

Avis n° 84 du 27 mars 2023 concernant la disponibilité des soins médicaux, notamment les soins de confort et palliatifs, en maison de repos en contexte de pandémie de COVID-19

Table des matières

Saisine	3
1. Les soins en fin de vie en maisons de repos : concept et cadre réglementaire	5
a. Soins palliatifs et soins palliatifs pour personnes âgées	6
b. Cadre légal, réglementaire et financier des soins palliatifs	9
c. La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie	11
2. L'impact de la COVID-19 sur la continuité des soins	13
a. Les problèmes de continuité entre maisons de repos et hôpitaux	14
b. La continuité relationnelle	15
c. La continuité de la prise en charge	18
d. La continuité de l'information	21
3. Considérations éthiques	24
4. Recommandations	26
a. Une organisation qui assure l'accès aux soins et leur continuité	26
a.1. La continuité entre tous les acteurs de soins	26
a.2. L'exercice réel du droit de bénéficier de soins de fin de vie	27
a.3. La disponibilité des médicaments relatifs au soulagement des symptômes et aux soins de fin de vie	27
b. Une meilleure information sur les soins souhaitables et envisageables	28
b.1. Un référent pour des soins de fin de vie dans chaque maison de repos	28
b.2. Un engagement pour l'ACP (<i>Advance Care Planning</i>)	28
b.3. Une meilleure compréhension des soins palliatifs	28
b.4. Une écoute réelle des demandes d'euthanasie	29
c. Une meilleure formation et reconnaissance de ceux et celles qui accompagnent la fin de vie	29
c.1. L'introduction d'une culture des soins palliatifs	29
c.2. Une meilleure formation en matière d' <i>Advance Care Planning</i> , soins palliatifs et euthanasie	29
c.3. Une meilleure reconnaissance de ceux et celles qui exercent les soins de fin de vie	29
Abréviations	30

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° 84 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique à consulter sur www.health.belgium.be/bioeth ».

Saisine

Le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a été saisi le 21 août 2020, par la Conférence interministérielle (CIM) Santé publique, d'une question composée de deux volets relatifs à la gestion de la crise sanitaire en maison de repos lors de la première vague :

- 1) L'accès des personnes âgées résidant en maison de repos aux structures hospitalières, en particulier aux unités de soins intensifs ;
- 2) La disponibilité des soins médicaux adéquats durant le premier pic épidémique, en particulier les soins de confort et palliatifs.

Le Comité a traité le premier volet de la question dans son « Avis n° 78 du 9 juin 2021 concernant l'égalité de traitement et l'autonomie des personnes résidant en maison de repos en contexte de pandémie (de) COVID-19 »¹.

La question de la disponibilité des soins qui fait l'objet du présent avis est intimement liée à la question de l'accès des personnes âgées résidant en maison de repos aux structures hospitalières. C'est pourquoi des dimensions importantes du second volet n'ont pas manqué d'être déjà abordées dans l'Avis 78. Des aspects importants de cette question de la disponibilité méritaient néanmoins, selon le Comité, un avis à part entière, dans lequel la notion de continuité des soins sera reprise comme fil conducteur pour répondre à cette question de la disponibilité des soins, notamment des soins de fin de vie (soins palliatifs et euthanasie).

Le Comité a décidé de ne pas s'en tenir aux soins strictement médicaux comme pourrait indiquer la saisine mais d'ouvrir la question à l'ensemble des soins, dans une vision holistique de la santé et de la vie. Conformément à la question posée par la CIM, le présent avis se concentre uniquement sur la situation dans les maisons de repos, tout en étant conscient que les soins palliatifs et de confort se sont heurtés à des difficultés similaires dans d'autres contextes de soins (hôpitaux, soins à domicile, établissements pour personnes handicapées, etc.).

L'avis ne dérogera pas à la règle très généralement en vigueur dans la plupart des rapports auxquels la première vague a donné lieu, celle d'être parfois assez critique. L'intention du Comité n'est nullement de fustiger qui que ce soit. Il tient au contraire à souligner l'incroyable

¹ Comité consultatif de Bioéthique de Belgique. Avis n° 78 du 9 juin 2021 concernant l'égalité de traitement et l'autonomie des personnes résidant en maison de repos en contexte de pandémie (de) COVID-19. <https://www.health.belgium.be/fr/avis-ndeg-78-egalite-de-traitement-et-autonomie-residant-en-mrs>

courage, la ténacité, l'adaptabilité et l'inventivité dont les acteurs du soin ont fait preuve dans cette pandémie. On ne saurait trop les en complimenter et leur vouer notre admiration. Le but de l'exercice ici est néanmoins de mettre en lumière les lacunes et dysfonctionnements du système dans sa globalité qui ont pu être observés et qui ont eu des effets parfois très problématiques, voire dramatiques, pour les personnes, résidents comme soignants, et ce de manière à pouvoir les prévenir à l'avenir. Dans le même temps, il convient de souligner que tous les établissements n'ont pas connu des problèmes dans la même mesure. Dans certains établissements, la continuité des soins n'a à aucun moment été compromise.

Cet avis a été rédigé sur la base de témoignages, provenant de divers rapports déjà publiés, ou d'auditions menées en notre sein ou dans d'autres enceintes (parlementaires en particulier)^{2,3,4,5,6,7,8}. La réflexion éthique a donc été essentiellement développée sur la base de données narratives, ainsi que sur des lectures.

Pour l'aperçu chronologique de la situation épidémiologique et des mesures prises dans les maisons de repos au cours de la première vague, le lecteur pourra se référer à l'Avis 78. Il en va de même pour le cadre juridique concernant le lien fonctionnel entre les maisons de repos et les hôpitaux, les normes d'encadrement du personnel soignant et la législation sur les droits des patients et la planification anticipée des soins. Seul le cadre juridique relatif aux soins

² Pour la demande qui constitue le point de départ du présent avis, les expériences sur le terrain ont également été explorées par le biais des trois fédérations de soins palliatifs (la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP), la Fédération Bruxelloise des Soins Palliatifs et Continus (FBSP) et la 'Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV)'), qui font partie de la Cellule Fédérale d'Évaluation des Soins palliatifs. La question a été adressée au président de cette Cellule, le Dr Alex Peltier, par Paul Vanden Berghe, également membre de cette Cellule, et à qui la réponse a été envoyée par courrier électronique le 14 janvier 2022. La FWSP a, d'ailleurs, transmis d'autres notes internes relatives à la question posée, par exemple, « *Qu'est-ce qui a dysfonctionné au niveau des soins palliatifs en MR-MRS durant la première crise COVID (printemps 2020) ? Synthèse des réponses reçues des MR-MRS* » (FWSP, 11 janvier 2022) - Voir aussi Palliativpflegeverband Ostbelgien, *Jahresbericht 2020. Ein Jahr gezeichnet durch die Coronakrise*. 55 p., p. 52-53.

³ Cellule Fédérale d'Évaluation des Soins Palliatifs, *Rapport d'évaluation des soins palliatifs*, décembre 2020, en particulier p. 10-11.
https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/rapport_cesp_2020.pdf

⁴ Pourquoi la crise du coronavirus devrait-elle nous alerter sur l'importance des soins palliatifs ? *Carte blanche* par Thomas Wojcik, Christine De Cafmeyer et Lorraine Fontaine, dans *La Libre Belgique* 13 octobre 2020
<https://www.lalibre.be/debats/opinions/2020/10/13/pourquoi-la-crise-du-coronavirus-devrait-elle-nous-alerter-sur-limportance-des-soins-palliatifs-MCBHJXX5XNBH5DJ2NVUPP77V2Y/>

⁵ *On s'en sortira Co-Vit! Traversons ensemble la pandémie. Des mots qui nous font du bien.*
https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/psppl_livret_co-vit.pdf

⁶ L'accompagnement en fin de vie au temps du coronavirus : histoire d'une infirmière confrontée au virus pour la première fois et COVID-19. La culture palliative, un outil pour "panser" la pandémie? La revue des soins palliatifs en Wallonie. Trimestriel Mars 2021 (50), p.16-27 & 28-34.
https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/50Trimestriel_2103_web.pdf

⁷ *Crise sanitaire: Quand les professionnels réinventent leurs pratiques* La revue des soins palliatifs en Wallonie. Trimestriel septembre 2021 (52), p. 19-37.
https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/52Trimestriel_2109_Site.pdf

⁸ *Le deuil en situation COVID-19 : Diversité, vécus et perspectives.* La revue des soins palliatifs en Wallonie. Trimestriel décembre 2021 (53), p. 14-33.
https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/53Trimestriel_211214_Site.pdf

palliatifs dans les maisons de repos est brièvement rappelé ci-dessous, ainsi que celui relatif à la dépénalisation de l'euthanasie. De cette façon, le présent avis peut mettre davantage l'accent sur le vécu émotionnel de la crise chez les résidents, les proches et les soignants et les réponses que ce vécu a pu institutionnellement susciter ou ne pas susciter ici et là. La santé mentale de l'ensemble des résidents, leurs proches, et des acteurs de soins au sein des maisons de repos a été ainsi mise à rude épreuve et la prise en compte des désordres qui l'ont affectée a fait surgir de nombreuses questions quant aux capacités du système à y faire face.

La question de la disponibilité des soins sera appréhendée à travers le prisme de la notion de continuité des soins dans ses différentes dimensions. Plusieurs constats concernant les ruptures de continuité provoquées par la pandémie et sa gestion ont déjà été discutés dans l'Avis 78 et feront parfois l'objet de brefs rappels dans le présent avis. Le lecteur soucieux d'en savoir davantage sur ces constats est ainsi invité à consulter l'Avis 78. Dans cet avis, le Comité avait néanmoins laissé dans l'ombre la question des soins palliatifs⁹ et de l'euthanasie qui sera abordée ici.

C'est la raison pour laquelle le présent avis débute par quelques éléments documentaires sur l'organisation des soins palliatifs et de l'euthanasie dans les maisons de repos.

Ensuite, l'impact de l'épidémie de COVID-19 sur la disponibilité des soins sera discuté dans la perspective de la continuité des soins. Les soins de confort, les soins palliatifs et l'accès à l'euthanasie y trouveront leur place.

Les troisième et quatrième chapitres aborderont respectivement des considérations éthiques relatives plus spécifiquement aux soins palliatifs et à l'euthanasie tels qu'ils se sont déployés durant la crise et des recommandations pour l'optimisation des pratiques.

