

Commission Centrale d'Éthique (CCE): rapport annuel 2018

Mandat

La Commission Centrale d'Éthique (CCE) anticipe et discute les problèmes éthiques en médecine. Attentive à l'évolution nationale et internationale, elle encourage l'échange d'informations et la collaboration avec les institutions apparentées.

La CCE édicte des directives médico-éthiques destinées à soutenir la pratique médicale et la recherche biomédicale. Elle élabore également des prises de position concernant des questions médico-éthiques soulevées par l'actualité ou qui sont soumises à l'ASSM par des institutions publiques ou privées ou des particuliers.

Composition

Prof. Dr méd. Jürg Steiger, Bâle, Président
Susanne Brauer, PhD, Zurich, Vice-Présidente
lic. théol., dipl.-biol. Sibylle Ackermann, Berne (ex officio)
Prof. Dr iur. Regina Aebi-Müller, Lucerne
PD Dr méd. Klaus Bally, Bâle
PD Dr méd. Eva Bergsträsser, Zurich
Prof. Dr méd. Christophe Büla, Lausanne
Dr méd. Monique Gauthey, Genève (jusqu'en mai 2018)
Dr méd. Ariane Giacobino, Genève
Dr méd. Yvonne Gilli, Wil SG (depuis mai 2018)
Prof. Dr méd. Irene Hösli, Bâle
Prof. Dr méd. Dr phil. Paul Hoff, Zurich
Dr méd. Hans Neuenschwander, Lugano
Prof. Dr méd. Fred Paccaud, Lausanne
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Berne (ex officio)
Bianca Schaffert, MSN, Schlieren
Prof. Dr méd. Daniel Scheidegger, Berne (ex officio)
Dr rer. medic. Ewald Schorro, Fribourg
Prof. Dr méd. Martin Siegemund, Bâle
Prof. Dr méd. Yvan Vial, Lausanne
Prof. Dr méd. Hans Wolff, Genève

Mutations 2018

Arrivée au terme de son mandat, Monique Gauthey s'est retirée en mai 2018. Elle était l'une des trois délégués de la Fédération des médecins suisses (FMH). Yvonne Gilli lui succède dans cette fonction au sein de la CCE.

Activités 2018

Élaboration/révision de directives et recommandations médico-éthiques

- Le 17 mai 2018, les directives révisées «Attitude face à la fin de vie et à la mort», élaborées par une sous-commission de la CCE sous la direction du Prof. Christian Kind de St-Gall, sont entrées en vigueur. Compte tenu des progrès de la médecine et de l'évolution de la société, une révision des anciennes directives «Prise en charge des patientes et patients en fin de vie» (2004) s'est imposée. La prise en charge des patients en phase terminale, le dialogue avec les patients atteints d'une maladie mortelle et l'attitude à adopter avec les patients qui souhaitent mettre fin à leur vie sont au cœur des nouvelles directives. Comme principale évolution par rapport aux anciennes directives, elles abordent notamment la question des demandes de suicides assistés émanant de patients dont la mort n'est pas imminente.
Après avoir émis des réserves concernant le chapitre sur l'assistance au suicide, la Chambre médicale de la FMH a décidé, le 25 octobre 2019, de ne pas intégrer les directives révisées dans le code déontologique de la FMH, mais de maintenir les directives «Fin de vie» (2004) retirées par l'ASSM. L'ASSM et la FMH s'efforcent de clarifier les incertitudes pour la pratique liées à cette décision.
- En 2018, les directives «Capacité de discernement dans la pratique médicale» ont été publiées. L'autodétermination des patients revêt une importance majeure dans les processus décisionnels en médecine. À cet égard, la capacité de discernement joue un rôle essentiel. Toutefois, les professionnels de la santé sont souvent hésitants lors de l'évaluation de cette capacité. Les nouvelles directives de l'ASSM proposent un soutien à toutes les personnes chargées de telles évaluations. Les directives ont été mises en consultation de mi-juin à mi-septembre 2018. 49 prises de position sont parvenues au Secrétariat général. La sous-commission dirigée par la Prof. Nikola Biller-Andorno a ensuite rédigé une version remaniée du texte. Celle-ci a été approuvée pour publication par le Sénat le 29 novembre 2018.
- Sous la direction du Prof. Arnaud Perrier de Genève, une sous-commission composée de représentants des Facultés de médecine et des Hautes Écoles de la Santé a élaboré des recommandations pour l'enseignement de l'éthique aux professionnels de la santé. L'enseignement de l'éthique est important à double titre: il permet, d'une part, d'identifier les situations sensibles du point de vue de l'éthique et, d'autre part, d'élaborer des options d'actions appropriées. Les recommandations de l'ASSM décrivent les contenus d'une formation approfondie en éthique et proposent des bases communes à tous les professionnels de la santé. Du 27 mars au 1er juin 2018, le projet de texte a été mis en consultation auprès de divers experts (responsables de l'enseignement et de la formation dans les Facultés de médecine, les Hautes Écoles de la Santé et les hôpitaux). Le texte a ensuite été retravaillé, puis approuvé pour publication par le Sénat le 29 novembre.
- Une nouvelle sous-commission, dirigée par la Prof. Sibil Tschudin de Bâle, s'est lancée dans l'élaboration de directives sur le thème de la «médecine reproductive et du diagnostic préimplantatoire». L'entrée en vigueur de la loi révisée sur la procréation médicalement assistée, le 1er septembre 2017, a soulevé un certain nombre de questions éthiques et d'incertitudes dans la pratique. Sont prévues, entre autres, des recommandations pour la procédure à suivre lors de la pose d'une indication, pour l'application des critères d'évaluation, pour la réduction des grossesses multiples ou la gestion des données superflues. Au cours de quatre séances et d'une retraite en 2018, la sous-commission a rédigé un projet de texte qui sera soumis à une consultation d'experts pendant le deuxième trimestre 2019.
- Les directives «Décisions de réanimation» doivent être adaptées aux connaissances scientifiques les plus récentes. Pour la mise à jour des données, l'ASSM a chargé Cochrane Suisse de réaliser

