

Améliorer la légitimité de la réponse à la pandémie à travers la lentille de l'éthique en santé publique

Cécile Bensimon, PhD

au nom de

University of Toronto Joint Centre for Bioethics



CanPREP

Canadian Program of Research on Ethics in a Pandemic



CIHR IRSC



University of Toronto
Joint Centre for Bioethics

Innovative. Interdisciplinary. International.
Improving health care through bioethics.

De William Stewart



« Le moment est venu de clore le chapitre des maladies infectieuses. Nous avons essentiellement éliminé l'infection aux États-Unis. »

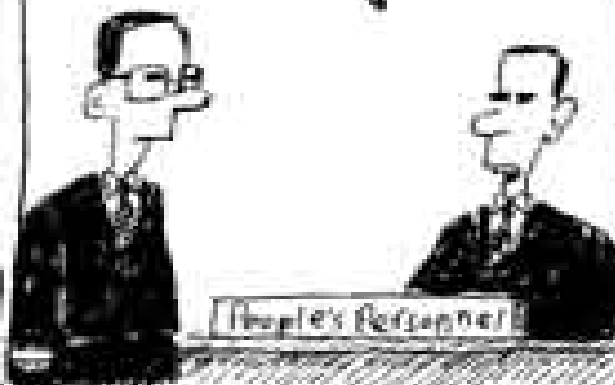
William Stewart, Médecin-chef, 1967

Meanwhile, back in Beijing...

I was
fired
for
downplaying
the SARS
outbreak.



What
was
your
job?



Minister
of
downplaying
the SARS
outbreak.





- Home
- About WHO
- Countries
- Health topics
- Publications
- Data and statistics
- Programmes and projects
- Ethics and health**
- Regional activities
- Bioethics topics
- Partnerships
- Internships
- Publications
- About us

Ethics and health

[WHO](#) > [Programmes and projects](#) > [Ethics and health](#)

[printable version](#)

Addressing ethical issues in pandemic influenza planning

Examining the wide range of issues raised by a potential influenza pandemic



The Ethics team of the Department of Ethics, Trade, Human Rights and Health Law (ETH) has been working on a project to study the wide range of challenging ethical issues raised by a potential influenza pandemic. A technical meeting was held on 18-19 May 2006 in Geneva to examine the major issues and an international consultation was held on 24-25 October 2006. The conclusions and recommendations of these meetings were used to develop a WHO guidance document entitled: Ethical considerations in developing a public health response to pandemic influenza.

Ethical considerations in developing a public health response to pandemic influenza:
[Contents](#)

Importance des maladies infectieuses pour l'éthique

- ❧ **Néglige des dilemmes inhérents aux maladies infectieuses**
- ❧ **Pourtant d'une immense importance, historique et pour l'avenir**
- ❧ **Franchit la frontière de l'éthique personnelle à l'éthique mondiale**
- ❧ **Renforce notre vulnérabilité universelle**
- ❧ **Défie les concepts traditionnels**

Importance de l'éthique pour les maladies infectieuses

- 1. La tension entre le bien public et les droits individuels dans l'application de mesures restrictives ou de distanciation sociale**
- 2. Le devoir de soigner des praticiens de la santé et l'obligation pour les institutions de les aider**
- 3. L'établissement des priorités dans l'allocation de ressources rares dans le secteur des soins aux patients en phase critique et des soins communautaires**
- 4. L'étendue de la pratique des centres de santé communautaire à l'intérieur de la collectivité**
- 5. Communication et planification du risque dans les pratiques et les politiques**

Multitude d'autres problèmes

- ✓ **Processus décisionnel partagé** parmi les principaux acteurs
- ✓ **Implication du public/des collectivités** dans les décisions affectant les politiques
- ✓ **Transparence et imputabilité** dans les situations complexes
- ✓ **Montée de la capacité de collaboration**
- ✓ **Partage de données**

Distanciation sociale : quel est l'enjeu?

- Devrions-nous nous préoccuper de bousculer les droits et liberté en cas de pandémie?
- Pouvons-nous négocier un équilibre entre les avantages pour la santé publique et les droits individuels?
- Sur quelles bases la santé publique justifie — ou devrait justifier — des décisions impliquant des interventions restrictives?
- Comment ceux étant les plus affectés, la communauté de citoyens, perçoivent l'usage de mesures restrictives?

Le devoir de soigner : quel est l'enjeu?

