

Premiers résultats de l'enquête menée par l'ERERAL sur les Comités d'éthique en Alsace

Hélène Gebel

29 novembre 2016

Cadre

- ▶ Début de l'enquête : fin janvier 2016
- ▶ Listing de tous les établissements transmis par l'ARS
- ▶ 696 établissements présents sur le territoire alsacien (si l'on adopte le code SIRET de l'INSEE)
 - Établissements de santé
 - Établissements médico-sociaux

Établissements

▶ Une grande diversité

- ▶ CAMSP – Centre d'action médico–sociale précoce
- ▶ CATTP – Centre d'activité thérapeutique à temps partiel
- ▶ CHR – Centre hospitalier régional
- ▶ CHS – Centre hospitalier spécialisé
- ▶ CMP – Centre médico–psychologique
- ▶ CSAPA – Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie
- ▶ ESAT – Etablissement et service d'aide par le travail
- ▶ Etablissement Soins Chirurgicaux
- ▶ Etablissement Soins Médicaux
- ▶ Etablissement d'Accueil Temporaire d'Adultes Handicapés
- ▶ Établissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
- ▶ Etablissement Expérimental pour Adultes Handicapés
- ▶ Etablissement Soins Longue Durée
- ▶ Etablissement Soins Pluridisciplinaires
- ▶ EHPAD – Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- ▶ FAM – Foyer d'accueil médicalisé
- ▶ GCS–ES – Groupement de coopération sanitaire – établissement de santé
- ▶ HAD – Hospitalisation à domicile
- ▶ IEM – Institut d'Education Motrice
- ▶ IME – Institut Médico–Éducatif
- ▶ ITEP – Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
- ▶ MAS – Maison d'accueil spécialisée
- ▶ SAMSAH – Service d'accompagnement médico–social pour adulte handicapé
- ▶ SAVS – Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- ▶ SESSAD – Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
- ▶ SSIAD – Service de soins infirmiers à domicile
- ▶ Soins suite réadaptation

Taux de réponse

- ▶ Sur la base de 696 établissements, 663 ont répondu (95,26%).
 - ▶ Sur ces 663 établissements, 407 disent avoir un comité d'éthique (CE) soit 58,48% du total et 61,39% des répondants.
 - ▶ 26 établissements disent qu'ils sont en train d'en créer un.
- 

Répartition des CE par type d'établissement

▶ En pourcentages

▶ Remarque :

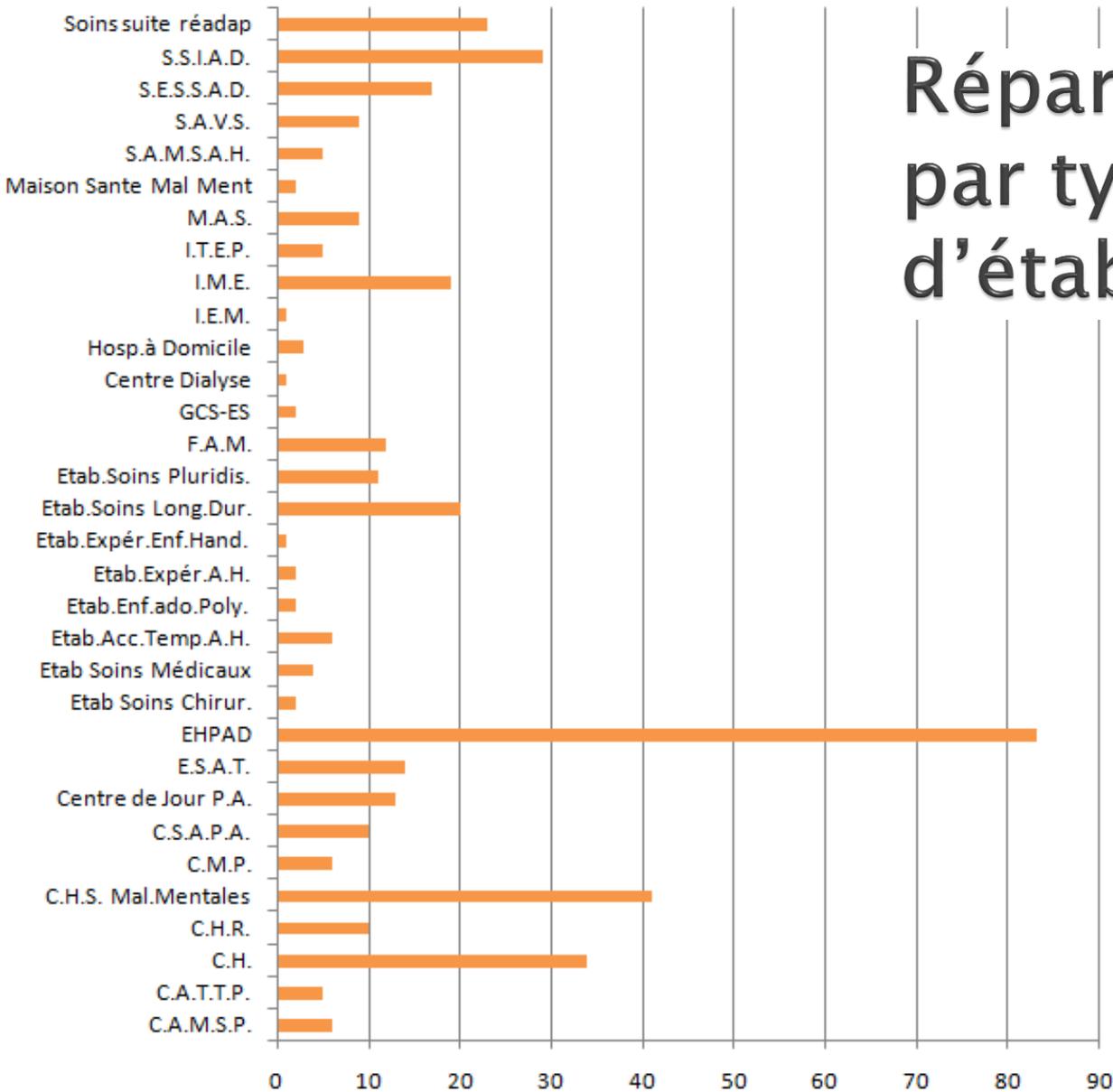
On a ici un total de 691 établissements car certains types ne sont pas du tout représentés :

