

Exploration des challenges éthiques en pratique médicale quotidienne : une perspective belge francophone, avec un accent sur les situations de fin de vie

MÉLANIE DESCHAMPS

DOCTORANTE EN SANTÉ PUBLIQUE À L'UNIVERSITÉ DE LIÈGE

NATHAN CHARLIER

DOCTEUR EN SCIENCES POLITIQUES ET SOCIALES, ESPRIST-ULIÈGE

Cet article explore les défis éthiques auxquels sont confrontés les médecins dans leur pratique quotidienne, en mettant particulièrement l'accent sur le contexte belge et ses particularités législatives dans les situations de fin de vie. Face à une pratique médicale de plus en plus complexe, ces professionnels de la santé sont confrontés à de multiples défis éthiques qui peuvent entraîner notamment des conséquences sur leur bien-être émotionnel et la qualité des soins prodigués aux patients. À travers une étude qualitative menée auprès de 14 médecins en Belgique francophone, plusieurs thèmes émergent au fil des entretiens individuels. Ainsi, les soignants rencontrent des difficultés principalement lorsqu'il est question de l'autonomie du patient, de prises de décision complexes selon le contexte du patient, de gestion de l'entourage, de manque de ressources et de leur responsabilité légale. Les résultats soulignent l'importance de reconnaître la diversité et la complexité des dilemmes éthiques rencontrés par les médecins dans leur pratique quotidienne, ainsi que l'interaction unique entre la pratique médicale, la législation et les valeurs de la société belge. Le cadre légal joue un rôle crucial dans la prise de décision, mais peut également être perçu comme une source de frustration car, selon les médecins, il peut limiter leur capacité à fournir des soins de qualité.



English version of this abstract can be found at the end of this issue.

Mots-clés éthique médicale | challenges éthiques | fin de vie | Belgique

Les pratiques médicales et de soins peuvent soulever de multiples enjeux éthiques, face auxquels les médecins font régulièrement l'expérience de difficultés morales ou éthiques (Braunack-Mayer, 2001). Ces derniers sont alors confrontés à des challenges éthiques, c'est-à-dire

qu'ils doivent faire un choix difficile dans une situation d'incertitude ou de conflit moral sur la « juste » action à mener.

Certains challenges éthiques sont communs à la plupart des disciplines médicales, par exemple le traitement de patients adultes ayant une capacité de décision altérée, ou encore le fait d'être confronté à des désaccords entre soignants (Hurst et coll., 2007). D'autres sont plus spécifiques à une ou plusieurs spécialisations. Ils sont notamment retrouvés dans les limitations de traitement en fin de vie, l'euthanasie, ou encore les désaccords avec la famille dans les services d'oncologie, d'urgence et de médecine interne (Sorta-Bilajac et coll., 2008). Tandis qu'en pédiatrie les parents s'opposant au traitement optimal pour leur enfant proposé par le médecin (McDougall et coll., 2015) ou la considération du futur d'un enfant suite au séquençage de son génome (Eichinger et coll., 2021) soulèvent des questionnements moraux. Les challenges éthiques rencontrés sont donc complexes et multiples entre les branches médicales et au sein d'elles. De plus, ils varient en fonction des avancées technologiques, de l'organisation des soins de santé ou encore des ressources disponibles (Jonsen et coll., 2015 ; Zwitter, 2019b). Plus largement, les évolutions socioculturelles, législatives, économiques impactent la nature des challenges éthiques rencontrés (Millstone, 2014). Ces différents facteurs imposent des changements dans la pratique médicale et n'ont fait qu'exacerber les challenges éthiques ces dernières années. Ainsi, le passage d'approches paternalistes à une autonomisation et une participation du patient, dans le contexte d'une société de consommation et de choix, rend le patient, qui est aussi plus informé qu'avant sur les sujets médicaux et éthiques, très exigeant sur ses soins (Godbold et Lees, 2013 ; Sevimli et Esen Tekeli, 2022). Ce changement dans la relation thérapeutique, désormais plus centrée sur les droits du patient, mènerait à plus de situations de tension lors de la pratique clinique (Lasker et Hossain, 2017). Un autre exemple en est la limitation des ressources. Intensifiée par la crise du coronavirus (Fiest et coll., 2020), elle était déjà la cause de challenges avant la pandémie, avec des retards de prise en charge dus à un manque de matériel et de personnel (Towers et coll., 2003) ou avec le renvoi de patients contre leur volonté à cause de politiques limitant les durées de séjour (Chiu et coll., 2000). Enfin, on peut aussi citer les conséquences du développement technologique médical. De plus larges possibilités diagnostiques, thérapeutiques, de réhabilitation, plus facilement accessibles, ont ouvert de nouvelles disciplines riches en questionnements éthiques, comme les tests génétiques ou les thérapies avec cellules souches, et ont complexifié les choix médicaux. Il s'agit donc d'une problématique en perpétuelle évolution et en augmentation, à laquelle les médecins sont confrontés au quotidien. C'est pourquoi plusieurs études européennes rapportent que la grande majorité des médecins y sont confrontés dans leur pratique courante (Hurst et coll., 2007 ; Klemenc-Ketiš et Kersnik, 2022 ; Różyńska et coll., 2024).

Les challenges éthiques dépendant du contexte sociétal, légal et du système de santé, il est intéressant de les étudier dans un lieu et un moment donnés. La Belgique possède un cadre légal propre, qui peut amener à des challenges éthiques spécifiques et parfois différents de ceux des pays voisins. À titre d'exemple, voici plusieurs particularités

belges autour des décisions médicales de fin de vie où différentes lois clés interviennent¹.

La Belgique a été le deuxième pays, après les Pays-Bas, à régler l'euthanasie, en 2002 ; et en 2014 elle est devenue le premier pays à ne pas fixer de limite d'âge pour cette pratique. L'euthanasie, légale dans huit pays à travers le monde en 2024, est à distinguer du suicide assisté, légal en Suisse, en Allemagne et dans certains États des États-Unis d'Amérique, où c'est le patient lui-même qui pose un acte mettant fin à ses jours (*L'euthanasie au plan international. ADMD, 2018*). En Belgique, l'euthanasie est l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci et dépend de plusieurs conditions strictes et d'une procédure précise définie par la loi. Ainsi, le médecin doit, au préalable et dans tous les cas : informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie ; évoquer les possibilités thérapeutiques et palliatives ; en concertation avec le patient, arriver à la conclusion qu'il n'y a pas d'autre solution raisonnable et que la demande est entièrement volontaire ; s'assurer de la persistance de sa souffrance physique ou psychique et de sa volonté réitérée ; consulter un autre médecin, indépendant du patient et du médecin traitant et compétent dans la pathologie impliquée, pour confirmer son caractère grave et incurable ; s'entretenir de la demande avec l'équipe soignante en contact régulier avec le patient et avec les proches désignés par lui ; s'assurer que le patient a eu l'occasion d'en discuter avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer. Finalement, il faudra que tous les documents, dont la demande écrite du patient, soient consignés dans son dossier médical. Il est à souligner que les médecins ne sont pas tenus de pratiquer l'euthanasie, mais ils ont alors des obligations envers leurs patients : informer et, si refus de principe, référer le patient.

Concernant les soins palliatifs, la loi belge les définit comme 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 son pronostic vital en mettant un accent sur la qualité de vie du patient et de son entourage. La loi du 21 juillet 2016 élargit la définition de ces soins, leur droit n'est désormais plus limité aux patients « en fin de vie », mais est accessible quelle que soit l'espérance de vie. La législation belge régissant les aspects palliatifs promeut un accompagnement holistique, ne se limitant pas à la prise en charge de la douleur, elle aborde les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et spirituel. De plus, les directives anticipées sont abordées différemment par rapport à la loi Claeys-Leonetti en France, la loi belge sur les droits du patient est plus contraignante pour le professionnel de soin et permet une déclaration anticipée pour l'euthanasie (Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2016 ; Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, 2002).