- Y a-t-il une limite à ce qui constitue un travailleur de la santé?
- Quel travailleur de la santé a le devoir de soigner?
 - Est-ce que les travailleurs de la santé hors du secteur public ont le devoir de soigner?
- Est-ce que les travailleurs de la santé ont le devoir de soigner malgré le risque d'infection?
 - Y a-t-il des limites au devoir de soigner et quelles sont-elles?
- Est-ce que les institutions ont l'obligation de fournir de l'aide aux travailleurs de la santé afin qu'ils puissent remplir leurs devoirs?
 - Y a-t-il des obligations réciproques et quelles sont-elles?

Établissement des priorités : quel est l'enjeu?

- Qu'est-ce qui constitue un service essentiel?
- Comment devraient être prises les décisions concernant les allocations?
- Qui devrait prendre des décisions concernant les allocations?
- Qui devrait avoir un accès prioritaire aux ressources?
 - Prioriser les plus malades ou ceux qui sont plus susceptibles de survivre?
 - Sauver le plus grand nombre de vies ou donner une chance égale à tous?
 - Accorder une considération particulière aux populations « vulnérables »?
- Quelles considérations devraient être évaluées en prenant ces décisions?

Étendue de la pratique : quel est l'enjeu?

- Est-ce que le devoir de soigner s'étend au delà des frontières de la propre institution d'un clinicien?
- Est-ce que les travailleurs en santé communautaire débordent de leurs limites si on exige d'eux qu'ils travaillent dans un environnement à risque plus élevé?
- À qui revient la responsabilité de fournir ce qui est considéré comme un service essentiel?
- Est-ce qu'un centre de santé communautaire a le devoir de fournir des services supplémentaires qui pourraient ne pas correspondre à son mandat?
- Est-ce que les gouvernements ont le droit d'exiger des centres de santé communautaire qu'ils desservent une plus grande population?

Gestion du risque : quel est l'enjeu?

- Comment définissons-nous ce qui constitue un niveau de risque acceptable et qui le définit?
- Comment prenons-nous des décisions dans un contexte où il manque de données probantes quant à l'efficacité des interventions?
- Comment les décisions et les processus devraient être conçus et mis en application, et par qui?
- De quelles manières pouvons-nous promouvoir le dialogue avec ceux qui sont les plus affectés, la communauté des citoyens?
- Comment pouvons-nous établir un sentiment de mission commune?

Importance de l'éthique pour les maladies infectieuses

1. L'usage de **mesures restrictives ou de distanciation sociale**
2. **Le devoir de soigner**
3. **L'établissement de priorités**
4. **L'étendue de la pratique**
5. **La gestion du risque**



INCERTITUDE

Accès aux traitements : Katrina



- **Hôpitaux : patients les plus malades d'abord**
- **Pompiers : patients les moins malades d'abord, les plus malades ensuite**
- **Pilotes d'hélicoptères : femmes enceintes et bébés**

Accès aux vaccins : H1N1

Groupe cible	SAGE (OMS)	U.S. (CDC)	ECDC	R.-U.
Travailleurs de la santé	✓	✓+ personnel des services médicaux d'urgence	(✓)	✓= travailleurs sur la ligne de front + travailleurs sociaux
Femmes enceintes	✓	✓	✓	✓
Conditions à haut risque : < 65 ans > 65 ans	✓	✓	✓	✓ ✓
Personnes d'une maisonnée en contact avec : enfants < 6 mois immunodéficients		✓	(✓) ✓	✓
Enfants en santé	✓	✓	<input type="checkbox"/> < 2 ans ✓ tous les enfants	
Adultes en santé : < 65 ans > 65 ans	✓ ✓	<input type="checkbox"/> Jusqu'à 24 ans (✓)		
Critical infrastructure			✓	

Incertitude

Pouvons-nous prendre des décisions basées sur **une évaluation du risque basée sur des éléments probants?** (Coker et al.)

