

Avis n° 85 du 17 avril 2023 concernant la légitimité éthique de la priorisation des soins

Contenu

1. Saisine.....	3
2. Avis précédent du Comité envisageant la question de la pénurie de soins disponibles en période de Covid-19.....	6
3. Reformulation de la question	6
4. Les défis liés aux soins de santé dans un environnement aux moyens limités	8
5. Considérations juridiques	11
5.1. Textes internationaux.....	11
5.2. Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne.....	12
5.3. Textes de droit interne belge	12
5.4. Conclusion sur les obligations de l'Etat.....	13
6. Considérations éthiques.....	13
7. Conclusions.....	15
Annexe.....	17

DROITS D'AUTEUR

Comité consultatif de Bioéthique de Belgique

E-mail : info.bioeth@health.fgov.be

Il est permis de citer cet avis pour autant que la source soit indiquée comme suit: « d'après l'avis n° du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique à consulter sur www.health.belgium.be/bioeth ».

1. Saisine

Le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a été saisi par lettre du Docteur Luc Harlet, président de la Commission d'éthique médicale de l'AZ Delta à Roeselare, datée du 18 novembre 2021, de la demande d'avis suivante « sur l'augmentation de la capacité des lits réservés pour les patients Covid » :

« Ce qui nous paraissait impensable il y a deux ans est aujourd'hui une réalité : la pandémie COVID-19 nous met constamment au défi de gérer équitablement la pression constante des lits dans les hôpitaux. Dès la première vague, nous avons entamé une réflexion avec les médecins de notre hôpital sur la manière de gérer la priorisation des soins dans les services d'urgence et de soins intensifs. Nous y avons inclus, entre autres, la nécessité de définir clairement le champ d'activité de l'hôpital. Cette réflexion nous a menés à conclure que nous ne ferions pas de différence entre les patients souffrant de la COVID et les non-COVID, et que nous examinons principalement le besoin et l'urgence.

À ce jour, à chaque vague, les hôpitaux sont tenus de garder un pourcentage de lits de soins intensifs libres pour les patients COVID. Cette exigence soulève des questions quant au raisonnement qui la sous-tend. Nous comprenons le souci pratique que nous avons d'anticiper un afflux de patients COVID afin de pouvoir fournir autant de soins urgents que possible. Nous comprenons également la nécessité de reporter d'autres soins non urgents. Cependant, la question est de savoir quel est le fondement éthique de la demande de garder un pourcentage de lits libres pour un trouble spécifique, à savoir la COVID. Cela n'implique-t-il pas une discrimination à l'égard d'autres pathologies urgentes qui ont également droit à un pourcentage de lits ? Le fait qu'une personne ait besoin de soins à cause de la COVID ou d'une autre maladie ne devrait pas avoir d'importance à nos yeux. Compte tenu de la fluctuation des vagues d'infection, comment assurer durablement une répartition équitable de l'accès aux lits d'hôpitaux ? ».

Le 3 décembre 2021, les Docteurs Olivier Descamps et Sébastien Loix, respectivement président et vice-président du Comité d'éthique du groupe des hôpitaux Jolimont (Jolimont-Lobbes-Nivelles-Tubize) ont saisi le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique de la demande d'avis suivante :

« Par la présente, nous souhaiterions saisir le Comité consultatif de Bioéthique afin de débattre d'une problématique éthique majeure.

L'ensemble des hôpitaux du royaume font actuellement face à ce qui est assimilé à une quatrième vague d'infection à la COVID-19. Comme vous le savez, chaque hôpital est tenu de dédier un pourcentage défini de ses ressources en soins intensifs à la prise en charge des patients atteints par ce virus. Ce pourcentage est déterminé par le Comité 'Hospital and Transport Surge Capacity', organe dépendant du SPF Santé publique. Depuis le 19 novembre, le passage en phase 1B a été ordonné, impliquant que 50% des lits disponibles en soins intensifs devaient être dédiés à la prise en charge des patients COVID. Les hôpitaux de notre groupe hospitalier comme tous les autres se

sont adaptés à cette demande, motivée par la recrudescence actuelle du nombre de patients nécessitant une prise en charge.

Nos services de soins intensifs sont actuellement saturés tant au niveau des lits Covid que non-Covid. Nous ne sommes actuellement plus en mesure d'assurer la prise en charge de certaines pathologies électives nécessitant une prise en charge réanimatoire. Ainsi, les programmes opératoires doivent continuellement être revus et certaines opérations, bien que relativement urgentes, sont repoussées à une date ultérieure non déterminée. Des patients nécessitant une prise en charge intensive sont déviés vers des structures adaptées.

Les quelques semaines passées à assurer les soins lors de cette quatrième vague nous poussent à faire le constat suivant. Actuellement, les lits dédiés à la prise en charge de patients Covid sont quasi entièrement (plus de 95%) utilisés pour accueillir des patients non vaccinés. Le but de cette lettre n'est nullement de remettre en cause l'accueil de ces patients ni leur choix de ne pas recourir à la vaccination. Néanmoins, cette situation pose un dilemme éthique majeur à nos yeux.

Sachant qu'en Belgique :

- le taux de vaccination actuel est de 77%,
- la quasi-totalité des lits Covid sont occupés par des patients non-vaccinés,

« est-il éthiquement défendable de destiner 50% des lits disponibles en soins intensifs pour 23% de la population ? »¹ avec des répercussions importantes impactant la population entière ? Ne peut-on pas y voir un défaut de proportionnalité ? Bien que ces lits « Covid » soient destinés à accueillir la population entière, sans discrimination quant à son statut vaccinal, dans les faits, ils sont exclusivement occupés par des patients appartenant à la minorité non vaccinée. Cette potentielle disproportion risque fort de s'aggraver s'il s'avère nécessaire de passer en phase 2A (60%), ce qui est malheureusement probable vu l'évolution actuelle.

La réquisition des lits a un impact majeur sur le bon fonctionnement des chaînes de soins habituels, se répercutant sur l'ensemble de la population (Retards dans les diagnostics et dans les prises en charge, report d'intervention avec conséquences pathologiques ou psychologiques). Ce qui est assimilable à une « perte de chance » pour chaque malade concerné.

Indépendamment de tout jugement de valeurs, nous devons bien admettre que l'abstention vaccinale d'un faible pourcentage de la population interfère avec la possibilité, normalement donnée à une population entière, de bénéficier d'une prise en charge optimale.

Le respect de l'autonomie d'une minorité n'interfère-t-il dès lors pas avec le principe de justice distributive ?

Le choix délibéré d'une minorité peut-il avoir des conséquences néfastes sur l'entière d'une population sans que cela puisse revêtir une certaine forme de responsabilité ?

Depuis quelques semaines, les témoignages de déséquilibre se font entendre. Début novembre, on lit dans *De Morgen* une lettre d'opinion de deux membres du VLD concluant « Le noyau dur qui choisit de ne pas se faire vacciner a la liberté de faire ce choix, mais il n'a pas la liberté de prendre le reste de la société en otage ». Plus récemment, seront publiées une lettre ouverte d'un journaliste

¹ L'usage de caractères gras dans cette présentation reproduit celui de la demande d'avis originale.

de la VRT déplorant que son intervention pour néoplasie prostatique soit repoussée à une date indéterminée, et celle plus récente commune aux hôpitaux namurois. Dans nos propres murs, l'inquiétude se fait pressante avec la crainte de voir arriver secondairement des patients ayant reçu précocement leur vaccin et ne bénéficiant plus d'une couverture vaccinale suffisante. Serons-nous en mesure de les accueillir dans de bonnes conditions ? Sachant que le séjour de nos patients Covid en soins intensifs s'étalent sur plusieurs semaines ...

À nouveau, le propos de notre courrier n'est pas de débattre de la légitimité ou non de refuser un vaccin, mais de réfléchir à ce défaut de proportionnalité et à ses conséquences sur l'ensemble de la population dans le contexte de la crise sanitaire. Nous sommes convaincus que cette problématique risque de prendre une ampleur considérable dans les semaines à venir, avec un risque non négligeable d'ébranler l'opinion publique, voire de susciter d'énormes distensions entre population vaccinée et non. Il nous semble impératif d'examiner dans quelle mesure les directives de réquisition, actuelle[s] et à venir, respecte[nt] le principe de proportionnalité à l'échelle de la population entière. ».

Ces deux demandes d'avis ont été déclarées recevables par le Comité consultatif en séance plénière du 13 décembre 2021 ; elles interrogent davantage sur la légitimité, voire la régularité juridique, des décisions prises par le « Comité *Hospital and Transport Surge Capacity* », organe agissant au sein du SPF Santé publique, que sur les problèmes éthiques suscités par une pénurie de soins disponibles face à un trop grand nombre de patients, induisant la question, éminemment éthique, d'une éventuelle priorisation. Or, le Comité consultatif n'a pas vocation à donner des avis sur des questions purement juridiques et n'est pas un organe de recours appelé à trancher des contestations relatives à la légalité des décisions des autorités administratives soulevées par des justiciables, ce que sont certainement les hôpitaux publics ; un tel organe existe : c'est le Conseil d'État. En revanche, les questions éthiques de l'éventuelle priorisation des soins et de ses critères appellent des réponses ; elles doivent donc être formulées en des termes différents, ce que le Comité consultatif peut faire en raison de son pouvoir d'auto-saisine. Le Comité consultatif de Bioéthique a rendu plusieurs avis dans le contexte de la pandémie dont celui intitulé « Aspects éthiques relatifs à la priorisation des soins en période de Covid-19 » du 21 décembre 2020. Cette recommandation à laquelle l'Ordre des médecins et le Conseil supérieur de la Santé ont adhéré est reproduite en annexe vu qu'elle répond pour partie aux questions rappelées ci-avant.

Les circonstances, parmi lesquelles la pandémie de Covid-19 et une trop grande charge de travail, n'ont pas permis au Comité consultatif d'examiner ces demandes d'avis aussi rapidement qu'il aurait été souhaitable ; en séance plénière du 22 septembre 2022, il a estimé que « les questions formulées ne se posent plus aujourd'hui avec la même acuité ». Mais les exigences de l'actualité ont réapparu en cette fin d'automne 2022 où se sont conjuguées une recrudescence de la pandémie de Covid-19, une épidémie de bronchiolite frappant de détresse respiratoire un grand nombre de très jeunes enfants et l'épidémie de grippe saisonnière, à propos desquelles des hôpitaux belges « tirent

la sonnette d'alarme »². En outre, d'autres pénuries existent. Ainsi, plusieurs hôpitaux doivent actuellement fermer (temporairement) des services en raison d'un manque de personnel soignant.