1. Les soins en fin de vie en maisons de repos : concept et cadre réglementaire

En Belgique, comme dans les pays voisins, les nouveaux résidents des maisons de repos se présentent avec des besoins en soins de plus en plus importants. La plupart d'entre eux sont presque totalement dépendants des soins et n'ont plus que peu ou pas d'options thérapeutiques pour une ou plusieurs maladies chroniques. Ce sont ces raisons qui les poussent à se diriger vers les maisons de repos. La durée de séjour dans ces maisons de repos

⁹ Dans l'esprit du Comité, dans 'les soins de confort et palliatifs' (la demande de la CIM) sont aussi inclus les soins supportifs, qui ont tout autant été impactés lors de la pandémie. Les soins supportifs « ont pour but de soulager les effets secondaires, notamment la douleur. Ils peuvent être administrés à n'importe quel stade de la maladie. Ils n'excluent pas la perspective d'une guérison. » Fondation contre le cancer. Voir https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/au-quotidien/fin-de-vie-les-soins-palliatifs-et-supportifs?_ga=2.92480669.1849149580.1678265541-1413597905.1678265541

est, par ailleurs, de plus en plus courte¹⁰. La plupart des soignants, des familles et des proches s'engagent, chacun à sa manière, pour assurer le plus grand confort et la meilleure qualité de vie possible à ces résidents et à leurs parents/proches, jusqu'à leur dernier jour. Ce faisant, ils obtiennent d'excellents résultats qui bénéficient rarement de l'attention qu'ils méritent aux yeux du public. Si de nombreux récits circulent concernant de mauvais traitements, les faits auxquels ils renvoient, pour réels qu'ils aient été, restent des exceptions. Si la mort est inévitablement, pour chacun de nous, le point final du parcours, la manière de mourir importe là comme ailleurs: la qualité de ces derniers moments colore à jamais la mémoire de ceux qui restent, positivement ou négativement¹¹.

a. Soins palliatifs et soins palliatifs pour personnes âgées

Si l'accompagnement en fin de vie est dispensé de longue date, les soins palliatifs, en tant que spécialité multidisciplinaire, sont une discipline encore jeune. Ce type de soins s'est développé dans le sillage de Cicely Saunders depuis le milieu des années 1980 grâce aux efforts de nombreux pionniers. Ainsi, au cours des trente-cinq dernières années, une expertise s'est progressivement construite : connaissances, compétences et attitudes, selon les quatre dimensions bien connues : contrôle de la douleur et des symptômes (médicaux), soutien psycho-émotionnel, social et spirituel-existential¹², avec notamment un fort accent sur l'importance de la communication. Depuis une dizaine d'années, cela s'est également traduit par l'élaboration de *guidelines* scientifiques et de recommandations de bonne pratique¹³.

La population des maisons de repos se caractérise par un grand nombre de résidents qui manifestent des signes de fragilité (*frailty syndrom*¹⁴) et/ou une combinaison complexe de maladies chroniques telles que les maladies cardiaques, les maladies cérébro-vasculaires, les problèmes respiratoires, le cancer et les maladies neurodégénératives comme la démence¹⁵. Cette complexité croissante et l'évolution des maladies font apparaître des besoins spécifiques

¹⁰ Cf. <https://corporate.solidaris-vlaanderen.be/wp-content/uploads/2020/06/Persbericht-Profiel-bewoner-woonzorgcentrum-24.06.2020.pdf> (p.5): [traduction] « La durée médiane de séjour en maison de repos est de 2 ans. »

Voir aussi :

https://www.mc.be/media/O-CM-info%20282-LES%20SOINS%20AUS%20PERSONNES%20AGEES-FR_tcm49-68702.pdf

¹¹ Le lauréat du prix Nobel Daniel Kahneman soutient que notre impression générale des événements passés est largement déterminée non pas par le plaisir et la souffrance qui les ont accompagnés tout du long, mais par ce que nous avons ressenti au pic et à la fin. Cf. The peak-end rule and the remembered self: Daniel Kahneman, *Thinking, Fast and Slow*, Penguin Books, 2011, p. 377 "35. Two Selves".

¹² Cf. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

¹³ Cf. www.pallialine.be et www.palliaguide.be; voir aussi: "Nouveau domaine: Soins palliatifs et COVID-19" <https://www.fbsp-bfpz.org/post/nouveau-domaine-soins-palliatifs-et-covid-19>

¹⁴ Cf. *Clinical Frailty Scale* <https://www.dal.ca/sites/gmr/our-tools/clinical-frailty-scale.html>

¹⁵ Ce paragraphe-ci ainsi que les suivants du point a sont basés sur Nele Van Den Noortgate, *Palliative Medecine*, in Cho, H.-H., Michel, J.-P., Gąsowski, J., *Textbook of Geriatric Medicine International*, 2023, Korea, Seoul, Argos Publ., 2023, 2^eed.

en fin de vie. Les soins palliatifs gériatriques consistent en des soins globaux dispensés à des patients (très) âgés ayant des problèmes de santé et des maladies évolutives et avancées, pour lesquels le pronostic est limité et l'accent est de plus en plus mis sur la qualité de vie. C'est pourquoi les soins palliatifs gériatriques se concentrent sur l'évaluation gériatrique, le soulagement de la douleur et des autres symptômes et le traitement des problèmes physiques et psychologiques, en intégrant également les aspects sociaux et spirituels-existentiels. Ils doivent également reconnaître les caractéristiques spécifiques de l'apparition des symptômes et des états pathologiques, l'interaction entre les maladies, la nécessité de prescrire des médicaments en toute sécurité et l'importance d'une approche multidisciplinaire adaptée aux patients âgés et à leurs familles¹⁶.

Historiquement, les soins palliatifs se sont d'abord focalisés sur le patient cancéreux, le déclin fonctionnel annonçant souvent la phase terminale. À partir de ce modèle, une perception s'est développée selon laquelle les soins palliatifs ne seraient pertinents que pendant les dernières semaines de la vie et ne pourraient être proposés que par des équipes spécialisées. Comme le montrent clairement les modèles de trajectoire des maladies de Lynn & Adamson, l'évolution et le pronostic de nombreuses maladies chroniques, de la démence ou de la fragilité sont souvent difficiles à estimer¹⁷. Par conséquent, les soins palliatifs pour cette population de patients sont souvent proposés trop tard ou pas du tout. Les modèles récents de soins palliatifs sont de plus en plus axés sur les besoins des patients âgés et de leurs soignants et associent les traitements susceptibles de prolonger la vie à une gestion rigoureuse des symptômes pour les patients atteints de maladies incurables et évolutives. Ce modèle de soins palliatifs présente de nombreuses similitudes avec le soin des patients gériatriques, qui souffrent souvent de maladies chroniques, incurables et évolutives, où les soins holistiques et multidisciplinaires ont pour objectif la qualité de vie et la préservation des capacités fonctionnelles.

Le modèle suivant, basé sur le modèle de soins intégrés de l'OMS pour les personnes âgées, peut servir de guide aux professionnels de la santé lorsqu'ils traitent des patients atteints d'une maladie évolutive et incurable.

¹⁶ Pautex, S. Curiale, V. Pfisterer, M., Rexach, L. Ribbe, M. Van Den Noortgate, N. *A common definition of geriatric palliative medicine*. J Am Ger Soc, 2010;58:790-1.

¹⁷ Better Palliative Care for Older People. Eds Davies E and Higginson I. World Health Organization 2004; Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA, Rand Health 2003.

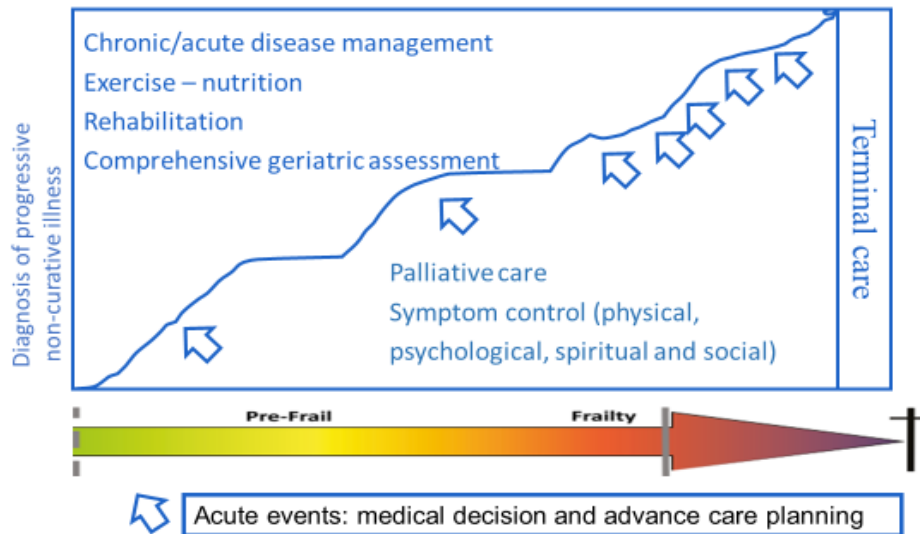


Figure 1¹⁸: *Care model for frail older people with non-curative progressive diseases* (Modèle de soins pour personnes âgées fragiles avec maladies évolutives incurables)

Les symptômes de la dernière année de vie chez les personnes âgées sont souvent plus complexes que chez les patients plus jeunes. Des recherches récentes menées auprès de personnes âgées souffrant de maladies chroniques avancées et vivant dans des établissements collectifs ont montré que presque tous les participants (86%) présentaient au moins un symptôme qualifié de modéré ou de grave, et que la plupart (69 %) présentaient deux symptômes ou plus. Les principaux symptômes signalés étaient une activité limitée (61%), la fatigue (47%) et une gêne physique (38%)¹⁹. En outre, des difficultés psychosociales et spirituelles-existentielles associées à d'autres événements de la vie, par exemple le deuil, peuvent provoquer d'autres formes de souffrance. Une bonne gestion de la douleur et des symptômes, comme mentionné ci-dessus, repose sur les quatre piliers suivants : le bien-être physique, psychologique, social et spirituel-existential. Si l'un de ces piliers est oublié, la gestion de la douleur et des symptômes peut s'avérer impossible. Un autre aspect à prendre en compte est le fait que l'écoute et la présence sont souvent plus importantes que la prescription de médicaments. Expliquer les raisons des symptômes et les actions prévues permet souvent de résoudre les plaintes des patients et des familles. Les méthodes non-médicamenteuses ont une place dans le traitement du patient âgé en situation palliative. Une radiothérapie et une chimiothérapie palliatives peuvent être proposées aux patients âgés pour améliorer le contrôle des symptômes. Cependant, en particulier dans cette population, il est nécessaire d'examiner attentivement les avantages de ces interventions au regard de leur

¹⁸ Conroy, S., Carpenter, C., Banerjee, J, *Silver Book of Geriatrics II. Quality care for older people with urgent care needs*, British Geriatrics Society, 2021 cf. <https://www.bgs.org.uk/resources/resource-series/silver-book-ii>

¹⁹ Walke LM, Gallo WT, Tinetti ME, Fried TR. The burden of symptoms among community-dwelling older persons with advanced chronic disease. *Arch Intern Med* 2004;164:2321-4.

toxicité. Jusqu'à présent, ce type de traitements n'a fait l'objet que de recherches limitées chez les personnes âgées. Pour leur offrir la meilleure qualité de soins, la distinction entre douleur et gêne ou inconfort est essentielle. En outre, le confort est quelque chose de plus que la simple absence d'inconfort ou de douleur et est également étroitement lié au concept de qualité de vie.