+

Ou devons-nous nous fier à des décisions comportant **des degrés variables de certitude empirique?** (Callahan)

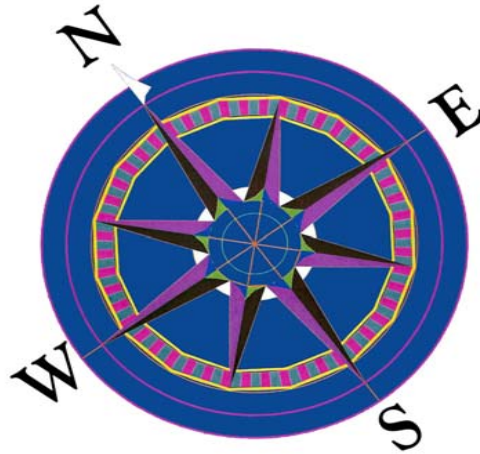
=

Base de décision

analyses scientifiques *et* systèmes de valeurs

L'éthique comme point d'ancrage

Besoin d'un **compas moral** pour
naviguer à travers la crise



Un cadre peut orienter le
comment, pourquoi, quand et par qui?

Le cadre éthique comme guide

La prise de décision pour et durant une pandémie d'influenza devrait être :

1. *guidée* par des **processus** décisionnels éthiques
2. *informée* par des **valeurs** éthiques





University of Toronto
Joint Centre for Bioethics
*Innovative. Interdisciplinary. International.
Improving health care through bioethics.*

STAND ON GUARD FOR THEE

**Ethical considerations in
preparedness planning for pandemic influenza**

November 2005

A report of the
University of Toronto Joint Centre for Bioethics
Pandemic Influenza Working Group

Ontario Health

Pandemic Influenza Plan



June 2005

 Ontario

Imputables

Il devrait y avoir des mécanismes en place pour s'assurer que les décideurs soient responsables de leurs actions et inactions. La défense des actions et inactions devrait être fondée sur les 14 valeurs éthiques proposées ci-dessous.

Inclusifs

Les décisions devraient être prises explicitement en tenant compte de l'avis des parties prenantes, lesquelles devraient avoir l'occasion de participer au processus décisionnel.

Ouverts et transparents

Le processus décisionnel utilisé doit être ouvert aux examens et les bases sur lesquelles ces décisions sont prises devraient être accessibles au public.

Raisonnables

Les décisions devraient reposer sur un fondement logique (à savoir des éléments probants, des principes et des valeurs) et, aux yeux des parties prenantes, devraient être pertinentes pour répondre aux impératifs de santé publique en cas de pandémie d'influenza. Les décisions devraient être prises par des personnes crédibles ayant l'obligation de rendre des comptes.

Réactifs

Il devrait y avoir des occasions de réexaminer et réviser les décisions prises à mesure que de nouveaux renseignements sont disponibles durant la crise. Il devrait y avoir des mécanismes pour gérer les différends et les plaintes.

Égalité

Tous les patients sont égaux et ont le droit de recevoir les soins de santé dont ils ont besoin en conditions normales. Durant une pandémie, des décisions difficiles devront être prises sur les services de santé à maintenir et ceux à reporter. Selon la sévérité de la crise, ces réductions pourraient non seulement affecter les chirurgies non urgentes mais aussi limiter la capacité des urgences ou des services nécessaires.

Obligation de fournir des soins

L'obligation de fournir des soins et de soulager la souffrance est inhérente aux codes de déontologie de tous les professionnels de la santé. Les praticiens de la santé devront trouver un équilibre entre les exigences de leur rôle professionnel et leurs obligations concurrentes, comme leur propre santé, celle de leur famille et de leurs amis. De plus les travailleurs de la santé devront faire face à de sérieux défis liés à l'allocation de ressources, à l'extension de leur pratique, à leurs responsabilités professionnelles face à la loi et face aux conditions de leur environnement de travail.

Liberté individuelle

Durant une crise de santé publique, des restrictions aux libertés individuelles peuvent être nécessaires pour protéger le public contre un danger grave. Les restrictions des libertés individuelles devraient : être proportionnelles, nécessaires et pertinentes; faire appel aux mesures les moins restrictives; être appliquées équitablement.

Protection du public contre le danger

Pour protéger le public contre tout danger, les organismes de santé et les responsables de santé publique peuvent devoir prendre des mesures restreignant les libertés individuelles. Les décideurs devraient : mesurer l'impératif de conformité; fournir des raisons pour les mesures de santé publique afin d'encourager la conformité à ces mesures; établir des mécanismes de révision des décisions.

Proportionnalité

La proportionnalité exige des restrictions aux libertés individuelles et les mesures visant à protéger le public contre tout danger ne devraient pas dépasser le minimum requis pour répondre au niveau de risque réel ou au besoins critiques de la collectivité.