En conséquence, il a été décidé de suivre la procédure de travail normale, y compris la constitution d'une commission restreinte chargée de soumettre à l'assemblée plénière un projet d'avis sur la base d'une question reformulée.

2. Avis précédent du Comité envisageant la question de la pénurie de soins disponibles en période de Covid-19

Le Comité consultatif de Bioéthique a étudié cette question dans sa recommandation du 21 décembre 2020 sur les « aspects éthiques relatifs à la priorisation des soins en période de Covid-19 », à laquelle ont adhéré le Conseil national de l'Ordre des médecins et le Conseil supérieur de la Santé. Les considérations qu'elle contient et les conclusions qu'il en tire demeurent parfaitement d'actualité ; le présent avis tend à la compléter eu égard aux éléments nouveaux que comporte la question reformulée ci-dessous. C'est la raison pour laquelle la recommandation du 21 décembre 2020 est annexée au présent avis et en fait partie intégrante.

3. Reformulation de la question

L'un des médecins de l'une des deux institutions qui interpellent le Comité, entendu par celui-ci, a donné les précisions suivantes sur les leçons qu'il tire des situations pratiques auxquelles son hôpital s'est trouvé confronté, en particulier pendant la première vague de l'épidémie de Covid-19 :

- en pré-pénurie de personnel infirmier depuis avant le début de l'épidémie, la première vague a provoqué la nécessité de le répartir au profit des urgences ; or, le service des urgences requiert des compétences et une formation spécifiques que n'ont pas les infirmières et infirmiers non-urgentistes, même s'ils en ont évidemment d'autres ; au surplus, de nombreux membres du personnel se sont rapidement trouvés eux-mêmes en difficulté de santé, soit en raison d'une contamination, soit en raison d'une fatigue excessive. Il s'ensuit que des patients n'ont pas bénéficié, à cette époque, de la même qualité de soins que d'autres. On sait qu'après cette période, un nombre important d'infirmiers et infirmières ont quitté le monde hospitalier, de sorte qu'aujourd'hui, la pénurie est présente et même installée pour un temps indéterminé, dans tous les domaines infirmiers, et pèse lourd dans l'organisation des soins de tous les hôpitaux. Comment fera-t-on lors de la prochaine épidémie de gravité comparable – qui ne manquera pas de se produire,

² Voy. par exemple, pour la France, L'Obs électronique du mercredi matin 30 novembre 2022 (L'Obs newsletters@redaction.nouvelobs.com - Covid : Borne appelle à remettre le masque dans les transports (nouvelobs.com)) relatant les déclarations de la Première ministre Mme Elisabeth Borne faites la veille à l'Assemblée nationale, et, pour la Belgique, Le Soir daté du même jour.

l'Histoire sanitaire récente de la planète le montre à l'évidence – alors que la situation de nos hôpitaux est plus fragile aujourd'hui qu'avant la première vague de Covid-19 ?;

- très vite, les hôpitaux se sont trouvés en situation de saturation absolue et de pénurie de machines ; certains d'entre eux ont donc dû, dans un premier temps, refuser de prendre en charge certains patients, ce qui a contraint les médecins à prioriser l'un plutôt que l'autre des arrivants, et, dans un second temps, de ne plus pouvoir en accepter aucun. L'organisation, communautaire en Flandre et à Bruxelles et régionale en Wallonie, du contrôle du respect des normes a favorisé la création de réseaux ; les médecins hospitaliers se connaissent quand ils appartiennent au même réseau et c'est donc à ces confrères qu'ils s'adressent en cas de nécessité de transfert, sans connaître les réseaux auxquels ils n'appartiennent pas ; il s'en est suivi que des transferts de patients n'ont pas pu avoir lieu, alors qu'un hôpital appartenant à un autre réseau, situé près de la frontière communautaire et régionale, aurait, peut-être, été possible ;

- cette situation a conduit au décès d'un certain nombre, indéterminé, de patients insuffisamment pris en charge.

L'interlocuteur du Comité a ajouté que toutes les pénuries sont mortifères ; celle qui concerne aujourd'hui certains médicaments indispensables pour prendre en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral, a pour effet que ceux qui restent dans le stock disponible ne sont plus administrés qu'aux patients dont on sait qu'ils « s'en sortiront effectivement ».

Cette observation soulève la question de la légitimité éthique de l'édiction, par une autorité quelconque, publique ou privée, de critères de priorisation des soins.

L'ensemble de ces considérations a amené le Comité à reformuler les questions qui lui sont posées en une seule rédigée en ces termes :

« Est-il éthiquement admissible qu'en cas d'insuffisance d'offre des soins par rapport à la demande, par exemple en cas d'épidémie, les autorités publiques ou les organisations, publiques ou privées, de dispensation des soins instituent des règles en vertu desquelles certains de ceux-ci soient priorités par rapport à d'autres ? ».

Le Comité est conscient que différentes autres perspectives présentent un grand intérêt, tels que, par exemple, les théories bioéthiques autour du droit aux soins de santé, la répartition efficiente des ressources et les résultats obtenus de l'organisation d'un système de soins. Le prochain Comité consultatif de Bioéthique issu du septième mandat s'en saisira s'il en décide.

4. Les défis liés aux soins de santé dans un environnement aux moyens limités

Dans notre système de soins de santé, il y a généralement une bonne adéquation entre la demande et l'offre. Cela tient principalement à la manière dont nos soins de santé sont organisés, qui laisse une grande liberté au niveau de l'offre. Il y a des délais d'attente dans beaucoup d'endroits, mais ils sont plutôt liés à une offre spécialisée ou à l'utilisation de techniques de haute technologie. L'offre de soins est flexible, comme nous avons pu l'observer lors de la pandémie de Covid-19 pendant laquelle les hôpitaux ont fait preuve d'une grande souplesse dans la réaffectation des ressources et des personnes. L'arrêt des soins réguliers a permis de maximiser la prise en charge des personnes atteintes de la Covid-19.

Lorsque la demande de soins de santé correspond plus ou moins à l'offre, la priorisation s'effectue par les professionnels de santé sur la base de la bonne pratique médicale. Dans certaines situations, il arrive toutefois que l'offre de soins de santé ne soit pas adaptée à la demande. C'est plutôt la règle que l'exception dans les pays en développement où les soins de santé sont organisés avec des moyens limités. Même si les pays en développement visent l'accès universel aux soins de santé, de fortes inégalités subsistent. L'inégalité d'accès est souvent fondée sur des différences socio-économiques au sein de la population. Il en résulte une médecine à deux vitesses, souvent une médecine privée pour les plus favorisés et une médecine publique pour les plus démunis.

Chaque système de santé devrait être préparé à faire face à des défis inhabituels. En outre, la répartition des ressources dans le secteur des soins devrait être fondée sur les principes de justice et d'équité. Depuis 2015, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a publié un certain nombre de documents sur l'inégalité de l'accès aux soins de santé et la répartition injuste de ceux-ci³. Tout d'abord, l'OMS indique que l'inégalité de l'accès et l'iniquité de l'offre sont d'ordre contextuel. Le contexte est influencé par la biologie humaine, la nature des agents pathogènes et la vulnérabilité d'un groupe de population. De plus, des équilibres existants peuvent être fortement perturbés en cas de pandémie. En fonction du problème de santé qui touche un groupe de population, les indicateurs peuvent montrer si les ressources de soins de santé ont été réparties de manière équitable (par exemple, la proportion d'enfants de moins de 5 ans souffrant de fièvre qui sont traités contre le paludisme dans une région où le paludisme est endémique). Selon l'OMS, même dans les régions prospères sur le plan socio-économique, les ressources destinées aux soins de santé sont souvent réparties de manière inégale. Cela conduit à une inégalité de l'accès aux soins de santé.

Les soins de santé risquent d'être confrontés à d'autres pénuries aujourd'hui et à l'avenir. À l'heure actuelle, le manque de personnel est important à cause du départ de médecins et d'infirmiers. De nombreux médicaments sont temporairement indisponibles en raison de problèmes de production

³ <https://www.who.int/data/inequality-monitor>

ou d'autres problèmes logistiques. Les traitements innovants coûtent de plus en plus cher alors que le gain en années de vie ou en qualité de vie n'est pas toujours assuré. De ce côté-là aussi, notre système de soins de santé risque d'atteindre ses limites.

Dans le cadre de la médecine de catastrophe ou dans des situations de guerre, la capacité des soins de santé est dépassée et la demande et l'offre ne sont plus en adéquation. Les circonstances font qu'il est difficile de garantir l'offre et la continuité. La demande varie également dans la mesure où de grands groupes de victimes doivent parfois être pris en charge en même temps. Dans ce cas-là aussi, il faut procéder à un tri et une priorisation rapides, quelquefois sur la base de critères simples qui peuvent déterminer le pronostic médical du patient.

Lors de la récente pandémie de coronavirus, nos systèmes de soins de santé ont été mis à rude épreuve. On craignait que le nombre de lits en soins intensifs soit insuffisant et qu'il y ait une pénurie de respirateurs. Dans le contexte d'une pandémie, différents intérêts doivent être mis en balance : l'intérêt de l'individu, la protection de la société dans son ensemble, l'équité, la confiance dans les soins de santé, la solidarité et la bonne gouvernance. Cela a entraîné une maximisation du déploiement du personnel de santé, une limitation de la liberté des citoyens, la définition des priorités en termes d'allocation de ressources comme les vaccins et les médicaments antiviraux, et la restriction des voyages et du tourisme. Grâce à des mesures radicales prises par les autorités, les limites de capacité ont rarement été atteintes dans notre pays.

Lorsque la demande et l'offre de soins de santé ne sont pas en adéquation, une priorisation peut s'avérer nécessaire. Le terme « priorisation » suppose que la priorité est donnée à un groupe de population plutôt qu'à un autre ou à un individu plutôt qu'à un autre. Ainsi, le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a recommandé dans un avis que certains groupes de population soient vaccinés en priorité contre la covid-19.

