



Avis par lettre n°16 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique concernant le droit de visite dans les hôpitaux

Demande d'avis du 15 décembre 2021 du Comité d'éthique médicale du Sint Elisabeth Ziekenhuis

Recevabilité de la demande : comité plénier du 25 avril 2022

Approbation de l'avis : comité plénier du 17 avril 2023

Au D^r Lorré Els
Présidente - Comité d'éthique médicale
AZ St.Elisabeth
Godveerdegemstraat 69,
9620 Zottegem

personne de contact
Bertrand Sophie
notre référence

téléphone
02/524 91 84

e-mail
sophie.bertrand@health.fgov.be

votre référence
21-10658

Votre demande d'avis du 15 décembre 2021 relative au droit de visite dans les hôpitaux

Chère D^r Lorré,

Le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique (ci-après, le Comité) a reçu votre question le 15 décembre 2021, qui était formulée comme suit : « À l'heure actuelle, une politique stricte d'interdiction de visite est appliquée dans notre hôpital. Des exceptions sont faites dans les services de pédiatrie, de néonatalogie, de maternité, de soins medium et high care et de soins palliatifs. Le service d'hygiène de l'hôpital estime que la situation présente actuellement un risque élevé et que le droit de visite du patient peut être annulé pour l'instant. Comment réagir dans la situation ad hoc, comment gérer cette situation dans un avenir incertain en raison de la Covid ? Quel est votre avis à ce sujet ? ». Vous évoquiez le document « *Ethisch kompas voor keuzes omtrent bezoekregeling in tijden van corona* » (Boussole éthique sur les choix relatifs au régime des visites pendant l'épidémie de coronavirus), publié en avril 2020 et élaboré à la demande de la taskforce Covid-19¹.

En concertation avec les rédacteurs de la Boussole éthique sur les choix relatifs au régime des visites, le Comité souhaite fournir une réponse sous la forme du présent avis par lettre. Pour commencer, nous souhaitons formuler quelques réflexions.

¹ Denier, Y., Vlaeminck, M., & Devisch, I. (2020). *Ethisch kompas voor keuzes omtrent bezoekregeling in tijden van corona*. Dans. Bruxelles : Taskforce soins Covid-19, Département flamand bien-être, santé publique et famille. Voir : <https://www.vlaanderen.be/publicaties/ethisch-kompas-voor-keuzes-omtrent-bezoekregeling-in-tijden-van-corona>

- Il s'est écoulé beaucoup de temps entre le moment où la question a été posée et celui où la présente réponse a été finalisée. La discussion avec les auteurs a eu lieu en novembre 2022, alors que la pandémie de Covid avait dépassé son pic épidémique et que les virologues et les épidémiologistes prévoyaient encore de petites vagues, dont l'intensité ne cesserait de diminuer.
- Toutefois, la question reste, à notre avis, pertinente pour trois raisons. Premièrement, d'autres pandémies ou épidémies pourraient survenir dans le futur. Il est utile de tirer des leçons de l'expérience de la Covid-19 et de se préparer à l'avenir. D'ailleurs, nous allons devoir apprendre à vivre au quotidien avec la Covid-19 sous une forme endémique. Deuxièmement, l'auteur de la question demande implicitement pour qui et sur la base de quels arguments, en cas de crise ou de catastrophe, des décisions sont prises en matière de restrictions et, surtout, quel est le cadre éthique utilisé à cette fin. Troisièmement, nous avons reçu de manière informelle, également au début de 2023, des signaux de la part de maisons de repos et de soins, d'hôpitaux et d'autres établissements de soins, concernant des restrictions de visite imposées localement. Des questions se posent dès lors qui méritent des réponses fondées sur l'éthique.
- Le Comité renvoie également à 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-19².
- La Chambre des Représentants a adopté en décembre 2022 une résolution concernant des adaptations à la loi relative aux droits du patient de 2002. Il y est notamment demandé d'« examiner, (...), s'il se justifierait de garantir le droit de visite pour les patients en établissements de soins et de déterminer la manière d'y parvenir au mieux, compte tenu de l'autonomie nécessaire dont doivent disposer les établissements de soins pour garantir la sécurité et la santé de leurs patients et de leur personnel, et compte tenu également des alternatives possibles aux visites en face à face »³.