Plusieurs outils existent pour aider les cliniciens à estimer le pronostic²⁰. Cependant, comme pour la plupart des outils de modélisation, leur fiabilité scientifique est plus forte à l'échelle de la population qu'au niveau individuel où des facteurs imprévisibles rendent difficile une estimation précise de l'espérance de vie. Même dans les moments aigus, en raison de la complexité du processus de décision médicale, des discussions multidisciplinaires entre les médecins urgentistes, les spécialistes et les gériatres sont nécessaires pour déterminer l'option thérapeutique optimale pour le patient âgé. Un élément important de cette prise de décision médicale est constitué par les objectifs de soins du patient, qui doivent être déterminés dans le cadre d'un processus de consultation entre le patient, ses soignants et souvent ses proches, soit l'*Advance Care Planning* (ACP) ou Planification anticipée des soins²¹. Au cours du processus de transition d'un objectif curatif à des soins palliatifs, l'attitude du soignant évolue. Au début d'une maladie chronique, le médecin va agir en se concentrant sur la maladie et chercher tous les traitements possibles pour prolonger la vie. Au fur et à mesure de la progression de la maladie, cette attitude changera, passant de soins centrés sur la maladie à des soins centrés sur le patient et d'un traitement permettant de prolonger la vie à un traitement centré sur le soulagement de la douleur et des symptômes. Au cours de cette évolution, la présence devient encore plus importante, ainsi que la communication des informations adéquates et la discussion sur les préférences et souhaits du patient. L'identification et la communication en temps utile de la phase terminale sont de même extrêmement importantes pour le patient et ses proches.²²

b. Cadre légal, réglementaire et financier des soins palliatifs

En Belgique, un cadre juridique général pour les soins palliatifs a été créé en 2002²³, avec le financement correspondant²⁴, en même temps que les législations sur les droits du patient et

²⁰ Par exemple, (S)Pict: cf. The Supportive & Palliative Care Indicators tool - <https://www.spict.org.uk/>

²¹ Cf. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs - <https://www.soinspalliatifs.be/acp.html>

²² Nele Van Den Noortgate, *Palliative Medecine*, in Cho, H.-H., Michel, J.-P., Gąsowski, J., *Textbook of Geriatric Medicine International*, 2023, Korea, Seoul, Argos Publ., 2023, 2^eed.

²³ Loi du 14/06/2002 relative aux soins palliatifs (MB du 26/10/2002) :

<http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2002/06/14/2002022868/justel>

²⁴ Rapports de la Cellule Fédérale d'Evaluation des Soins palliatifs :

<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/plateforme-federale-de-levaluation-des-soins-palliatifs> (publications)

Pour un aperçu des soins palliatifs voir : Gerkens S, Merkur S. *Belgium: Health system review. Health Systems in Transition*, 2020; 22(5): pp. i-237 , p. 156-158.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/339168/HiT-22-5-2020-eng.pdf>

sur l'euthanasie. Cette loi sur les soins palliatifs garantit que les personnes peuvent recevoir des soins palliatifs dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie. Les dispositions relatives à la dispensation de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent garantir que tous les patients incurables bénéficient d'un accès égal aux soins palliatifs dans l'ensemble du système de soins. Depuis 2002, le cadre juridique et financier relatif aux soins palliatifs a été progressivement développé, notamment en 2016 avec, d'une part, l'élargissement de la définition des soins palliatifs, i.e. « Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie » et, d'autre part, l'introduction d'une échelle d'identification des patients (« PICT – *Palliative Care Indicators Tool* »)²⁵ qui a été précisée en 2018, bien que des arrêtés exécutifs concernant l'utilisation de cette échelle et le remboursement soient toujours en attente²⁶. Très récemment, un cadre juridique a été prévu pour la tarification d'une consultation ACP (*Advance Care Planning*), totalement gratuite pour le patient²⁷. Spécifiquement pour le secteur des établissements de soins pour personnes âgées, et au niveau fédéral, il a déjà été prévu en 2001 une compensation pour la formation et la sensibilisation des MRS et de certaines MR²⁸. En 2008, un financement supplémentaire a été accordé au personnel chargé de soutenir les soins palliatifs dans l'institution (« fonction palliative »). Et depuis 2009, les patients ayant un statut palliatif dans les établissements de soins pour personnes âgées ne doivent plus payer une part personnelle pour les frais de visite du médecin généraliste, comme cela était stipulé auparavant pour les soins à domicile, pour autant que les mêmes conditions soient remplies. Les autorités régionales ont également pris des initiatives en ce qui concerne l'*Advance Care Planning* (ACP) ou Planification anticipée des soins. Il convient de faire référence à ce sujet à l'Autorité flamande avec le nouveau décret sur les soins résidentiels de 2019, qui développe un cadre concernant les soins palliatifs, la planification anticipée des soins et les décisions de fin de vie dans les centres de soins

²⁵ Loi du 21/07/2016 modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs (MB du 29/08/2016), voir art. 2 :

<http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2016/07/21/2016024163/justel>

Pour l'instrument PICT voir :

<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/identification-du-patient-palliatif-attribution-dun-statut-lie-la-severite-des-besoins-de>

²⁶ Cellule Fédérale d'Évaluation des Soins palliatifs, Rapport d'évaluation des soins palliatifs 2020, o.c. p. 18.

²⁷ <https://www.riziv.fgov.be/fr/professionnels/sante/medecins/soins/Pages/advance-care-planning-anticiper-ameliorer-qualite-patients-palliatifs.aspx>

²⁸ Pour se référer aux établissements résidentiels pour personnes âgées, les termes utilisés correspondent aux termes du cadre légal et du niveau de compétence. Jusqu'en 2019, ces établissements relevaient de la compétence fédérale et depuis lors de celle des autorités fédérées : MRS = les maisons de repos et de soins ; RVT = rust- en verzorgingstehuis ; MR = les maisons de repos (pour personnes âgées) ; ROB = rustoord voor bejaarden) ; depuis la régionalisation (i.e. la sixième réforme de l'État), la réglementation flamande fait uniquement référence au 'woonzorgcentrum' (WZC).

résidentiels²⁹. En Wallonie, un arrêté intègre désormais la législation concernant les MR-MRS dans un seul texte qui modifie le Code réglementaire wallon de l'action sociale et de la santé³⁰.

Sous l'impulsion des pionniers des soins palliatifs, des soins de fin de vie et de l'euthanasie, de nombreuses actions d'éducation, de formation et d'enseignement ont été organisées depuis 2002 au sein de leurs réseaux respectifs, à savoir les trois fédérations belges de soins palliatifs³¹, les réseaux/plateformes régionaux de soins palliatifs et des organisations telles que le forum EOL (soutenu par l'ADMD - Association pour le droit de mourir dans la dignité)³² et LEIF (*Levens Einde Informatie Forum*)³³. En particulier, l'approche pratique qui a été adoptée constitue un complément important à la formation « très variable » « et dans certains cas limitée » dispensée par les différentes facultés de médecine du pays³⁴. La sensibilisation du grand public par le biais de campagnes des autorités est restée absente jusqu'à très récemment³⁵, alors que les organisations susmentionnées ont obtenu des résultats grâce à leurs propres efforts et ressources. Ainsi, à la fin de l'année 2019, les soins palliatifs, les soins de fin de vie, l'euthanasie et la planification anticipée des soins étaient à l'ordre du jour dans les nombreux établissements de soins pour personnes âgées du pays, parmi les soignants et parmi les résidents et leurs proches, bien qu'à des degrés divers. Cela pouvait aller de la pratique de ces soins de manière hésitante, jusqu'à leur intégration dans la pratique quotidienne des soins.

c. La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie³⁶

La loi du 28 mai 2002 de dépénalisation de l'euthanasie la définit comme « l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ».

²⁹ Décret de l'Autorité flamande du 15 février 2019 relatif aux soins résidentiels, cf. <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/decret/2019/02/15/2019030252/justel>

³⁰ Arrêté du Gouvernement wallon (AGW) du 16/05/2019 modifiant le Code réglementaire wallon de l'Action sociale et de la Santé en ce qui concerne des dispositions relatives aux aînés. l'AGW du 16/05/2019. L'article 129 de cet AGW est consacré aux soins palliatifs (Annexe 120 du Code réglementaire, chapitre 11, cf. <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/arrete/2019/05/16/2019015205/justel>

Des travaux et réflexions sont en cours au sein des instances wallonnes afin de faire évoluer les normes applicables aux MR-MRS.