Dans cet avis n°75 du 11 décembre 2020 relatif aux repères éthiques en vue du déploiement de la vaccination anti-COVID-19 au bénéfice de la population belge⁴, il a été précisé que la priorisation n'était jamais basée sur des critères purement médicaux, mais qu'elle devait être combinée à des principes tels que la solidarité, la réciprocité, la justice et d'autres principes éthiques. Le concept de priorisation dans le contexte de la vaccination contre le covid-19 a suscité de nombreuses discussions.

Au niveau de la relation de soins individuelle, les soignants adaptent leur prise en charge suivant les directives de bonne pratique médicale et les besoins du patient. Le Comité consultatif ne considère pas qu'il s'agit là d'une priorisation au sens du présent avis. En effet, les directives scientifiques aident les médecins à faire les bons choix et à procéder à une priorisation de manière

⁴ L'avis n°75 du Comité du 11 décembre 2020 relatif aux repères éthiques en vue du déploiement de la vaccination anti-COVID-19 au bénéfice de la population belge, www.health.belgium.be/bioeth.

rationnelle. Ainsi par exemple, ce n'est pas parce que le patient demande un antibiotique que le médecin le prescrit nécessairement. Pour choisir l'antibiotique approprié, le développement d'une résistance éventuelle, le mode d'administration et le coût sont pris en compte. La bonne pratique médicale tient souvent compte des étapes et de l'ordre rationnels dans les programmes de traitement, pour un individu particulier ou entre plusieurs individus. Les patients éligibles à une transplantation rénale sont priés d'arrêter de fumer, car l'utilisation de certains immunosuppresseurs accélère l'athérosclérose. Si les patients ne respectent pas cette mesure, ils risquent de devoir attendre plus longtemps la transplantation ou d'être retirés de la liste d'attente. Dans ce cas-ci, la priorisation entre en conflit avec la liberté individuelle, même si elle reste basée sur des choix médicaux basés sur des informations scientifiques.

La priorisation basée sur des critères et des lignes directrices scientifiquement fondés ne donne donc généralement pas lieu à des débats publics mais bien à des débats scientifiques et éthiques entre professionnels. Les discussions éthiques sociétales surviennent lorsque la priorisation compromet l'égalité d'accès aux soins de santé. Il peut s'agir d'une inégalité d'accès réelle ou perçue. Il peut également y avoir une incertitude quant à ce que les médecins considèrent comme un résultat raisonnable pour une population spécifique de patients.

La priorisation résulte des décisions, au niveau macroéconomique, d'allocation de ressources pouvant être utilisées pour les soins de santé. La programmation d'équipements lourds et de soins spécialisés fait que certains soins sont plus accessibles pour les habitants d'une région déterminée que pour ceux d'une autre. Le fait de subventionner un type de soins plutôt qu'un autre met l'accent sur des aspects qui déterminent l'offre et donc l'accessibilité des soins. Au niveau microéconomique, on observe un phénomène similaire à travers l'offre excessive dans certaines spécialités médicales au détriment d'autres. Le manque de ressources est donc en partie imputable aux autorités, mais également aux groupes d'intérêt, aux universités, aux compagnies d'assurance et à d'autres parties prenantes.

L'âge, la co-morbidité, les chances d'amélioration et de survie sont des paramètres rationnels utilisés pour la priorisation non seulement dans le contexte d'une pandémie, mais aussi dans les soins de santé en général. La question éthique est de savoir s'il faut laisser aux seuls médecins la liberté d'établir des priorités ou bien s'il convient que les autorités compétentes définissent des lignes directrices. Cela concerne non seulement la prise des décisions en tant que telles, mais aussi leur communication. Les autorités devront, dans ce cas, veiller à éviter toute discrimination à l'égard des groupes vulnérables comme les enfants, les personnes en situation d'handicap, les personnes âgées, les réfugiés, etc.

L'expérience de la pandémie de Covid-19 a montré que la priorisation constituait une charge importante pour les prestataires de soins. Certains ont trouvé cette démarche normale, tandis que d'autres l'ont perçue comme très stressante. Soutenir les prestataires de soins dans l'application de

la priorisation est donc une nécessité. Les hôpitaux devraient disposer au moins d'équipes multidisciplinaires pouvant servir de lieu d'expression aux prestataires de soins. Le soutien éthique doit contribuer à réduire autant que possible les contradictions et les conflits potentiels dans la pratique. Dans un premier temps, ce soutien est donc apporté par des groupes de pairs, mais il peut également venir d'une réglementation des autorités. La prise de décision résultant d'une application de la loi ou d'un règlement décharge en partie les prestataires de soins en leur fournissant un cadre et en les protégeant des influences extérieures, mais elle crée aussi d'autres difficultés dans le processus : selon les auteurs Put et Van Assche⁵, elle présente des avantages et des inconvénients. Parmi ceux-ci, la décontextualisation qui peut entraîner une augmentation des conflits et une détérioration des relations humaines.

5. Considérations juridiques

5.1. Textes internationaux

L'article 2 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, signée à Rome le 4 novembre 1950, est intitulé « Droit à la vie » ; son paragraphe 1^{er} dispose, en sa première phrase, que « le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi » ; il découle de cette disposition que chaque État est tenu d'organiser sa législation de manière telle qu'elle protège ses habitants contre la perte de la vie.

Le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, conclu à New York le 16 décembre 1966 et ratifié par la Belgique le 21 avril 1983 porte une disposition analogue dans son article 6, § 1^{er} : « Le droit à la vie est inhérent à la personne humaine. Ce droit doit être protégé par la loi » ; il s'ensuit qu'aucune loi d'un État partie au Pacte ne peut altérer ce droit⁶.

Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, conclu à New York le 16 décembre 1966 et ratifié par la Belgique le 21 avril 1983, dispose :

- en son article 11, § 1^{er}, que « les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit de toute personne [...] à une amélioration constante de ses conditions d'existence » et « prendront des mesures appropriées pour assurer la réalisation de ce droit » ; ne pas prendre ces mesures constitue donc, pour un État partie au Pacte, un manquement à ses obligations internationales ;
- en son article 12, § 1^{er}, que « Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable

⁵ J. Van Put et L. Van Assche. (2013), *Juridisering van de zorgsector. Een verkennende begrips- en fenomeenstudie*, Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

⁶ Sous réserve de la peine de mort, visée aux paragraphes suivants du même article.

d'atteindre » ; le paragraphe 2 de cet article ajoute : « Les mesures que les États parties au présent Pacte prendront en vue d'assurer le plein exercice de ce droit devront comprendre les mesures nécessaires pour assurer : [...] c) la prophylaxie et le traitement des maladies épidémiques, endémiques, professionnelles et autres, ainsi que la lutte contre ces maladies ».

Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a adopté, le 11 mai 2000, une Observation générale sur le droit de la santé. (Observation n°14 : le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint en vertu de l'article 12 du Pacte). Plus particulièrement, cette Observation rappelle les obligations juridiques générales dans le chef des États. Si certes l'État doit pouvoir réaliser de manière progressive ses obligations, il ne peut s'abstenir d'y apporter tout contenu effectif. Il doit œuvrer le plus rapidement et le plus efficacement possible pour appliquer les mesures énumérées à l'article 12. Ses obligations s'énumèrent ainsi : respecter, protéger et mettre en œuvre. Respecter en s'abstenant d'en entraver directement ou indirectement l'exercice. Protéger en prenant les mesures empêchant les tiers d'y porter atteinte. Mettre en œuvre en adoptant les mesures appropriées d'ordre législatif, administratif, budgétaire, judiciaire,... pour en assurer la réalisation.

5.2. Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne

L'article 35 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne est intitulé « Protection de la santé » et dispose que :

« Toute personne a le droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les législations et pratiques nationales. Un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de l'Union ».

5.3. Textes de droit interne belge

Nous nous limiterons à deux exemples de dispositions de droit interne belge :

(1) Aux termes de l'article 23 de la Constitution coordonnée du 17 février 1994,

« Chacun a le droit de mener une vie conforme à la dignité humaine.

À cette fin, la loi, le décret ou la règle fixée à l'article 134 garantissent, en tenant compte des obligations correspondantes, les droits économiques, sociaux et culturels, et déterminent les conditions de leur exercice. Ces droits comprennent notamment :

1° [...]

2° le droit à la sécurité sociale, à la protection de la santé et à l'aide sociale, médicale et juridique ; [...]

Reconnaître l'existence, dans le chef des citoyens, d'un droit à la protection de la santé, suppose dans le chef de l'État l'obligation d'éviter que ce droit soit compromis par manque de prévoyance ou de précaution. Également, cette affirmation à la protection de la santé a pour effet de consolider cette reconnaissance par l'effet dit du Standstill qui prévoit de maintenir, en principe, un niveau équivalent de protection. Adopter des mesures amenant une régression de ces droits par les autorités leur impose de le justifier par des motifs d'intérêt général. L'Observation n° 14 le souligne également : « s'il prend une mesure délibérément rétrograde, l'État partie doit apporter la preuve qu'il l'a fait après avoir mûrement pesé toutes les autres solutions possibles et qu'elle est pleinement justifiée eu égard à l'ensemble des droits visés dans le Pacte et à l'ensemble des ressources disponibles ».

(2) La loi du 22 août 2002 sur les droits du patient dispose en son article 5 que « le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite ». Il appartient à l'État de permettre au patient d'exercer effectivement ce droit et de permettre au praticien professionnel de l'exécuter, faute de quoi il ne serait que théorique.

5.4. Conclusion sur les obligations de l'Etat

Même si certaines des obligations indiquées ci-dessus peuvent être qualifiées d'obligations de moyen plutôt que de résultat, l'État doit à tout le moins faire tout ce qui est raisonnablement possible pour y satisfaire. Or, sa politique en matière de soins de santé et de formation des personnels soignants, notamment de médecins et d'infirmières et infirmiers, depuis de très nombreuses années, a méconnu le risque, pourtant tenu pour élevé par les épidémiologistes, d'épidémies, notamment de maladies respiratoires (par exemple, en ne reconstituant pas le stock stratégique de masques, en n'intégrant pas la préparation aux pandémies dans la formation des professionnels de santé).