une synthèse des évidences scientifiques. Les directives abordent également les nouveaux développements (par ex. les tatouages «pas de réanimation») et les demandes de réanimation inadéquates du point de vue médical. Elles intègrent également de nouvelles approches pour la planification anticipée des soins (ACP) en situations d'urgence. Une sous-commission, dirigée par le Prof. Reto Stocker de Zurich, a débuté son activité fin novembre 2018.

- En 2018, la CCE a rédigé une nouvelle annexe aux directives «Exercice de la médecine auprès de personnes détenues», la «Checkliste bodypacking». Les personnes qui transportent illégalement, par-delà les frontières, des drogues dissimulées dans leur corps courent un risque majeur pour leur santé. En cas de soupçons, les garde-frontières peuvent exiger une hospitalisation à des fins de vérification. Les médecins impliqués sont confrontés à un dilemme lorsqu'ils sont simultanément chargés de la vérification des «soupçons de bodypacking» et de la surveillance médicale de la personne concernée. La nouvelle annexe H s'attache à cette clarification nécessaire des rôles. Elle a été adoptée par le Sénat le 29 novembre.

Autres points forts

- Consentement général: La loi relative à la recherche sur l'être humain autorise, à certaines conditions, le consentement général (CG) qui permet aux personnes soignées en milieu hospitalier de donner leur accord à la réutilisation de leurs données et échantillons pour des projets de recherche ultérieurs. Depuis fin 2015, l'ASSM a œuvré en faveur d'un consentement général valable dans l'ensemble de notre pays. En 2016, elle a publié un premier modèle de CG, en collaboration avec swissethics. Afin de développer ce modèle, l'ASSM a constitué, début 2017, un groupe de pilotage GP CG composé de représentants de divers acteurs de ce domaine. En automne 2018, unimedsuisse et swissethics ont approuvé à l'attention du GP CG un modèle remanié qui a ensuite été soumis à la consultation d'experts. Le projet devait être clôturé fin janvier 2019 par un workshop final qui finalement n'a pas eu lieu. Début janvier l'ASSM a transmis le projet à unimedsuisse et swissethics.
- Financement des prestations médicales en milieu carcéral: La Conférence des directrices et directeurs des départements cantonaux de justice et police (CCDJP), la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) ainsi que la direction de la Conférence suisse des institutions d'action sociale (CSIAS) proposent que les frais de santé dans les services pénitentiaires soient considérées comme des dépenses personnelles que les personnes détenues doivent, en grande partie, supporter elles-mêmes. Alors que les cantons soutiennent cette proposition, la CCE estime qu'elle n'est pas compatible avec les standards médico-éthiques de la proportionnalité, de la qualité de la prise en charge et de la préservation du rôle préventif. La CCE prépare une prise de position qui sera publiée début 2019.
- Tourisme médical: Ce thème a été soumis à la CCE en 2017. Afin d'évaluer sa pertinence, elle a décidé de financer, avec des fonds provenant du Fonds Käthe Zingg-Schwichtenberg, deux études concernant les questions relatives au tourisme médical. En 2018, les résultats de deux études étaient disponibles. Si les questions liées à l'interculturalité apparaissent en soi comme un problème éthique, elles ne sont toutefois pas spécifiques au tourisme médical, mais concernent tous les patients issus d'une autre culture. Dans ce domaine – comme pour les groupes de patients vulnérables en général – des mesures doivent être prises. Les études ont été publiées en octobre 2018 sur le site internet de l'ASSM avec un commentaire de la CCE.
- Urgence / suspension des prestations: Les résultats de l'enquête non représentative auprès des médecins-chefs des services d'urgence sur le thème des «suspensions des prestations» ont été publiés dans le BMS 2018;99 (35). Afin d'avoir un aperçu global de la pratique, un appel à témoignages a été adressé aux lecteurs. La CCE décidera par la suite si elle doit approfondir le

thème des traitements d'urgence et des suspensions des prestations et prendre position à ce sujet.