La volonté de cette recherche était d'identifier et de comprendre les challenges éthiques fréquemment rencontrés par les médecins dans leur pratique clinique avec un focus sur diverses situations de fin de vie (dont les euthanasies et les soins palliatifs), comprendre comment et pourquoi ces challenges sont vécus ou non comme des difficultés par les médecins en Belgique francophone, en tenant compte de son cadre légal. Il a été choisi de balayer ces dilemmes de façon large afin d'avoir

1. Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, M.B., 22 juin 2002, modifiée par la loi du 15 mars 2020, M.B., 23 mars 2020, et la loi du 27 mars 2024, M.B., 29 mars 2024 ; loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, M.B., 26 octobre 2002, modifiée par la loi du 21 juillet 2016, M.B., 29 août 2016 ; loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, M.B., 26 septembre 2002, modifiée par la loi du 6 février 2024 M.B., 23 février 2024.

un aperçu global mais nuancé des enjeux éthiques actuels, dans une volonté de contribution au développement de formations à l'éthique adaptées aux réalités de terrain des soignants².

Méthodologie

Afin de répondre au mieux aux objectifs énoncés ci-dessus, une étude qualitative a été menée dans le cadre d'un mémoire en santé publique. Cette recherche permet, en privilégiant la perspective des participants, d'acquérir une compréhension approfondie des dilemmes et des enjeux auxquels les individus sont confrontés (Noiseux, 2016). Plus précisément, il s'agit d'une étude de type phénoménologique, visant à accéder à l'expérience globale de la personne et à sa réalité subjective, pour comprendre le phénomène selon l'individu et le contexte (Ribau et coll., 2005). Dans le cadre d'un design phénoménologique, le choix de la méthode de collecte des données s'est porté sur les entretiens individuels semi-directifs. Un guide d'entretien a été construit sur la base des dimensions suivantes inspirées de la littérature (Haltaufderheide et coll., 2021) : les challenges éthiques des médecins dans la relation avec le patient, les challenges éthiques des médecins dans leur relation avec d'autres personnes que le patient (proche du patient, professionnel de santé...) et les challenges éthiques des médecins dans le système de santé belge en général. Ainsi, les questions posées étaient notamment : « Dans la relation avec le patient en particulier, rencontrez-vous des situations où vous devez faire un choix difficile ? Pouvez-vous me donner des exemples ? », ou encore : « En général, y a-t-il des aspects du système de santé qui peuvent causer ou amplifier des situations de dilemme ? Comment interviennent-ils selon vous ? »

La méthode de recrutement des participants a combiné la technique « boule de neige » et le choix raisonné, où la diversité des participants était recherchée selon certains critères : la spécialisation, l'expérience en termes de durée de carrière, le genre, le lieu de travail. En parallèle, les médecins généralistes représentant 37 % des médecins en activité en Belgique selon les recensements de l'INAMI en 2022, cette proportionnalité a été dans la mesure du possible respectée (INAMI, 2023). La constitution de l'échantillon a tenu compte de critères de faisabilité dépendant de contraintes de temps, de disponibilité et de moyens particulières au cadre de la soutenance d'un mémoire universitaire. Dans le cadre de cette étude, 14 médecins ont été interrogés, dont une assistante. Parmi eux, il y avait six médecins généralistes et huit médecins spécialistes, chacun de spécialisation différente issue des 51 titres professionnels reconnus en Belgique. L'échantillon était composé de sept hommes et sept femmes, âgés de 29 à 70 ans, d'expérience clinique très variable. Leur pratique est majoritairement urbaine, mais une grande diversité de structures a été obtenue : cabinet privé (seul ou de groupe), maison médicale, planning familial, hôpital psychiatrique, hôpital général (dont CHU) et mutualité. La taille de l'échantillon a été déterminée par l'atteinte de la saturation des données, moment où la collecte des données ne contribue plus à faire progresser la conceptualisation du phénomène étudié (Sifer-Rivière, 2016). Ainsi, dans le cadre de cette

étude, les derniers entretiens réalisés n'apportaient plus de nouvelles informations permettant d'affiner la compréhension des challenges éthiques rencontrés par les médecins.

Tous les entretiens, sauf un, ont été enregistrés avec un dictaphone, avec le consentement des participants, puis retranscrits pour faire l'objet d'une analyse thématique de contenu (Balard et coll., 2016). Ils ont été planifiés de sorte à assurer une alternance de phases de collecte et d'analyse pour supporter le caractère itératif de la recherche qualitative, entre mars et mai 2023.

Le comité d'éthique hospitalo-facultaire de l'université de Liège a été consulté en vue d'une éventuelle publication et a émis un avis positif (n° 2023/63).

Résultats

L'analyse des entretiens a permis d'identifier plusieurs situations se révélant éthiquement complexes pour les médecins rencontrés. Ces situations ont été catégorisées en cinq thèmes principaux permettant l'analyse de la problématique à un niveau interindividuel et systémique. Ainsi, les soignants rencontrent principalement des difficultés lorsqu'il est question de l'autonomie du patient, notamment lors des soins de fin de vie, de gestion de l'entourage, de balance risque-bénéfice juste, de manque de ressources et de leur responsabilité dans la société.

Niveau interindividuel

Parvenir à respecter l'autonomie : la volonté du patient au centre de la prise de décision

La majorité des médecins interrogés a souligné la nécessité de mettre le patient au centre de la discussion pour qu'il soit maître des décisions prises à son sujet. Cette approche des choix en santé et son impact sur la qualité des soins sont de plus en plus reconnus comme importants dans la pratique et l'éducation médicales (Wiering et coll., 2017). Mais, dans certains cas, la volonté du patient peut causer des frictions, car elle s'oppose aux recommandations thérapeutiques des professionnels de santé. « M3 : Après discussion avec l'infirmière-chef, moi, j'étais plus dans la volonté palliative à la maison de repos. Monsieur me dit très clairement qu'il veut aller à l'hôpital. Ben, j'ai suivi l'avis de monsieur, donc là il y a eu conflit entre ce que monsieur pensait et ce que nous, les soignants, pensions. Ben c'est monsieur qui décide évidemment, tant qu'il ne perd pas ses nicnacs. » Mais il peut aussi s'agir d'oppositions en fonction des valeurs de chacun. « I : Pourquoi est-ce que vous ne souhaitez pas pratiquer d'euthanasies ? M5 : C'est trop difficile pour moi. Quelqu'un que j'ai accompagné pendant longtemps et que j'ai connu en bonne santé, même que j'ai connu malade aussi, lui infliger la mort, non, c'est... J'ai peur de envisager ça³. »

Parfois, le médecin est confronté à la nécessité de respecter l'autonomie des patients alors que concilier les désirs de ceux-ci avec les contraintes et les responsabilités professionnelles est impossible. Par exemple, les patients ne sont pas nécessairement conscients des

3. Il est à noter que, dans ce cas, le médecin qui ne peut pas accomplir l'euthanasie en raison de ses convictions personnelles doit orienter le patient vers un autre praticien ou une structure spécialisée.

enjeux médicaux, et leurs perceptions erronées du domaine médical les amènent à formuler des demandes irréalisables en raison des contraintes auxquelles les médecins font face (Różyńska et coll., 2024). « M3 : Je pense que les patients sont demandeurs d'un champ large, alors parfois trop demandeurs, hein ! Il faudrait que le docteur résolve tout. Non, faut pas déconner ! »