6. Considérations éthiques

Les discours juridiques sur les droits fondamentaux relatifs à la santé pendant les crises sanitaires ne peuvent pas toujours empêcher que les droits fondamentaux et les droits de l'homme soient finalement négligés, voire violés⁷. Par conséquent, il est recommandé de combiner le discours juridique et le discours philosophique sur les droits de l'homme. Le discours sur les droits de l'homme a une capacité éthique et critique qui va même au-delà du droit positif. L'éthique des droits de l'homme nous permet de continuer à tester de manière critique la prise de décision politique légitime en ce qui concerne l'octroi et la limitation des droits fondamentaux par rapport aux valeurs morales essentielles.

⁷ Avis du *Deutscher Ethikrat*, 4 avril 2022, "Vulnerability and Resilience in a Crisis – Ethical Criteria for Decision-Making in a Pandemic", p. 185-189, <https://www.ethikrat.org/en/publications/>.

En tant que Comité consultatif de Bioéthique, nous devons donc constater que

1. La probabilité et le risque d'une nouvelle pandémie sont réels : la mutation de virus existants ou la combinaison de différentes maladies infectieuses peuvent très rapidement engorger les soins intensifs et les services d'urgence.
2. La pénurie de professionnels de la santé, tels que les médecins et les infirmiers, est menaçante. Déjà, des lits d'hôpitaux et des services doivent être fermés en raison du manque de personnel.
3. La population vieillit très rapidement et les besoins en soins augmentent donc. Il est clair que des pénuries de personnel vont également se produire dans le domaine des soins aux personnes âgées et que de plus en plus de personnes se retrouveront à l'hôpital à partir de leur domicile.

D'un point de vue éthique, toutes les actions entreprises seront testées par rapport aux principes de solidarité et de justice, tels que la justice distributive et la justice procédurale. De nombreuses questions et réponses spécifiques se posent concernant la répartition équitable des risques et des bénéfices, des préjudices éventuels ainsi que le processus juste pour atteindre des valeurs telles que la liberté, l'égalité et la prise en charge des plus vulnérables. Ces questions se posent tant au niveau de la société dans son ensemble (nationale, européenne, internationale) qu'au niveau de la politique nationale (macro), des organisations de soins de santé (méso) et de la relation prestataire de soins-patient (micro). L'audition d'un sociologue de la santé a révélé que les contextes culturels, sociaux et familiaux des personnes laissent leur empreinte sur les conditions de vie précaires associées à des besoins et exigences spécifiques de ces personnes vis-à-vis des soins de santé. L'équité des soins de santé repose sur les besoins et les exigences de chaque patient.

Une crise globale et mondiale des soins de santé soulève également des questions d'équité (inter)générationnelle. Les mesures envisagées seront-elles équitables vis-à-vis des différents groupes d'âge ? Exemples : la protection des personnes âgées ne doit pas conduire à une charge unilatérale pour les jeunes (générationnelle). Compte tenu des coûts élevés résultant de la pandémie, la génération future supportera une charge de la dette plus importante (intergénérationnelle).

Lorsque les autorités réservent un certain nombre de lits aux soins intensifs, elles invoquent implicitement ou explicitement un devoir de solidarité. La solidarité est une valeur altruiste morale. Lors de la dernière pandémie, de nombreux prestataires de soins de santé ont agi non seulement en fonction de leur éthique professionnelle, mais aussi par altruisme envers leurs semblables.

Nous vivons dans une société complexe où les gens dépendent des jugements, des décisions et des actions des autres. En cas d'incertitude, les gens font confiance à la ligne de conduite correcte d'autres personnes, organisations et institutions. Dans une situation de crise, la confiance joue un rôle prépondérant dans les interactions interpersonnelles et sociales. En l'absence de confiance, l'incertitude, tant sociale qu'individuelle, augmente. La confiance diminue déjà lorsque les personnes ou groupes concernés ne sont pas suffisamment ou pas du tout informés des décisions

prises, ou lorsqu'ils ne sont pas suffisamment ou pas du tout impliqués dans la prise de décision. Il est donc important que les autorités publiques et les organisations internationales actives en matière de santé consultent de manière approfondie, décident et justifient de leurs politiques et en informent correctement le public. Une coopération sociale stable n'est possible que si une confiance suffisante existe à et entre les trois niveaux (autorités, institutions de soins, relation prestataire de soins-patient).

7. Conclusions

Le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique estime qu'il appartient aux autorités publiques compétentes, en exécution des règles légales qu'elles se sont données elles-mêmes et des obligations internationales auxquelles elles ont souscrit, de veiller à la santé de la population dont elles ont la charge. Pour satisfaire à cette obligation, elles doivent adopter des politiques visant à organiser la société de manière à la doter des personnels soignants, des équipements et des médicaments, ainsi que des procédures nécessaires. Elles pourront ainsi mieux anticiper tout événement raisonnablement prévisible qui pourrait mettre en tension le système de santé et éviter une pénurie dans l'offre de soins. Elles n'ont pas de légitimité éthique à prétendre imposer aux personnels soignants des règles de gestion d'une pénurie dont elles seraient elles-mêmes responsables, en particulier lorsque l'application de ces règles conduirait à ne pas soigner certains patients ou à soigner moins bien certains autres. L'institution de telles règles serait même de nature à permettre aux autorités publiques de se défaire de leur responsabilité sur les dispensateurs de soins en les plaçant devant des choix de politique sanitaire qui ne sont pas de leur ressort. Les autorités doivent veiller à ce que les prestataires de soins de santé puissent prendre des décisions sur la base du dernier état de la science.

Le Comité est d'avis qu'il est conforme à l'éthique que les organisations, publiques ou privées, de dispensation des soins comme les hôpitaux, cliniques, maisons médicales, etc., prévoient un cadre de directives générales applicables dans les cas où il ne leur est pas possible de répondre à l'afflux des demandes de soins. Ces institutions doivent veiller à l'optimisation des soins et des traitements médicaux afin que les ressources limitées puissent être allouées au mieux dans l'intérêt des patients et sur la base d'une expertise démontrée. Le stress moral des soignants doit être évité ou à tout le moins soulagé au maximum. La contribution d'institutions scientifiques telles que le Centre fédéral d'expertise des soins de santé, le Conseil supérieur de la Santé et d'autres est indispensable à cette fin.

L'avis a été préparé en commission restreinte 2022-3 *Priorisation des soins*, composée de :

Coprésidents	Rapporteurs	Membres	Représentant du Bureau
P. Cras	P. Cras	V. De Vleeschauwer	J. De Lepeleire
T. Locoge	T. Locoge	I. Devisch	
	J. Libbrecht	M. Dumont	
	J. Messinne	J. Libbrecht	
	J. Stuy	J. Messinne	
		J. Stuy	
		N. Van Den Noortgate	

Membres du secrétariat

Bea Deseyn et Dominique Dugois

Représentants des demandeurs auditionnés

Sébastien Loix, Président du Comité d'éthique médicale, Hôpitaux Jolimont - Lobbes - Nivelles - Tubize

Natasha Cornelis, Présidente du Comité d'éthique médicale, AZ Delta Roeselare

An Ravelingien, Coordinatrice de la politique en matière d'éthique et de vécu du patient, AZ Delta Roeselare

Jan Hebbrecht, Directeur des soins infirmiers et paramédicaux, AZ Delta Roeselare

Experts auditionnés

Marcus Leys, Sociologue, Professeur à la *Vrije Universiteit Brussel*, Département des sciences de la santé

Philippe Leroy, Directeur général, CHU Saint-Pierre (Bruxelles)

Michelle Dusart, Médecin-chef, Direction générale CHU Saint-Pierre (Bruxelles)

Cet avis est disponible sur le site : www.health.belgium.be/bioeth.

* * *

Annexe

Recommandation du 21 décembre 2020 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique à laquelle adhèrent l'Ordre des médecins et le Conseil supérieur de la Santé : « Aspects éthiques relatifs à la priorisation des soins en période de COVID-19 ».

Introduction

La pandémie de COVID-19 met nos soins de santé sous pression d'une manière sans précédent. Étant donné que l'augmentation du nombre d'infections et d'hospitalisations pèse de plus en plus sur les soins, une réflexion sur l'utilisation des ressources et une réorganisation temporaire de l'offre de soins s'imposent. Les soignants, les patients, les décideurs politiques et le grand public sont confrontés à des questions organisationnelles complexes, qui ont souvent aussi une dimension éthique : comment préserver la capacité des soins, comment garantir l'accessibilité et la pleine qualité des soins, qu'en est-il de la continuité des soins et de la répartition équitable des ressources ?

Ces préoccupations éthiques qui émergent dans la crise actuelle concernent l'ensemble du paysage des soins : du citoyen qui fait tout pour rester en bonne santé et qui est soumis à des mesures spéciales en raison de l'épidémie, en passant par les soins de première ligne et les différents centres de soins, jusqu'aux soins intensifs dispensés dans des services hospitaliers spécialisés. En outre, différents scénarios sont envisageables, dont chacun pose des défis éthiques spécifiques : ces scénarios vont de ceux dans lesquels le coronavirus est toujours présent dans la société, mais est maîtrisable, aux pires scénarios (« worst case scenarios ») dans lesquels la capacité des soins serait fortement dépassée à cause d'un pic des infections, à tel point qu'il faille décider quels patients accéderont à des ressources toujours plus rares et lesquels n'y accéderont pas.

Dans la discussion relative à la surcharge des soins, une attention particulière a été accordée jusqu'à ce jour aux unités de soins intensifs pour des raisons logiques :

- Ces services sont souvent le dernier recours pour les patients qui subissent les conséquences très graves d'une infection au SARS-CoV-2 ;
- En raison de leur besoin en personnel spécialisé et en équipements de haute technologie, ces services sont de taille limitée et les possibilités de créer des capacités supplémentaires sont donc également limitées ;
- En cas de surcharge de ces services, il ne sera plus possible de fonder les décisions concernant le lancement ou la poursuite de soins uniquement sur les préférences, les besoins et le pronostic de chaque patient, comme cela serait le cas dans des 2 conditions normales, et un choix difficile entre les différents patients deviendra inévitable à cause de la pénurie des ressources;
- Les exemples de l'étranger montrent qu'un tel scénario peut subitement devenir une réalité.

L'attention portée aux unités de soins intensifs ne doit cependant pas faire oublier que des décisions lourdes et cruciales sont également prises ailleurs dans la sphère des soins, quant à la nécessité ou non d'initier des soins, par exemple dans le cadre de renvois aux soins de santé de première ligne, d'interventions du SMUR, après une hospitalisation via le service des urgences, dans des maisons de repos et des maisons de repos et de soins.

