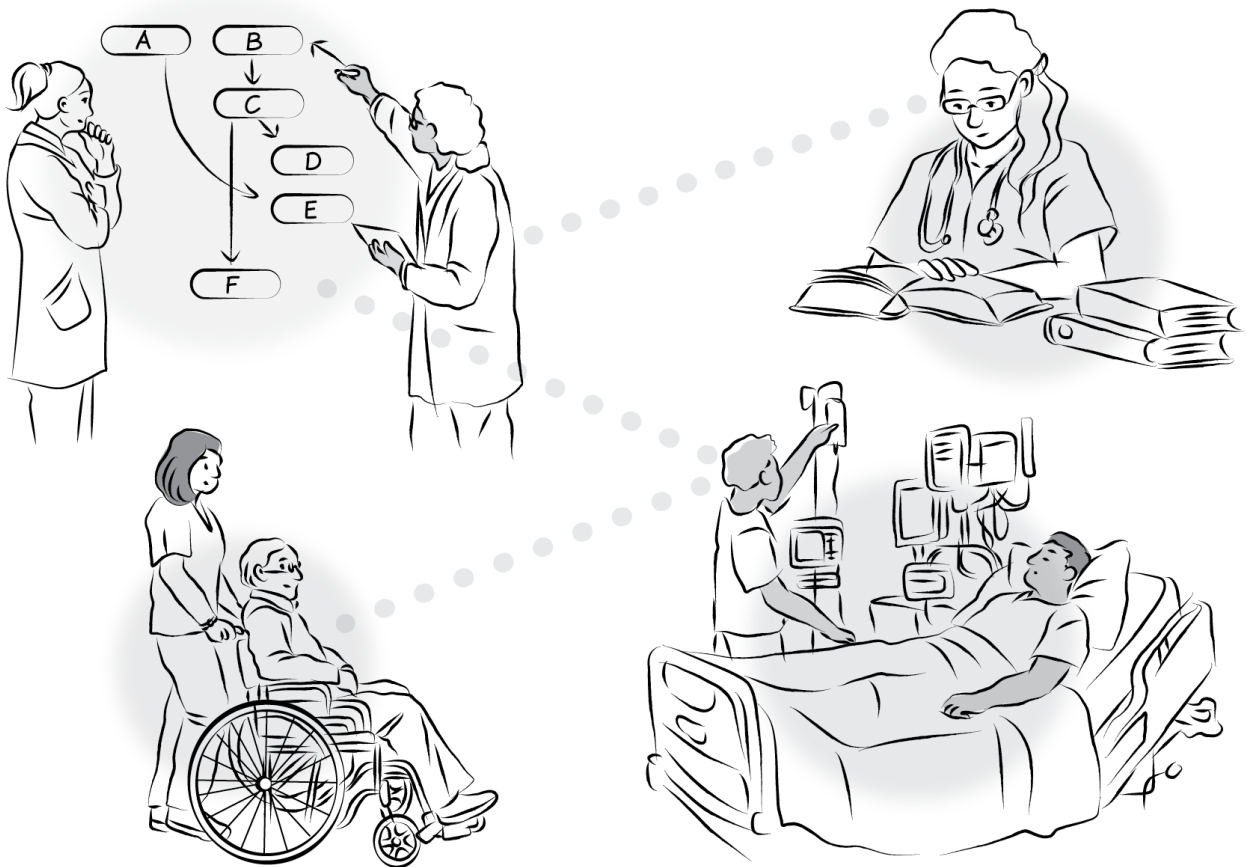


**Numéro hors-thème / Open Issue**

**VOL 6 (1)**  
06/04/2023



© han han li

**Illustration de couverture / Cover Art**

Han Han Li

## Tables des matières / Table of Contents

E Gagnon, R Marcotte	De la pudeur dans les soins	1-12
K Sibbald	Migrating Metaphors: Why We Should be Concerned About a 'War on Mental Illness' in the Aftermath of COVID-19	13-23
L Leblanc, S Ménard, C Maiano, L Perron, C Baril, N Ouellette-Hughes	Developing a New Clinical Ethics Framework for Rehab: A Pre-Implementation Evaluation from the Perspective of Future Users	24-33
A Boudreau Leblanc	Bioéthique globale : une question d' <i>aménagement</i> du paysage social et intellectuel	34-43
J Kirby, L Witthoefft Nielsen	An Ethics-informed, Policy-based Approach to the Management of Challenges Posed by Living-at-Risk, Frequent Users of Emergency Departments	44-55
F Lacharité	L'identité au cœur de l'intégration de l'aide médicale à mourir au sein de la pratique médicale. Résultats d'une recherche qualitative sur l'expérience des médecins qui l'administrent	56-69
K Disha, A Bianchi, R Shanker, N Lukich	Where Do I Go to Wait? Ethical Considerations During the 90 Day Reflection Period for MAiD	70-74
F Sheikh, AE Fox-Robichaud, L Schwartz	Collecting Race-Based Data in Health Research: A Critical Analysis of the Ongoing Challenges and Next Steps for Canada	75-80
A Palmer	Love Without Food: Supporting Families End-of-Life Care Decisions for Critically Ill Late-Stage Cancer Patients	81-83
J Dwyer	Frameworks and Practices in Bioethics	84-94
J Quintin, N Plaat-Gasdoue	Chronique 1. Tout s'est bien passé	95-96
M-J Drolet, V Lafond	1er Sommet de la santé durable du Québec : une perspective éthique sur cet événement	97-99
G Calderini	Allen Buchanan, <i>Our Moral Fate</i> (2020)	100-101
M Gordon	The Blessings of Books	102-105
M Gordon	An Ethics Journey: From Kant to Assisted Suicide	106-108
K Huerne	The Invisibility of the Asian American Identity in North American Bioethics	109-115
J Brisson	Respect for Patient Confidentiality Must Not Be Dependent Upon a Fee: The Case of Adolescents' Access to Contraceptives in Ontario	116-117