Il arrive aussi que les patients ne comprennent pas la nécessité de la prise en charge, notamment dans les cas d'anosognosie (Egbert, 2017), un trouble où les personnes atteintes d'une maladie ou d'un déficit neurologique ou neuropsychologique n'ont pas conscience de leur condition (Bottini et coll., 2010). Ces situations peuvent parfois être perçues par les soignants comme du chantage de la part des patients. « M6 : Il avait fait une demande d'euthanasie dans le cadre de ces douleurs qu'il considérait comme intolérables. Et, en fait, c'est un monsieur qui faisait du chantage. Enfin, dans mon esprit, c'était un chantage pour obtenir des doses plus importantes d'antidouleur. »

Ainsi, en Belgique, la législation accorde une grande liberté tant aux patients qu'aux praticiens, mettant en avant l'importance de l'autonomie et de la dignité individuelle. Par exemple, la dépénalisation de l'euthanasie confère, sous certaines conditions, un droit légal de choisir sa propre mort, perçu comme une liberté ultime. De plus, les médecins sont libres de choisir les méthodes qu'ils estiment appropriées dans le cadre de la prestation des soins de santé, sans être soumis à des restrictions réglementaires (Loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé, 2019). Cependant, des difficultés peuvent surgir lorsque ces libertés octroyées aux patients et aux médecins se heurtent, ou lorsque leur accès est conditionné par l'autre partie. Spécifiquement en matière de fin de vie, un médecin doit déterminer si un patient remplit les critères pour bénéficier de l'euthanasie, alors que la souffrance vécue n'est réellement évaluable que par ce dernier, et peut refuser de pratiquer cette procédure, ce qui peut entraîner des problèmes dans la qualité et la continuité de la relation thérapeutique (Schiffino et Bert, 2007).

Quand l'expression des volontés est compliquée

Les médecins peuvent être confrontés à des patients qui sont hésitants, ou qui préfèrent ne pas prendre de décision pour eux-mêmes. Cette jeune médecin témoigne ainsi d'une fracture avec certains médecins issus d'une génération plus ancienne : « M8 : Quand j'ai des patients que je récupère d'un médecin qui est plutôt paternaliste, ils sont complètement perdus avec moi, où je leur dis : "bah voilà, on peut faire ça ou ça", ils me regardent : "Mais enfin, vous êtes pas médecin ? Vous savez pas me dire ce qu'il faut faire ?" » De plus, certains patients changent d'avis au cours de leur parcours de soins, nécessitant un travail supplémentaire de réévaluation de la décision thérapeutique. « M6 : Voilà, les gens veulent qu'on éloigne le plus tard la fin de vie et, quand on arrive vraiment en fin de vie, il y a des gens qui aimeraient bien qu'on accélère un petit peu le décours, ce qui n'est quand même pas non plus l'objectif recherché, hein ! » La gestion du parcours de soins est facilitée par des décisions réfléchies et clairement communiquées. « M11 : On est passé de "Monsieur était en réa y a une semaine" à "il sera euthanasié

la semaine prochaine”. Donc voilà, mais ça c’est de l’évolution, je trouve que ça c’est beaucoup plus facile à gérer parce que le patient est à même de donner une décision. »

Les problèmes liés à la prise de décision se manifestent lorsque les patients perdent la capacité de s’exprimer, à la suite d’un coma ou d’un problème neuropsychiatrique, par exemple. « M9 : La sœur était décédée du même problème de santé, une origine génétique. Et lui était dans le coma, suite à ça, et les parents auraient voulu qu’on fasse le test génétique chez lui pour s’assurer qu’il avait la même pathologie que sa sœur. Sauf qu’il est majeur, et qu’on ne pouvait pas obtenir son consentement à lui puisqu’il était dans le coma. Donc là, il y a toute une discussion éthique pour savoir si on faisait quand même l’analyse. » Lorsqu’ils n’ont pas exprimé leurs volontés à temps, *via* la planification anticipée des soins, il revient à l’équipe médicale, à l’entourage et au comité d’éthique de prendre des décisions. Cependant, cela donne souvent lieu à des divergences d’opinions et il n’est pas certain que ce que le patient aurait souhaité soit respecté. « M11 : Je pense qu’on a transformé des soins palliatifs en une espèce d’accélération du départ. [...] Moi, je considère qu’un patient qui justement ne s’en va pas, enfin arriver à des doses comme ça, c’est clair qu’il y avait pour moi, en tous les cas, une lutte du patient pour ne pas partir, clairement. Et donc je pense qu’à partir de là, l’indication, elle est pas très bien posée. [...] Le soin de confort face à un patient qui n’en veut pas, c’est difficile. » De même, comme la loi belge exige que les patients soient aptes à poser une décision au moment où l’euthanasie est réalisée (sauf en cas d’inconscience totale et irréversible), celle-ci n’est plus possible lorsque le patient n’a plus les capacités de confirmer des décisions anticipées, même écrites (Marijnissen et coll., 2022). « M5 : En plus, face à des personnes qui sont démentes et qui n’ont pas pensé à demander l’euthanasie quand elles étaient encore en état de le faire, ben on n’a pas d’autres possibilités. On ne peut pas euthanasier là. » La perspective de perdre ses facultés cognitives pourrait pousser certaines personnes dont la qualité de vie est encore acceptable à choisir une mort prématurée, favorisée par le cadre légal actuel (Bernheim et coll., 2014).

L'évaluation de l'autonomie comme une capacité

Comme vu précédemment, on observe des difficultés éthiques liées à l’exercice de l’autonomie du patient ou à son incapacité manifeste à le faire (Sorta-Bilajac et coll., 2008). Mais entre ces deux situations se trouvent d’autres dilemmes complexes gravitant autour de la notion d’autonomie, que cette section va particulièrement explorer : quand il s’agit d’évaluer adéquatement l’autonomie décisionnelle du patient, sa capacité à se positionner sur des décisions qui le concernent. « M11 : À partir de quel moment est-ce qu’on décide si la personne est capable ou non de décider pour elle son option thérapeutique, ça, je pense que oui, c’est quelque chose qu’on a fréquemment en salle d’hospitalisation. » Cette difficulté, l’évaluation de la capacité décisionnelle, est également rencontrée en ambulatoire, chez les généralistes. « M8 : c’est surtout quand on est face à un refus de prise en charge chez un patient dont on n’est pas sûr qu’il a les capacités cognitives de prendre des décisions pour lui-même, quand on doit faire appel du coup à la justice ou

autre parfois pour trancher... » En effet, afin de savoir si certains patients ont la capacité de porter des choix autonomes, il est nécessaire de diagnostiquer s'il y a la présence d'un trouble qui altérerait cette capacité, mais souvent ces patients ne sont pas accommodants ou le diagnostic est difficile. « M11 : Moi, le choix de décider des soins palliatifs, chez une femme qui a un syndrome dépressif, c'est compliqué aussi, parce qu'on dit : "oui elle n'en veut plus", mais elle n'en veut plus parce qu'elle est déprimée, ou elle n'en veut plus parce que sa souffrance somatique... Mais dans l'euthanasie et, pareil, dans la décision d'orientation des soins, la prise en charge de la souffrance psychologique est prise en compte. I : Et il n'y a pas eu une autre évaluation ? [...] M11 : Très succincte, les pysy ici ont pas vraiment... Voilà, ils nous ont dit qu'elle pleurait tellement qu'ils ne pouvaient pas l'évaluer. » La notion de capacité intervient dans la façon dont les professionnels évaluent, par un jugement binaire, si une personne est en mesure d'effectuer une tâche spécifique ou de prendre une décision (Moye et Marson, 2007). Ainsi, exprimer son consentement pour un traitement requiert la compréhension, l'appréciation, le raisonnement et l'expression du choix (Grisso et Appelbaum, 1998). Or l'évaluation des capacités de décision n'est que rarement formellement réalisée selon un processus standardisé (John et coll., 2020), ce qui expliquerait pourquoi plusieurs médecins de l'échantillon la vivent comme un écueil. Cette ambiguïté persiste également dans la loi sur les droits des patients, qui aborde effectivement la question du patient incapable de décider par lui-même, en proposant des outils d'aide à la décision thérapeutique tels que les directives anticipées, la personne de confiance et le représentant (Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, 2002). Cependant, cette loi ne spécifie pas de méthode d'évaluation ou de moyen d'intégrer les patients dans cet entre-deux à la décision⁴.