En outre, il convient de noter que les différents domaines du secteur des soins de santé peuvent fonctionner comme des vases communicants : les patients qui ne sont pas pris en charge dans une unité de soins intensifs doivent pouvoir trouver ailleurs une réponse à leurs besoins de soins. Cela a également une répercussion sur la répartition des ressources : si les ressources et le personnel sont centralisés dans le domaine des soins hospitaliers, cela a souvent des conséquences sur les soins de première ligne et les maisons de repos et les maisons de repos et de soins, qui peuvent alors avoir plus difficilement accès aux tests, aux équipements de protection ou à de l'oxygène. De

plus, le report des soins non urgents dans les hôpitaux, afin de libérer de la place pour soigner les patients atteints de la COVID-19, a d'importantes répercussions sur la continuité et l'issue des soins non liés à la COVID-19. Le report des interventions chirurgicales en raison du déploiement des infrastructures et du personnel nécessaires pour soigner les patients atteints de la COVID-19 peut avoir des conséquences extrêmement graves pour les patients concernés. En dehors des hôpitaux, le report de soins a également des conséquences de grande ampleur.

Lorsque l'on considère le secteur des soins de santé dans son ensemble, il apparaît donc clairement que les décisions relatives à la priorisation des soins sont prises à différents niveaux et impliquent différents acteurs : décisions relatives à l'organisation des soins de santé, décisions du patient, décisions des professionnels de la santé, décisions au sein des établissements et finalement aussi décisions des citoyens, qui peuvent contribuer activement à limiter la propagation du virus en adaptant leur comportement et par la prévention. Toute décision relative à la priorisation, à quelque niveau que ce soit, a des conséquences.

Compte tenu de ce paysage complexe des soins de santé, les recommandations formulées dans le présent texte s'organisent autour de quatre volets : (1) l'organisation des soins ; (2) le patient ; (3) les soignants ; (4) la coordination des soins à l'hôpital, la première ligne et les soins résidentiels.

Le Comité estime qu'il ne lui appartient pas de définir et de hiérarchiser des critères de sélection ou de "triage" des patients. Ces décisions sont en effet des décisions médicales concernant des patients individuels, prises par un médecin et son équipe, dans lesquelles les éléments diagnostiques et pronostiques doivent toujours demeurer centraux, tout en tenant compte des volontés et préférences du patient. Cependant, il est clair que ces décisions ont une dimension éthique et déontologique. En outre, le Comité reconnaît que ces décisions pèsent lourdement sur les soignants, qui sont exposés à un stress moral.

Pour répondre à cette situation, le Comité formule des recommandations destinées à aider les soignants à prendre les décisions difficiles auxquelles ils sont confrontés aujourd'hui. Ces recommandations ne doivent pas être considérées comme des obligations directes.

Les recommandations formulées dans ce texte sont fondées sur des principes éthiques fortement présents dans le débat national et international et qui ont fait l'objet d'une réflexion approfondie dans la littérature. Certains de ces principes méritent d'être mentionnés explicitement. Dans cette perspective, le Comité souligne l'importance de conjuguer l'objectif de sauver le plus grand nombre possible de vies humaines avec les principes éthiques de bienfaisance, de respect de la dignité et de l'autonomie de chaque personne. Lorsque des choix entre différents patients sont inévitables, les principes d'égalité d'accès aux soins et d'équité revêtent une grande importance. Le Comité attire en outre l'attention sur quelques aspects moins présents dans la littérature. Ainsi, il est important que les critères médicaux n'éclipsent pas complètement les vulnérabilités physiques, psychologiques et sociales.

Avec ces recommandations, le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, avec l'adhésion de l'Ordre des médecins et du Conseil supérieur de la Santé, entend offrir une première réponse au besoin urgent d'un cadre éthique au moment où les institutions et les soignants et les patients sont confrontés à la situation exceptionnellement difficile de la pandémie. Ce faisant, il vise à soutenir les efforts existants pour traiter les questions éthiques actuelles (cf. lignes directrices, avis, protocoles, aides à la décision élaborés par les praticiens sur le terrain), et à encourager le développement de nouvelles initiatives sur le terrain.

Bien que les principes fondamentaux sur lesquels reposent ces recommandations soient de nature durable, leur traduction dans la pratique clinique nécessite une réflexion et un débat permanents. Dans un contexte en mutation rapide, avec une évolution permanente de la situation de pandémie, il est donc nécessaire que le Comité et les instances qui adhèrent à ce texte mènent une réflexion plus approfondie sur ces principes à l'avenir.

Cette recommandation a été élaborée au sein du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique. Le présent texte a été préparé en commission restreinte puis soumis à tous les membres du Comité pour discussion et approbation en séance plénière. L'Ordre des médecins et le Conseil supérieur de la Santé adhèrent à cette recommandation.

1. L'organisation des soins

La pandémie de COVID-19 représente un test de résistance au stress dans le milieu des soins de santé publique, tant quant aux performances que sur les plans éthique et juridique. En ce qui concerne l'organisation des soins, le défi consiste à préserver ou à accroître la capacité de soins face au nombre croissant d'infections, afin de pouvoir garantir à la fois la prise en charge des patients atteints de la COVID-19 et la continuité des soins essentiels pour les autres patients. Cela peut se faire, par exemple, en augmentant la capacité des unités de soins intensifs ou en reportant les soins non urgents, de manière à libérer du personnel et des infrastructures pour mettre sur pied des unités COVID.

Dans la recherche d'un bon équilibre entre la disponibilité, l'accessibilité et la qualité des soins en temps de pandémie, il est important de s'efforcer d'offrir les meilleurs soins possibles au patient, dans les limites des contraintes exceptionnelles que le contexte de cette pandémie peut imposer. Cela peut partir du critère des soins réalisables, qui distingue trois degrés en fonction de la pression exercée par la pandémie :

- Soins conventionnels : en cas de légère augmentation de la demande de soins (par exemple jusqu'à 120 % de la capacité normale), on vise à traiter tous les patients selon les standards habituels. En déployant du personnel et des ressources supplémentaires, la disponibilité, l'accessibilité et la qualité des soins peuvent être maintenues au niveau normal; – Soins contingentés (« contingency care ») : en cas de dépassement important de la capacité normale de soins, l'offre de soins doit être réorganisée pour qu'elle puisse répondre au mieux aux besoins actuels. Par exemple, des salles d'opération peuvent être transformées en unités de soins intensifs et du personnel de salle d'opération peut être sollicité. La qualité des soins reste garantie, mais la disponibilité et l'accessibilité sont limitées en raison du report de soins non urgents. La pression sur le personnel soignant est fortement accrue. Dans cette phase, l'équilibre entre la poursuite des soins réguliers et les soins dispensés dans le cadre de la crise se voit perturbé ;
- Soins de crise : en cas de dépassement grave de la capacité normale de soins, la préservation totale de la disponibilité, de l'accessibilité et de la qualité des soins ne peut plus être garantie. La situation requiert dans ce cas une priorisation et une répartition optimale des patients et des demandeurs de soins dans toute la sphère de soins. La solidarité entre les établissements de soins, les régions et les pays prend effet.

Sur le plan de l'organisation des soins, le personnel et le matériel disponibles doivent être déployés pour que le plus haut degré possible de soins réalisables puisse être proposé. Ce n'est que lorsque les capacités humaines et logistiques sont épuisées qu'il peut être décidé de passer à un niveau de soins réalisables inférieur, pour la période la plus courte possible. En prévision d'une forte augmentation des besoins de soins, il peut être justifié que les établissements de soins passent à un niveau inférieur de soins réalisables peu avant que les limites absolues ne soient atteintes.

L'organisation des soins sur la base du critère des soins réalisables apporte un maximum de clarté sur les possibilités et les limites auxquelles les soins sont soumis à un certain stade. Dès lors, les soignants peuvent, à leur niveau respectif, axer autant que possible leurs décisions sur la demande de soins, les besoins de soins et le pronostic du patient, sans avoir à se soucier de la préservation des capacités. En outre, l'utilisation de ces critères permet de clarifier le fait que les soignants ne doivent faire des choix entre des patients présentant une demande de soins, un besoin de soins et un pronostic comparables que dans des circonstances très exceptionnelles, en cas de saturation complète des services en ce qui concerne les soins de crise.

Les considérations éthiques suivantes sont importantes dans ce cadre :

- L'accessibilité des soins doit être préservée au maximum pour tous les patients, qu'ils soient ou non atteints de la COVID-19, en exploitant la capacité de manière optimale, en l'augmentant si possible et en répartissant les patients entre les établissements, les régions et les pays frontaliers si nécessaire ;
- Les efforts et les ressources déployés pour maintenir la qualité des soins en période de pénurie, y compris les équipements de protection, la capacité de test, les médicaments et

l'oxygène, doivent être répartis équitablement dans tout le milieu des soins de santé : les soins de première ligne, les soins à domicile, les soins spécialisés dans les hôpitaux et diverses formes de soins résidentiels doivent tous être renforcés afin que les soins dispensés restent de la meilleure qualité possible ;

- Étant donné que les soins résidentiels dans les maisons de repos, maisons de repos et de soins et d'autres établissements ne bénéficient pas de la même infrastructure et de la même capacité qu'au sein des hôpitaux pour prévenir et traiter les infections, un soutien approprié est nécessaire. Par exemple, les résidents ont souvent une chambre attitrée et il est dès lors plus compliqué de créer des départements COVID et non-COVID bien distincts. De ce fait, le personnel subit aussi une charge de travail supplémentaire considérable. Le médecin coordinateur et conseiller (MCC) et les cercles de médecins généralistes peuvent jouer un rôle clé dans le cadre de ce soutien ;
- En cas de report de soins non-urgents, cette période doit rester la plus courte possible et une attention suffisante doit être accordée à l'impact de ce délai sur la qualité et l'issue des soins. De plus, un exercice de priorisation est nécessaire lors de la détermination des soins qui peuvent être reportés. Il est cependant difficile de formuler des principes généraux à cet égard, d'une part, parce que la notion de soins non-urgents est vague et rapidement évolutive et, d'autre part, parce que la mesure dans laquelle les soins sont reportés et les limites auxquelles un hôpital est confronté dépendent fortement de la situation concrète ;
- Tant la disponibilité du matériel que celle des soignants jouent un rôle essentiel dans les décisions visant à déterminer quel niveau de soins est réalisable. Par conséquent, cette disponibilité, et surtout la charge de travail et le bien-être du personnel soignant, doivent être surveillés de près.