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

## De la pudeur dans les soins

Éric Gagnon<sup>a,b</sup>, Romane Marcotte<sup>c</sup>

### Résumé

Omniprésente dans les soins de santé, particulièrement ceux s'adressant à des personnes très dépendantes et impliquant une importante intrusion dans leur intimité, la pudeur est cependant encore peu discutée en éthique des soins. Cet article présente une exploration conceptuelle de la notion de pudeur et de ses manifestations dans les soins de santé, plus précisément de leur dimension morale et des défis qu'elles posent pour les institutions de soins. Puisque la pudeur invite à la protection de l'intégrité, de la dignité et à l'atténuation de la vulnérabilité de la personne soignée, elle nous semble porteuse d'une visée morale, et donc mériter non seulement plus d'attention de la part de l'éthique des soins, mais peut-être même d'y être introduite à titre de vertu.

### Mots-clés

pudeur, soins, vertu, soins de longue durée, sentiment, intégrité, intimité, vulnérabilité

### Abstract

Modesty is omnipresent in health care, particularly in the care of highly dependent persons and which involves a significant intrusion into their intimacy. However, it is still little discussed in health care ethics. This article presents a conceptual exploration of the notion of modesty and its manifestations in healthcare, more specifically their moral dimension and the challenges they pose for health care institutions. Since modesty calls for the protection of the integrity, dignity and vulnerability of the person being cared for, it seems to us to have a moral purpose, and therefore deserves not only more attention from the ethics of care, but perhaps even to be introduced as a virtue.

### Keywords

modesty, care, virtue, long-term care, feeling, integrity, intimacy, vulnerability

### Affiliations

<sup>a</sup> VITAM – Centre de recherche en santé durable, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, Québec, Canada

<sup>b</sup> Département de sociologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval, Québec, Canada

<sup>c</sup> Faculté de Philosophie, Université Laval, Québec, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Éric Gagnon, [eric.gagnon2.ciusssc@ssss.gouv.qc.ca](mailto:eric.gagnon2.ciusssc@ssss.gouv.qc.ca)

## INTRODUCTION

On pourrait penser que la pudeur appartient à un autre âge, qu'elle n'est plus un souci à une époque où l'on valorise l'authenticité et la transparence, où l'on témoigne abondamment à la télévision ou sur la toile de ses expériences personnelles, où on lève les tabous et recherche un rapport plus ouvert à la sexualité, au corps et à la mort. Mais il n'en est rien, et particulièrement dans les soins de longue durée, où la pudeur demeure une préoccupation très vive. Pour les patients dépendants qui doivent être lavés, habillés, aidés pour faire leurs besoins, comme pour les soignantes<sup>1</sup> responsables de ces tâches, la nudité est source de honte, la sexualité gênante, les émotions et le dégoût parfois difficiles à dissimuler, la dignité et l'image positive de soi difficiles à préserver. La pudeur est au centre de bien des embarras et difficultés morales, bien qu'elle soit très peu discutée et demeure une question pour ainsi dire souterraine.

Nous voudrions montrer dans cet article que la pudeur est beaucoup plus qu'une simple règle de bienséance : nous la présenterons comme un véritable principe éthique, beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît, et qui exige un véritable examen. Notre réflexion se fera en quatre temps. Nous chercherons d'abord à montrer comment la question de la pudeur se pose dans les soins, particulièrement les soins de longue durée, et la manière dont elle met en cause des valeurs fortes. Nous examinerons ensuite la notion de pudeur, ses différentes dimensions et les variations dans sa signification. Nous nous pencherons dans une troisième partie sur les différents problèmes que soulève son application dans les soins, et l'impossibilité d'appliquer une simple règle pour faire face aux situations impudiques. Enfin, nous proposerons de penser la pudeur comme une vertu, une disposition à juger ce qui doit être dissimulé, recouvert ou passé sous silence, afin de préserver l'intégrité morale de la personne. Mieux qu'une éthique des principes, une approche relevant des éthiques de la vertu permettrait, croyons-nous, d'appréhender la pudeur dans sa complexité, en prenant en compte le contexte professionnel et organisationnel, et ainsi de surmonter ou d'atténuer les problèmes qu'elle fait naître dans les soins de longue durée.