- 1 Centre de lutte contre le Cancer
- 2 Instituts pour personnes en situation de déficiences auditives
- 1 Institut pour personnes en situation de déficiences visuelles
- 1 Institut pour personnes en situation de déficiences sensorielles et dysphasiques

	CE	Total	Pourcentages par type d'établissement
C.A.M.S.P.	6	10	60%
C.A.T.T.P.	5	5	100%
C.H.	34	40	85%
C.H.R.	10	10	100%
C.H.S. Mal. Mentales	41	41	100%
C.M.P.	6	6	100%
C.S.A.P.A.	10	15	67%
Centre de Jour P.A.	13	18	72%
E.S.A.T.	14	41	34%
EHPAD	83	187	44%
Etab Soins Chirur.	2	3	67%
Etab Soins Médicaux	4	4	100%
Etab. Acc. Temp. A.H.	6	12	50%
Etab. Enf. ado. Poly.	2	4	50%
Etab. Expér. A.H.	2	4	50%
Etab. Expér. Enf. Hand.	1	2	50%
Etab. Soins Long. Dur.	20	21	95%
Etab. Soins Pluridis.	11	12	92%
F.A.M.	12	30	40%
GCS-ES	2	2	100%
Centre Dialyse	1	2	50%
Hosp. à Domicile	3	4	75%
I.E.M.	1	3	33%
I.M.E.	19	35	54%
I.T.E.P.	5	7	71%
M.A.S.	9	20	45%
Maison Santé Mal Ment	2	2	100%
S.A.M.S.A.H.	5	10	50%
S.A.V.S.	9	29	31%
S.E.S.S.A.D.	17	33	52%
S.S.I.A.D.	29	55	53%
Soins suite réadap	23	24	96%