Vie privée	<p>Les personnes ont droit au respect de leur vie privée dans les soins de santé. En cas de crise de santé publique, il peut être nécessaire d'outrepasser ce droit pour protéger le public contre tout danger grave.</p>
Réciprocité	<p>La réciprocité exige que la société aide ceux qui assument un fardeau disproportionné pour protéger l'intérêt public et prenne des mesures pour minimiser ce fardeau autant que possible. Les mesures pour protéger l'intérêt public sont susceptibles d'imposer un fardeau disproportionné aux travailleurs de la santé, aux patients et à leurs familles.</p>
Solidarité	<p>Comme le monde entier l'a appris avec le SRAS, une pandémie d'influenza exigera une nouvelle vision de la solidarité mondiale et de la solidarité entre nations. Une pandémie peut défier les idées conventionnelles de souveraineté, de sécurité et de territorialité nationales. Elle exige également la solidarité à l'intérieur des institutions de santé et entre elles. Elle demande des approches collaboratives qui mettent de côté les valeurs traditionnelles d'intérêt personnel ou de territorialité chez les professionnels de la santé, dans les services et les institutions.</p>
Bonne intendance	<p>Les personnes chargées de la gouvernance devraient être guidées par la notion de bonne intendance, qui inclut les notions de confiance, de comportement éthique et de bon processus décisionnel. Cela implique que les décisions concernant les ressources visent à obtenir les meilleurs résultats possibles pour les patients et la santé publique devant les circonstances uniques de la pandémie d'influenza.</p>
Confiance	<p>La confiance est un élément essentiel de la relation entre les travailleurs de la santé et les patients, entre les organisations et leur personnel, entre le public et les travailleurs de la santé et entre les organisations d'un système de santé. Les décideurs seront confrontés au défi de préserver la confiance des parties prenantes tout en mettant en œuvre simultanément diverses mesures de contrôle durant une crise de santé en évolution. La confiance est améliorée en respectant des valeurs comme la transparence.</p>



Diseases & Conditions

Infectious Diseases

Chronic Diseases

Health & Safety

Travel Health

Food Safety

Immunization & Vaccines

Emergency Preparedness & Response

Health Promotion

Injury Prevention

Research & Statistics

Surveillance

Agency Information

About the Agency

Media Room

Reports & Publications

A-Z Index

+/- TEXT PRINT SHARE

Guidance on H1N1 Flu Vaccine Sequencing

For readers interested in the PDF version, the document is available for downloading or viewing: **PDF Version (79 KB - 2 pages)**

>> [Help with PDF documents](#)

Preamble

It is recognized that some individuals or groups not identified below may be at higher risk of severe illness or hospitalization due to socio-economic and lifestyle conditions, access to health care, and elevated risk of exposure to the H1N1 flu virus. Consideration will be given to targeting these individuals for immunization as our understanding of the virus evolves. Further consideration could be given to immunizing additional groups or individuals if needed to minimize societal disruption.

Recognizing that many Aboriginal populations are younger; may be more socio-economically disadvantaged compared to Canadians as a whole; have higher numbers of pregnant women; have higher rates of diagnosed and possibly un-diagnosed chronic disease; and may live in remote and isolated communities, all efforts will be made to enable those Aboriginal people who would benefit most from immunization, wherever they reside, to have access to H1N1 flu vaccine as soon as possible.

1. Those Who Will Benefit Most From Immunization and Those Who Care For Them

Persons with chronic conditions (NACI list) under the age of 65

Rationale: at higher risk of complications; 65+ less affected to date, Canadian modeling

Guide de priorisation du vaccin H1N1

Personnes résidant dans des régions ou collectivités isolées

Logique : accès limité aux soins médicaux, potentiel de développement d'une immunité de masse et de prévention de l'infection, plus grande facilité à toucher l'ensemble d'une collectivité; **équité**, forte concentration de personnes avec des maladies chroniques, de morbidité/mortalité observée dans certaines communautés autochtones isolées

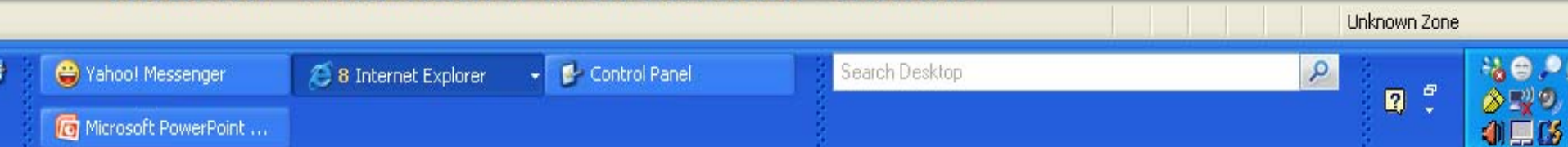
Travailleurs de la santé (tous les travailleurs du système de la santé impliqués dans la réponse à la pandémie ou dans la livraison de services de santé essentiels*)