## MALAISES ET INTERROGATIONS DANS LES SOINS

La pudeur demeure une préoccupation très vive dans les soins de santé. Nudité, examen clinique et questions sur la vie privée suscitent de la gêne et de la honte, et obligent à se demander ce qui doit demeurer dissimulé. C'est particulièrement vrai dans les soins de longue durée où la pudeur est très sensible. Ces soins sont prodigués aux personnes qui ont besoin d'assistance en raison de limitations physiques importantes ou de troubles cognitifs. Ils sont donnés de manière permanente ou sur une

<sup>1</sup> Les métiers de soins examinés ici étant largement féminins, nous avons choisi de féminiser les appellations (soignante, infirmière, aide-soignante, préposée aux bénéficiaires).

longue période, et touchent particulièrement les activités de la vie quotidienne comme se laver, se nourrir, aller aux toilettes ou s'habiller, que la personne ne peut plus accomplir par elle-même. Cette dernière est dans une situation de très grande dépendance. Elle perd également beaucoup de son intimité, elle doit s'en remettre à d'autres pour les soins d'hygiène, par exemple, les laisser entrer dans son espace privé (son domicile, sa chambre, le placard où elle range ses vêtements). Elle est très vulnérable, il lui est difficile de se soustraire au regard des autres, de cacher ce qui lui fait honte (dégradation de son corps, exposition de ses parties génitales) ou de conserver le contrôle sur la manière dont elle reçoit les soins (fréquence, horaire, manière de laver, etc.). Elle est à la merci des autres. En outre, sa condition physique ou cognitive la place parfois dans une situation gênante ou humiliante : incontinence, confusion, immobilité, difficultés à manger sans se salir, etc. De leur côté, troublées et embarrassées, les soignantes ne savent pas toujours comment réagir pour préserver la dignité de la personne ou dissimuler leur gêne.

Les soins de longue durée mettent la pudeur de la personne soignée et de la personne soignante à rude épreuve, et de manière presque constante, que ce soit à domicile ou en institution. À domicile, les soins sont souvent prodigués par un proche de la personne aînée ou en perte d'autonomie – son conjoint ou sa conjointe, sa fille ou son fils –, ce qui crée des situations très embarrassantes, tant pour la personne aidante que pour la personne aidée, qui répugne souvent à dépendre de ses proches pour les soins et le soutien quotidien (1). Le linge souillé, notamment par l'incontinence, le corps vieillissant, le fait de laver les parties intimes (sexe, anus, bouche) sont particulièrement difficiles pour les proches, voire sources de malaises profonds (2,3).

En institution, le fait que les soins soient prodigués par des professionnelles ne facilite pas nécessairement la tâche, en raison des changements continuels dans le personnel : la personne aidée n'est pas toujours habillée ou lavée par la même personne, elle est souvent prise en charge par du personnel qu'elle connaît à peine, dont elle ne sait si elle peut leur faire confiance ; elle doit sans cesse se découvrir – son corps, sa vie, ses besoins, ses préférences et ses désirs – devant des étrangers. Elle vit sous le regard des autres, sans pouvoir cacher sa maladie, sa dégradation, ses dérèglements somatiques (4). En outre, le placement en centre d'hébergement entraîne une perte importante d'intimité : les résidents et résidentes n'ont plus qu'une chambre comme espace privé, dont la porte reste ouverte ou entrouverte et par laquelle le personnel entre constamment. Les relations que la personne entretient avec ses proches, ses maladies physiques et mentales, ses goûts, ses besoins, ainsi qu'une grande partie de sa vie passée, sont consignés à son dossier, connus du personnel et des autres résidents. La personne perd ce que Goffman (5) appelle les territoires du soi : elle est constamment touchée et manipulée par les autres, elle n'a pas vraiment d'espace qui lui est réservé, elle a dû se défaire de la plupart de ses objets et de ses biens personnels, elle doit constamment communiquer aux autres ses besoins et ses désirs pour les satisfaire, elle entend tout ce que les autres disent, les bruits et les cris. La personne, souvent atteinte d'un trouble cognitif, perd ses repères, tout ce qui lui apportait stabilité et sécurité (ses habitudes, ses activités et son horaire, son domicile et ses objets, ses relations sociales, son animal de compagnie...). Enfin, en raison du manque de personnel et de temps, les soins sont parfois donnés de manière rapide et mécanique, sans pouvoir prendre les mesures ou faire les gestes qui respectent l'autonomie, la dignité et les désirs spécifiques de la personne, mais aussi sa pudeur (4,6). Selon Marcel Nuss (7) les atteintes à la pudeur dans les établissements de santé sont souvent dues au manque de personnel, au manque de formation ou de savoir-faire, à des règles insensibles de l'institution (ex. : imposition de chemises de nuit trop courtes) ou encore à la négligence de certaines soignantes, qui laissent la porte de la salle de bain ouverte pendant la toilette, ou parlent de manière indélicate du corps des malades.