Répartition des CE par type d'établissement

► En volumes



Répartition des CE sur le territoire

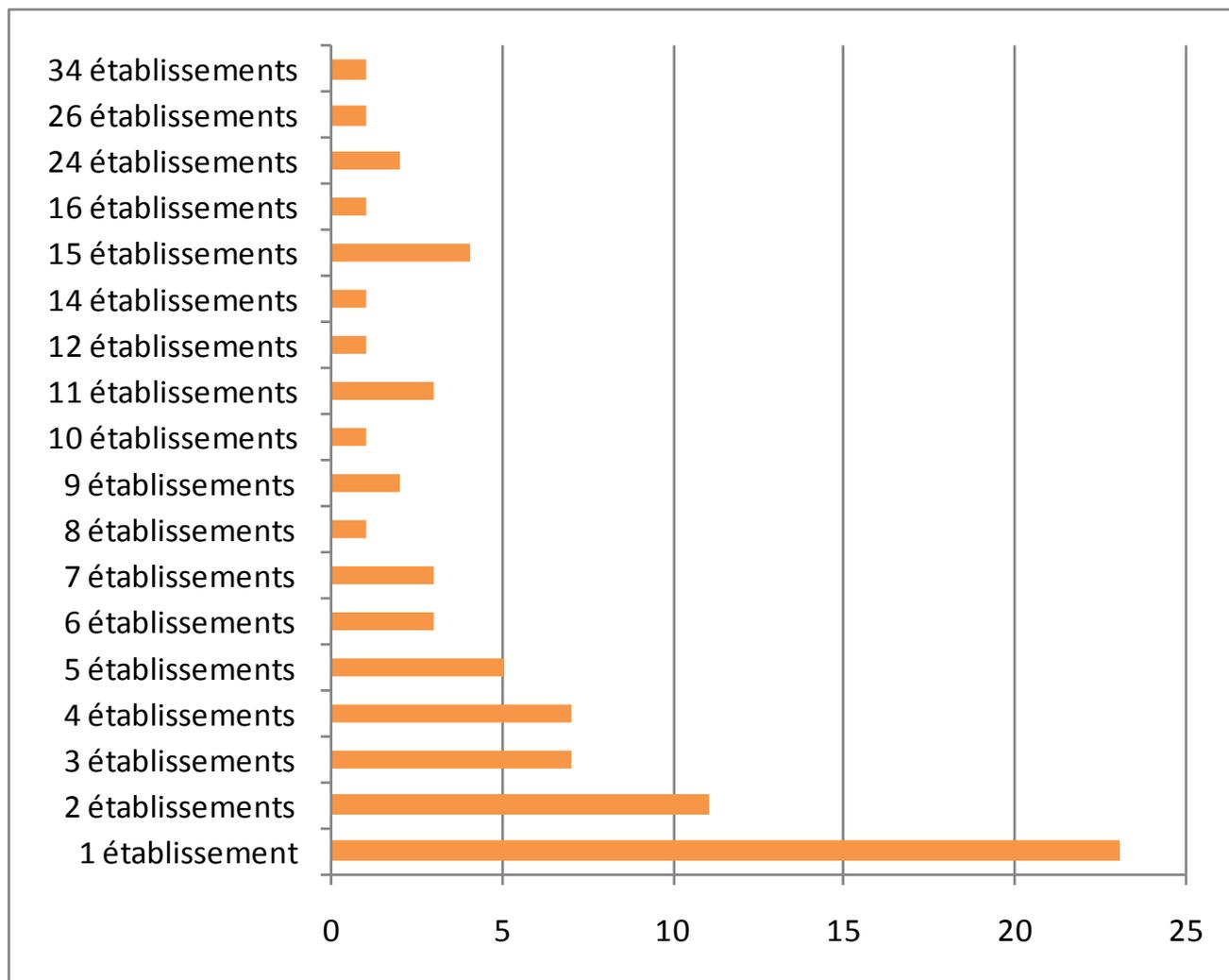
- ▶ Aller sur www.ereral.fr
- ▶ Aller sur la page « comités d'éthique »
- ▶ Puis naviguer sur la carte interactive



Répartition des CE par entité juridique

- ▶ Sur les 407 établissements qui disent avoir un comité d'éthique, 78 comités d'éthique uniques ont été recensés
 - ▶ Parfois, il y a 1 CE par entité (ex : EHPAD)
 - ▶ Très souvent, une entité juridique possède plusieurs établissements et le CE est alors partagé entre tous ces établissements...

Répartition des CE par entité juridique



Lecture : il existe un CE partagé par 34 établissements ; il existe 4 CE partagés chacun par 15 établissements ; etc.

Répartition des CE par entité juridique

	Nombre de CE
1 établissement	23
2 établissements	11
3 établissements	8
4 établissements	7
5 établissements	6
6 établissements	3
7 établissements	3
8 établissements	1
9 établissements	1
10 établissements	1
11 établissements	3
12 établissements	1
14 établissements	1
15 établissements	4
16 établissements	1
24 établissements	2
26 établissements	1
34 établissements	1
TOTAL	78