³¹ Palliatieve Zorg Vlaanderen, voir <https://palliatievezorgvlaanderen.be> - Fédération Wallonne de Soins Palliatifs. voir <https://www.soinspalliatifs.be/> - Brussels Federatie voor Palliatieve en Continue Zorgen/Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs et Continus. voir <https://nl.fbsp-bfpz.org/>

³² <https://www.leif-eol.net> et Association pour le droit de mourir dans la dignité cf. <https://www.admd.be/>

³³ Levenseinde Informatieforum. Cf. <https://leif.be/>

³⁴ Cf. Académie Royale de Médecine de Belgique- avis 2017 : avis sur la formation en soins palliatifs dans les facultés de médecine en Belgique <https://www.academiegeneeskunde.be/adviezen> ou https://www.armb.be/fileadmin/sites/armb/uploads/Document-site/pdf/Avis/2017/enseignement_des_soins_palliatifs.pdf

³⁵ Voir e.a. <https://www.health.belgium.be/nl/news/praat-over-je-oude-dag>; <http://mijnoudedag.be/>; <https://www.health.belgium.be/fr/news/parlons-de-nos-vieux-jours> et <http://mesvieuxjours.be/>

³⁶ <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2002/05/28/2002009590/justel>

Outre le fait que l'acte doit être pratiqué par un médecin condition, *sine qua non*, la loi pose trois conditions essentielles : (1) la demande volontaire, réfléchie et réitérée, sans pression extérieure de la part d'un patient capable, lucide (2) faisant état d'une souffrance physique ou psychique insupportable (3) causée par une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Il s'agit par ailleurs de respecter les conditions de forme et de procédure afin de s'assurer de ce que les conditions essentielles sont réunies. La première de ces conditions est le devoir d'information du médecin quant au diagnostic et au pronostic, aux éventuelles possibilités thérapeutiques, voire aux soins palliatifs. Le médecin mènera avec le patient plusieurs entretiens afin de s'assurer de la persistance de sa demande. Il devra également consulter un médecin indépendant spécialiste de la pathologie concernée. Ce médecin consulté, après avoir pris connaissance du dossier médical et examiné le patient, devra rédiger un rapport portant sur le caractère grave et incurable de l'affection médicale et le caractère constant, insupportable et inapaisable des souffrances. Dans l'hypothèse où le décès n'est pas prévisible à brève échéance, l'intervention d'un deuxième médecin indépendant est requise, médecin qui devra être spécialiste de la pathologie concernée ou psychiatre. Après avoir également pris connaissance du dossier médical et examiné le patient, son rapport portera sur le caractère constant, insupportable et inapaisable des souffrances et le caractère volontaire, réfléchi de la demande.

Après avoir rappelé le cadre légal de l'euthanasie, se pose la question de l'application de cette loi en temps de pandémie dans les maisons de repos.

2. L'impact de la COVID-19 sur la continuité des soins

L'épidémie de COVID-19 a eu un impact important sur les soins aux personnes âgées dans les maisons de repos. Quels choix ont été faits pour limiter autant que possible l'impact de la pandémie ? Et comment cela a-t-il affecté la continuité des soins, les soins palliatifs, les soins de confort en fin de vie, la demande et l'accès à l'euthanasie ?

Comme mentionné dans l'Avis 78³⁷ et dans la saisine, les principaux problèmes engendrés par la première vague n'ont pas résulté uniquement d'une désorganisation des transferts entre maisons de repos et hôpitaux en vue de préserver la capacité hospitalière, mais aussi - et peut-être même surtout - de l'absence de soins adéquats, à la fois au niveau physique (en raison des manques habituels d'intervenants, de compétences et de matériel, renforcés par l'épidémie) et au niveau psycho-socio-spirituel. Ainsi, la continuité des soins, telle qu'elle est assurée en temps « normal », a été mise à rude épreuve pendant la crise du COVID-19.

La continuité des soins se définit comme « la capacité à organiser les soins dispensés à un patient spécifique, sans interruption ni dans le temps, ni entre les acteurs, ainsi que la capacité à couvrir le cours de la maladie dans son entièreté »³⁸.

La notion de continuité des soins permet non seulement de prendre en compte l'état des soins de santé à un moment donné, aux plans quantitatif et qualitatif, mais également de les envisager à un niveau plus dynamique, en les examinant dans leurs relations structurelles et temporelles.

Poser la question de la continuité, c'est regarder comment les soins sont déployés dans le réseau des relations inter-structurelles nécessaires à leur bon accomplissement. Ces relations peuvent être externes, comme celles qui lient par exemple les maisons de repos aux hôpitaux ou aux médecins traitants, ou internes, comme celles qui ont trait, au sein des maisons de repos, à la transition des soins préventifs et curatifs vers les soins palliatifs. De la nature et de la qualité de ces relations dépend grandement la qualité des soins. C'est dès lors sur ces deux plans que la question dans cette saisine est examinée : *la qualité des soins de santé*, en particulier les soins de confort et palliatifs, a-t-elle été affectée par la crise et comment ? Les

³⁷ Avis 78, o.c.

³⁸ Cf. Continuité des soins - Vers une Belgique en bonne santé (belgiqueenbonnesante.be) et Continuïteit van zorg - Naar een gezond België (gezondbelgie.be) et en anglais Continuity of care - For a Healthy Belgium

Cf. Gerkens S, Merkur S. Belgium: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2020; 22(5): pp.i-237; <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/339168/HiT-22-5-2020-eng.pdf>, voir p. 156-168 concernant les soins palliatifs.

relations structurellement nécessaires entre les divers acteurs de soins ont-elles été perturbées par la crise, en quoi et comment ?

Les réponses à ces questions feront apparaître, comme annoncé dans l’Avis 78, des fragilités du système de soins, que ce soit au niveau des moyens disponibles ou des relations inter-structurelles, fragilités trouvant leurs sources dans l’organisation des soins préexistante à la crise.

La notion de continuité des soins peut se décomposer en quatre dimensions constitutives³⁹ :

- a. la continuité entre les diverses instances de soins, par exemple l’hôpital et la première ligne (ici les maisons de repos) ;
- b. la continuité relationnelle qui désigne une relation thérapeutique continue entre un patient et un ou plusieurs professionnel(s) ;
- c. la continuité de la dispensation de soins globaux au sein d’une même instance de soin, dimension qui se rapporte à la coordination temporelle des soins entre différents dispensateurs ;
- d. la continuité de l’information, soit le partage dans le temps des renseignements relatifs à la personne soignée afin d’assurer une prise en charge de qualité.

La première vague de la crise sanitaire a fragilisé le système de soins, et singulièrement la part de celui-ci dévolue aux soins aux personnes âgées, déjà déforcée ces dernières décennies. Les moyens de faire face à une situation de crise comme nous l’avons vécue se sont rapidement avérés insuffisants par endroits. Si ce secteur a aussi des ressources importantes, la crise l’a empêché de les mobiliser pour répondre à toutes les missions qui lui sont dévolues. Mais ce sont aussi des problèmes d’articulation du système global qui ont émergé, des problèmes de continuité entre secteurs de soins.

a. Les problèmes de continuité entre maisons de repos et hôpitaux

Les problèmes liés aux admissions hospitalières des résidents des maisons de repos et, dans le sens inverse, aux transferts de ces résidents des hôpitaux vers les maisons de repos, ont été traités précédemment dans l’Avis 78. Comme cela a été indiqué, on n’a trouvé aucune trace d’instructions comportant des restrictions sur les transferts de résidents des maisons de repos vers l’hôpital, bien que certaines indications aient pu être interprétées de la sorte. Cela dit, les faits ont établi une forte baisse de ces transferts et une inégalité d’accès avérée pour

³⁹ Andres C, Spenceley S, Cook LL, Wedel R, Gelber T. Améliorer les soins primaires : La continuité est une question de relations. *Canadian Family Physician*. 2016. Cité dans *Vers une Belgique en bonne santé*, mai 2022.

cette population spécifique aux services hospitaliers, par crainte d'une saturation des hôpitaux. « Pour les témoins auditionnés, il est bien convenu que des personnes qui, en temps ordinaire, auraient pu bénéficier d'une hospitalisation n'y ont pas eu accès ou, si accès il y eut, qu'elles ont été renvoyées à la maison de repos prématurément. »⁴⁰

Cependant, la politique de transfert adoptée ici et là pendant la crise sanitaire a également affecté les résidents non-COVID dans les maisons de repos, allant jusqu'à une surmortalité dans certaines structures où aucune infection COVID n'a été constatée. Les patients, qu'ils soient atteints de la COVID-19 ou non, n'étaient parfois plus transférés à l'hôpital parce qu'ils pouvaient encore bénéficier de la visite de leur famille et de leurs proches dans la maison de repos, alors que cela était exclu à l'hôpital. En outre, il a été signalé que des résidents de maisons de repos n'ont pas pu être transférés à l'hôpital pour leurs soins réguliers, ce qui a également eu un impact négatif⁴¹. De manière générale, les problèmes de transfert des personnes résidant en maisons de repos vers les hôpitaux et leur renvoi prématuré vers les maisons de repos ont constitué une importante source de stress pour les soignants et les directeurs des établissements concernés⁴².

Des initiatives ont été prises en de nombreux endroits pour remédier à la continuité défaillante. Par exemple, au fur et à mesure de l'évolution de la première vague et de l'acquisition d'une certaine expertise, les hôpitaux ont prêté du matériel (concentrateurs d'oxygène, vêtements de protection, etc.) et/ou ont envoyé un soutien gériatrique et psychologique aux centres de soins résidentiels. Dans plusieurs établissements où trop de membres du personnel sont tombés malades, l'armée a également été appelée à la rescousse. Dans de nombreux cas, cette aide a littéralement sauvé des vies, mais elle n'a pas permis de restaurer la continuité des soins évoquée ici ni d'éliminer immédiatement le sentiment de crise qui prévalait.

b. La continuité relationnelle

La continuité a également été fortement contrariée sur le plan relationnel. Au niveau du personnel soignant, celui-ci était parfois véritablement décimé par endroits. Même là où le personnel habituel est resté en place, les mesures de cohortage (séparation des personnes contaminées et des personnes non contaminées) ont amené les résidents à ne pas être soignés

⁴⁰ Avis 78, o.c., p. 22.

⁴¹ Des exemples sont inévitablement anecdotiques, mais ils peuvent néanmoins apporter des éclaircissements. Cf. témoignage de Guy Claeys, dir. WZC (MRS) Sint-Bernardus Bassevelde – 29 juin 2020 dans la Réunion de la Commission ad hoc pour l'évaluation et la poursuite de la mise en œuvre des mesures COVID-19 flamandes - voir: <https://docs.vlaamsparlement.be/pfile?id=1587382> pp. 7-9, réf. enregistrement de l'audition: <https://www.vlaamsparlement.be/nl/parlementair-werk/plenaire-vergadering-en-commissies/commissies/commissie-ad-hoc-voor-de-evaluatie>. min. 35:36 à 36:14. Ce témoin privilégié préconise également une coopération structurelle entre les MR/MRS et l'expertise gériatrique et psychogériatrique hospitalière, par exemple, sous la forme d'une fonction de liaison.