4. Cette problématique commence à être traitée dans des modifications de lois récentes. L'article 22 de la loi du 6 février 2024 (M.B. 04-03-2024) stipule que le représentant du patient doit l'associer à l'exercice de ses droits autant que possible et proportionnellement à ses facultés de compréhension, mais sans plus de repères.

Gérer les difficultés avec l'entourage

Les publications récentes dans la littérature éthique montrent une tendance croissante à reconnaître l'importance de la dimension relationnelle dans les soins de santé en général, et plus spécifiquement dans ceux de fin de vie (Gómez-Virseda et coll., 2019). Pourtant, notamment lors des décisions de fin de vie, les désirs, valeurs ou intérêts des proches ne sont pas légalement à prendre en compte en Belgique dans les choix thérapeutiques. Dans cette étude, les personnes interrogées ont témoigné de problèmes liés aux relations complexes et multiples entre les différents intervenants de la vie du patient, particulièrement, mais pas seulement, dans les dynamiques familiales. Parfois, l'intérêt des aidants entre en conflit avec celui du patient, en impactant négativement la santé de celui-ci ou en s'opposant à ses volontés (Olson, 2019). En ayant des attentes différentes, les aidants peuvent porter atteinte à l'autonomie du malade. « M11 : On avait décidé de mettre une limitation de soins, donc c'est clair que ça ne venait pas totalement du patient et pour lequel du coup on avait mis en place des soins de confort. Et comme la famille trouvait qu'il n'était pas suffisamment confortable ou, en tout cas, que ça n'allait pas suffisamment vite, je pense que mon superviseur a injecté 80 mg [...] jusqu'à ce que le gars s'arrête. »

Le médecin défend en général le malade en dépit des souhaits de l'entourage. Cependant, dans des contextes particuliers comme la fin

de vie, il tient compte dans la mesure du possible de l'avis des proches pour préserver le bien-être psychologique de tous dans un moment émotionnellement intense. « M10 : Au final, c'était pas tant la question de si nous on était OK avec l'euthanasie, c'était plutôt comment proposer à madame une fin de vie apaisée au niveau psychologique, au niveau physique et au niveau familial. Parce que, bon, sachant qu'elle vivait avec sa fille, faire une euthanasie en pleine dispute avec sa fille, ça me semble pas non plus... Enfin, ou faire une euthanasie sans sa fille à ses côtés, ça ne me paraît pas non plus quelque chose de convenable. » D'ailleurs, on observe dans la littérature le développement d'une approche centrée sur la famille, car prendre en compte les besoins des aidants entraîne des bénéfices pour eux et pour le patient (Kokorelias et coll., 2019 ; Olson, 2019).

Plusieurs personnes interrogées ont décrit le cas des conflits intra-familiaux, où les divergences de points de vue et les volontés opposées sont démultipliées (Akdeniz et coll., 2021). Alors ces tensions peuvent prendre plus de temps à se résoudre, car il y a plus d'intervenants à qui il faut réexpliquer à chaque fois la situation⁵. « M13 : C'était quelque peu tendu parce qu'il y avait une partie de la famille qui était d'accord avec le fait d'aider monsieur et de soulager monsieur et l'autre partie de la famille qui ne l'était pas du tout, qui avait un peu du mal à comprendre qu'on puisse décider que le meilleur choix pour monsieur, c'était peut-être d'arrêter justement. C'étaient des longues discussions avec une famille pas unie entre elle et alors du coup pas unie avec moi non plus. » En outre, ces conflits peuvent entraver le processus de prise de décision, rendre difficile la satisfaction des besoins des patients et de la famille, et compromettre la qualité des soins en fin de vie (Hamano et coll., 2018).

Dans certains cas, les médecins peuvent eux-mêmes souffrir de l'incompréhension de la famille, ils se sentent jugés ou sont accusés de mal agir. « M6 : Sinon alors dans les fins de vie, ça c'est quand même relativement fréquent, [...] on sous-entend qu'on laisse un petit peu traîner les choses alors que dans l'absolu on ne fait que faire que ça se passe bien. Ça, c'est jamais très agréable. Des choses qui arrivent. »

Réaliser une balance bénéfice-risque juste en fonction de l'individualité du patient et de son contexte unique

Les personnes interrogées reconnaissent que chaque patient est un cas unique à considérer et donc qu'il n'existe pas de prise en charge standard (Latimer, 1991). Le contexte à considérer autour du patient est très large pour la majorité des médecins : autres pathologies, entourage, travail ou vie scolaire, antécédents, milieu de vie, niveau socio-économique, culture... Par exemple, l'absence de proches ou de famille connue peut avoir une influence sur les décisions de fin de vie prises par les professionnels de la santé, ce qui peut susciter un malaise moral chez certains d'entre eux. « M13 : Il était sur le territoire belge depuis quinze ans de manière illégale et il était sdf, c'était un peu compliqué. [...] Et donc lui on a fait une fin de vie [...]. Y avait pas d'amélioration possible, mais il aurait pu, je pense, quand même survivre très, très amoindri, mais survivre. Je pense qu'il aurait eu une famille, on aurait peut-être pas fait la même chose. » Dans cet extrait, la spécialisation du médecin, en anesthésie-réanimation, a peut-être également influencé

5. Une solution aux opinions divergentes trop nombreuses dans l'entourage, que l'on souhaite tout de même inclure dans la décision, est apportée par une modification récente de la loi (Loi du 6 février 2024) : « À la demande du patient, le professionnel des soins de santé mène une concertation avec les proches du patient que celui-ci lui désigne. »

le choix des soins palliatifs, car son contexte de pratique ne permet pas une connaissance aussi approfondie de l'entourage et du soutien dont bénéficie le patient que celle d'un généraliste ou d'un spécialiste ayant un suivi régulier avec le patient. Plusieurs médecins éprouvent des difficultés quand leurs patients présentent une combinaison de difficultés et de pathologies qui limite leur intervention ou ne permet pas d'avoir un niveau de prise en charge habituel, comme l'explique ce médecin à propos d'un patient atteint de démence « M₅ : C'est compliqué pour nous, d'abord de renoncer à des traitements. Ça, d'une part, et d'autre part on avait des moyens de l'aider, mais qui n'étaient pas adaptés à son type de pathologie. Dans sa démence, on était, à cause de sa démence, extrêmement limités. » Ces cas complexifient l'évaluation des bénéfices potentiels de certaines formes de prise en charge par rapport aux risques encourus par le patient, rendant difficile l'élaboration de solutions qui optimisent les gains de santé sans augmenter les effets indésirables potentiels des interventions sur d'autres aspects de la vie des patients. Comme chaque situation est unique, les structures préexistantes, dont les cadres légaux, mettent parfois des patients sur le côté, selon qu'ils présentent ou ne présentent pas certains critères.