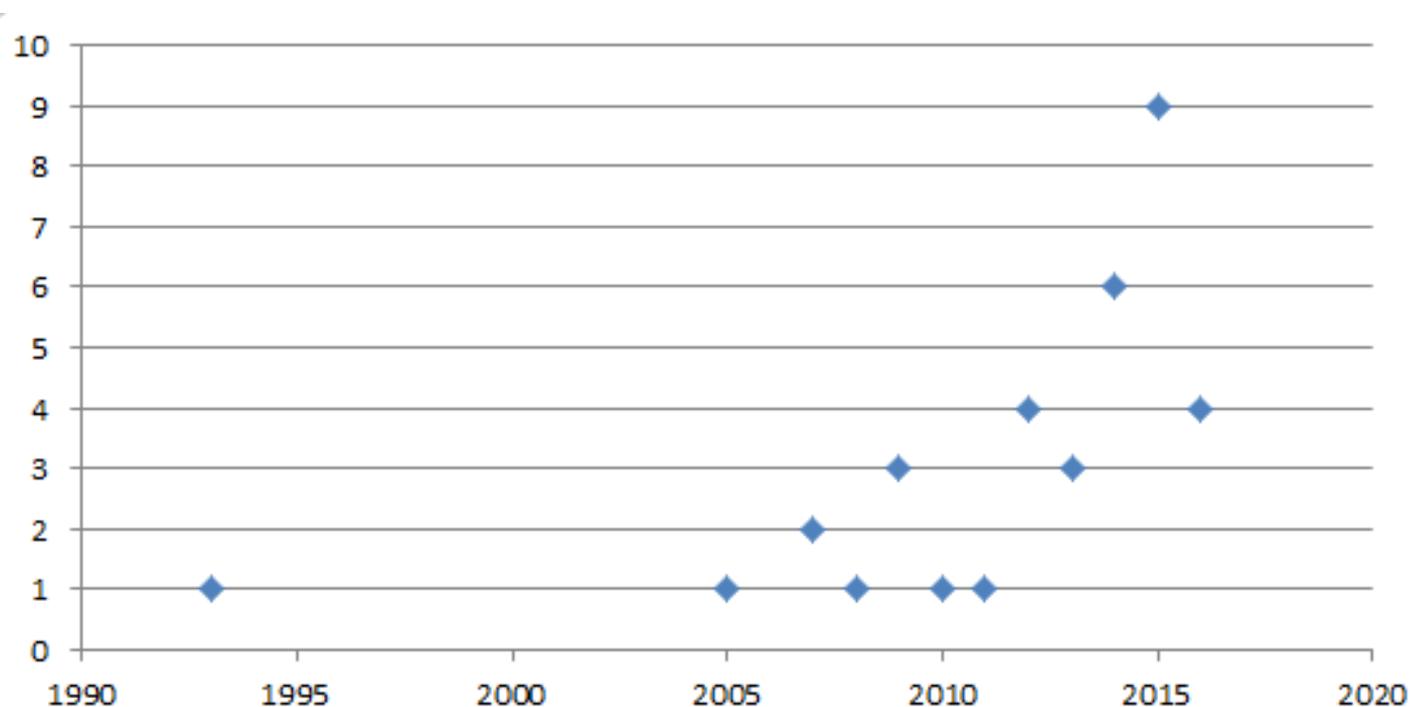
Répartition des CE par entité juridique

▶ Quelques cas particuliers :

- ▶ Certaines entités juridiques regroupent un nombre très important d'établissements
 - 34 pour l'EPSAN
 - 26 pour l'ABRAPA
 - 24 pour le Groupement hospitalier Mulhouse & Sud Alsace
- ▶ Certaines entités juridiques ont plusieurs comités d'éthique
 - 6 pour l'UGECAM : 5 cellules locales + 1 comité régional
 - 3 pour la Fondation Vincent de Paul (secteur enfance, secteur personnes âgées, secteur soins)
 - 2 pour les HUS : le CE des Facultés de Médecine, d'Odontologie, de Pharmacie et du Centre Hospitalier Régional de Strasbourg + l'Unité d'éthique clinique (UEC)

Ancienneté des CE

- ▶ 36 CE ont précisé leur année de création :



Ancienneté des CE

- ▶ 36 CE ont précisé leur année de création :

Année de création	Nombre de CE créés
1993	1
2005	1
2007	2
2008	1
2009	3
2010	1
2011	1
2012	4
2013	3
2014	6
2015	9
2016	4
<i>TOTAL</i>	<i>36</i>