Selon Delomel (3), la pudeur est parfois plus importante chez la soignante que chez celles et ceux qu'elle prend en charge. Le rapport à la nudité du corps humain adulte affecte profondément celui qui le voit et doit le toucher : des sentiments de gêne, de honte, d'étrangeté et de culpabilité sont alors éprouvés. La culpabilité viendrait du fait que les soignantes ressentent et appréhendent la pudeur de la personne soignée et ont l'impression de « l'agresser », de pénétrer « par effraction » son espace intime. L'étude de Michon et Varakine (8), menée sur des étudiantes en soins infirmiers, va dans le même sens. Celles-ci craignent de faire intrusion dans l'intimité des personnes soignées, et d'être confrontées aux tabous de la sensualité et de la sexualité. Elles appréhendent aussi de faire preuve de maladresse et de blesser ceux et celles qu'elles soignent, et expriment leur gêne face à ces corps nus d'adultes (qui rendent la toilette d'une personne âgée plus pénible que celle d'un enfant). La hiérarchie organisant le milieu des soins fait en outre souvent en sorte que les soins délicats, à l'instar des soins d'hygiène, sont régulièrement délégués aux novices ou aux soignantes ayant reçu une moins longue formation et situés au bas de l'échelle (les aides-soignantes en France, les préposées aux bénéficiaires au Québec) (9,10). Cette tendance peut aggraver chez les soignantes l'impression d'être dépourvues dans les situations impudiques.

Les soins de longue durée montrent à quel point la pudeur demeure une source de malaises parfois très vifs. Elle met en cause des valeurs fortes, comme l'autonomie, l'intimité et la dignité, et elle provoque des sentiments de honte et de culpabilité. Elle soulève des questions morales, que le vieillissement de la population, au Canada comme dans la plupart des pays industrialisés, et l'augmentation des soins qu'elle va entraîner, risque d'aviver<sup>2</sup>. Toutefois la pudeur demeure encore relativement peu discutée et théorisée dans les écrits sur l'éthique et sur le soin<sup>3</sup>. Si elle est abordée lors des formations des soignants, c'est souvent sous la forme d'une injonction (« respectez la pudeur ») (3), et non comme un problème éthique

<sup>2</sup> À titre indicatif, on estime qu'en 2041, au Québec, 14 % des personnes de 65 ans et plus auront besoin de soins de longue durée, soit 3,9 % de la population (11).

<sup>3</sup> Cette situation problématique commence à être abordée au sein de littérature sur l'éthique des soins. On retrouve notamment quelques articles de la revue *Soins* qui s'y consacrent (cf. 12-14). Les lecteurs intéressés par cette problématique pourront aussi consulter Saltel et Gabelle (15).

exigeant discussion, réflexion et jugement de la part des soignants<sup>4</sup>. Il faut donc nous y arrêter et l'examiner plus attentivement pour en comprendre la signification et clarifier son caractère éthique.

## LA NOTION DE PUDEUR

Lorsque l'on tente de comprendre et de définir la pudeur, particulièrement dans les soins, on découvre une notion plus complexe – et plus ambiguë – qu'il n'y paraît à première vue. La pudeur est à la fois un sentiment et une conduite, et elle l'est tout autant du côté des soignantes que des personnes soignées, mais sans signifier toujours exactement la même chose. En outre, elle est socialement normée, variant selon les époques et les groupes<sup>5</sup>.

### Le sentiment et les sources d'un trouble

La pudeur désigne d'abord un sentiment, celui ressenti par un individu qui envisage, est témoin ou accomplit des actes qui dévoilent ce qui doit demeurer secret ou discret. Ce sentiment apparaît dans l'étymologie de ce mot : le terme « pudeur » provient du latin « pudor, oris » qui désigne un « sentiment de honte » (27), et jusqu'à la Renaissance les mots « pudeur » et « honte » sont utilisés comme synonymes. Il se remarque chez les individus par certains signes corporels (ex. : le rougissement des joues) et est provoqué par l'exposition de la nudité corporelle et des parties génitales ou par l'évocation de la sexualité de façon générale. Il est omniprésent en Occident, particulièrement depuis les XVI<sup>e</sup> et XVII<sup>e</sup> siècles, bien que l'on considère qu'il connaît un certain déclin depuis le XX<sup>e</sup> siècle, puisque l'on tolère mieux l'exposition du corps et les discours explicites à son propos (28). La pudeur est vécue au sein d'une relation, notamment puisqu'elle naît du regard d'autrui, de sa réaction de recul ou de sa réprobation (29,30).

Dans le cadre des soins, cette gêne est provoquée dans trois grands types de situations. D'abord, lorsqu'il y a une forte intrusion dans « les territoires du soi » du patient, plus particulièrement dans l'espace qu'il considère comme son intimité (son espace personnel, son enveloppe corporelle, et certaines réserves d'information) (5). Selon les observations de David Le Breton (13), la pudeur est en effet une façon pour la personne de marquer une limite entre ce qu'elle souhaite garder privé et ce qu'elle accepte de montrer au public, et cette limite peut être franchie de plusieurs manières dans le contexte médical, par le toucher comme par le regard et le langage. L'intrusion dans l'intimité de la personne soignée se produit dans les situations de nudité corporelle, alors que le regard de la soignante franchit la limite derrière laquelle la personne aurait voulu cacher son corps désormais exposé ; elle se produit également lorsqu'on ne peut garder un secret ou jeter un voile sur son histoire personnelle ou sur certaines de ses pensées, que la personne soignée aurait préféré ne pas étaler au grand jour. Dans les soins, outre le moment de l'examen clinique, le temps de la toilette est un moment propice à cette intrusion, dans le corps comme dans la vie de la personne. En effet, tel que nous l'expliquait Annick Anchisi (10) en se rappelant les toilettes qu'elle a effectuées au cours de sa carrière d'infirmière, laver une personne exige une intrusion considérable dans son intimité, puisqu'il faut que la soignante ait accès à et manipule l'entièreté du corps nu de la personne soignée, y compris ses parties génitales. L'accompagnement des personnes dépendantes pour faire leurs besoins est une autre intervention délicate et même violente, par exemple lorsqu'une intervention manuelle est nécessaire pour faire sortir les selles de l'individu soigné s'il n'en a plus le réflexe (10). Toute intrusion peut provoquer de la honte, voire être vécue comme une violence considérable par le patient, même si la personne soignée, avec le temps, finit par s'y résigner. L'intrusion est également difficile à vivre pour les soignantes, qui anticipent la honte de ceux et celles qu'elles prennent en charge et, se sachant à son origine, ressentent un profond malaise (3,8).