⁴² Avis 78, o.c., p. 22.

par les membres du personnel qu'ils connaissaient. Et là où l'absentéisme était trop important, il a fallu faire appel à des soignants non issus de l'institution, donc non connus des résidents. D'autre part, on a, dans la première vague de la crise, parfois aussi constaté que la difficulté de la situation a renforcé la cohésion des équipes, et qu'il y avait moins d'absentéisme qu'en temps normal⁴³. Une autre nuance : on a pu constater également que, suite à une certaine promiscuité engendrée par le confinement, le personnel soignant était plus proche du résident.

Les mesures prises pour isoler les personnes infectées par le SARS-CoV-2 – avec diverses formes de contention – et les séparer des autres personnes ont aggravé la solitude et la perte d'autonomie des résidents. L'isolement vécu par les résidents a bien évidemment également résulté de la suppression des visites de leurs proches, proches dont on connaît l'importance dans le soutien psychologique, social et spirituel et dans l'assistance qu'ils offrent d'ordinaire à la dispensation des soins quotidiens. Des témoignages recueillis, il ressort que c'est cette expérience de la solitude qui fut, de loin, la plus marquante. Elle a eu en certains endroits des effets particulièrement délétères sur la santé psychologique des personnes. Les mesures d'isolement se sont avérées bien souvent des mesures générales. Les effets qu'elles ont produits ont incité certains à réinterroger leur mode d'organisation, envisageant pour l'avenir de travailler en plus petites unités.

Comme il fallait s'y attendre, cet isolement et ses conséquences psychologiques ont plus durement touché les personnes davantage vulnérables sur ce plan, et plus particulièrement encore les personnes atteintes de démence. A ce propos, certains se sont d'ailleurs étonnés, pour le regretter, que trop peu de directives se soient intéressées spécifiquement aux personnes atteintes de démence. C'est d'ailleurs la crainte de la dégradation psychologique de ces personnes qui a fait prendre aux directions de certaines maisons des initiatives transgressives, comme le refus de les isoler, en ayant alors à gérer un risque augmenté de contamination.

Les proches ont également été les grandes victimes de cette rupture de continuité relationnelle. Non seulement ils ont été privés de contact avec leurs parents ou amis, mais cette rupture s'est marquée jusque dans la mort. Beaucoup n'ont ainsi pas pu accompagner leur proche dans le trépas, malgré le fait que des directives (qui ne furent pas appliquées de façon uniforme) autorisaient la visite des familles dans ces cas particuliers. L'interdiction, psychologiquement violente, de ne pas pouvoir prendre congé de leur proche, et l'obligation d'assumer la solitude dans laquelle ce proche a quitté ce monde, ont été source d'une souffrance qui entravera sans doute durablement le processus de deuil.

⁴³ Par la suite, un contrecoup a néanmoins été constaté sous la forme d'un absentéisme accru, dû à la fatigue, et d'un certain épuisement.

Enfin, l'intégrité morale et physique des soignants a également été fortement affectée. Sur le plan physique, le personnel a beaucoup souffert d'avoir eu à assumer une charge de travail démultipliée en raison des mesures sanitaires chronophages, des soins nombreux à dispenser aux résidents malades ou perturbés et de la diminution des effectifs du fait de la COVID-19, auxquels se sont ajoutées, dans le même temps, la baisse de suivi médical et l'interdiction d'entrée des proches. Sur le plan de l'équilibre mental, ces personnels se sont souvent sentis à la fois impuissants et coupables de n'avoir pas été à la hauteur voire, pire, de n'avoir pas pu faire obstacle à l'indignité de certaines situations, ou encore d'avoir pu contaminer certains résidents. Le déploiement de personnel soignant COVID-positif, s'il répondait aux lignes directrices formulées par Sciensano, s'est révélé être une grande source de stress⁴⁴.

En ce qui concerne les soins palliatifs, une mauvaise compréhension du concept a régulièrement été constatée, comme si le recours aux soins palliatifs signifiait que l'on abandonne le résident ou le patient, générant des tensions importantes entre les personnes concernées, résidents, proches et soignants. La tension et parfois même l'agressivité des familles à l'encontre du personnel des maisons de repos qui ne faisait qu'appliquer les règles (notamment à propos des visites) n'a fait qu'amplifier le mal-être des soignants. Il s'agissait peut-être de faits exceptionnels, mais ceux-ci confirment une tendance répandue à considérer les soins palliatifs comme l'ange noir (*angel of death*) qui annonce les mauvaises nouvelles aux familles, nouvelles desquelles le prestataire de soins de santé est parfois tenu personnellement responsable⁴⁵. Et ce alors que les équipes de soins palliatifs sont outillées pour s'acquitter de cette tâche délicate.

Les soignants des maisons de repos se sont aussi sentis abandonnés de l'extérieur. Beaucoup de soignants nécessitaient une aide psychosociale qui a cruellement manqué, à tout le moins au début de la crise. Dans un deuxième temps et dans certaines régions, du soutien psychologique a été prévu par le biais de psychologues des plateformes de soins palliatifs, des hôpitaux, ou dans le cadre de projets spécifiques⁴⁶. Or la souffrance morale (*moral distress*), surtout durable, ne favorise pas la disponibilité des soignants à la relation avec les personnes soignées. Ces prestataires de soins (et en particulier de soins palliatifs) dans les maisons de repos ont ressenti comme un affront personnel le fait qu'une organisation comme

⁴⁴ Cf. Ligne directrice de Sciensano du 16 avril 2020 (traduction du NL) : « Si la disponibilité du personnel est réduite [quarantaine à domicile du personnel infecté ne présentant pas de symptômes respiratoires], il peut continuer à travailler moyennant le port de PMB2 et l'observation des mesures d'hygiène des mains, uniquement dans un service COVID-19 ». Il y est fait référence dans une ligne directrice de l'Agence flamande de soins et de la santé [Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid] du 19 avril 2020.

⁴⁵ Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, *Qu'est-ce qui a dysfonctionné au niveau des soins palliatifs en MR-MRS durant la première crise COVID (printemps 2020) ? Synthèse des réponses reçues des MR-MRS*, p. 2.

⁴⁶ En Flandre, entre autres, par les équipes de soutien mobiles des centres de santé mentale et à l'initiative spontanée de plusieurs hôpitaux.

Amnesty International (A.I. Belgique), parmi d'autres organisations, ait mis en question la prise en charge médicale des résidents en MR-MRS durant la première vague. Cette mise en question fut vraiment très difficile à entendre par les acteurs concernés, car ils firent le maximum avec les moyens du bord. Aussi justifiée qu'ait pu être la plainte d'*Amnesty International* dans un certain nombre de situations, notamment sur les plans structurel et politique, la teneur inévitablement généralisatrice du propos fut d'autant plus douloureuse que le rapport d'*Amnesty International* précité ne mentionne, par ailleurs, pas du tout l'existence des soins palliatifs⁴⁷.

c. La continuité de la prise en charge

Très tôt dans la crise, les maisons de repos se sont pour beaucoup trouvées déforcées sur le plan de la couverture médicale. A un moment donné, dans certaines maisons de repos, les médecins traitants n'entraient plus, qu'il s'agisse de protéger la santé des résidents ou la leur. Il leur était même interdit d'y entrer de leur propre initiative par certaines directives. Leur visite n'était possible qu'à la demande expresse des maisons de repos. Dans certaines maisons, les médecins coordinateurs n'exerçaient plus leur fonction (bien que leur présence ait été maintenue, voire augmentée, dans d'autres maisons de repos – cependant, ces médecins coordinateurs n'ont habituellement pas la responsabilité des soins directs aux résidents). La continuité du suivi médical s'en est trouvée parfois fortement contrariée.

Au sein même de certaines maisons de repos, la dispensation ordinaire des soins n'a alors plus pu s'effectuer normalement par manque de matériel et/ou en raison d'une carence en personnel. Cette dernière a été due pour une bonne part à une contamination résultant elle-même d'un manque de matériel de protection, mais pas seulement. Certains des témoins auditionnés par le Comité se sont émus des atermoiements en matière de politique de tests. La possibilité d'effectuer davantage de tests, ou des tests plus précoces, que ce soit pour les résidents ou pour le personnel, aurait pu faciliter grandement la réorganisation nécessaire des soins et la mise à l'abri de maintes personnes. Comme dit plus haut, des directives particulières ont aussi découragé voire empêché l'entrée des médecins traitants. Dans certaines maisons de repos, tout comme dans d'autres structures de soin, des soins estimés non vitaux, tels que la kinésithérapie, ont été suspendus, amenant les résidents à des pertes de mobilité devenues, avec le temps, irréversibles. Il faut insister sur le fait que ces conditions ont concerné toutes les catégories de résidents, qu'ils aient été atteints par la COVID-19 ou non. Les relations entre niveaux de soins, du médecin traitant aux personnes dévolues aux

⁴⁷ https://www.amnesty-international.be/sites/default/files/bijlagen/amnesty_international.woonzorgcentra_in_de_dode_hoek.pdf & https://www.amnesty.be/IMG/pdf/20201116_rapport_belgique_mr_mrs.pdf.

soins palliatifs en passant par l'équipe de soins quotidiens et d'éventuels services hospitaliers ont été fortement chahutées.

La présence des médecins traitants durant la première vague a été, par moments, chaotique. Les décisions d'hospitalisation n'ont pas toujours été prises en pleine connaissance de l'histoire médicale du résident. Et ce d'autant plus que, dans beaucoup de maisons de repos, l'on ne disposait pas de plan anticipé de soins. Il en a été de même, pour cette raison, de la continuité des soins ordinaires au sein de la maison de repos. Les maisons de repos ont ainsi dû par moments dispenser des soins habituellement assurés par d'autres prestataires, sans y parvenir toujours. Des résidents ont été privés de soins médicaux et d'hygiène, d'oxygène, parfois même de nourriture ou d'une hydratation suffisante.