Ancienneté des CE

Remarques

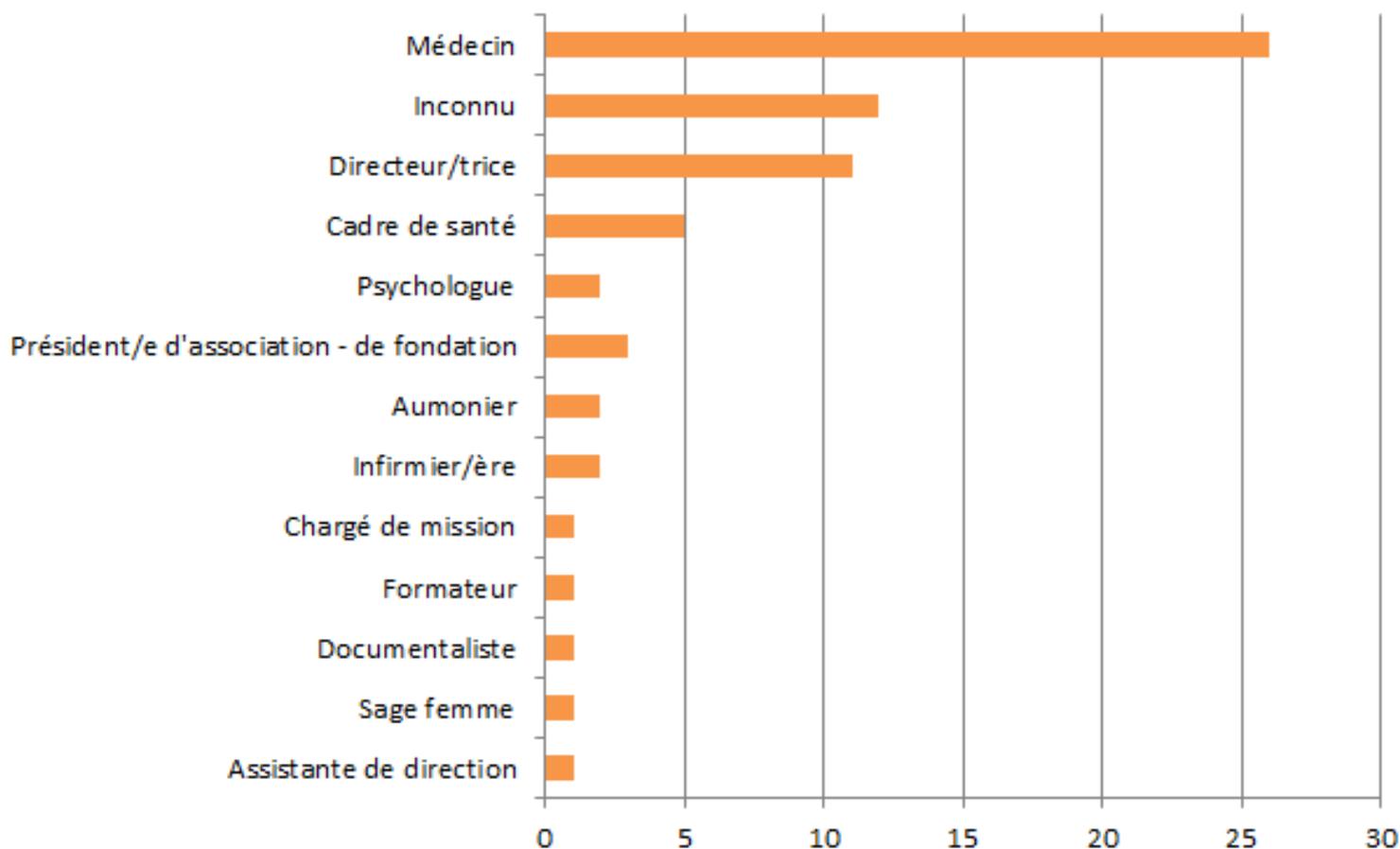
- ▶ Le plus ancien est celui du CH de Mulhouse et date de 1993
- ▶ Une augmentation importante dans les années 2010, qui s'explique (certainement) par les nouvelles méthodes d'évaluation de l'HAS explicitées dans :
 - ▶ Le « Projet stratégique 2009–2011 »
 - ▶ « L'évaluation des aspects éthiques à la HAS » (mai 2013)

Statut du responsable

- ▶ Sur la base des 78 comités d'éthique uniques recensés, 68 noms de responsables ont été recensés.
- ▶ A titre d'exemples :
 - ▶ Jean-Marc Dosser pour l'EPSAN (34 établissements)
 - ▶ Pr Marc Berthel pour l'ABRAPA (26 établissements)
 - ▶ Dr Hubert Weibel pour le Groupement hospitalier Sud Alsace Mulhouse (24 établissements)