Ensuite, le patient peut ressentir de la pudeur lorsqu'il est réduit à ce qui le rend vulnérable : à son corps, à sa dépendance. Éric Fiat explique ainsi que la pudeur d'une personne peut être blessée lorsqu'on ignore le fait qu'elle est un « corps-sujet » et qu'on ne la considère plus que comme un « corps-objet », autrement dit, lorsqu'elle se sait réduite à « un simple agrégat d'organes plus ou moins abîmés » (28, p.35) aux yeux des soignants. La pudeur serait ainsi un sentiment qui vise à préserver notre sens de l'identité, sérieusement menacé par la maladie qui nous prive de plusieurs aspects témoignant de notre humanité (la bipédie, le langage articulé, la mémoire, la maîtrise des sphincters, etc.) (28). Dans le même ordre d'idées, Marcel Nuss (7), témoignant des soins qu'il a reçus au cours de sa vie en tant que personne en situation de handicap physique, explique que la nudité imposée pendant les soins risque de faire perdre aux individus dépendants leur statut de « personne » et de les réduire à des « créatures nues », voire à des objets. Ce sentiment d'objectification est selon Nuss particulièrement violent, à un tel point qu'il le compare à un « viol psychologique ». Pour lui, le respect de la pudeur est donc nécessaire au respect de la dignité de l'individu soigné (7).

Enfin, le trouble survient dans les moments où l'on est exposé aux sécrétions produites par le corps, sécrétions qui sont généralement considérées comme des « déchets humains » ou de la « souillure ». On peut penser au pus, aux excréments, au sang, au crachat ou à la bave, à la morve, etc. Dans les soins, la souillure dégrade la personne soignée et dégoûte la personne soignante, et la pudeur naît en anticipation du dégoût et de la dégradation. Les incidents provoqués par l'incontinence, et les tâches d'accompagnement ou de lavage du linge souillé peuvent se révéler éprouvants et susciter une

<sup>4</sup> Un survol des manuels d'éthique des soins et de bioéthique nous a en effet permis de constater que le sentiment de pudeur n'y est généralement pas mentionné, et que les situations impliquant l'intrusion dans l'intimité ou l'exposition de la nudité ne font pas partie des situations identifiées comme des sources de dilemmes éthiques à anticiper pour les étudiantes (16-21).

<sup>5</sup> Puisque nous nous intéressons à la pudeur dans les soins de longue durée tels qu'ils sont dispensés au Québec et en France, nous retraçons ici les significations que cette notion a pu prendre dans l'imaginaire occidental. La pudeur peut cependant se retrouver au sein d'autres populations sous d'autres formes et être suscitée par d'autres objets (cf. 22-23 pour des études sur la pudeur en Afrique du Nord), et avec la mondialisation, la variabilité culturelle de la pudeur devient un sujet de préoccupation grandissant pour les soignantes dans divers domaines (cf. 24-26), ce qui exacerbe le problème que nous présentons plus loin.

pudeur importante, aussi bien pour les patients et patientes que pour leurs soignantes. Elle peut même être assez difficile à supporter pour pousser des proches aidants à cesser de prodiguer leurs soins et à confier leurs proches dépendants à des institutions professionnelles (2). Le trouble est lié à la perte de maîtrise de son corps et de ses fonctions physiologiques, particulièrement l'alimentation, la digestion et l'excrétion. Lorsque l'on perd cette maîtrise, ou que l'on voit quelqu'un d'autre la perdre, on peut ressentir un fort malaise, que l'on peut associer à la pudeur comme au dégoût (31), ces sentiments sont le plus souvent entremêlés chez la soignante.