Les soins palliatifs, quant à eux, ont été gravement impactés par l'absence de plans de soins anticipés, de matériel et de personnel, mais aussi, à un autre niveau, par un manque de sensibilisation à ces soins, amplifié par un sentiment généralisé d'urgence, et par le nombre excessif de patients en état critique ou mourants. Et là où les soignants étaient familiers avec les soins palliatifs, ces services ont été, en raison de l'épidémie, parmi les premiers à être littéralement débordés. Déjà avant l'épidémie de COVID-19, les soins palliatifs étaient utilisés trop tard, mais en raison des facteurs susmentionnés, cela fut encore plus vrai pendant l'épidémie⁴⁸. Ils ont ainsi très difficilement été mis en œuvre du fait du manque de personnels spécialisés mais aussi du manque de matériel spécifique, notamment des médicaments nécessités par de tels soins. Certaines maisons de repos à Bruxelles et en Wallonie ne disposaient pas de référents en soins palliatifs. Ces difficultés ont donné lieu à des situations telles que des résidents sont parfois décédés dans des conditions insatisfaisantes au plan du confort et de la dignité. On pense notamment à la solitude, au non soulagement de symptômes pénibles ou encore à l'absence de toilette mortuaire⁴⁹.

En ce qui concerne spécifiquement la disponibilité de soins palliatifs spécialisés assurés par des équipes pluridisciplinaires de soins palliatifs à domicile (Equipes de soutien à domicile), seuls deux centres de soins résidentiels parmi plus de 150 MRS interrogées dans la partie

⁴⁸ Palliatieve Zorg Vlaanderen, 'Bezoekregels tijdens COVID-19. Casus analyse', 5 p. Le cas décrit concerne, cependant, un patient hospitalisé, mais est toutefois illustratif. https://mcusercontent.com/960df92eaabac48b8628cdce0/files/cf18fe78-16c5-f47e-b3cd-9c3d854bfed8/Casus_analyse_bezoekregels_tijdens_COVID_19_1_1_.pdf

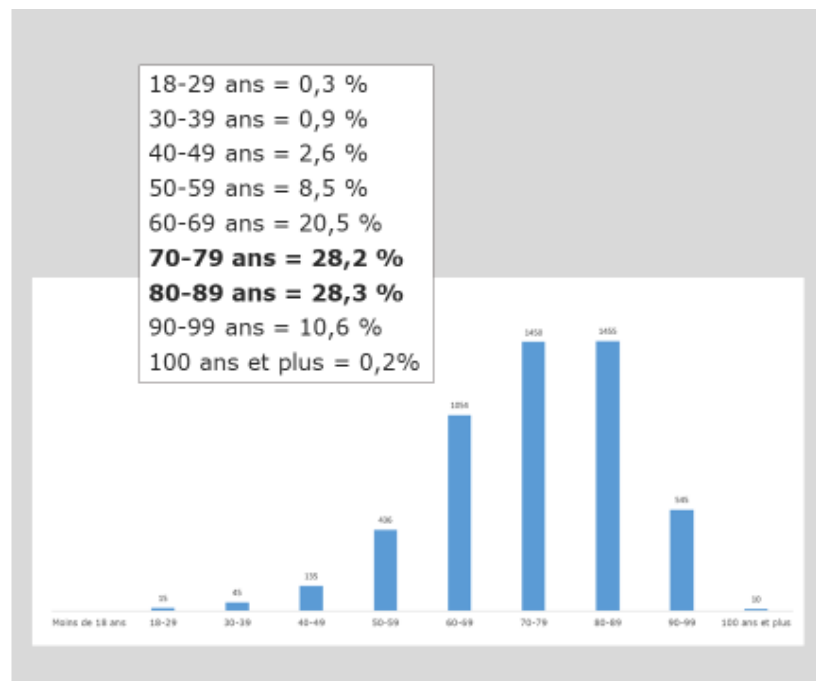
⁴⁹ Par ailleurs, les trois fédérations de soins palliatifs du pays estiment qu'une maladie infectieuse comme la COVID-19, mais par extension toutes les maladies infectieuses, ne relèvent pas a priori des soins palliatifs, contrairement aux affections oncologiques ou neurologiques, aux cardiopathies terminales, à l'insuffisance rénale ou à l'état de fragilité générale. Sauf si cette maladie infectieuse vient s'ajouter à l'une des affections précitées qui, dans ce cas, constitue un problème sous-jacent, et qui peut alors impliquer une approche différente de l'infection (par exemple des soins de confort), sans pour autant compromettre les chances de surmonter la complication infectieuse. Cf. courrier au nom des trois fédérations de soins palliatifs en date du 14 janvier 2022 et précision en date du 13 mars 2023.

francophone du pays ont signalé qu'ils n'avaient pas reçu le soutien attendu de ces équipes spécialisées lors de la première vague de la crise sanitaire⁵⁰. Aucun problème de ce type n'a été identifié pour la Flandre. Etant donné que ces équipes fournissent toujours un soutien d'abord par téléphone, en l'occurrence aux infirmières ou aux médecins des centres de soins résidentiels, rien ne permet de penser que ces équipes ont failli à leur mission.

Pour ce qui en est du suivi de la prise en charge des demandes d'euthanasie pendant la première vague de la pandémie : les patients les plus susceptibles de demander l'euthanasie sont des personnes âgées, la tranche d'âge de 80 à 89 étant la plus concernée. Voir ci-dessous la diapositive extraite de la présentation du 10^{ème} rapport de la Commission d'évaluation et de contrôle de la loi relative à l'euthanasie (CFCEE) devant la Commission de la santé et de l'égalité des chances de la Chambre.

L'âge des patient(e)s

- moins de 40 ans : très peu fréquent (1,2%)
- plus de 70 ans : 67,3%
- plus de 80 ans : 39,1%
- Surtout les tranches d'âge 60, 70, 80 ans = 77%
- Groupe le plus important = entre 80 et 89 ans (28,3%)
- En 2020 et 2021, aucune euthanasie de mineur



Ceci implique que les maisons de repos sont concernées par des demandes d'euthanasie au sein de leurs résidents. En 2020, la CFCEE a reçu 301 déclarations d'euthanasie ayant eu lieu dans les maisons de repos, ce chiffre étant porté à 388 en 2021 et 486 en 2022.

Il est à noter qu'en 2020, la CFCEE a enregistré une diminution des déclarations d'euthanasie en général. En effet, en 2019, 2657 déclarations avaient été enregistrées pour 2444 en 2020. Certes, les euthanasies sont peu nombreuses en tout état de cause dans les maisons de repos. Il n'empêche que les chiffres pour 2020 des euthanasies en maisons de repos montrent un fléchissement pour les mois de confinement sévère.

⁵⁰ Cf. mail au nom des trois fédérations de soins palliatifs d.d. 14 janvier 2022.

Dans les mois	2020 = 2.445 euthanasies											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Nombre mensuel d'euthanasies pratiquées en MR et MRS pendant l'année 2020⁵¹	33	24	25	18	18	17	25	29	32	33	25	22

La chose s'explique aisément en raison des problèmes évoqués ci-avant à propos de la continuité des soins : difficultés pour les médecins généralistes de visiter leurs patients en maisons de repos, difficultés pour les résidents de se rendre à des consultations, absence dans certaines maisons de repos du personnel médical, isolement, etc. Or, un processus d'euthanasie demande divers entretiens entre le médecin traitant et le patient, des entretiens avec l'équipe, avec les proches si le patient le souhaite. Il ne faut pas oublier l'exigence de la consultation d'un autre médecin voire de deux si le décès n'est pas prévisible à brève échéance. Toutes ces conditions exigées par la loi se sont heurtées aux conditions de confinement. Enfin, pour autant que le dossier avait été complété avant le confinement, restait l'obstacle de la présence des proches le jour de l'euthanasie.

Il est vrai que lors du premier confinement, l'euthanasie ne constituait pas une priorité. Il n'en demeure pas moins que certains patients éventuellement en demande d'euthanasie n'ont pas été entendus.

De manière générale, d'importants problèmes de santé mentale se sont posés durant cette première vague : chez les divers personnels atteints par le désespoir, la culpabilité et la colère ; chez les résidents qui ont manifesté une croissance exponentielle d'idéations suicidaires et le syndrome de « glissement » (« se laisser mourir ») ; et chez leurs proches.

d. La continuité de l'information

Beaucoup de témoins, et singulièrement de responsables de maisons de repos, ont décrit la détresse qui a été la leur devant la pléthore de messages qui leur ont été adressés par les autorités publiques avec des degrés variables de clarté et de force contraignante. Leur degré de généralité semble avoir posé problème à beaucoup, qui auraient souhaité que ces directives soient plus adaptées ou adaptables aux situations concrètes de travail. Cette pléthore fut loin de contribuer à une cohérence d'action. Elle fut en soi facteur de confusion et d'angoisse. Elle fut le fait d'une multiplicité d'acteurs institutionnels se situant à des niveaux eux-mêmes variés de responsabilité politique. Cette grande confusion institutionnelle et informationnelle a été à l'origine de décisions ou d'absences de décision notoirement délétères. L'Avis 78 met précisément en exergue l'effet de cette confusion sur les décisions d'hospitalisation et les

⁵¹ Données communiquées par la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie (CFCEE) sur la base des déclarations reçues.

manquements graves observés en cette matière⁵². Sur un plan inter-structurel, il est apparu que le partage d'informations et la concertation ont souvent fait défaut. Malgré l'existence de conventions avec les hôpitaux, la crise a révélé qu'en certains endroits hôpitaux et maisons de repos fonctionnaient dans une importante ignorance mutuelle de leurs difficultés respectives.

En situation de pénurie de médecins traitants et parfois aussi de médecins coordinateurs, le manque d'informations sur les personnes soignées a parfois empêché de prendre les meilleures décisions d'ordre médical, qu'il s'agisse de décisions d'hospitalisation, d'abstention ou d'interruption thérapeutique, de recours à des soins palliatifs. Ce manque est lié pour une bonne part à l'absence non seulement de dossier médical régulièrement mis à jour, notamment via la voie numérique, mais aussi et surtout d'un plan anticipé de soins issu de discussions préalables. Cette dernière problématique est très régulièrement mise en avant. De plus, lorsqu'un compte rendu de discussions relatives à la planification des soins était présent dans le dossier du résident, ce compte rendu n'était pas toujours établi en tenant compte de la possibilité d'un état infectieux tel que celui provenant d'une « infection COVID-19 ».