Cela nous amène à la question de savoir comment se fait la prise de décision dans les hôpitaux. La loi sur les hôpitaux prévoit un certain nombre d'éléments. Outre l'hygiéniste hospitalier, le médecin-chef dispose de nombreux pouvoirs dans ce domaine, y compris en

² <https://www.health.belgium.be/fr/liste-des-avis#1>

³ Résolution de la Chambre des Représentants de Belgique du 12 décembre 2022 visant une réforme approfondie des droits du patient, Doc 55, 2969, recommandation 10.

matière d'hygiène hospitalière. Le plan d'urgence hospitalier⁴ est placé sous l'autorité du directeur général et doit être approuvé par le gouverneur de la province. Lors de la pandémie de Covid-19, la situation était tout à fait exceptionnelle. En fait, il n'y avait pas de plan d'urgence hospitalier, mais un nouveau cadre juridique pour les établissements de soins, avec des règles très strictes, y compris en matière de droits de visite. Par conséquent, la situation était alors très claire pour les hôpitaux et aucune mesure interne n'a dû être adoptée. Il suffisait de traduire correctement les mesures prises par les autorités compétentes. Par ailleurs, le Conseil médical a également un rôle à jouer. Cet organe d'avis conseille et a un rôle important à jouer dans les décisions de l'administrateur sur les questions relatives aux prestations de soins médicaux⁵. En cas de litige, l'affaire doit être portée devant les tribunaux. Il existe également une disposition reprise dans l'annexe de l'arrêté royal du 23 octobre 1964 définissant les normes à respecter par les hôpitaux et leurs services, qui prévoit ce qui suit : « *Un règlement d'ordre intérieur organisera les visites aux malades. Des restrictions seront appliquées sur décision médicale. Des précautions adéquates seront prises pour éviter une surpopulation de visiteurs dans une chambre* »⁶.

Malgré les procédures strictes prévues par la loi sur les hôpitaux et ses arrêtés d'exécution, dans la pratique, chaque hôpital a son propre processus décisionnel avec des règles et des accords souvent non écrits. Par conséquent, il y a peu de transparence sur la manière dont les mesures sont concrètement mises en œuvre. En outre, de nombreuses décisions ont été imposées d'en haut par des conférences interministérielles et diverses instances gouvernementales compétentes, comme indiqué plus haut, et la mise en œuvre a été réglée au cas par cas.

Le Comité estime qu'il est important que les garanties démocratiques et juridiques de notre société soient respectées. Les réflexions et les évaluations en cours à de nombreux niveaux permettront de mieux cerner cette question.

Dans ce contexte organisationnel et juridique complexe, le Comité a décidé de formuler des suggestions en vue d'une mise à jour de la « Boussole éthique » qui repose sur une approche délibérative de cette problématique. À cet effet, il souhaite énoncer au préalable cinq principes de base fondés sur les expériences de la période de la Covid-19.

⁴ Arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, annexe, III Normes d'organisation, 14^e.

⁵ *Zakboekje voor het ziekenhuis*, Kluwer, 2012, p. 114-154.

⁶ Arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, annexe, III Normes d'organisation, 4^e.

1. Le « **principe de non-malfaisance** » reste important.

Il faut éviter des réactions de panique, lesquelles donnent parfois lieu à des décisions difficiles à justifier et qui peuvent apparaître arbitraires. Les personnes concernées (personnel, patients, résidents, clients, citoyens) ne comprennent alors plus pourquoi la mesure en question est prise. Cette situation peut entraîner le non-respect des règles de la part de toutes les parties concernées, ce qui est source de conflits et de désagréments.

Le principe de non-malfaisance implique également, comme le suggère le *Deutsche Ethikrat* (Conseil d'éthique allemand)⁷, de procéder à une évaluation des risques sur la base des preuves scientifiques disponibles. Il s'agit de déterminer le risque de propagation de l'infection en cas de pandémie que l'on est prêt à accepter et de mettre en œuvre, sur cette base, une gestion équilibrée des risques.