2. Le patient

Tous les patients sont fondamentalement égaux. Les patients ont droit à des soins de qualité et accessibles, sans distinction fondée sur le sexe, l'origine, le statut socio-économique, la religion, l'âge, la culture ou tout autre motif de discrimination illicite⁸. Le patient en tant que tel, ses volontés et/ou son besoin de soins constituent dès lors l'objectif ultime de l'offre de soins. L'aspiration à l'égalité du traitement de chaque patient dans le besoin doit toujours être la priorité.

Le patient et ses droits

La loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients garantit le respect de plusieurs principes éthiques visant une prise en charge soigneuse des patients, en particulier l'autonomie et la transparence. Il convient de partir du principe que les patients sont, dans la mesure où ils sont en état de l'être, des interlocuteurs actifs dans les décisions qui sont prises concernant leurs soins, même s'il s'agit de décisions délicates telles que la suppression progressive des soins, laquelle ne peut porter préjudice au droit à des soins de qualité (voir ci-après). Le droit à des prestations de qualité (art. 5), le droit à l'information sur l'état de santé du patient et son évolution probable (art. 7), le droit au consentement éclairé et le droit de refuser un traitement (art. 8), le droit à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr (art. 9) et le droit de déposer une plainte (art. 11) méritent dans ce cadre une attention et un respect tout particuliers.

Les patients capables de discernement ont le droit de prendre des décisions en toute autonomie quant aux soins qu'ils souhaitent recevoir, en temps voulu ou par une déclaration anticipée de volonté, le cas échéant dans le cadre d'un projet de soins personnalisé et anticipé. En particulier face à des choix complexes quant à la mise en place ou non de traitements invasifs, il est important de connaître les souhaits et les préférences du patient.

Cela ne signifie en aucun cas que le patient aurait le droit d'exiger un traitement que le médecin considérerait comme inutile ou dépourvu de bénéfice thérapeutique.

De nombreux patients sont ancrés dans un réseau relationnel de famille et de proches qu'ils peuvent souhaiter consulter lorsqu'ils prennent ces décisions, en particulier leur personne de confiance s'ils en ont une. Cela doit être reconnu.

⁸ Voir (entre autres) la loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination.

La pandémie de COVID-19 complique parfois le respect des droits du patient : il peut ainsi arriver qu'il soit impossible de soigner des patients dans l'établissement de leur choix ou de les laisser choisir l'hôpital vers lequel ils seront transférés⁹. Le processus décisionnel peut également être entravé par les circonstances actuelles, par exemple parce qu'il n'est pas possible de consulter des membres de la famille au sujet de ces décisions cruciales en raison des limites des possibilités (physiques) de contact. Enfin, l'état du patient lui-même, en particulier lorsqu'il est gravement malade et/ou en détresse respiratoire, peut sérieusement gêner voire empêcher la communication. Dans de telles circonstances exceptionnelles, la loi sur les droits du patient demeure d'application.

Principe de transparence

Le droit à l'information sur l'état de santé du patient, ainsi que le droit au consentement éclairé et le droit au dossier médical, impliquent que les soignants et les établissements de soins doivent être transparents envers le patient ainsi que, si le patient le souhaite, envers ses proches ou sa personne de confiance, plus précisément sur son état et ses problèmes de santé, leur évolution, la manière dont ces problèmes de santé sont pris en charge et les décisions (médicales) qui sont prises dans ce cadre¹⁰. L'indication dans le dossier du patient des décisions de ne pas démarrer ou de réduire progressivement (éventuellement) des traitements est importante à cet égard. Le patient ou son représentant et, si le patient le souhaite, sa personne de confiance doivent être informés de ces décisions. Un dossier médical de qualité contribue en outre à la transparence, qui est une garantie nécessaire pour la continuité des soins, étant donné qu'un dossier médical intégré peut servir de moyen de communication en cas de renvoi vers un autre prestataire de soins ou une autre institution de soins.

Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA)

Le droit au consentement éclairé inclut également le droit de spécifier ses préférences en matière de soins, de sorte que les souhaits du patient et la qualité de vie dont il désire bénéficier à l'avenir soient bien connus au moment où celui-ci ne peut plus les exprimer temporairement ou définitivement. Ces préférences peuvent notamment être reprises dans une déclaration anticipée de volonté, dans laquelle le patient peut par exemple refuser explicitement d'être transféré dans un hôpital ou d'être admis dans une unité de soins intensifs. En outre, il peut être envisagé de prévoir des soins futurs en établissant un projet de soins personnalisé et anticipé (Advance Care Planning). L'initiative d'un tel projet ne doit pas nécessairement être prise par le patient, mais l'élaboration du PSPA peut être intégrée dans l'offre de soins et par exemple être proposée systématiquement lors d'une admission dans une maison de repos et une maison de repos et de soins. Il convient de souligner que, dans le processus du PSPA, la détermination du contenu du projet thérapeutique revient entièrement au patient concerné. Des souhaits quant à la fin de vie du patient peuvent aussi être clairement exprimés dans le projet.

Pour l'instant, le projet de soins personnalisé et anticipé n'est pas appliqué uniformément dans tous les établissements de soins et les hôpitaux. Dans la situation actuelle, il est cependant extrêmement important de vérifier qu'un PSPA a été ou peut être établi. Si de nouvelles initiatives de PSPA sont envisagées, il convient de s'assurer que les circonstances concrètes offrent le contexte psychosocial et émotionnel approprié afin de pouvoir les mettre en œuvre dans le respect des bonnes pratiques. Par conséquent, il est fortement recommandé que le PSPA soit organisé lorsque des décisions sur le traitement ne s'imposent pas d'urgence.

La Société Belge de Médecine Intensive conseille de préciser à l'avance, dans le cadre d'un PSPA, quelles interventions sont envisagées et quelles interventions sont à éviter pour tel patient, notamment :

- Une réanimation cardio-pulmonaire ;
- Une admission à l'hôpital ; – Une admission au service des soins intensifs ; – Une intubation endotrachéale ;

⁹ Voir, outre la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, entre autres la loi du 4 novembre 2020 portant diverses mesures sociales suite à la pandémie de COVID-19.

¹⁰ Voir notamment « Les principes d'éthique médicale européenne » adoptés par le Conseil Européen des Ordres des Médecins (CEOM), <http://www.ceom-ecmo.eu/view/principes-d-ethique-medicaleeuropeenne>.

- Une ventilation mécanique non invasive ;
- Un support hémodynamique pharmacologique ;
- Le lancement d'une thérapie de remplacement rénal¹¹.

Dans ce cadre, il est conseillé de préciser la durée et les circonstances de ces restrictions thérapeutiques.

Représentation

Même lorsque le patient n'est plus capable de s'exprimer, ses intérêts et ses souhaits doivent être défendus autant que possible. Si le patient n'a pas rédigé de déclaration de volonté et si aucune planification anticipée des soins n'a été établie, les décisions relatives aux soins sont prises par le représentant légal. La loi relative aux droits du patient a prévu un système « en cascade » concernant la désignation des représentants, de sorte que les proches du patient peuvent souvent intervenir en tant que représentants et ainsi exprimer les souhaits du patient et prendre des décisions en connaissance de cause à sa place.

En tout état de cause, les intérêts (présumés) du patient sont toujours au centre du processus de décision.

3. Les soignants

Décisions médicales

La prise de décisions au sujet des soins à entamer, poursuivre ou abandonner pour un patient fait partie intégrante de la pratique médicale, quelles que soient les circonstances. Elles mettent en œuvre des critères médicaux qui s'appuient eux-mêmes sur les grands principes éthiques d'égalité, de bienfaisance, de non-malfaisance, d'autonomie et de respect de la dignité de la personne. Les médecins et autres soignants ont une grande expérience de ce processus décisionnel. Ces décisions tiennent compte, entre autres, des éléments suivants :

- Les soins souhaités par le patient et ceux qui lui sont nécessaires ;
- La condition générale du patient, dont la fragilité et la comorbidité sont, entre autres, des paramètres pertinents ;
- Le pronostic du patient au vu de sa condition actuelle ;
- La proportionnalité des soins par rapport aux éléments susmentionnés ;
- La personne du patient, non réduite à sa situation médicale au regard des décisions en question, mais dont les préférences et désirs personnels relatifs aux traitements et résultats doivent être pris en considération ;
- L'égalité fondamentale de tous les patients et leur droit à des soins de qualité.

Dans des circonstances normales, ces décisions concernant les soins ne peuvent jamais prendre en compte les éléments suivants :

- Le sexe, l'origine, l'orientation sexuelle, la religion, la santé physique ou mentale, le handicap, l'âge, la couleur de peau, la culture, les conditions socioéconomiques ou d'autres motifs de discrimination illicite ;
- Le déploiement d'équipements et de personnel, dans la mesure où il ne s'agit pas d'actes superflus ou d'actes médicaux inutiles.

Lors de la prise de décisions médicales, on tient compte des questions éthiques qu'elles soulèvent. Elles sont, dans la mesure du possible, le résultat d'une prise de décision partagée dans laquelle toutes les personnes concernées, chacune dans son propre rôle, sont engagées au maximum.

Restrictions thérapeutiques

¹¹ Geert Meyfroidt, Erika Vlieghe, Patrick Biston, Koen De Decker, Xavier Wittebole, Vincent Collin, Pieter Depuydt, Nguyen Duc Nam, Greet Hermans, Philippe Jorens, Didier Ledoux, Fabio Taccone, Ignaas Devisch (2020). Ethical principles concerning proportionality of critical care during the 2020 COVID19 pandemic in Belgium: advice by the Belgian Society of Intensive care medicine.

L'établissement de restrictions thérapeutiques fait aussi partie de la pratique médicale normale. Cela relève de l'aptitude des médecins à estimer quels soins sont indiqués d'un point de vue médical et quels soins offrent un avantage thérapeutique insuffisant au patient. Lors de la prise de telles décisions médicales, on tient bien évidemment compte de la condition, de l'évolution et des préférences du patient individuel, des preuves scientifiques disponibles et de la bonne pratique. Bien que, par essence, les décisions médicales relatives aux restrictions thérapeutiques sont prises par les médecins et les équipes médicales, les patients doivent être impliqués au maximum dans ces décisions.