En effet, dans la pratique, la planification anticipée des soins se base davantage sur les maladies existantes, souvent chroniques, et sur leur évolution prévisible, ou sur des maladies infectieuses de très mauvais pronostic chez les personnes âgées (par ex. habituellement la pneumonie), que sur l'éventualité d'une situation aiguë et imprévue dans laquelle la guérison est possible et qui pourrait modifier les souhaits en termes de contrôle des symptômes, ce qui peut entraîner une modification des souhaits formulés dans la planification anticipée des soins. Dans de telles circonstances, il est important de rediscuter des souhaits en tenant compte de la réalité du moment, dans la mesure où une telle discussion est possible.⁵³

Il ne fut souvent pas tenu compte de la nouvelle réalité selon laquelle le transfert à l'hôpital en cas de crise pouvait être synonyme d'interdiction de visites ou d'autres mesures éventuelles. On n'a pas non plus eu à l'esprit que le caractère exceptionnel de la situation de crise rendait impossible la discussion d'une planification des soins avec la famille.

À l'intérieur des maisons de repos, les soignants n'ont pas toujours, loin s'en faut, été informés des mesures à prendre en termes d'isolement, d'hygiène, de contacts, de protection. Cette absence d'information a été d'autant plus problématique qu'elle n'a pu être compensée par un niveau de formation de base suffisant.

⁵² Avis 78, o.c.

⁵³ Cf. voir la note de bas de page n°48 susmentionnée relative aux maladies infectieuses et soins palliatifs.

Un autre niveau d'information s'est également montré particulièrement vulnérable à l'occasion de cette crise, à savoir l'information à destination des résidents et des familles/proches. Bien des résidents ont affirmé n'avoir pas été informés des raisons pour lesquelles des mesures d'isolement ont dû être prises à leur encontre – qu'ils n'aient effectivement pas été informés, ou que l'information reçue ait été inadéquate par rapport à leur capacité de compréhension et de rétention de l'information. L'incompréhension qui s'en est suivie a fortement augmenté l'anxiété déjà liée intrinsèquement aux mesures en question, qu'elles concernent les visites des proches – ou plutôt l'interdiction de visite – ou encore le déménagement à un autre étage et dans une autre chambre, vide de tout objet familial. Les proches n'ont pas été épargnés par le manque d'informations ou le flot d'informations contradictoires, au point que la relation de confiance avec le personnel soignant s'en est trouvée parfois profondément affectée.

Enfin, les soins palliatifs, en tant que discipline, ont été dépeints sous un mauvais jour dans de nombreuses situations pendant la crise, perdant ainsi l'effet d'années de sensibilisation positive auprès d'une partie du public. Le nombre élevé de décès a ramené à la surface, dans toute son intensité, le tabou de la mort dans la société. La difficulté du public à accepter la mort fait que celui-ci est encore trop souvent focalisé sur le curatif, comme c'est également le cas pour l'ensemble des soins, jusqu'à parfois l'acharnement thérapeutique. Les échos de la discussion qui ont résonné, notamment aux Pays-Bas, sur le « bois mort »⁵⁴, témoignent à leur tour d'une certaine forme d'« âgisme », qui refuse aux personnes âgées une place légitime dans les soins, surtout dans une situation (comme ce fut le cas pendant la pandémie) où l'âge devient un critère de transfert à l'hôpital^{55,56,57}.

Le fait que la dispensation des soins palliatifs dans les maisons de repos ait été rendue impossible dans de nombreux endroits est une tendance qui, du reste, est également visible dans d'autres contextes de soins. Les unités palliatives dans les hôpitaux ont été supprimées dans de nombreux endroits et les équipes palliatives ont été réquisitionnées pour travailler dans les services de soins COVID et dans les services de soins curatifs. Où les personnes qui

⁵⁴ Métaphore utilisée par certains pour décrire le fait que l'épidémie touchait surtout des personnes âgées qui, de toute façon, seraient décédées peu de temps après, cf. <https://www.volkskrant.nl/nieuws-achtergrond/marianne-zwagerman-mijn-column-over-dor-hout-heeft-enorme-impact-gehad~bd61c7d1/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F of https://gerontijdschrift.nl/artikelen/het-hardnekkige-dor-hout-sentiment/>

⁵⁵ Avis 78, o.c.

⁵⁶ « L'âgisme survient quand l'âge est utilisé pour catégoriser et diviser des personnes d'une manière qui amène à des nuisances, désavantages et injustices et qui érode la solidarité entre les générations. [...] L'âgisme réfère à des stéréotypes, des préjugés et des discriminations dirigés contre les personnes sur base de leur âge. » L'âgisme peut être auto-dirigé, interpersonnel ou institutionnel. (World_Health_Organization. (2021). *Global Report on Ageism*. Version en anglais: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240016866>

⁵⁷ M. Piccoli, T. Tannou, I. Hernandorena, S. Koeberle. Une approche éthique de la question du confinement des personnes âgées en contexte de pandémie COVID-19 : la prévention des fragilités face au risque de vulnérabilité. *Ethics, Medicine and Public Health*, 2020, 14, pp.100539 - <https://doi.org/10.1016%2Fj.jemep.2020.100539>

avaient besoin de soins palliatifs ont-elles été soignées ? Par qui ? L'ont-elles été à domicile ou pas du tout ? Les soins palliatifs n'ont par ailleurs été impliqués à aucun moment de l'épidémie dans l'organisation des soins au niveau institutionnel ou politique. Ces différents contextes aux niveaux micro, méso et macro ont ainsi créé l'image des soins palliatifs comme une offre destinée à « quelques privilégiés » et détournent l'attention de ce que les soins palliatifs ont essayé d'accomplir au cours des 30 dernières années.

3. Considérations éthiques

Les réflexions éthiques sur la question de la disponibilité des soins médicaux, de confort et palliatifs dans les maisons de repos pendant la crise du COVID-19 rejoignent un certain nombre de réflexions déjà formulées dans l'Avis 78 : l'inégalité de traitement entre les résidents des différentes structures de soins pour personnes âgées en raison de forts déséquilibres en termes de ressources matérielles, d'expertise et de conditions organisationnelles (soignants, médecins généralistes ou coordinateurs, direction...). Un manque de communication et de compréhension mutuelle entre structures, ainsi qu'un manque d'attention à l'autonomie des patients/résidents, entre autres l'absence de planification anticipée des soins ou le non-respect de celle-ci, ont également été soulignés. L'équilibre difficile entre « soins » (*care*) et « traitement » (*cure*) au sein des maisons de repos et la place des personnes âgées vulnérables dans le système de soins et dans la société dans son ensemble - évoquée ci-dessus avec le problème de l'âgisme - ont également été largement discutés dans l'Avis 78⁵⁸.

L'éthique a toujours à voir avec des conflits de valeurs et avec la nécessité de les mettre en balance au moment de prendre des décisions. En ce qui concerne spécifiquement le confort, les soins palliatifs et l'accès à l'euthanasie dans les maisons de repos, la balance a largement penché en faveur de la sécurité sanitaire et de la médecine curative au détriment des soins palliatifs et de fin de vie qui, en certains endroits, n'ont bénéficié d'aucune attention, d'aucun personnel et d'aucun médicament (par exemple, des sédatifs). Cette perspective dominante est la manifestation d'un réductionnisme dans les soins de santé, diamétralement opposé à la nature holistique des soins palliatifs qui, pour cette raison même, peuvent être considérés comme une spécialité multidisciplinaire. Si une attention et des ressources suffisantes étaient disponibles pour la première dimension des soins palliatifs, à savoir pour un contrôle adéquat de la douleur et des symptômes, ce fut beaucoup moins le cas pour les trois autres dimensions : l'attention aux problèmes psycho-émotionnels, aux problèmes sociaux et aux soins spirituels-existentiels. Le soutien aux questions de sens par un aumônier ou un conseiller laïc, pour le patient ou sa famille et ses proches, n'était souvent pas possible dans

⁵⁸ Avis 78, o.c., p. 19 sq.

le feu de la bataille du COVID-19, notamment en raison des mesures de sécurité sanitaire et d'isolement. Dans de nombreux endroits, les visites ont été interdites, ce qui est plus justifiable pour un hôpital que pour un établissement de soins pour personnes âgées, qui, par nature, est toujours aussi un lieu de vie et de bien-être, et pas seulement un lieu de soins. Les rituels d'adieu et les rassemblements lors des funérailles ou des crémations étaient limités à un cercle très restreint, ou parfois même se déroulaient sans public. Ceci a constitué une hypothèque importante sur le processus de deuil, hypothèque dont les effets se poursuivent jusqu'à ce jour.

La crise telle qu'elle a été gérée interroge la proportionnalité des « biens » qui ont été poursuivis. Ainsi, le risque de contagion est une question beaucoup plus relative avec un résident mourant qu'avec un résident non palliatif dans une maison de repos et, dans ce cas particulier, la valeur d'une attention humaine chaleureuse, sous la forme de visites de la famille ou des proches, peut être placée au-dessus de la valeur de la sécurité sanitaire. Et le fait d'être confronté à un virus nouveau, infectieux et potentiellement mortel, dans un contexte d'urgence et de pénurie de personnels et de ressources, ne peut constituer un motif suffisant d'exemption. L'éthique est précisément le processus de réflexion, non pas pour arriver à ce qui est le plus humainement désirable dans l'absolu, mais pour arriver à ce qui est le plus humainement possible dans un contexte de pénurie et de conflits de valeurs⁵⁹. Il ne s'agit pas d'un optimum idéal, mais d'un résultat sub-optimal concret et réalisable, tout en gardant toujours à l'esprit la possibilité d'autres résultats, sub-optimaux eux aussi.

Le même processus d'équilibrage concerne la manière dont les prestataires de soins de santé sont amenés à traiter ce qui est présenté comme une norme à un moment donné, qu'il s'agisse d'une décision politique, d'une directive scientifique, d'un conseil ou d'un accord au sein de l'établissement, qui sont eux-mêmes toujours le fruit d'un équilibre entre différentes valeurs. Des témoins ont raconté comment certaines décisions ont parfois été imposées de manière très autoritaire, certes avec les meilleures intentions du monde, dans l'urgence ou l'impuissance, mais avec toute la frustration et la détresse morale que cela a impliqué pour les soignants concernés. Mais il existe aussi d'autres témoignages. Lorsque des soins palliatifs de qualité ont tout de même été prodigués, cela s'est souvent fait en remettant plus ou moins en question les règles d'interdiction, et ce sous l'impulsion de protagonistes (médecins, responsables d'institutions, experts en soins infirmiers, etc.) convaincus de la valeur des soins palliatifs et s'y engageant personnellement.