2. Le **contexte** dans lequel les mesures sont prises est important. Il ne s'agit pas seulement du contexte infectieux et épidémiologique, mais aussi du cadre de vie et de soins dans lequel des mesures et des restrictions sont proposées ou imposées. Ainsi, par exemple, une maison de repos et de soins est un environnement de substitution au domicile et non un hôpital. Un foyer de soins psychiatriques est un environnement différent de celui d'un hôpital psychiatrique. Cela nécessite de la flexibilité, de la sagesse pratique et une position critique mais non polarisante. Les expériences dans les maternités, par exemple, ont montré que limiter, voire interdire les visites, amenait les jeunes mères à plus de sérénité et de bien-être. Cette mesure a été maintenue, dans une version adaptée et proportionnelle, dans de nombreux établissements après la phase aiguë de la Covid. En revanche, l'expérience des services et unités de soins palliatifs a été différente. En pleine crise de la Covid-19, un système de visite distinct a été mis en place à ce niveau⁸.

3. Les mesures et restrictions en matière de visites doivent être **proportionnées et raisonnables**, ce qui les rendra plus compréhensibles pour toutes les personnes concernées. Il ne faut pas oublier que de nombreuses personnes âgées ont gravement souffert de l'isolement et de la solitude pendant la période Covid. La proportionnalité et le caractère raisonnable peuvent être des éléments importants pour la bonne acceptation et donc la mise en œuvre des propositions. Une décision proportionnée doit toujours être ancrée dans un contexte spécifique.

⁷ Deutsche_Ethikrat. (2022). *Vulnerability and Resilience in a Crisis – Ethical Criteria for Decision-Making in a Pandemic*. Voir: https://www.ethikrat.org/en/publications/publication-details/?tx_wwt3shop_detail%5Bproduct%5D=159&tx_wwt3shop_detail%5Baction%5D=index&tx_wwt3shop_detail%5Bcontroller%5D=Products&cHash=dda23996b2e07a9c7790d7e2ef405d40

⁸ Zorgnet_Icuro. (2020). *Hoe organiseren we het afscheid van een terminale bewoner (WZC) met (mogelijk) Covid-19 besmetting op een zo menswaardig mogelijke manier?* (octobre 2020).

4. Un autre facteur qui favorise la mise en œuvre et le suivi est le fait de mettre l'accent sur **la communication et la participation**, plus que cela n'a été le cas à l'époque de la Covid. Une communication qui clarifie le comment et le pourquoi pour toutes les parties prenantes : le personnel, les patients, les résidents, les clients, les citoyens et les institutions. À cette fin, la participation réelle de toutes ces parties prenantes à l'élaboration des mesures est essentielle. Grâce à cette participation, les mesures prises peuvent être mieux comprises.
5. La crise de la Covid-19 et son approche ont fait ressortir toute l'importance de la perspective « *public health* » ou de la **santé publique** : les mesures prises doivent toujours tenir compte de l'impact sur la communauté. Si le cabinet d'un médecin généraliste décide d'arrêter d'accueillir de nouveaux patients, cela aura des répercussions sur les autres médecins généralistes et sur le service d'urgences situé à proximité. Si un hôpital décide de manière autonome de fermer son service de gériatrie pour cause de manque de personnel, par exemple, cela pourrait avoir un impact majeur sur les possibilités d'orientation des résidents d'une maison de repos et de soins.

Dans la suite de ce document, nous tirons de la Boussole éthique précitée les messages essentiels qui sont également applicables plus largement, c'est-à-dire en dehors du contexte de la Covid. Le but est de fournir des repères éthiques pour la prise de décisions relatives au régime de visite dans les secteurs du bien-être et des soins.

Synopsis adaptée de la Boussole éthique

Dans ce qui suit, nous reprenons le texte de la « Boussole éthique » sous une forme condensée, en mettant l'accent sur le régime des visites.

La boussole donne des indications sur

- (1) les aspects généraux d'une réflexion éthique,
- (2) les trois niveaux de contexte,
- (3) la réflexion éthique en tant que balance,
- (4) les principes éthiques et les zones de tension pertinentes dans ce contexte, et
- (5) les différentes étapes d'un processus de prise de décision en matière d'éthique de soins.

Pour conclure, nous proposerons quelques recommandations générales concernant une bonne collaboration dans ce domaine entre les autorités, les organisations, les patients/résidents/clients et leurs proches.

En tant que telle, cette boussole est un outil global pour la prise de décisions concrètes.

(1) Aspects généraux d'une réflexion éthique

Une réflexion éthique est fondamentalement un exercice de recherche d'équilibre dans le contexte d'un problème spécifique, sur la base d'un ensemble de valeurs éthiques et de principes de conduite.