- Sur proposition de la CCE, la mise au concours du Fonds Käthe Zingg-Schwichtenberg (Fonds KZS) 2018 portait sur le thème de la contrainte dans la pratique médicale. Un montant total de CHF 250'000 était à disposition. Parmi les 27 requête soumises, les projets suivants ont bénéficié d'un soutien après une procédure d'évaluation rigoureuse par la commission KZS:
 - Prof. Nikola Biller-Andorno, Université de Zurich: Coercive measures in intensive care – exploring the potential for improvement through patient-experience based co-design
 - Dr. Stephan Oelhafen, Berner Fachhochschule: Zwang unter der Geburt: Eine bevölkerungsbezogene Erhebung und Interviewstudie.
 - PD Dr. Manuel Trachsel, Université de Zurich: Clinical ethics support services and their effects on coercive measures in psychiatry: A multicenter, cluster randomized, controlled trial.
- La CCE suivra les projets sélectionnés et leurs résultats seront pris en compte lors de l'évaluation des directives «Mesures de contrainte en médecine».
- Traitement de questions relatives à l'éthique médicale: De nombreuses demandes concernant des thèmes médico-éthiques ont également été soumises en 2018; celles-ci ont été traitées par le Secrétariat général en recourant, le cas échéant, à des experts.

Relations publiques

- 16 newsletters (sur 47) concernant des thèmes médico-éthiques ont été diffusées en 2018. Par ailleurs, divers articles concernant les directives de l'ASSM ont été publiés dans des revues spécialisées.
- Les points forts de deux numéros du Bulletin de l'ASSM ont été consacrés à des questions éthiques:
 - N° 1/2018 L'autonomie en médecine – l'interaction entre autodétermination et responsabilité professionnelle
 - N° 4/2018 Responsible data sharing: partager les données de la recherche et leurs bénéfices.
- Les brochures suivantes ont été publiées ou approuvées pour publication en 2018:
 - Attitude face à la fin de vie et à la mort. Directives médico-éthiques.
 - La capacité de discernement dans la pratique médicale. Directives médico-éthiques.
 - Enseignement de l'éthique aux professions de la santé. Recommandations.
 - L'autonomie à l'ère du numérique. Compte-rendu du colloque du 15 juin 2018 du cycle de symposiums «L'autonomie en médecine» (swiss academies communications Vol. 13, No 7, 2018).

Manifestations

Le colloque 2018 du cycle «L'autonomie en médecine», intitulé «L'autonomie à l'ère du numérique. Un nouveau chapitre pour l'autodétermination du patient?», s'est déroulé le 15 juin. Environ 180 personnes ont participé à cette manifestation. Dans quelle mesure le principe de l'autonomie doit-il être redéfini du fait de l'introduction de la numérisation en médecine et des mutations profondes qu'elle entraîne? Les thèmes de l'information, de la protection des données et de la prise de décision partagée dans une relation médecin-patient caractérisée par la numérisation étaient au cœur du colloque. De cette rencontre, il est clairement ressorti que la numérisation a le potentiel de renforcer l'autonomie en médecine à différents niveaux.

Perspectives 2019

En 2019, la CCE poursuivra l'évaluation et l'adaptation de directives médico-éthiques existantes ainsi que l'élaboration de nouvelles directives. On peut notamment mentionner les directives «Décisions de réanimation» et «Don d'organes solides par des personnes vivantes», dont la révision est imminente. Depuis janvier 2018, une nouvelle directive relative au «Diagnostic préimplantatoire» est en cours d'élaboration; le texte sera mis en consultation en 2019. Par ailleurs, l'évaluation des directives «Diagnostic de la mort en vue de la transplantation d'organes et préparation du prélèvement d'organes» et «Mesures de contrainte en médecine» est également prévue.

En 2019, la CCE consacrera un thème prioritaire aux aspects éthiques de la numérisation et de l'introduction de l'intelligence artificielle en médecine. Fin 2018, un groupe de travail a été constitué à cet effet.

La CCE poursuivra son engagement en faveur des aspects éthiques du «traitement médical de groupe de patients vulnérables», par exemple en lien avec les mesures de contrainte ou en milieu carcéral. Les réflexions sur les tendances actuelles (comme par exemple la médecine personnalisée) et leurs répercussions sur la pratique médicale restent également à l'ordre du jour.

Michelle Salathé