Le revers positif de la médaille de tout le stress moral engendré par la pandémie de COVID-19 est sans aucun doute l'implication dans et la familiarisation avec l'éthique de la part des

⁵⁹ Cf. P. Ricoeur, *Le problème du fondement de la morale*, dans *Sapientia* 28 (1975) 313-337.

gouvernements, des prestataires de soins de santé, mais aussi des patients, des résidents et de leurs proches, d'abord et avant tout sur le terrain et aussi dans les organes consultatifs, un "gain collatéral" particulièrement précieux de cette crise.

4. Recommandations

Durant la première vague de COVID-19, les soins nécessaires en maisons de repos ont été particulièrement mis sous pression. Des dysfonctionnements ont été rendus visibles via les trous occasionnés par l'épidémie dans le filet de notre système de santé, à travers de multiples ruptures dans l'essentielle continuité des soins.

Ces dysfonctionnements ont pour la plupart d'entre eux été pointés dans le cadre de l'Avis 78⁶⁰. Celui-ci a formulé un certain nombre de recommandations non reprises ici, qui concernent l'organisation des soins à différents échelons : celui des résidents et du respect de leur autonomie, celui des praticiens, à savoir de leurs relations interprofessionnelles et de leur reconnaissance symbolique et salariale, et celui enfin de l'organisation matérielle et communicationnelle.

Toutes ces dimensions ont évidemment impacté directement ou indirectement la (non)dispensation de soins, notamment palliatifs, et le (non)recours à l'euthanasie. Les recommandations qui suivent portent dès lors principalement sur les aspects qui concernent les soins de fin de vie.

a. Une organisation qui assure l'accès aux soins et leur continuité

a.1. La continuité entre tous les acteurs de soins

La disponibilité des soins en général et des soins de fin de vie en particulier nécessite une continuité des soins, passant par la mise en place de collaborations externes et internes formalisées et leur fonctionnement régulier. Le bon fonctionnement de soins palliatifs et un bon suivi des demandes d'euthanasie en maisons de repos exige en particulier de telles collaborations avec une seconde ligne et les divers niveaux de soins en interne.

De telles collaborations, exercées sur une base régulière, permettront plus de compréhension mutuelle lors des moments de crise, et plus d'agilité dans la réaction à ceux-ci. Lors de tels moments, si des adaptations sont nécessaires par rapport aux modalités habituelles de soins

⁶⁰ Avis 78, o.c.

et d'organisation, une information claire sur ce qui est possible doit être disponible pour tous, résidents, proches, soignants.

a.2. L'exercice réel du droit de bénéficiaire de soins de fin de vie

Chaque patient/résident a le droit de voir ses douleurs contrôlées (autant que possible) et ses autres symptômes pris en charge. Il dispose aussi du droit de formuler une demande éventuelle d'euthanasie qui doit être écoutée de manière professionnelle. Il faut veiller à ce qu'une bonne collaboration entre institutions garantisse sur chaque site l'expertise et les moyens nécessaires à la bonne dispensation de soins palliatifs et de fin de vie en général.

Dans l'exercice de ces soins, l'accent doit être mis sur l'importance de la relation humaine, ce qui peut mettre à la question des mesures strictement sécuritaires. Une réflexion à ce sujet doit pouvoir être menée dans chaque maison de repos pour conduire à la rédaction de protocoles de pratique là où ceux-ci n'existent pas encore. Il est recommandé de ce point de vue qu'un espace et des temps de réflexion éthique puissent exister dans chaque maison de repos. Cette recommandation n'est d'ailleurs en rien propre aux soins palliatifs mais s'applique à toute l'activité soignante, comme le formulait déjà l'Avis 78⁶¹. Ainsi, les règles qui s'opposeraient à la dispensation de soins palliatifs doivent en temps de crise pouvoir être discutées par les soignants, et ces obstacles doivent pouvoir être pensés par les organes décisionnels locaux ou généraux en leur accordant la même importance qu'aux autres difficultés relevant des soins curatifs et de la sécurité « sanitaire » des résidents.

Il est enfin important qu'une réflexion sur l'équilibre à trouver entre droits individuels et droits collectifs puisse être menée collectivement et trouver sa place dans les lieux de débat locaux (conseils de résidents, etc.) et supra-locaux (structures décisionnelles centrales). Cette recherche ne peut en aucun cas aboutir à faire obstacle à l'exercice des droits fondamentaux de la personne. Elle doit au contraire être animée en permanence par le souci de l'assurer pleinement.

a.3. La disponibilité des médicaments relatifs au soulagement des symptômes et aux soins de fin de vie

Des constats dramatiques ont été faits sur la pénurie de médicaments en maisons de repos durant la crise sanitaire, et pas seulement lors de la première vague. Ces constats ont pu être interprétés comme une injustice majeure à l'égard de la population âgée, en particulier lorsqu'elle est institutionnalisée. Le Comité appelle les organisations responsables à distribuer

⁶¹ Avis 78, o.c.

les ressources avec équité afin d'éviter que ne soit opéré, par défaut, le choix systématique de ne pas faire bénéficier ces personnes des moyens pourtant indispensables au soulagement de leurs symptômes et à une fin de vie digne.

b. Une meilleure information sur les soins souhaitables et envisageables

b.1. Un référent pour des soins de fin de vie dans chaque maison de repos

Comme cela existe déjà dans la partie néerlandophone du pays, le Comité plaide pour l'instauration, dans chaque maison de repos, d'un référent qui puisse informer les différentes parties prenantes de la maison de repos sur les principes, les procédures et les conditions pratiques de soins de fin de vie.

b.2. Un engagement pour l'ACP (*Advance Care Planning*)

L'Avis 78⁶² a déjà beaucoup insisté sur l'importance d'établir des projets d'*Advance Care Planning* (ACP), de planification anticipée des soins. Ces projets sont cruciaux pour ce qui concerne la fin de vie ; les établir rapidement à l'entrée des résidents, ou lors de tout changement significatif de leur état de santé, et les faire figurer dans un dossier électronique accessible à tous les intervenants est nécessaire. Il est par ailleurs recommandé à chaque lieu de pratique de mettre en œuvre des moyens d'informer au mieux les proches sur les décisions à prendre sur la base du plan anticipé de soins.

b.3. Une meilleure compréhension des soins palliatifs

Le Comité plaide pour une meilleure compréhension des soins palliatifs par les résidents et leurs proches, les soignants et le grand public, ce qui aurait pour conséquence une meilleure prise en compte de ces soins.

Il est nécessaire de véhiculer une conception des soins palliatifs qui soit holistique, prenant en compte les différentes co-morbidités pré-existantes et la fragilité de la personne, et pas seulement son statut médical en termes de maladies aiguës.

Il est en outre important que ces soins soient considérés comme des soins d'excellence dans certaines situations de vie, et non comme une marque d'impuissance ou un pis-aller.

Le Comité recommande qu'une information structurée et complète sur le droit à bénéficier de soins palliatifs puisse être diffusée dans la population générale et dans les maisons de repos en particulier.

⁶² Avis 78, o.c.

Une meilleure compréhension des soins palliatifs doit conduire à la prise de conscience de la nécessité de rendre ces soins accessibles en tout lieu et à tout moment, y compris durant les moments de crise.

b.4. Une écoute réelle des demandes d'euthanasie

Le Comité plaide pour que, dans chaque maison de repos, une demande éventuelle d'euthanasie soit écoutée de façon professionnelle, de préférence par les experts/personnes de référence en soins de fin de vie (soins palliatifs et euthanasie), qui veilleraient aussi à un suivi correct d'une demande conformément au cadre légal.

c. Une meilleure formation et reconnaissance de ceux et celles qui accompagnent la fin de vie

c.1. L'introduction d'une culture des soins palliatifs

Tous les acteurs dans une maison de repos ou une maison de repos et de soins doivent coopérer à l'introduction d'une culture des soins palliatifs.

c.2. Une meilleure formation en matière d'*Advance Care Planning*, soins palliatifs et euthanasie

L'*Advance Care Planning*, les soins palliatifs et l'euthanasie exigent des compétences spécifiques des professionnels et des bénévoles. Le Comité plaide pour plus de formation de ces personnes en ces matières, afin d'assurer une prise en charge plus autonome et, si nécessaire, et en temps opportun, en la sollicitation éclairée des spécialistes de la seconde ligne.

c.3. Une meilleure reconnaissance de ceux et celles qui exercent les soins de fin de vie

La plus-value des soins palliatifs en certaines situations doit être pleinement reconnue, tout comme la possibilité de demander l'euthanasie. Et, par conséquent, les compétences nécessaires à les exercer doivent être valorisées. Comme le soulignait déjà l'Avis 78, cela implique de la formation et la reconnaissance de celles-ci via des mesures notamment salariales. Cela implique également de fournir du soutien à ces soins et à ces soignants, soutien qui peut concerner les disponibilités en personnel et les ressources matérielles, mais aussi le soutien psychologique et éthique.

Abréviations

- AI : Amnesty International
- ACP : *Advance Care Planning* (Planification anticipée des soins)
- CFCEE : Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie
- CIM : Commission Interministérielle
- MR : Maison de repos
- MRS : Maison de repos et de soins
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PICT : *Palliative Care Indicators Tool*
- SP : Soins palliatifs

L'avis a été préparé en commission restreinte 2020-4bis 'Accès aux soins en MRS en contexte de pandémie' composée de :

Coprésidents	Co-rapporteurs	Membres	Représentant du Bureau
G. Lebeer	J. Dancot	D. Bron	J. De Lepeleire
P. Vanden Berghe	J. Herremans	F. Caeymaex	
	G. Lebeer	P. Cosyns	
	P. Vanden Berghe	P. Cras	
	N. Van Den Noortgate	E. De Groot	
		I. Devisch	
		M. Dumont-Dagonnier	
		T. Goffin	
		M. Keirse	
		A. Pierre	
		W. Pinxten	
		P. Plumacher	
		K. Soheldju	

Membre du secrétariat

Veerle Weltens et Sophie Bertrand

Experts auditionnés

Pour le présent avis, le Comité s'est également basé sur les informations reçues lors des auditions organisées en 2020 et 2021 à la suite de la demande d'avis de la CIM. Les experts entendus sont énumérés dans l'Avis n° 78 dans lequel le premier volet de la demande d'avis a été traité.

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

* * *