Question centrale

La question centrale qui est posée dans cette boussole éthique est la suivante :

« Comment nos choix favorisent-ils le bien-être et la dignité de chaque personne unique (à savoir toutes les personnes concernées : patients, résidents, clients, leurs proches, le personnel) compte tenu de l'intérêt général de la société ? »

(2) Trois niveaux de contexte

Le contexte dans lequel cette question centrale doit à chaque fois être posée se situe à trois niveaux : micro, méso et macro.

1. Le niveau micro est celui du contexte de soins individuel et relationnel : les patients/résidents/clients, les soignants, le personnel, la famille et les proches.

La question est la suivante : « De quoi cette personne a-t-elle besoin concrètement, ici et maintenant, et que pouvons-nous faire pour y remédier de la manière la plus humaine et la plus sûre possible ? ».

2. Le niveau méso est celui des équipes et de l'organisation : la direction et les supérieurs, les administrateurs, etc.

La question est la suivante : « Comment pouvons-nous, en tant que créateurs de contextes de soins, garantir que les personnes dont nous sommes responsables puissent donner (le personnel) et recevoir (les patients/résidents/clients, leurs proches) ces soins de la manière la plus humaine et la plus sûre possible ? ».

3. Le niveau macro est celui de la société au sens large et de la politique : les décideurs politiques et les instances consultatives.

La question est la suivante : « Comment pouvons-nous façonner les lignes directrices et les contextes de manière à promouvoir au mieux la dignité des personnes concernées, à garantir la sécurité et à faire avancer la société dans son ensemble dans la bonne direction ? ».

(3) La réflexion éthique comme balance

Chaque processus de choix éthique implique un équilibre entre des valeurs telles que l'autonomie et la liberté de choix, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice sociale. Les réponses éthiques sont rarement noires ou blanches. Elles ne sont pas de l'ordre du « oui » opposé au « non », mais plutôt le résultat de la recherche d'un juste équilibre entre de plusieurs valeurs.

Ce qui est utile, c'est de considérer le processus de choix comme une balance.

La question centrale est la suivante : « **Quelles valeurs mettez-vous sur la balance et qu'est-ce qui pèse le plus dans la balance ?** »

Concrètement : « Quelles sont les valeurs en jeu lorsqu'il s'agit du régime des visites que nous voulons adapter ? »

(4) Zones de tension éthique dans la réflexion sur le bien-être et la sécurité en matière de régime des visites

Pendant la crise du coronavirus, nous avons vu émerger quatre grandes zones de tension :

1. La zone de tension entre l'**intérêt social** (la santé publique) et l'**intérêt individuel** (le bien-être et l'autonomie de l'individu).
2. La zone de tension entre la **bienfaisance** (« *Beneficence* ») et la **non-malfaisance** (« *Non-Maleficence* »).
3. Le respect de l'**autonomie des personnes** (liberté de choix individuelle) et la limitation de la marge de cette liberté de choix dans le cadre de l'intérêt général.
4. La garantie de la **justice sociale**, non seulement pour la répartition des avantages, mais aussi pour l'imposition de restrictions.

Dans tous ces cas, il convient d'accorder une attention particulière aux personnes les plus vulnérables et à l'aspect spécifique de leur vulnérabilité. De quel ordre est-elle ? Est-elle biomédicale (p. ex. vulnérabilité physique) ? Est-elle sociale ou relationnelle (p. ex. solitude) ? Est-elle psychologique (p. ex. angoisses) ? Ou existentielle (p. ex. perte de sens) ? Ou s'agit-il d'autre chose ?

(5) Étapes d'un processus de prise de décision d'éthique de soins concernant le régime des visites

Plusieurs éléments peuvent aider à avoir une réflexion concrète quant aux ajustements à apporter au régime des visites au sein de sa propre organisation. Nous les présentons sous la forme de questions concrètes et guidantes. Nous suivons pour ce faire les quatre dimensions de l'éthique de soins.

1. Quels sont les besoins ?

Nous voulons être attentifs à ce qui se passe en posant la question : « Que veulent le patient/résident/client, la famille et les proches, le personnel en matière de visite ? Comment voient-ils les choses ? Comment veulent-ils procéder ? Qui veut quoi ? Quand ? »

2. Comment pouvons-nous y répondre ?

Comment organiser cela concrètement ? Quelles questions concrètes se posent ?