## Une conduite et un apprentissage

La pudeur n'est cependant pas uniquement une réaction plus ou moins instinctive à l'exposition de ce qui doit demeurer voilé. Elle est aussi un comportement appris, qui consiste à recouvrir d'un voile ce qui risque d'être découvert et qui ne devrait pas l'être. Le mot « pudeur » désigne ici l'attitude de celui ou celle qui sait respecter les convenances, modérer ses sentiments ou pratiquer une certaine retenue dans ses propos, en conformité avec les normes et usages propres à sa culture ou son époque. Pour adopter une telle attitude, l'individu doit développer un discernement et une sensibilité qui l'aideront à adopter des gestes appropriés en fonction des situations. C'est à partir de la Renaissance que l'on voit émerger ce nouveau sens du mot « pudeur ». Dominique Brancher explique à ce propos que l'on souhaitait, en traduisant les traités moraux de l'Antiquité, distinguer une « bonne honte », la pudeur, qui nous retient lorsque nous sommes tentés de commettre des actes répréhensibles liés à la corporalité, d'une « mauvaise honte », la honte, qui témoigne du fait que nous avons déjà commis un acte répréhensible et qui est liée à la culpabilité (32). Cette volonté de démarquer et de valoriser un sentiment permettant la retenue d'un sentiment de honte s'inscrit dans la tendance de l'Occident à se définir par sa « civilité ». Norbert Elias (31) a étudié le déploiement de cette tendance, qui s'est traduite, entre autres choses<sup>6</sup>, par l'apparition de nombreux manuels de bienséance qui forment les individus à cette « civilisation » en développant un plus grand contrôle d'eux-mêmes. Elias nous permet ainsi de comprendre l'importance à cette époque de parler de la pudeur comme d'une attitude de retenue, visant la maîtrise de soi, de son corps, de ses gestes, de ses vêtements, de l'expression du visage, etc.

Dans le cadre des soins, on s'attend à ce que les soignantes adoptent ce comportement pudique pour ménager le sentiment de pudeur de ceux et celles qu'elles soignent. Elles apprennent et développent une série de comportements visant la maîtrise de leurs réactions dans les trois types de situations susceptibles de choquer la pudeur des personnes soignées que nous avons relevés ci-haut : l'intrusion, la vulnérabilité et l'exposition à la souillure.

Devant la gêne suscitée par la nudité et l'impression de commettre une intrusion violente dans l'intimité des patients, les soignantes développent un ensemble de techniques pour minimiser l'exposition du corps lors de la toilette ou de l'habillement. Ces techniques visent principalement à suivre un ordre particulier en enlevant les vêtements de la personne ou la couvrant partiellement d'un linge (9). Alors qu'elle rapporte son expérience comme aide-soignante dans un service de gériatrie à Bruxelles, Fanny Dubois (33) souligne elle aussi quelques tactiques qu'elle met en place pour préserver la pudeur de ses patients et patientes. Par exemple, si elle doit les aider à aller aux toilettes, elle prend le temps de les installer sur la cuvette, puis leur donne un linge pour se couvrir et les laisse seul(e)s lorsque cela est possible. Puisque l'intrusion peut être aggravée lorsqu'on est lavé par une personne du même sexe ou du sexe opposé, plusieurs institutions (dont les centres de soins de longue durée au Québec), permettent aux individus soignés de choisir le sexe de la personne qui s'occupe de les laver (34). La soignante pudique va finalement établir une communication verbale et non-verbale avec son patient ou sa patiente, et s'assurer qu'elle ne dépasse pas (trop) une de ses limites (3).

Pour éviter de réduire leurs patients et patientes à leur vulnérabilité, plusieurs soignantes ajustent également leurs démarches pour préserver l'identité des personnes qu'elles traitent, comme l'a observé Anne-Marie Arborio (9) en France chez les aides-soignantes à l'hôpital. Elles vont par exemple demander à la famille de sortir pendant certains soins, afin de préserver l'identité de la personne soignée auprès de ce groupe de personnes qui la connaît sous un autre jour que celui de sa dépendance. Marie-Annick Delomel (3), qui a interrogé des étudiantes en soins infirmiers sur les techniques qu'elles développent pour se préparer à la toilette, note qu'une des stratégies adoptées consiste à se renseigner d'abord sur la personne qui doit être lavée. Ainsi, l'étudiante peut savoir par avance si celle-ci sera coopérative, mais aussi apprendre à la connaître comme une personne avant de le connaître comme malade. Les comportements cherchant à minimiser l'exposition de la vulnérabilité de la personne soignée et la préservation de son identité peuvent aussi contribuer à diminuer l'asymétrie inévitable de la relation de soin : bien qu'une complète réciprocité soit impossible entre la personne soignante et la personne soignée, considérant la grande dépendance de cette dernière, des comportements pudiques peuvent servir à atténuer la distance entre elles, à faire tendre leur relation vers plus d'égalité. C'est ce que nous confiait Annick Anchisi par la formule qui la guidait dans ses démarches pour respecter la pudeur de ses patients et patientes : « ne pas faire sentir à l'autre qu'il est à ma merci, ou qu'elle est un poids » (communication personnelle).

Finalement, les soignantes vont développer une grande maîtrise de leurs expressions, afin de ne pas laisser transparaître le dégoût ou la gêne qu'ils peuvent ressentir, puisque cela pourrait aggraver la pudeur ou la honte ressenties par leurs patients en cas de souillure. C'est ce dont nous informons encore une fois Delomel, en décrivant le « savoir-être » qu'élaborent les soignantes pour le moment du bain : le premier élément de cette attitude réside sur une prise de conscience de la part de l'infirmière que c'est à elle de mettre la personne lavée à l'aise, de se maîtriser pour s'adapter à elle (3). Cette prise de conscience doit s'actualiser par un contrôle de ses réactions, notamment de ses expressions faciales, face à toute image

<sup>6</sup> Ce mouvement de « civilisation par l'autocontrainte » s'observe aussi en politique : les monarchies absolues accaparent le monopole de la violence légitime et s'imposent une autocontrainte de leurs « pulsions », dont on s'attend à ce qu'elle soit reproduite au niveau individuel.

choquante qu'elle pourrait rencontrer pendant ce soin. Fanny Dubois confirme ces observations en affirmant qu'elle a appris en tant qu'aide-soignante à « dompter son corps » pour éviter toute expression faciale involontaire qui aggraverait le malaise des patients et patientes qu'elle lave, habille ou aide à aller aux toilettes (33).