Les codes DNR (« *Do Not Reanimate* » ou « *Do Not Resuscitate* ») constituent une façon établie de mettre en place des restrictions thérapeutiques. Ces codes établissent à l'avance dans le dossier du patient quels traitements ne peuvent pas être initiés ou doivent être abandonnés. Ils sont particulièrement pertinents pour éviter des soins disproportionnés auprès de patients souffrant de la COVID-19.

Il est important de souligner que le projet de soins personnalisé et anticipé et les codes DNR ne sont pas automatiquement couplés. Si le contenu du projet de soins personnalisé et anticipé présente une forte correspondance au code DNR, il est toutefois indiqué d'enregistrer le code DNR correspondant dans le dossier du patient, de façon à pouvoir respecter au maximum les désirs de celui-ci.

Des restrictions thérapeutiques peuvent également être prises dans le cadre de décisions de non-hospitalisation. Ainsi, la Société belge de Gériatrie et Gériatrie préconise que pour certaines personnes âgées, les soins palliatifs sont préférables à une hospitalisation, par exemple en cas de fragilité importante ou d'insuffisance respiratoire¹².

Recommandations éthiques pour la priorisation des soins

Dans la pratique normale, on examine attentivement quels sont les patients qui tireraient avantage d'une admission en unité de soins intensifs. Sont à cet égard pris en considération tant les paramètres médicaux que la personne du patient et les questions éthiques. Sur le plan éthique, les principes de bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice méritent l'attention nécessaire. Cela peut contribuer à éviter l'acharnement thérapeutique, la prise en compte insuffisante des souhaits du patient ou la discrimination illicite.

Si, dans un scénario de soins de crise, une saturation complète des unités de soins intensifs se produit et ne peut être surmontée par un transfert de patients vers d'autres hôpitaux (cf. le scénario de soins de crise décrit ci-dessus), les médecins seront obligés de sélectionner un nombre limité de patients parmi tous ceux qui seraient, en temps normal, éligibles au bénéfice des soins intensifs. Les critères médicaux et les standards éthiques de la pratique normale peuvent ne pas fournir toute l'aide suffisante afin de faire ces choix. Des questions complexes peuvent notamment se poser quant à l'application du principe de justice.

Il n'y a pas de solution procédurale pour sortir de cette impasse : aucun des nombreux critères de triage qui ont été définis, considérés et/ou utilisés¹³, par exemple dans le contexte historique de l'attribution de la dialyse rénale encore rare à l'époque, n'offre de solution miracle à ce problème de sélection. Il est également impossible de remplacer les décisions humaines par un algorithme. Dans les départements qui sont confrontés à des pénuries, les soignants sont bien conscients de ce problème. Les choix douloureux qui doivent être faits sont difficiles à supporter pour ceux qui doivent les faire.

¹² Aide à la décision d'hospitalisation d'une résidente de Maison de Repos et de Soins atteinte ou suspecte d'une COVID-19, Version 2.0, 21 octobre 2020, https://geriatrie.be/media/2020/10/Aide-ala-decision-personnes-agees-MRS-COVID19_FR_2020.10.28.pdf.

¹³ Historiquement, de nombreux critères ont été définis, pris en compte et/ou utilisés, notamment Medical benefit, Quality of benefit, Length of benefit, Likelihood of benefit, Imminent death, Ability to pay, Willingness to be treated, Random selection (First come first served, Lottery), Social value, Special responsibilities, Favoured group, Resources required, Age, Psychological ability, Supportive environment. Voir p.ex. Kilner JF, *Who Lives? Who Dies? Ethical Criteria in Patient Selection*, London, Yale University Press, 1990.

Lorsqu'il est nécessaire d'établir des priorités, il est logique que les considérations portant sur l'utilisation efficace des ressources soient mises en avant. Sur la base de ces considérations, l'objectif est de faire en sorte que le plus grand nombre possible de personnes puissent recevoir des soins, ou que le plus grand gain possible en matière de santé puisse être obtenu avec les ressources limitées disponibles. Il est particulièrement important de ne pas perdre inutilement des ressources devenues rares, par exemple en les utilisant pour le traitement de patients pour lesquels l'on s'attend à ce que le résultat du traitement et/ou les chances de survie soient inférieurs à la norme. Dans ce cadre, le nombre de vies sauvées et le nombre d'années de vie de qualité¹⁴ gagnées sont des paramètres importants.

D'un point de vue éthique, cela signifie qu'on s'inscrit dans une perspective utilitariste, où les décisions visent le plus grand bien pour le plus grand nombre.

Cet objectif entre en conflit avec d'autres principes éthiques considérés comme fondamentaux dans des circonstances normales, comme par exemple la non-discrimination sur la base de l'âge ou l'attention particulière aux plus vulnérables. Il peut ainsi aller à l'encontre de certaines interprétations du principe de justice et provoquer un stress moral. Il n'est pas aisé de concilier dans la pratique de telles valeurs contradictoires, d'autant plus qu'il n'existe ni critères ni décisions a priori indiscutables. Il appartient au Comité consultatif de Bioéthique de rappeler qu'une approche utilitariste n'est qu'une option parmi d'autres, et que cette approche exerce une pression considérable sur le principe d'égalité de traitement ou d'égalité des chances.

Dans le débat éthique, la littérature spécialisée, les directives et avis existants et les pratiques effectives, il n'existe pas d'avis unanime quant aux critères applicables. Cependant, certaines considérations sont citées dans la majorité de ces documents, toutefois sous différentes variantes. Certains critères sont source de grandes controverses. Dans le contexte de cette discussion en cours à propos des critères de sélection applicables, le Comité recommande, sans être exhaustif, que les aspects suivants soient pris en compte dans la décision :

- Les critères médicaux, qui font de toute façon partie du processus décisionnel médical normal, doivent être pleinement exploités afin de pouvoir prendre en compte toute distinction pertinente entre les patients. Ces critères permettent d'évaluer le bien-fondé médical, la durée et l'issue du traitement. Des instruments de mesure standardisés, dont l'échelle de fragilité clinique (Clinical Frailty Scale), peuvent être utiles à cet égard. Il faut toutefois rester vigilant à ne pas réduire les patients aux paramètres médicaux disponibles ;

- Les directives existantes se réfèrent régulièrement à la notion de qualité de vie. Il est à cet égard important de souligner que le recours à cette notion doit être limité à l'évaluation du bénéfice escompté d'un traitement. Dans ce cadre, les principes éthiques de bienfaisance, non-malfaisance et égalité de traitement doivent toujours prévaloir. La considération médicale de la qualité de vie ne comporte en aucun cas de jugement qui serait porté sur la "valeur" de la vie et de la personne du patient ;

- Dans toute décision, le principe d'égalité doit être soigneusement pris en compte. Les motifs de discrimination illicites, dont les distinctions fondées sur le sexe, l'origine, l'orientation sexuelle, la religion, la santé mentale, le handicap, l'âge, la couleur de la peau, la culture, le statut socio-économique ne doivent jamais être utilisés. Lorsque la situation ne permet pas de traiter chacun d'une manière égale et que des décisions de priorisation doivent être prises, ces éléments ne doivent pas jouer un rôle dans celles-ci. En outre, des formes plus implicites de discrimination méritent également l'attention. Il existe par exemple des corrélations entre le statut socio-économique et la santé et, dans ce cas également, le principe d'égalité doit toujours être mis en avant lors de la prise de décisions, afin que la justice sociale ne soit pas inutilement mise à mal. Dans ce contexte, le Comité estime que la vulnérabilité sociale ne saurait constituer un motif d'exclusion, même si elle peut avoir un impact sur le résultat escompté. Lorsque la situation socio-économique d'un patient risque de rendre plus difficile sa réhabilitation, cela ne doit pas être considéré comme une évaluation médicale. Les options disponibles pour apporter un soutien approprié à ce patient devraient être explorées ;

¹⁴ Nous précisons dans le deuxième tiret le sens de cette notion du point de vue médical : quand une intervention est envisagée, il s'agit pour le médecin de s'assurer que le patient bénéficiera positivement du traitement, c'est-à-dire que son état pourra s'en trouver amélioré et non dégradé.

- Comme dans la pratique normale, l'acharnement thérapeutique doit être évité et la proportionnalité des soins est surveillée en permanence. Lors de l'évaluation médicale des patients, il convient d'évaluer soigneusement s'ils peuvent obtenir une issue favorable avec une utilisation raisonnable des ressources. Ceci concerne non seulement l'hospitalisation en soins intensifs, mais aussi le processus de guérison dans son ensemble ;

- Le respect du principe d'égalité commande d'exclure les critères qui évaluent le mérite ou la responsabilité personnels. Les soins de santé ne sont pas le lieu approprié pour récompenser ou punir les choix personnels. Les comportements à risque qui peuvent entraîner une infection ou la propagation de la COVID-19 ne peuvent donc pas conduire à une exclusion des soins. A l'inverse, l'existence d'un engagement particulier, tel que l'exercice d'une prestation de soins, ne devrait pas donner lieu, en principe, à un accès prioritaire aux soins. Toutefois, l'accès prioritaire des personnes travaillant dans le secteur de la santé pourrait se justifier si elles ont pu être fortement exposées au virus dans le cadre de leur activité ; - Les limites d'âge, en tant que facteur totalement déconnecté des critères médicaux, ne devraient jamais être prises en considération. Certes, avec l'âge qui avance, la présence de pathologies chroniques, de multimorbidité et de fragilité augmente. L'âge, en tant qu'il est lié à un état de santé découlant de la vieillesse, peut donc faire partie de l'évaluation médicale. En ce qui concerne l'exclusion des personnes âgées sur la base de la solidarité intergénérationnelle, par laquelle les générations plus âgées se voient refuser l'accès aux soins intensifs au profit des jeunes générations, ou l'exclusion des personnes âgées sur la base d'un argument similaire, le Comité estime qu'il n'y a pas de justification éthique suffisante ;

- On devrait accorder une attention appropriée aux vulnérabilités liées à la santé qui, indépendamment d'une infection par le SARS-CoV2, donneraient lieu à des soins supplémentaires plutôt qu'à une restriction des soins. Il s'agit, par exemple, des patients dont la santé est fragile en raison d'un problème de santé aigu mais traitable ou des patients souffrant d'une maladie congénitale ou d'un autre problème de santé chronique. Si, moyennant des soins appropriés, ces patients peuvent espérer un bon résultat à long terme, les médecins doivent s'assurer qu'une application sans nuance des critères médicaux ne pénalise pas doublement ces patients : d'une part, par la condition sous-jacente et, d'autre part, par une exclusion des soins sur la base d'un score plus défavorable sur les critères médicaux par rapport aux patients qui n'ont pas de condition sous-jacente ;

- Les décisions devraient être prises de façon collégiale par une équipe de soignants. Dans ce cadre, au moins deux membres de l'équipe médicale devraient être impliqués, et de préférence plus. L'implication de soignants de différentes disciplines et domaines, y compris ceux de l'équipe soignante, est recommandée. Il est également conseillé que, dans la mesure du possible, un médecin indépendant du patient et des services concernés participe aussi à cette décision. La complémentarité de compréhension et d'expertise augmente la qualité du processus décisionnel. En outre, l'implication de l'équipe répartit la charge morale des décisions difficiles sur plusieurs personnes. Cette même collégialité est indiquée lors de chaque évaluation au terme de laquelle des patients sont renvoyés à un autre service : du domicile ou d'un établissement de soins résidentiel vers un hôpital, ou d'un hôpital vers un autre, éventuellement dans une autre région ou un autre pays. Le processus décisionnel doit être transparent et s'appuyer sur des critères explicites et justifiés. Il devrait pouvoir être soutenu à tout moment par un accompagnement éthique assuré par une instance interne ou externe.