Niveau systémique

Relations compliquées entre les structures de santé

Des désaccords avec l'équipe médicale et paramédicale ou avec des médecins extérieurs sont mentionnés par de nombreux interviewés et dans la littérature (Back et Arnold, 2005). Quelques médecins ont relaté des conflits avec une autre structure de santé, à cause de priorités et valeurs différentes soutenues par les institutions. « M₃ : J'ai accompagné cette femme qui s'est, entre guillemets, suicidée à petit feu par son alcool. [...] Il y avait aussi tout un réseau de la santé mentale qui l'accompagnait. Et, à un moment donné, l'institution de la santé mentale ne voulait plus se mouiller dans la pièce parce qu'elle disait : "Nous, on n'a pas le droit d'accompagner quelqu'un qui se suicide. C'est non-assistance à personne en danger". » Lors de collaborations intersectorielles, les médecins sont confrontés à des contraintes spécifiques à leurs interlocuteurs non médicaux, des enjeux différents, des incompréhensions... De surcroît, en Belgique, le contexte institutionnel complexe peut encore compliquer ces collaborations entre les établissements de santé et les autres structures (De Backer et coll., 2024). En effet, la structure institutionnelle belge est très fragmentée, car les compétences sont réparties entre le niveau fédéral et les entités fédérées (régions et communautés). À titre d'exemple, pour la santé, la dernière réforme de l'État, en 2014, a entraîné le transfert de compétences en matière de soins de santé vers les entités fédérées, principalement dans le domaine des soins aux personnes âgées, des soins de santé mentale, des soins préventifs, des soins primaires et à domicile (vers les régions) ainsi que l'agrément et le financement des hôpitaux (vers les communautés⁶) (Gerkens et Merkur, 2020). De même, d'autres secteurs, comme l'éducation, l'environnement, l'emploi, ont leurs politiques gérées à différents niveaux de pouvoir, ce qui rend les collaborations intersectorielles avec la santé complexes à cause notamment de la fragmentation des budgets, de problèmes

6. Le niveau fédéral a alors conservé la gestion de l'assurance maladie obligatoire, des budgets hospitaliers et des règles générales d'organisation des hôpitaux, ainsi que la régulation des produits et activités de santé, des professions et pratiques (para-) médicales, et les droits des patients...

de gouvernance et de coordination ou de la difficulté d'identifier et de joindre les interlocuteurs appropriés (De Winter, 2022).

Composer avec un manque de ressources ou leur mauvaise utilisation

Le manque de ressources financières

Un paramètre, également cité dans d'autres études (Gaudine et coll., 2011), que certains médecins prennent en compte lors de leurs choix est l'aspect financier et qui peut représenter une pression très forte. En effet, les ressources publiques, utilisées pour financer des biens sociaux comme la santé, sont limitées tandis que les besoins sont potentiellement infinis. Dès lors, un rationnement des soins de santé est inévitable pour éviter de compromettre d'autres services essentiels comme la sécurité ou l'éducation (Scheunemann et White, 2011). Or, en Belgique, la part de financement public du secteur de la santé est inférieure à celle observée dans ses pays limitrophes (Hourlay et coll., 2024), ce qui peut accentuer encore la pression sur les professionnels de santé.

D'une part, les médecins cherchent à réduire le gaspillage d'argent pour la société, quitte à s'interroger sur des limitations de soins ou d'examen. « M11 : Est-ce que j'utilise cette ressource financière qu'on sait quand même relativement limitée ? 'fin limitée, moi je travaille comme si elle était illimitée, et on est de plus en plus amené à se rendre compte qu'on est limité. » Les médecins ressentent une tension entre la nécessité de maîtriser les coûts et leur devoir de bien soigner. Il arrive qu'ils cèdent à des demandes inappropriées pour gagner du temps ou apaiser l'anxiété des patients, malgré leur conscience de la nécessité de limiter les coûts (Sabbatini et coll., 2014). De plus, le rationnement des soins de santé peut entraîner la rétention de traitements potentiellement utiles pour certains individus ou groupes de personnes (Truog et coll., 2006). Ne pas proposer d'intervention bénéfique va à l'encontre de la responsabilité des médecins de défendre les intérêts de leurs patients, même s'ils sont justement les plus compétents pour décider de l'allocation de ressources limitées (Fernau et coll., 2017).

D'autre part, les médecins disent subir une obligation de rentabilité, variable selon la discipline et le type de structure, afin de permettre aux institutions de soins de subsister, et qui influe sur leurs choix. « M11 : Un CHU va y être moins attentif qu'un groupe privé, parce que les subsides sont différents. Donc, clairement, entre institutions, et puis entre disciplines. Il y a des disciplines qui vont être d'office beaucoup plus rentables. » Il est à noter que seuls 30 % des hôpitaux belges sont gérés par une autorité publique, bien que les établissements privés soient des associations sans but lucratif, donc sans la pression d'actionnaires comme dans d'autres pays.

Partager son temps et son énergie dans la gestion de problèmes éthiques

La majorité des personnes interrogées s'accorde à dire que la gestion de conflits éthiques prend beaucoup de temps et nécessite beaucoup d'énergie. « M10 : Parler d'euthanasie, parler de projet de fin de vie, ça prend du temps. En plus de ça, il y a toute une évaluation médico-médicale à faire, des réévaluations du traitement. Et puis il faut parler

avec la famille. Il faut se coordonner avec les autres thérapeutes autour. Ce sont des situations qui prennent énormément de temps. » De plus, plusieurs soignants se plaignent de la difficulté pour dégager le temps nécessaire au traitement de dilemmes éthiques. « M4 : Ça demande du temps et ça, par contre, on n'a pas le temps, ça c'est le problème. Et faire de l'éthique quand on n'a pas le temps, enfin pas faire de l'éthique, on ne fait pas de l'éthique. »

Une des causes de cela est que le temps consacré à la gestion de difficultés éthiques n'est pas reconnu ni rémunéré, sauf pour les médecins en maison médicale, qui ne pratiquent plus la rémunération à l'acte (INAMI, s. d.). « M10 : L'avantage du forfait, c'est qu'on est reconnu et valorisés dans notre travail non pas à la prestation, mais à l'heure. Et donc du coup je vais être autant reconnue par mon institution si j'ai passé une heure à téléphoner aux familles, que si j'ai vu trois patients pour des gripes, et ça, je crois que c'est important de reconnaître tout ce temps, tout ce temps où on se pose des questions, notamment ces temps de réunion. » Une autre raison est qu'il s'agit de temps qui n'est plus disponible pour les autres patients, entraînant des reports de soins, ou au détriment du bien-être du médecin, car celui-ci doit se préoccuper de ces problèmes encore hors de ses heures de travail. Enfin, les médecins se retrouvent frustrés, car une partie du temps nécessaire à la gestion de problèmes éthiques est perdue en longues démarches administratives, liées à la complexité de ce type de problèmes et aggravées par celle du système belge.

La pénurie de soignants et de structures psycho-médicosociales

Parmi les interviewés, certains se préoccupaient de l'impact du manque d'infirmiers et de médecins sur la capacité à assurer des soins de qualité et sur le fait qu'ils ne voyaient pas d'amélioration dans un futur proche au vu des politiques actuelles. Plus concrètement, ils évoquent le manque de soutien aux patients pour les soins complexes et l'accompagnement palliatif à domicile, dû à l'incapacité de la première ligne à absorber cette charge supplémentaire, car elle fait face à des défis sociodémographiques, économiques et à la pénurie de professionnels (Karam et coll., 2022). Il y a aussi des difficultés à avoir accès à un médecin de garde à cause de la diminution du nombre de spécialistes disponibles, la Belgique ayant le deuxième ratio de médecins par habitant le plus bas de l'Union européenne (Eurostat, 2024). Cette situation met en péril la prise en charge urgente des patients et impacte leur santé et celle des médecins, selon les interviewés.