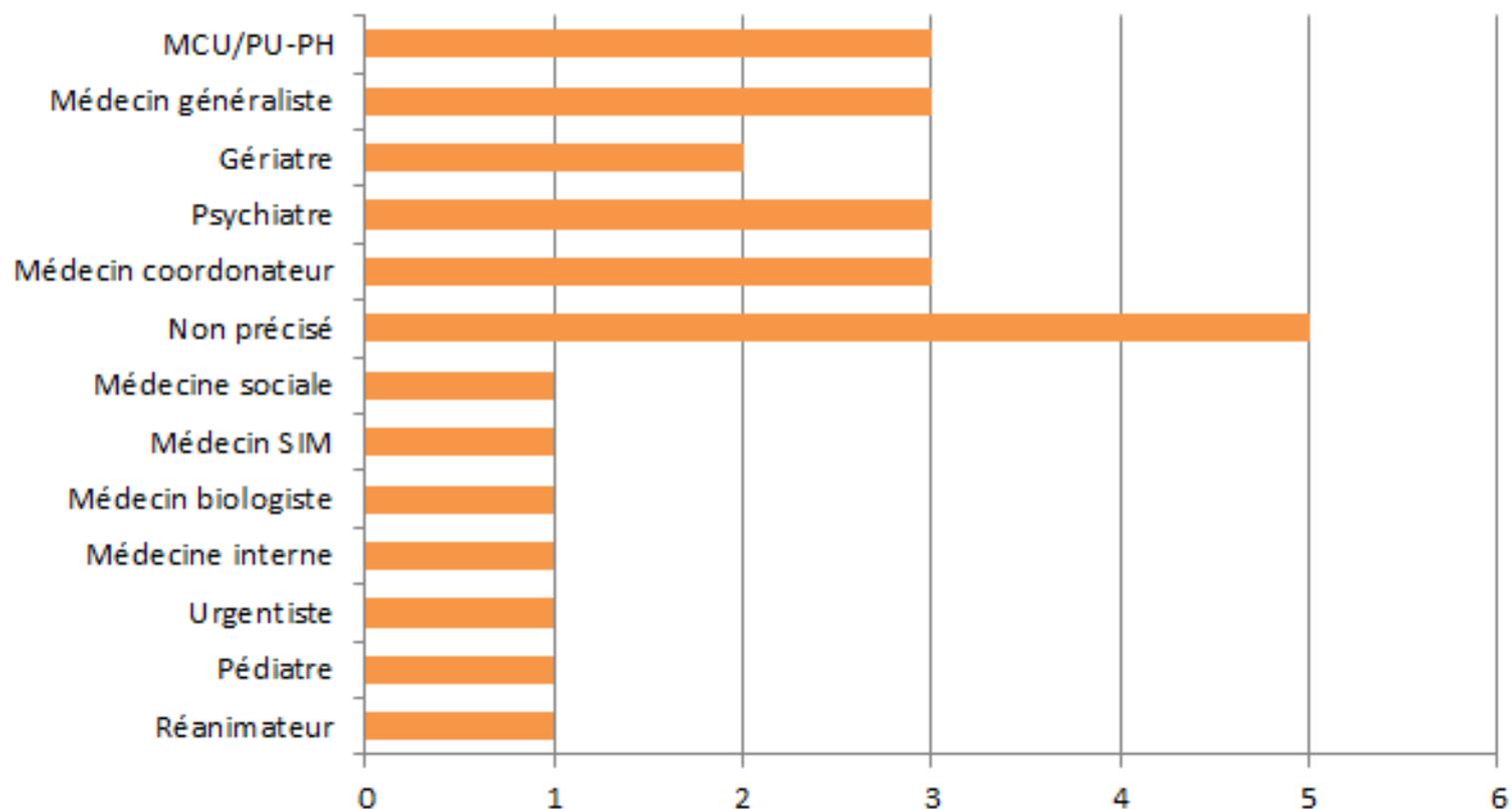
Statut du responsable

Sur les 68 responsables des CE identifiés, 56 ont précisé leur fonction



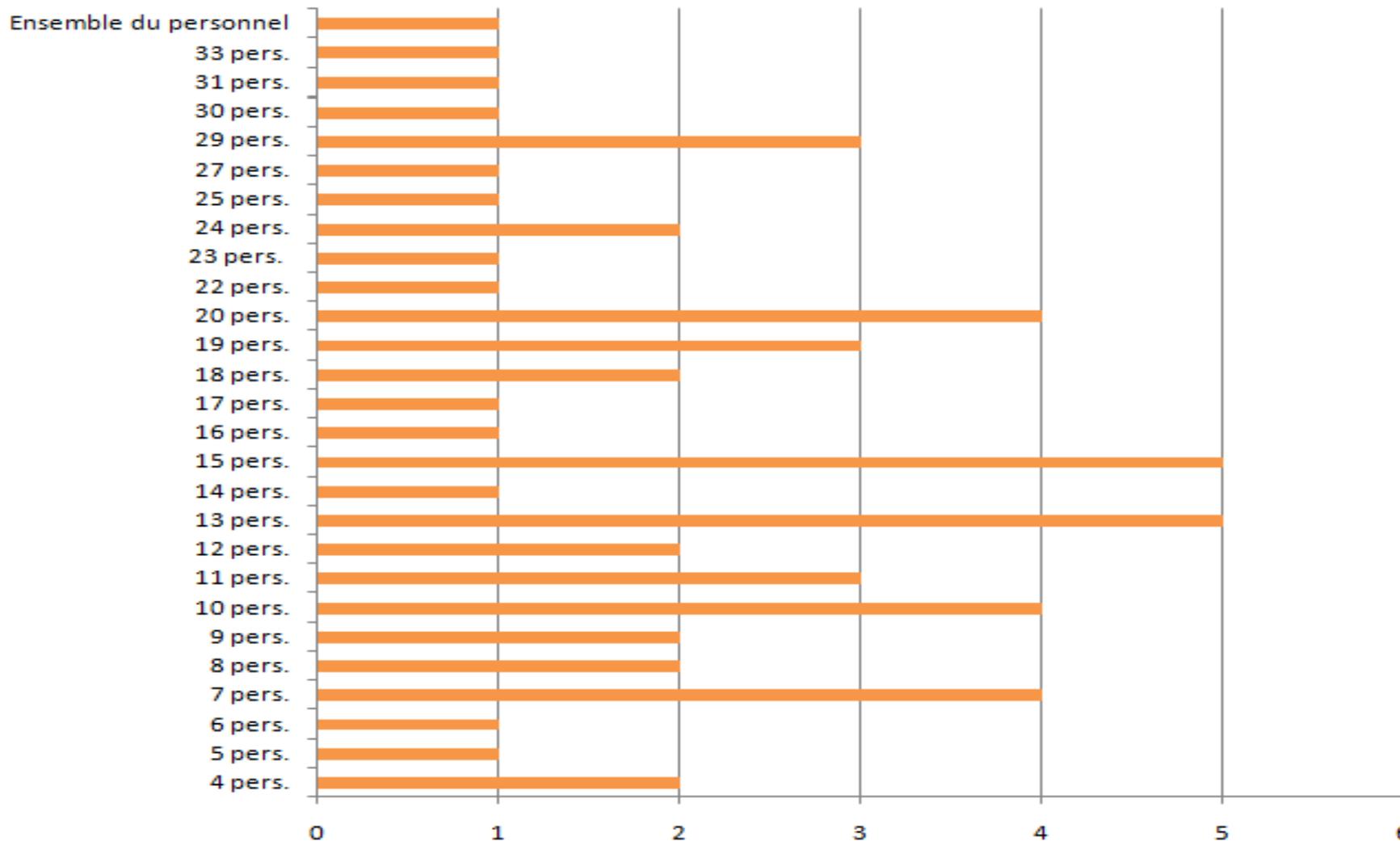
Statut du responsable

Sur les 26 médecins identifiés parmi les 68 responsables des CE



Nombre de membres dans les CE

- ▶ 56 CE sur 78 ont précisé comment ils étaient constitués



Nombre de membres dans les CE

Remarques

- ▶ La moyenne sur les 55 résultats exploitables est de 16 membres/CE, mais
 - ▶ Le nombre de membre est extrêmement variable (grande dispersion des résultats)
- 

Fonctions des membres des CE

- ▶ Sur la base de réponses obtenues pour 49 CE, ressortent majoritairement les fonctions suivantes

1er	Médecin
2ème	Infirmier/ière
3ème	Cadre de santé
4ème	Psychologue
5ème	Aide-soignant/e
6ème	Aumônier
7ème	Directeur/trie d'établissement
8ème	Représentant des usagers
9ème	Directeur/trie de pôle ou de santé ou de soins
10ème	Assistant/e social/e
10ème	Bénévoles (magistrat, avocat, prêtre, représentants d'associations de malades ou d'associations humanitaires)