Le Comité est bien conscient que les débats sur les critères susmentionnés sont toujours en cours et constate qu'il n'existe actuellement, à cet égard, pas d'unanimité dans les directives et avis disponibles. Cela est en particulier le cas en ce qui concerne le critère "*first come, first served*" qui suscite de vives controverses. Le Comité souligne donc qu'à la suite de cette recommandation, le débat de fond doit se poursuivre.

En toute hypothèse, lors de l'établissement de priorités, les considérations médicales et éthiques doivent recevoir une attention maximale et les patients et leurs proches doivent être impliqués dans les décisions, dans la mesure où les circonstances le permettent.

Continuité des soins de qualité

Tous les patients ont toujours droit à des soins de qualité répondant à leurs besoins, quelles que soient leurs préférences personnelles (qu'elles soient établies ou non dans une directive anticipée ou un projet de soins personnalisé et anticipé), les pronostics médicaux ou les décisions de sélection. Ce droit est garanti par l'article 5 de la loi relative aux droits du patient. Les soins de qualité qui peuvent être offerts aux patients ne sont toutefois pas toujours les mêmes : en fonction des besoins et désirs du patient, d'une part, et de l'indication médicale de certains soins pour ce patient, d'autre part, on peut distinguer les types de soins suivants :

- Soins palliatifs : soins de support au patient, tels qu'analgésie, lutte contre les symptômes et autres interventions pour la protection de la dignité du patient en phase terminale ; – Soins ordinaires : soins de basse technologie visant l'amélioration ou le maintien de l'état de santé du patient ;
- Soins intermédiaires (« middle care ») : suivi et surveillance permanents du patient, par exemple quand une assistance respiratoire est nécessaire ;
- Soins intensifs : soins prodigués à des patients souffrant d'affections aiguës et mortelles ayant une chance raisonnable de survie et une qualité de vie acceptable après la sortie d'hôpital.

Chacun de ces types de soins a ses propres normes de qualité et ses propres bonnes pratiques qui garantissent que les patients reçoivent toujours des soins de qualité. À chaque niveau, l'attention portée aux souhaits du patient en ce qui concerne la fin de la vie revêt une grande importance. Dans ce cadre, tout comme dans les circonstances normales, une attention pour le confort, mais aussi pour les aspects psychologiques, sociaux, émotionnels et existentiels est primordiale.

4. Les établissements de soins et les soins de première ligne

Afin de rendre la pandémie gérable, un rôle non négligeable revient aux établissements de soins et aux soins de première ligne. Ils sont confrontés à la tâche complexe de gérer les soins et de soutenir les soignants dans leur tâche.

Cellule de coordination

Dans le cadre du planning d'urgence des hôpitaux, chaque hôpital devrait mettre en place une cellule de coordination. Au sein de cette cellule de coordination, ou en lien avec celle-ci, il est conseillé de créer un comité qui gère les soins pendant cette pandémie, sous la direction du médecin-chef. Il incombe à ce comité, sur la base d'une stratégie claire, de décider de l'attribution de toutes les capacités en lits, main-d'œuvre et ressources de soutien, mais aussi de la planification des soins, en accordant la priorité aux soins urgents et essentiels et en reportant les autres. Le comité d'éthique médicale peut jouer un rôle de conseil à cet égard.

Lors du report de soins réguliers, les conséquences de ces décisions à court et à long terme doivent être soigneusement examinées, et des critères clairs doivent être utilisés pour décider quels soins sont reportés et pour combien de temps, et quels soins sont offerts de manière continue. L'enregistrement adéquat des décisions prises à cet égard, en particulier dans le dossier du patient, est très important dans le contexte de la transparence et de l'évaluation critique.

Les décisions prises par la cellule de coordination ou les organes apparentés doivent être communiquées de manière transparente et claire au sein de l'hôpital, de sorte que tous les soignants puissent contribuer à leur mise en œuvre cohérente.

En dehors des hôpitaux aussi, la gestion des soins pendant la pandémie présente des défis complexes, en ce qui concerne tant les soins résidentiels que les soins de première ligne et les soins à domicile spécifiques. Ces environnements de soins ne sont souvent pas axés sur l'organisation de soins liés à la COVID-19. Toutefois, il est également nécessaire d'établir des stratégies extra-muros en vue de la lutte la plus efficace possible contre la pandémie à partir de chaque environnement de soins. Les cercles de médecins généralistes, en concertation avec les médecins coordinateurs et conseillers d'établissements de soins résidentiels, jouent un rôle crucial à cet égard.

Une bonne collaboration et une harmonisation avec les hôpitaux locaux sont également essentielles dans ces stratégies en extra-muros, y compris, le cas échéant, avec les équipes en charge de soins

palliatifs. Pour ce faire, le comité mentionné au sein de l'hôpital doit également pouvoir explicitement compter sur une collaboration avec les contextes de soins extra-muros dans l'élaboration de cette stratégie.

Capacité de soins disponible et déployable

Quand on réfléchit à la capacité disponible et déployable, il ne s'agit pas seulement de la disponibilité suffisante d'équipements (de protection) et de lits¹⁵. Un aspect très important est le personnel disponible.

Tout au long de la pandémie, on attend beaucoup du personnel soignant : le personnel des services où les patients atteints de la Covid-19 sont traités, telle que l'unité de soins intensifs, est soumis à des pressions physiques et mentales importantes. Les médecins et leurs équipes soignantes doivent prendre des décisions éthiquement complexes. Il est dès lors indispensable d'accorder une attention accrue au bien-être mental et physique du personnel, en particulier du personnel des services de soins fortement sollicités.

Lorsque le personnel soignant existant au sein d'un département se révèle insuffisant, il faut rechercher des solutions flexibles, aussi appropriées que possible : le déploiement de personnel soignant provenant d'autres départements et d'autres professions soignantes, le déploiement d'étudiants en médecine, chirurgie, obstétrique, infirmerie et technologie laborantine médicale et l'engagement de personnel non soignant sont des possibilités explicites pour lesquelles le législateur a créé les cadres juridiques nécessaires dans le contexte de la présente pandémie¹⁶. Il est important de souligner ici que les possibilités pour éviter une pénurie de soignants doivent être exploitées au maximum, et que la qualité et la sécurité des soins doivent être maintenues au plus haut niveau possible.

Partage des connaissances

Dès l'apparition de la pandémie de COVID-19, de multiples personnes ont réagi rapidement. De nombreuses initiatives de qualité et inspirantes ont été prises sur le terrain. Différents acteurs et établissements ont fourni un travail original et de qualité dans l'organisation et la réalisation de la meilleure réponse possible à cette crise. En complément des connaissances scientifiques, des questions organisationnelles et des aspects éthiques et juridiques, une attention croissante a été aussi accordée à la perspective et à la voix du patient.

Entre-temps, une grande partie de l'information a été rendue disponible dans le domaine public, comme des recommandations politiques, des directives de groupes professionnels et des publications scientifiques. D'autres informations ont été développées initialement dans le cénacle restreint des institutions de soins. De nombreuses informations ne sont toutefois pas rendues publiques, tandis que le besoin de partager des connaissances et les opportunités d'apprentissage de ce partage de connaissances sont énormes. Il est dès lors conseillé de diffuser ces informations et procédures de façon sûre, même si leur valeur est limitée, par exemple par une production ad hoc, les contraintes de temps, le caractère incomplet et le caractère limité de l'état des connaissances scientifiques actuelles. Le partage des connaissances est donc essentiel pour lutter conjointement contre la pandémie de COVID-19.

Conclusion

Les présentes recommandations visent à fournir un éclairage pour les décisions de priorisation établies au sein du secteur des soins de santé par une diversité d'acteurs sur le terrain. Ce cadre éthique est basé sur une réflexion portant sur les principaux défis éthiques, juridiques et organisationnels en réponse à la pandémie de COVID-19.

¹⁵ Au sein de l'hôpital, le médecin-chef a l'obligation légale, après consultation de l'inspecteur fédéral de la santé, de prendre les mesures nécessaires pour réserver la capacité COVID déterminée par le comité ad hoc spécial au sein du SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement.

¹⁶ Loi du 4 novembre 2020 portant diverses mesures sociales suite à la pandémie de COVID-19 ; Loi du 6 novembre 2020 en vue d'autoriser des personnes non légalement qualifiées à exercer, dans le cadre de l'épidémie de coronavirus COVID-19, des activités relevant de l'art infirmier.

Ces recommandations se limitent aux considérations éthiques. Le développement de directives médicales concrètes, l'établissement de critères d'évaluation médicaux, de normes de traitement ou de seuils et le développement de bonnes pratiques relèvent en toute hypothèse des groupes professionnels concernés et de leurs associations professionnelles, tout en reconnaissant toujours que le patient est le premier concerné et qu'il participe à la décision finale. Ceci ne fait pas partie du mandat ou de la mission des organes adhérents.