### Une notion complexe, une notion morale

La pudeur, on le voit, est une notion complexe et parfois même équivoque. Elle est tout à la fois sentiment et conduite, trouble et retenue, réaction impulsive et maîtrise de soi. Elle naît dans des situations très diverses – sexualité, vulnérabilité, souillure – et se mêle à d'autres sentiments, parfois contradictoires, comme la honte, le dégoût et le respect. Comme conduite, elle se traduit en divers comportements, qui peuvent être motivés à la fois par le souci de l'autre – de la préserver de la honte – et le souci de soi – se préserver de la gêne ou de l'exposition à la souillure.

Si le sentiment et la conduite de pudeur s'expriment autant chez la personne soignée que la personne soignante, ce n'est toutefois pas de la même façon. Chez la première ils naissent de sa situation de vulnérabilité et de dépendance, voire de soumission, et de la menace qui pèse sur son intégrité ; chez la seconde ils naissent plutôt d'une exigence professionnelle, quoiqu'elle ne soit pas toujours en mesure d'y répondre. Si elles se développent et se renforcent en réaction l'une à l'autre, la pudeur de la personne soignée et celle de la personne soignante ne sont pas équivalentes et s'inscrivent dans une relation asymétrique.

Enfin, beaucoup plus qu'une réaction instinctive de défense, davantage qu'une règle de civisme ou de politesse facilitant les interactions sociales, la pudeur est bien porteuse d'une visée morale, que les soignantes s'imposent en reconnaissant l'importance du trouble chez leurs patients et patientes. Elle vise à préserver l'intégrité physique et morale des soigné(e)s comme des soignantes, à faire en sorte que la personne ne soit pas traitée comme une chose, mais comme une personne à part entière.

## TENSIONS DANS L'EXPRESSION DE LA PUDEUR DANS LES SOINS

Non seulement le comportement pudique est donc en soi loin d'être évident, mais en outre son application dans la pratique des soins soulève de nombreuses difficultés, qui complexifient les choix moraux et renforcent l'exigence d'une réflexion éthique sur la pudeur. Quatre difficultés surviennent régulièrement dans les soins et méritent notre attention.

### La pudeur variable

S'il est possible d'identifier certaines situations ou comportements qui provoquent un sentiment de pudeur, des soignantes comme des patients et patientes, tous ne ressentent pas le même trouble ou la même gêne dans les mêmes situations, et tous n'adopteront pas les mêmes gestes pour respecter la pudeur de l'autre, notamment dans les soins d'hygiène. La personne aidée, vulnérable dans la relation asymétrique qui la lie à la soignante, va souvent ressentir un plus grand trouble que cette dernière. Cependant, il est également possible qu'elle ne soit pas du tout gênée et que ce soit elle qui trouble la soignante par des conduites impudiques (ex. : lorsqu'elle se dénude entièrement en raison d'une désinhibition) (3). Toutes ne maîtrisent pas également les codes, qui sont d'ailleurs sujets à interprétation. Des stratégies pour préserver la pudeur, comme l'humour, l'évitement ou les métaphores vont réduire les malaises chez certains, mais en heurter d'autres.

Cette grande variabilité dans les manifestations de la pudeur reçoit diverses explications. Par exemple, selon Fiat (28), l'une des causes de la maltraitance des aînés en milieu hospitalier est la différence entre leur conception du corps (notamment du corps nu) et celle des jeunes soignantes. Pour ces dernières, le corps serait l'objet de moins grands tabous et elles associent parfois la pudeur à de la pusillanimité – elles sont donc plus à risque de choquer la pudeur plus susceptible des patients âgés. Cela dit, on peut nuancer ce constat en lisant Delomel (3). Selon elle, le sentiment de pudeur varie certes selon l'âge ou la génération, mais également selon l'origine culturelle et sociale des personnes, sans qu'on puisse toutefois départager clairement les réactions selon ces catégories. La culture ne forme jamais un ensemble de règles parfaitement homogènes et cohérentes. On trouve au sein d'une même génération ou d'un même milieu social des attitudes variées. En outre, la plus grande pudeur n'est pas toujours là où on s'y attend. Dans ses études sur les soins dans les communautés religieuses féminines, Anchisi (35) s'est aperçue que les religieuses ne sont pas aussi réservées que certaines représentations pouvaient le laisser penser ; elles abordent parfois très librement les questions liées au corps. Bref, si variations il y a, elles ne sont pas faciles à localiser ou à anticiper.

Notons finalement que les sensibilités déjà changeantes face aux situations pudiques peuvent être en plus transformées par l'expérience de la maladie. Delomel a en effet observé que la grande douleur ressentie par les personnes soignées détournait leurs préoccupations de l'exposition de leurs corps ou de l'intrusion d'un étranger dans leur espace personnel, par exemple (3). La maladie les rend parfois même impudiques, puisqu'elles n'ont plus le même souci de leur apparence ; les proches peuvent également perdre leur pudeur, et ne plus voir le ou la malade que comme un corps malade (36).

