échéant, du public, de manière à favoriser l'échange professionnel sur les activités (p. ex. via le site Internet du comité d'éthique.)

Les résultats d'une consultation de cas éthique qui ont des conséquences concrètes sur le traitement ou la prise en charge ultérieurs de la personne concernée doivent être documentés par écrit dans le dossier médical. Une copie de la documentation est conservée par le comité d'éthique, dans le respect des dispositions légales relatives à la protection des données, afin d'assurer la protection des personnes ayant participé à la discussion ainsi que pour l'évaluation ultérieure.

La documentation de la consultation d'éthique doit se limiter à un rapport sur les résultats, l'accent étant mis sur la justification éthique de l'option d'action ou de la procédure choisie par rapport à la question sous-jacente.⁶

Dans le cadre de l'assurance qualité de la consultation d'éthique, il est recommandé de récapituler et de réévaluer la discussion des résultats d'une consultation sur un cas éthique, par exemple lors de la prochaine réunion du comité d'éthique.

6 Annexe : définition des termes clés de la consultation en éthique

Consultation d'éthique dans le système de santé publique : Offre de consultation institutionnalisée pour les questions, problèmes et conflits éthiques qui surviennent lors de la prise en charge des personnes dans les établissements et services de santé.

Conseiller en éthique dans le système de santé publique : Une personne qualifiée en matière de consultation d'éthique qui offre une consultation d'éthique dans les établissements et services de santé. Il peut être membre d'un comité d'éthique ou d'un organe consultatif similaire ou offrir des consultations indépendantes de l'organe.

Consultation d'éthique clinique : consultation d'éthique dans les établissements hospitaliers et dans les cliniques de rééducation.

Consultation d'éthique extra-hospitalière : consultation d'éthique dans le domaine extra-hospitalier, entre autres dans le domaine de la médecine de famille, dans les établissements de soins (semi-)hospitaliers et les services ambulatoires, dans les hospices ainsi que dans les services d'aide et d'intégration.

Consultation d'éthique interne à l'organisation : consultation d'éthique fournie par une structure liée à l'institution (par exemple un comité d'éthique nommé par la direction de l'institution ou un éthicien employé par l'institution).

Consultation d'éthique externe à l'organisation : Consultation d'éthique fournie par une structure non liée à l'institution (par exemple, une association de consultation d'éthique extra-hospitalière).

⁶ Empfehlungen für die Dokumentation von Ethik-Fallberatungen. Ethik Med 23 (2011):155–159

Comité d'éthique : organe multiprofessionnel de consultation en éthique, composé en règle générale de collaborateurs qualifiés de l'institution/de l'organe responsable ainsi que d'experts externes (p. ex. dans les domaines de l'éthique, du droit, de l'assistance spirituelle/pastorale ou de la représentation des patients).

Consultation de cas éthiques : domaine d'activité de la consultation d'éthique. Consultation structurée sur une situation concrète de traitement ou de prise en charge. Cela se fait notamment sous forme de consultations individuelles (par exemple en cas de conflit de conscience individuel) ou sous forme de discussions communes de cas éthiques (par exemple en cas d'incertitudes éthiques et de conflits entre les différentes personnes concernées).

- *Consultation prospective de cas éthiques* : consultation sur une situation de traitement ou de prise en charge actuellement existante. Le résultat de la consultation a généralement un impact sur la poursuite des soins de la personne concernée.
- *Consultation rétrospective de cas éthiques* : consultation relative à une situation de traitement ou de prise en charge dans le passé qui est perçue comme difficile ou problématique sur le plan éthique par les personnes concernées ou pour laquelle aucune consultation n'a pu être donnée en raison d'une décision prise en urgence. Le résultat de la consultation sert à mieux comprendre la situation et à clarifier les choses entre les personnes concernées, mais il n'a souvent plus d'effet sur la poursuite des soins à la personne concernée, mais sur des situations similaires à l'avenir.
- *Consultation préventive de cas éthiques* : forme de consultation de proximité dans laquelle les conseillers en éthique participent ou sont intégrés de manière régulière aux visites, aux transmissions, aux réunions d'unité de soins, etc. afin de clarifier les questions éthiques qui se posent spontanément ou d'attirer l'attention sur des questions et des aspects normatifs pertinents et d'anticiper les questions possibles.

Ligne directrice éthique : domaine d'activité de la consultation en éthique. Recommandation écrite d'action comme aide à l'orientation et à la décision en cas de questions éthiques récurrentes dans les établissements et services de santé.

Formation continue en éthique : Domaine d'activité de la consultation d'éthique dans le secteur de la santé. Offres d'information et de formation continue sur des thèmes éthiques, par exemple pour le personnel de l'établissement, les patients ou les résidents ainsi que le public intéressé.

Transfert d'éthique : le transfert d'éthique relie les offres de consultation en éthique clinique et extra-hospitalière aux structures de l'établissement et des services, afin de faire en sorte que les défis éthiques soient traités de manière professionnelle dans les processus réguliers.

Éthique organisationnelle : traite de l'influence des structures, processus et dynamiques organisationnels (niveau méso) sur les possibilités des individus à prendre des décisions et à agir de manière responsable (niveau micro).

Acknowledgement :

Le comité exécutif de l'Académie d'éthique de la médecine (AEM) remercie les membres du groupe de travail Consultation d'éthique dans le système de santé publique qui ont contribué à la révision des standards : Stefan Dinges, Florian-Sebastian Ehlert, Beate Herrmann, Gertrud Greif-Higer, Caroline Hack, Mechthild Herberhold, Norbert Jömann, Petra Kutscheid, Arnd May, Gerald Neitzke, Annette Riedel, Nele Röttger, Fred Salomon, Carola Seifart, Alfred Simon, Ulrike Skorsetz, Jürgen Wallner, Katharina Woellert, Christin Zang.

Par ailleurs, le comité exécutif remercie Robert Thill-Heusbourg pour son soutien dans la réalisation de la traduction française.

Respect des lignes directrices éthiques

Conflit d'intérêts : Gerald Neitzke et Annette Riedel sont membres du comité exécutif de l'AEM ainsi que du comité consultatif de la revue Ethik in der Medizin. Alfred Simon est directeur de l'AEM ainsi que membre du comité de rédaction de la revue Ethik in der Medizin.

Standards éthiques : Pour cet article les auteurs n'ont réalisé aucune étude sur des humains ou des animaux. Concernant les études citées les lignes directrices éthiques y mentionnées sont appliquées.