Les médecins éprouvent des difficultés à cause du manque de structures de soutien psychologique et social, pour les patients et leur famille, ce qui les prive de solutions pourtant existantes. Il n'y a pas assez d'institutions compétentes, financées et accessibles, selon eux, et les soignants ont parfois du mal à les identifier, à se coordonner avec elles et à leur faire confiance. Alors les médecins ne parviennent pas à accompagner correctement les patients, ce qui cause de la souffrance des deux côtés.

Avec un manque de ressources en temps, en personnel et en financement, les médecins rencontrés se plaignent d'être contraints de limiter les options d'intervention, d'offrir des soins de moins bonne qualité ou retardés et de devoir ignorer la résolution de problèmes

éthiques, ce qui a des conséquences négatives pour le patient et le médecin. Ces plaintes font écho dans la littérature, où sont décrites des difficultés liées au manque de ressources pour diagnostiquer et traiter dans des délais courts (Grosek et coll., 2020).

Ces challenges éthiques autour des ressources sont symptomatiques d'une tendance néolibérale qui anime les réformes des soins de santé depuis plusieurs décennies dans le monde (Sanders et coll., 2023). Les politiques néolibérales entraînent une rationalisation et une marchandisation de secteurs publics, dont celui de la santé. En Belgique, ce virage a été amorcé dans les années 1980, sous l'influence de politiques similaires dans les pays voisins, pour répondre à la crise économique, et s'est poursuivi pour faciliter l'intégration européenne. Depuis cette période, tous les partis au pouvoir ont, à divers degrés, soutenu l'expansion des politiques néolibérales. Toutefois, la Belgique présente des spécificités : son système fédéral, combiné à sa démocratie consociative (reposant sur divers mécanismes de concertation sociale), a permis aux régions et aux communautés de suivre des trajectoires différentes en matière de politique néolibérale. De plus, le pouvoir y est partagé entre partis en coalition, sans parti dominant, et où des institutions comme les syndicats et les mutualités restent influentes, limitant des décisions trop radicales (Evrard et Piron, 2023). Ces particularités semblent atténuer les effets de la néolibéralisation dans les soins de santé, comparativement à la France, où la centralisation étatique a permis d'imposer aux hôpitaux des restrictions budgétaires importantes, contribuant à la crise des soins de santé dans ce pays (Juven et coll., 2019).

Assumer une responsabilité

La dimension légale est importante dans les décisions éthiques médicales. La législation peut mettre en lumière les questions éthiques et garantir une prise de décision transparente et réfléchie (Schiffino et Bert, 2007). « M₃ : J'ai besoin de la loi, pas parce que j'ai les chocottes, aussi parce que j'ai les chocottes, mais pas uniquement pour ça. Pour que le médecin et le patient, dans notamment la décision de l'avortement mais aussi de l'euthanasie, soient confrontés à des questions que l'illégalité de la question ne masque pas. » En effet, les soignants peuvent vivre difficilement les situations où ils sont confrontés à l'expression d'un désir de mourir, qu'il soit lié ou non à une demande d'euthanasie. En l'absence d'un cadre nommant explicitement l'euthanasie et posant des conditions strictes, ils pourraient ne pas envisager cette possibilité car elle n'existerait pas dans leur perception de la réalité, ou ne pas interpréter correctement les volontés du patient (Bousquet et coll., 2016). De plus, la législation constitue un cadre utile à la résolution de conflits éthiques en donnant une ligne de conduite réfléchie. « M₁₄ : Tout ça doit être fait dans le cadre légal. Donc on n'interrompt pas un enfant s'il lui manque un petit doigt, sinon on va vers l'eugénisme. »

À l'inverse, la législation peut représenter une entrave à la prise en charge de patients ou causer d'autres conflits éthiques (Doran et coll., 2015). Plusieurs médecins expriment de la frustration face à des lois trop contraignantes, manquant de sens à leurs yeux ou dépassées par rapport à l'évolution médicale, qui limitent leur capacité à fournir des soins de qualité. Ils doivent néanmoins trouver un équilibre entre

le respect de la loi, la prise en compte des besoins des patients et la préservation de leur propre intégrité. « M4 : Ne pas uniquement dire : “Bah ! je vais respecter la loi, tant pis qu’il aille se faire foutre !”, “Je vais respecter le patient, on est d’accord, mais je suis hors loi, et voilà”, ou : “Je veux m’écouter, moi, mais ça veut dire que je n’écoute pas le patient et je risque d’être un peu hors la loi”. Donc c’est comment rester en tension plus ou moins équitable entre ces trucs-là. » Par conséquent, il arrive que certains médecins décident d’entrer dans l’illégalité, car c’est alors l’option la plus juste pour eux. « M8 : J’étais peut-être clairement dans l’illégal à faire des certificats de complaisance et en même temps je pense que, j’aurais pas fait ça, elle aurait pas pu faire ces démarches pour partir et je pense qu’elle serait peut-être même décédée. » Une autre difficulté apportée par le cadre légal est qu’il est sujet à interprétation, entraînant des discussions et des questionnements des professionnels de santé. « M14 : Mais même si les choses sont cadrées, il reste, comme dans la loi, toujours une certaine zone d’ombre, ou une certaine variabilité dans l’interprétation de la loi. Et donc, ça peut nous amener à nous confronter à des problèmes éthiques, oui. »

Conclusion

En conclusion, cet article met en évidence la complexité et la diversité des défis éthiques auxquels sont confrontés les professionnels de la santé dans leur pratique quotidienne. L’analyse des entretiens montre que l’autonomie du patient, son évaluation et son application en pratique, les interactions avec l’entourage (proches du patient et structures de soins), la gestion des ressources et la responsabilité légale des praticiens constituent des enjeux majeurs. Il ressort de cette étude que, même si l’ensemble des médecins interrogés éprouvait des difficultés vis-à-vis de l’une ou plusieurs catégories de challenge, chaque dilemme reste un vécu unique, propre à une situation particulière. Ainsi, l’expérience du médecin, sa personnalité, ses valeurs, sa spécialité, ses connaissances, son environnement de travail, le patient pris en charge avec tout son contexte, etc., impactent la façon dont il aborde et gère chaque conflit moral.

En particulier, l’exploration de ces challenges éthiques spécifiquement dans le contexte belge révèle une intersection unique entre la pratique médicale, la législation et les valeurs de la société. Bénéficiant de lois progressistes, les médecins belges approchent de façon singulière des questions morales importantes rencontrées dans une grande complexité et diversité des situations (de fin) de vie. La législation joue un rôle crucial dans la résolution de nombreux dilemmes éthiques, mais peut parfois représenter une source de frustration et d’autres difficultés pour les professionnels de la santé. De plus, étant donné que le cadre juridique est actuellement sujet à des débats professionnels, sociaux et politiques, son évolution continuera d’accompagner de nouveaux défis éthiques qui émergent en réponse aux changements médicaux, techniques et sociétaux.