Logique : prévenir la propagation de l'infection par les travailleurs de la santé aux patients vulnérables, prévenir les éruptions, protéger les travailleurs de la santé (**réciprocité**) et protéger les infrastructures de santé essentielles

Pandemic H1N1 2009: Roles and Responsibilities

OHA February 25, 2010

Brian Schwartz MD, CCFP(EM), FCFP
Director, Emergency Management Support



Le Groupe de travail sur les
mesures de santé publique

**Document intérimaire d'aide
à la planification contre la
pandémie : options pour des
mesures de santé publique**

29 septembre 2009

*« **Éthique et planification
des mesures de santé
publique** : Le Groupe de
travail a explicitement cherché
à s'assurer que les principes
éthiques, surtout ceux
développés dans le document
Stand on Guard for Thee
(2005), du Joint Centre for
Bioethics, soient considérés de
manière délibérante dans
l'évaluation et le
développement de
recommandations sur les
mesures de santé publique à
mettre en œuvre.*

Mesures : gestion des cas/contacts

« Bien que nous tentions de les rendre **aussi peu restrictives** que possible, il y aura des **restrictions aux libertés pour protéger la santé du public**.

La proportionnalité doit être ancrée : le potentiel de sévérité de l'infection vs les mesures relativement restrictives pour réduire la transmission; le risque total de transmission et les conséquences pour la santé vs le retrait de personnes de la vie économique et sociale...

La réciprocité concerne les mesures que les familles, les collectivités et les gouvernements prendront pour répondre aux coûts et aux conséquences des cas qui se conforment aux recommandations d'isolation volontaire. Cette importante leçon a été apprise lors de la crise du SRAS et il est recommandé qu'on en tienne compte, non pas simplement pour le reconnaître théoriquement mais d'une manière pratique qui offre de l'aide à ceux en isolation volontaire. Et, comme la capacité à endurer cette recommandation pourrait ne pas répartie équitablement, cette mesure de santé publique comporte d'importants problèmes **d'équité** qui doivent être compris et réglés, par ex. l'aide plus limitée dont certains groupes désavantagés pourraient bénéficier lorsqu'ils tentent de se conformer [à ces mesures]. »

Conclusion

« Au milieu d'une crise où l'orientation est incomplète et les conséquences incertaines, où l'information change constamment et les décisions prises d'heure en heure ont des conséquences de vie et de mort, **l'équité est plus importante et non moins.** »

Bell et. al. 2004

« Peut-être devrions nous tous considérer **le genre de personnes, de rôles et de société** que nous voulons contribuer à créer avant l'avènement d'une crise. »

Dwyer and Tsai, 2008



CanPREP

Canadian Program of Research on Ethics in a Pandemic

search...

[Home](#)

[About the Program](#)

[Program Description](#)

[Conceptual Framework](#)

[Goals and Objectives](#)

[CanPREP Collaboratory](#)

[SARS Program](#)

[Engaging the Voices of the Public Program](#)

[People](#)

[Education Programs](#)

[Publications](#)

[Home](#) ▶ [About the Program](#) ▶ [CanPREP Collaboratory](#)

CanPREP Collaboratory



Collaboratory in Pandemic Ethics Knowledge Generation and Dissemination

A collaboratory is "an organizational entity that spans distance, supports rich and recurring human interaction oriented to a common research area, and provides access to data sources, artifacts, and tools required to accomplish research tasks."¹ Derrick L. Cogburn has further defined a collaboratory as "a new networked organizational form that includes social processes; collaboration techniques; formal and informal communication; and agreement on norms, principles, values, and rules."² The concept of a collaboratory originated in information sciences and has been successfully adopted by bench sciences. A collaboratory model is adaptable for conducting research with

Polls

If you had to choose a purpose for the (Pandemic Plan, what would it be?

- Saving as many lives as possible, IN CANADA
- Saving as many lives as possible, GLOBALLY
- Maintaining the economy
- Protecting human rights
- Preventing ecological damage