3. Expertise professionnelle

Comment pouvons-nous répondre de manière professionnelle aux besoins et aux souhaits des patients/résidents/clients et de leurs proches et du personnel en ce qui concerne le régime des visites ?

4. Admissibilité et accueil/suivi après la visite

Pendant toute la durée du processus, nous vérifions si les décisions prises en matière de régime des visites répondent réellement aux besoins et aux souhaits du patient/résident/client, de ses proches et du personnel, en tenant compte des circonstances concrètes.

Un point essentiel : communiquer beaucoup et clairement & bien informer

Une bonne mesure repose sur une bonne communication et la fourniture d'informations claires. Les points suivants sont notamment à prendre en compte à cet égard :

Tout au long du processus, il est important de maintenir un bon contact avec les patients/résidents/clients et leurs proches en fournissant des informations claires, en expliquant bien la situation, ce qui est possible en termes de visites et ce qui, malheureusement, n'est pas (encore) possible. Cela vaut aussi pour les communications et les accords internes avec le personnel et les bénévoles.

Dans ce contexte, il peut être utile de prendre comme point de départ les zones de tension éthique susmentionnées entre (1) l'intérêt social et l'intérêt individuel ; entre (2) la bienfaisance et la non-malfaisance ; entre (3) le respect de l'autonomie et de la liberté de choix individuelle des personnes et la limitation (partielle) nécessaire de cette liberté ; et (4) une juste répartition des avantages et des inconvénients des restrictions.

La question éthique centrale qui nous guide dans ce cadre est la suivante :

« Comment nos choix favorisent-ils le bien-être et la dignité de chaque personne unique – patients/résidents/clients, leurs proches, le personnel – compte tenu de l'intérêt général de la société ? ». La réponse concrète à cette question se fait de manière proportionnelle et progressive. Il faudra continuer à réfléchir ensemble et à chercher de bonnes solutions, dans un esprit de coopération et de consultation avec toutes les parties concernées, afin de parvenir à ce qu'il y a de plus humain dans des circonstances parfois difficiles.

CONCLUSION

En réponse à votre question, le Comité considère que la « Boussole éthique » est, *mutatis mutandis*, un cadre éthique à partir duquel des considérations éthiques sur des décisions telles que le régime des visites peuvent être menées. Il convient d'évaluer dans quelle mesure les mesures reflètent un équilibre entre le bien-être individuel et le bien-être sociétal, en tenant compte du contexte spécifique (micro, méso, macro) dans lequel les mesures s'appliquent.

Le Comité estime que le comité d'éthique médicale d'un hôpital peut émettre des avis adaptés à un certain contexte pour autant que ceux-ci soient bien fondés. Des situations exceptionnelles comme la Covid-19 peuvent justifier des mesures exceptionnelles, mais doivent faire l'objet d'une évaluation critique continue. Des dispositions cohérentes au sein d'une région favorisent également la transparence et la clarté.

Le Comité renvoie aussi à son avis n°21 de 2003 relatif au traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte. La cinquième recommandation de cet avis indique que les personnes vulnérables devraient être informées de leurs droits, qu'une brochure d'information devrait être établie sous la responsabilité du médecin-chef de service et approuvée par la direction administrative et médicale. Pour les aspects éthiques, il est conseillé de consulter le Comité d'éthique local de l'hôpital⁹.

Le cadre concret et les outils qui ont été formulés dans la Boussole éthique constituent une aide précieuse pour avoir une réflexion éthique avec toutes les parties prenantes.

Au-delà du cadre de votre demande d'avis, le Comité indique, en ce qui concerne les soins de première ligne où des comités d'éthique médicale sont rarement présents ou accessibles,

⁹ <https://www.health.belgium.be/fr/liste-des-avis>, cf. p. 17 de l'avis.

qu'il pourrait être utile, au niveau local, par exemple au niveau de la zone de première ligne en Flandre et à Bruxelles et aussi de la première ligne en Wallonie, d'envisager le déploiement d'un organe consultatif d'éthique ou au moins de prévoir un accompagnement en cas de questions éthiques.

Je vous prie d'agréer, chère D^r Lorré, l'expression de ma considération distinguée.

Paul Cosyns, Président.

Le présent avis par lettre a été préparé par le groupe de travail « droit de visite » composé de : Jan De Lepeleire, Chris Gastmans et Ignaas Devisch, en collaboration avec Yvonne Denier et Herwig Van Dijck en tant qu'experts externes.