ADMD. 2018. *L'euthanasie au plan international*, <https://www.admd.be/information/international/>

AKDENIZ, M. ; YARDIMCI, B. ; KAVUKCU, E. 2021. « Ethical considerations at the end-of-life care », *SAGE Open Medicine*, n° 9, 20503121211000918, <https://doi.org/10.1177/20503121211000918>

BACK, A.L. ; ARNOLD, R.M. 2005. « Dealing with conflict in caring for the seriously ill: "It was just out of the question" », *JAMA*, vol. 293, n° 11, p. 1374-1381, Scopus, <https://doi.org/10.1001/jama.293.11.1374>

BALARD, F. ; KIVITS, J. ; SCHRECKER, C. ; VOLÉRY, I. 2016. « L'analyse qualitative en santé », dans *Les recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin, p. 167-185, <https://doi.org/10.3917/arco.kivit.2016.01.0167>

BERNHEIM, J.L. ; DISTELMANS, W. ; MULLIE, A. ; ASHBY, M.A. 2014. « Questions and answers on the belgian model of integral end-of-life care: Experiment? Prototype? », *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 11, n° 4, p. 507-529, <https://doi.org/10.1007/s11673-014-9554-z>

BOTTINI, G. ; PAULESU, E. ; GANDOLA, M. ; PIA, P. ; INVERNIZZI, P. ; BERTI, A. 2010. *Anosognosia for hemiplegia and models of motor control: Insights from lesional data*, Oxford University Press, <https://boa.unimib.it/handle/10281/20172>

BOUSQUET, A. ; GUIRIMAND, F. ; AUBRY, R. ; LÉBOUL, D. 2016. « Soignants d'unités de soins palliatifs confrontés à une demande d'euthanasie : étude qualitative pilote », *Médecine palliative : Soins de Support – Accompagnement – Éthique*, vol. 15, n° 1, p. 4-14, <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.06.005>

BRAUNACK-MAYER, A.J. 2001. « What makes a problem an ethical problem? An empirical perspective on the nature of ethical problems in general practice », *Journal of Medical Ethics*, vol. 27, n° 2, p. 98-103, <https://doi.org/10.1136/jme.27.2.98>

CHIU, T.-Y. ; HU, W.-Y. ; CHENG, S.-Y. ; CHEN, C.-Y. 2000. « Ethical dilemmas in palliative care: A study in Taiwan », *Journal of Medical Ethics*, vol. 26, n° 5, p. 353-357, <https://doi.org/10.1136/jme.26.5.353>

DE BACKER, L. ; DERLUYN, I. ; SCHUERMANS, N. 2024. « The accommodation and support of unaccompanied refugee minors in Belgium: Factors that complicate interprofessional collaboration », *European Journal of Social Work*, vol. 27, n° 1, p. 165-176, <https://doi.org/10.1080/13691457.2022.2145598>

DE WINTER, M. 2022. « Policy implementation in the health sector of the federal state of Belgium: An ethnographic approach », *Regional & Federal Studies*, vol. 32, n° 5, p. 641-661, <https://doi.org/10.1080/13597566.2021.1915779>

DORAN, E. ; FLEMING, J. ; JORDENS, C. ; STEWART, C.L. ; LETTS, J. ; KERRIDGE, I.H. 2015. « Managing ethical issues in patient care and the need for clinical ethics support », *Australian Health Review: A Publication of the Australian Hospital Association*, vol. 39, n° 1, p. 44-50, <https://doi.org/10.1071/AH14034>

EGBERT, A.R. 2017. « A Framework for Ethical Decision Making in the Rehabilitation of Patients with Anosognosia », *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 28, n° 1, p. 57-66, <https://doi.org/10.1086/JCE2017281057>

EICHINGER, J. ; ELGER, B.S. ; KONÉ, I. ; FILGES, I. ; SHAW, D. ; ZIMMERMANN, B. ; MCLENNAN, S. 2021. « The full spectrum of ethical issues in pediatric genome-wide sequencing: A systematic qualitative review », *BMC Pediatrics*, vol. 21, n° 1, p. 387, <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02830-w>

- EUROSTAT. 2024. *Health personnel* [Jeu de données]. [object Object]. https://doi.org/10.2908/HLTH_RS_PRS2
- EVARD, Z. ; PIRON, D. 2023. *Le(s) néolibéralisme(s) en Belgique*, Academia, p. 290, <https://sciencespo.hal.science/hal-04320548>
- FERNAU, S. ; MEHLIS, K. ; SCHILDMANN, J. ; KRAUSE, S. ; WINKLER, E.C. 2017. « The role of physicians in rationing cancer care. Attitudes of german oncologists », *Oncology Research and Treatment*, vol. 40, n° 9, p. 490-494, <https://doi.org/10.1159/000475759>
- FIEST, K.M. ; KREWULAK, K.D. ; PLOTNIKOFF, K.M. ; KEMP, L.G. ; PARHAR, K.K.S. ; NIVEN, D.J. ; KORTBEEK, J.B. ; STELFOX, H.T. ; PARSONS LEIGH, J. 2020. « Allocation of intensive care resources during an infectious disease outbreak: A rapid review to inform practice », *BMC Medicine*, vol. 18, n° 1, p. 404, <https://doi.org/10.1186/s12916-020-01871-9>
- GAUDINE, A. ; LE FORT, S.M. ; LAMB, M. ; THORNE, L. 2011. « Ethical conflicts with hospitals: The perspective of nurses and physicians », *Nursing Ethics*, vol. 18, n° 6, p. 756-766, <https://doi.org/10.1177/0969733011401121>
- GERKENS, S. ; MERKUR, S. 2020. « Belgium: Health System Review », *Health Systems in Transition*, vol. 22, n° 5, p. 1-237.
- GODBOLD, R. ; LEES, A. 2013. « Ethics education for health professionals: A values based approach », *Nurse Education in Practice*, vol. 13, n° 6, p. 553-560, <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2013.02.012>
- GÓMEZ-VÍRSEDA, C. ; DE MAESENEER, Y. ; GASTMANS, C. 2019. « Relational autonomy: What does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature », *BMC Medical Ethics*, vol. 20, n° 1, p. 76, <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0417-3>
- GRISSE, T. ; APPELBAUM, P.S. 1998. *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*, p. vii, 211, Oxford University Press.
- GROSEK, Š. ; KUČAN, R. ; GROŠELJ, J. ; ORAŽEM, M. ; GROŠELJ, U. ; ERČULJ, V. ; LAJOVIC, J. ; BOROVEČKI, A. ; IVANC, B. 2020. « The first nationwide study on facing and solving ethical dilemmas among healthcare professionals in Slovenia », *PLOS ONE*, vol. 15, n° 7, e0235509, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0235509>
- HALTAUFDERHEIDE, J. ; GATHER, J. ; JUCKEL, G. ; SCHILDMANN, J. ; VOLLMANN, J. 2021. « Types of ethical problems and expertise in clinical ethics consultation in psychiatry – insights from a qualitative empirical ethics study », *Frontiers in Psychiatry*, n° 12, <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.558795>
- HOURLAY, L. ; LEFÈVRE, M. ; BOUCKAERT, N. ; LEVY, M. ; MAERTENS DE NOORDHOUT, C. ; OBYN, C. ; DEVOS, C. ; SCOHY, A. ; VLAYEN, A. ; YARAS, H. ; JANSSENS, C. ; MEEUS, P. 2024. *Performance du système de santé belge. Rapport 2024* (1^{re} éd.), Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), <https://doi.org/10.57598/R376B>
- HURST, S.A. ; PERRIER, A. ; PEGORARO, R. ; REITER-THEIL, S. ; FORDE, R. ; SLOWTHER, A. ; GARRETT-MAYER, E. ; DANIS, M. 2007. « Ethical difficulties in clinical practice: Experiences of European doctors », *Journal of Medical Ethics*, vol. 33, n° 1, p. 51-57, <https://doi.org/10.1136/jme.2005.014266>
- INAMI. (s. d.). *Maison médicale : une prise en charge forfaitaire des soins de santé*. Consulté le 2 mai 2024, à l'adresse <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-et-services-de-soins/maisons-medicales>
- INAMI. 2023. *Nombre de dispensateurs de soins individuels en 2022*, <https://www.inami.fgov.be/fr/statistiques/statistiques-soins-de-sante/statistiques-2022/nombre-de-dispensateurs-de-soins-individuels-en-2022>

JOHN, S. ; ROWLEY, J. ; BARTLETT, K. 2020.
« Assessing patients decision-making capacity in the hospital setting: A literature review », *The Australian Journal of Rural Health*, vol. 28, n° 2, p. 141-148, <https://doi.org/10.1111/ajr.12592>

JONSEN, A.R. ; SIEGLER, M. ; WINSLADE, W.J. 2015.
Clinical ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine (8^e édition), McGraw-Hill Education.