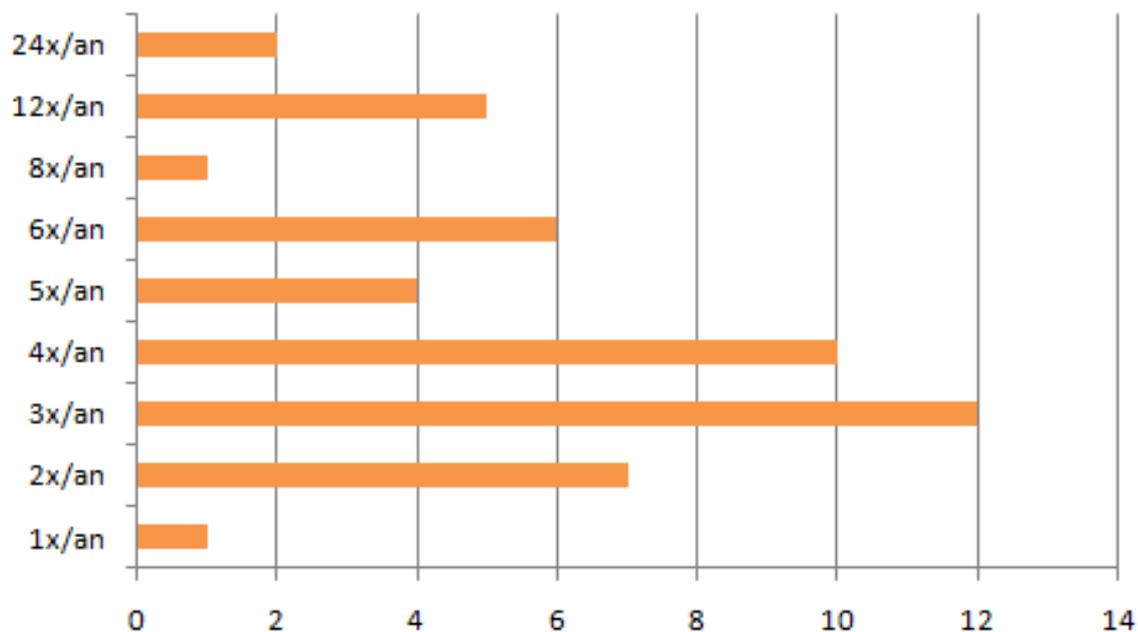
Fonctionnement des CE

- ▶ Sur les 78 CE uniques recensés, 57 CE ont précisé à quelle fréquence leurs membres se réunissent (73,08%)
- ▶ Sur ces 57 CE :
 - ▶ 34 CE se réunissent régulièrement et n'ont pas prévu d'intervenir sur des situations d'urgence
 - ▶ 21 CE se réunissent régulièrement et ont prévu des modalités de saisine (pour réfléchir soit à un cas clinique soit à une problématique jugée particulière et urgente)
 - ▶ 2 CE se réunissent uniquement sur la base de saisine

Régularité des rencontres des CE

- ▶ Sur les 55 CE qui se réunissent régulièrement, 48 réponses sont exploitables.
- ▶ Voici la fréquence de leurs réunions :

1x/an	1
2x/an	7
3x/an	12
4x/an	10
5x/an	4
6x/an	6
8x/an	1
12x/an	5
24x/an	2
TOTAL	48



Saisines des CE

- ▶ Sur les 23 CE qui se réunissent suite à des saisines, celles-ci peuvent venir :
 - ▶ de la Direction générale
 - ▶ d'un des membres de droit du CE
 - ▶ du personnel
 - ▶ des usagers
- ▶ Selon des modalités très variables (par ex : uniquement président et vice président du CE)

Sujets abordés par les CE

- ▶ Sur les 55 CE qui se réunissent régulièrement, voici les thématiques qui ressortent le plus

1er	Fin de vie
2ème	Liberté
3ème	Relation patient-médecin
4ème	Valeurs des soignants
5ème	Croyances et religions
6ème	Bienveillance / Malveillance
7ème	Gériatrie
8ème	Confidentialité des données
9ème	Refus de soin
10ème	Relation famille-médecin
11ème	Sexualité
12ème	Lois et règlementations
13ème	Méthodologie
14ème	Technologies et médecine
15ème	Addictions

Sujets abordés par les CE

- ▶ Sur les 23 CE qui se réunissent suite à des saisines, voici les types de problèmes qui les plus souvent discutés

1er	Difficultés à définir le niveau de prise en charge et de traitement
2ème	Difficultés relationnelles avec le patient ou ses proches
3ème	Difficultés de l'intervention à domicile
4ème	Difficultés à définir le périmètre intime de la personne : jusqu'où peut aller l'équipe soignante ?
5ème	Difficultés de l'équipe médicale à prescrire du soin sans tomber dans de la maltraitance
6ème	Difficultés de l'équipe médicale face à une situation éprouvante
7ème	Difficultés à rester bienveillant dès lors que des questions d'argent se posent
8ème	Difficultés à organiser la prise en charge de façon coordonnée, entre plusieurs institutions, selon les différentes problématiques qui se posent

Conclusion

- ▶ Les nombreuses données recueillies témoignent d'un dynamisme important.
- ▶ Il doit vous permettre de fonctionner et de penser en réseau.
- ▶ Ce premier travail mérite toutefois d'être approfondi sur les points suivants :
 - ▶ Fonctionnement des CE ;
 - ▶ Retombées de l'existence des CE.

Conclusion

- ▶ Ceux, parmi vous, qui sont volontaires pour participer à cette enquête sont invités à se signaler :
 - ▶ Soit auprès de Régis : regis.lanno@misha.fr
 - ▶ Soit auprès de moi : hgebel@unistra.fr



merci