JUVEN, P.-A. ; Pierru, F. ; Vincent, F. 2019. *La casse du siècle : à propos des réformes de l'hôpital public*, Liber/Raisons d'agir.

KARAM, M. ; MACQ, J. ; DUCHESNES, C. ; CRISMER, A. ; BELCHE, J.-L. 2022.
« Interprofessional collaboration between general practitioners and primary care nurses in Belgium: A participatory action research », *Journal of Interprofessional Care*, vol. 36, n° 3, p. 380-389, <https://doi.org/10.1080/13561820.2021.1929878>

KLEMENC-KETIŠ, Z. ; KERSNIK, J. 2022.
« Prevalence of ethical dilemmas in Slovenian family practice », *Acta Medico-Biotechnica*, n° 2, p. 45-54, <https://doi.org/10.18690/actabiomed.12>

KOKORELIAS, K.M. ; GIGNAC, M.A.M. ; NAGLIE, G. ; CAMERON, J.I. 2019. « Towards a universal model of family centered care: A scoping review », *BMC Health Services Research*, vol. 19, n° 1, p. 564, <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>

LASKER, S.P. ; HOSSAIN, A. 2017. « Medicine and Ethics », dans H. ten Have (sous la direction de), *Encyclopedia of Global Bioethics*, Springer International Publishing, p. 1-18, https://doi.org/10.1007/978-3-319-05544-2_285-1

LATIMER, E. 1991. « Caring for seriously ill and dying patients: The philosophy and ethics », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 144, n° 7, p. 859-864.

Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2016-87 (2016).

Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, M.B. (2002).

Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, M.B. (2002), https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245

Loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé, M.B. (2019), https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2019042220&table_name=loi

MANGINO, D.R. ; NICOLINI, M.E. ; VRIES, R.G.D. ; KIM, S.Y. 2019. « Euthanasia and assisted suicide of persons with dementia in the Netherlands », *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, vol. 28, n° 4, p. 466, <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.08.015>

MARIJNISSEN, R.M. ; CHAMBAERE, K. ; OUDE VOSHAAR, R.C. 2022. « Euthanasia in dementia: A narrative review of legislation and practices in the Netherlands and Belgium », *Frontiers in Psychiatry*, n° 13, <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.857131>

MCDUGALL, R. ; NOTINI, L. ; PHILLIPS, J. 2015. « Conflicts between parents and health professionals about a child's medical treatment: Using clinical ethics records to find gaps in the bioethics literature », *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 12, n° 3, p. 429-436, <https://doi.org/10.1007/s11673-015-9643-7>

- MILLSTONE, M. 2014. « Teaching medical ethics to meet the realities of a changing health care system », *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 11, n° 2, p. 213-221, <https://doi.org/10.1007/s11673-014-9520-9>
- MOYE, J. ; MARSON, D.C. 2007. « Assessment of decision-making capacity in older adults: An emerging area of practice and research », *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, vol. 62, n° 1, p. 3-11, <https://doi.org/10.1093/geronb/62.1.p3>
- NOISEUX, S. 2016. « Le devis de recherche qualitative », *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*, Chenelière Éducation, p. 267-289, 3^e édition.
- OLSON, N.W. 2019. « Why Should Medical Care Be Family-Centered? Understanding Ethical Responsibilities for Patients' Family Members », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 29, n° 2, p. 159-185, <https://doi.org/10.1353/ken.2019.0019>
- RIBAU, C. ; LASRY, J.-C. ; BOUCHARD, L. ; MOUTEL, G. ; HERVÉ, C. ; MARC-VERGNES, J.-P. 2005. « La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 81, n° 2, p. 21-27, <https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021>
- RÓŻYŃSKA, J. ; ZAWIŁA-NIEDŹWIECKI, J. ; MAĆKIEWICZ, B. ; CZARKOWSKI, M. 2024. « Tough clinical decisions: Experiences of polish physicians », *HEC Forum*, vol. 36, n° 1, p. 111-130, <https://doi.org/10.1007/s10730-022-09491-x>
- SABBATINI, A.K. ; TILBURT, J.C. ; CAMPBELL, E.G. ; SHEELER, R.D. ; EGGINTON, J.S. ; GOOLD, S.D. 2014. « Controlling health costs: Physician responses to patient expectations for medical care », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 29, n° 9, p. 1234-1241, <https://doi.org/10.1007/s11606-014-2898-6>
- SANDERS, D. ; DE CEUKELAIRE, W. ; HUTTON, B. 2023. « Health policies and health care in the context of neoliberal globalisation », dans D. Sanders, W. De Ceukelaire, B. Hutton (sous la direction de), *The Struggle for Health: Medicine and the politics of underdevelopment*, Oxford University Press, <https://doi.org/10.1093/oso/9780192858450.003.0005>
- SCHEUNEMANN, L.P. ; WHITE, D.B. 2011. « The Ethics and Reality of Rationing in Medicine », *Chest*, vol. 140, n° 6, p. 1625-1632, <https://doi.org/10.1378/chest.11-0622>
- SCHIFFINO, N. ; BERT, C. 2007. « Le système politique belge et la gestion des questions éthiques : le cas de l'euthanasie », *Frontières*, vol. 20, n° 1, p. 40-46, <https://doi.org/10.7202/017946ar>
- SEVIMLI, Ş. ; ESEN TEKELI, A. 2022. « Intensive care residents' views regarding ethical issues and practices », *Medical Science Monitor: International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, n° 28, e937357, <https://doi.org/10.12659/MSM.937357>
- SIFER-RIVIÈRE, L. 2016. « Enquête par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes », dans *Les recherches qualitatives en santé*, Paris, Armand Colin, p. 86-101, <https://doi.org/10.3917/arco.kivit.2016.01.0086>
- SORTA-BILAJAC, I. ; BAZDARIĆ, K. ; BROZOVIĆ, B. ; AGICH, G.J. 2008. « Croatian physicians' and nurses' experience with ethical issues in clinical practice », *Journal of Medical Ethics*, vol. 34, n° 6, p. 450-455, <https://doi.org/10.1136/jme.2007.021402>
- TOWERS, A. ; MACDONALD, N. ; WALLACE, E. 2003. « Ethical issues in palliative care. Views of patients, families, and nonphysician staff », *Le médecin de famille canadien*, n° 49, p. 1626-1631.

TRUOG, R.D. ; BROCK, D.W. ; COOK, D.J. ;
DANIS, M. ; LUCE, J.M. ; RUBENFELD, G.D. ;
LEVY, M.M. 2006. « Task force on values, ethics,
and rationing in critical care (VERICC). Rationing in
the intensive care unit », *Critical Care Medicine*,
vol. 34, n° 4, p. 958-963 ; quiz 971, [https://doi.
org/10.1097/01.CCM.0000206116.10417.D9](https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000206116.10417.D9)

WIERING, B. ; DE BOER, D. ; DELNOIJ, D. 2017.
« Patient involvement in the development of
patient-reported outcome measures: A scoping
review », *Health Expectations*, vol. 20, n° 1,
p. 11-23, <https://doi.org/10.1111/hex.12442>

ZWITTER, M. 2019a. « Autonomy and its
limitations », dans M. Zwitter (sous la direction
de), *Medical Ethics in Clinical Practice*, Springer
International Publishing, p. 35-44, [https://doi.
org/10.1007/978-3-030-00719-5_6](https://doi.org/10.1007/978-3-030-00719-5_6)

ZWITTER, M. 2019b. *Medical Ethics in Clinical
Practice*.