### Des réactions difficiles à maîtriser

Au cours de leur pratique, les soignantes sont souvent confrontées à des situations extrêmes, qui provoquent chez elles de puissants malaises ou dégoûts, alors qu'on attend toujours d'elles qu'elles continuent d'adopter une attitude avenante. Le

respect de la pudeur de la personne soignée demande de leur part un très grand effort de contenance, qu'il peut être difficile de maintenir considérant l'ensemble des exigences de leur métier.

C'est ce qui peut survenir lorsque les soignantes sont confrontées à de la souillure, notamment à l'incontinence d'autrui, à des plaies purulentes, des corps nécrosés ou décharnés (10). Dans un tel cas, la soignante doit maîtriser l'expression de son visage et les gestes qu'elle adopte pour éviter d'exprimer le dégoût qu'elle ressent, qui pourraient choquer la pudeur de la personne soignée en le réduisant à sa vulnérabilité. Il s'agit cependant d'un effort de maîtrise de soi qui peut être très important, et que les soignantes ne seront pas toujours en mesure de fournir. Fanny Dubois a déjà expérimenté une situation semblable, au cours de sa pratique d'aide-soignante : alors qu'elle nettoyait la chambre d'une patiente après un épisode important d'incontinence, elle a laissé échapper une grimace de dégoût qui choqua une proche de la patiente – Dubois terminait cependant un épuisant quart de travail de douze heures (33). Cette volonté de se distancer de la souillure et des patients et qui la produisent est d'autant plus forte que la souillure est autant matérielle que symbolique (37). Ainsi, les soignantes (notamment aides-soignantes et infirmières) peuvent chercher à se distancer du patient ou de la patiente souillé(e) pour ne pas être associées au « sale boulot », aux tâches « sales », et ainsi être placées au bas de la hiérarchie dans l'institution de soin (9). Dans tous les cas, même si on peut comprendre les raisons qui vont pousser les soignantes à exprimer leur dégoût ou à instaurer une distance avec les personnes soignées dans ces situations, celles-ci vont malheureusement blesser la pudeur des personnes soignées (7).

Par ailleurs, tout ce qui associe le soin à la sexualité et à un imaginaire érotique – être dévêtu et lavé par une personne de l'autre sexe tout particulièrement – demeure une source de trouble difficile à maîtriser. C'est particulièrement vrai chez les femmes, qui peuvent se sentir menacées dans leur intégrité physique ou morale lorsqu'elles doivent être lavées par un homme ou laver un homme (34). Ainsi, non seulement les gestes de pudeur ne suffisent pas à faire disparaître le sentiment de menace ressenti par certaines patientes, mais en plus, certaines soignantes peuvent chercher à créer une distance avec leurs patients pour se protéger de la connotation sexuelle de la situation. Ces tentatives de la part des soignantes ne fonctionnent cependant pas toujours, et peuvent encore une fois susciter de la honte et de la gêne chez leurs patients (3).

Enfin, les soins impliquant une intrusion dans l'intimité sont d'autant plus compliqués que la vue des corps dégradés, qui ont perdu toute beauté ou pouvoir de séduction demeure également une source de troubles difficile à maîtriser. Le corps nu met la soignante face à sa propre finitude, au vieillissement, au déclin et à la mort auxquels il ne pourra échapper. La soignante peut être tentée de détourner le regard de cette vision troublante, mais ce faisant elle rappelle à la personne soignée son immense vulnérabilité, et lui fait sentir qu'elle a pris le dessus sur son identité – une autre manière de blesser la pudeur d'un individu, selon ce qui a été dit dans la seconde section.

### **La règle de la « bonne distance » et les injonctions contradictoires**

Il existe aujourd'hui dans l'éthique des soins une consigne censée guider les soignantes dans les situations délicates : la règle de la « bonne distance » (12,13,33). Souvent nommée, mais rarement explicitée dans la littérature sur l'éthique des soins, cette règle prend la forme d'une double exigence pour les soignantes. D'une part, elles doivent se rapprocher de la personne dont elles prennent soin, faire preuve d'empathie et manifester de l'intérêt à son endroit, se faire rassurantes et exprimer de la compassion, la manipuler délicatement et individualiser les soins, ne pas être neutres ou froides. D'autre part, elles doivent garder leurs distances, ne pas trop s'attacher à la personne, ne pas trop s'investir émotivement, savoir se couper mentalement et émotivement de leur travail lorsqu'il est terminé, traiter toutes les personnes de la même manière sans manifester de préférence. La juste distance n'est pas toujours facile à trouver, il n'y a pas non plus de règles ou de critères précis pour l'évaluer ou la reconnaître. Or, si la soignante tombe dans l'un ou l'autre des extrêmes que veut éviter cette bonne distance, elle peut porter atteinte à l'humanité de son patient ou de sa patiente : si la trop grande proximité peut être vécue comme une intrusion inappropriée, la trop grande distance va contre les prescriptions éthiques d'empathie, et peut être associée à l'indifférence, voire à la déshumanisation, puisqu'elle peut faire sentir à la personne soignée qu'elle est réduite à son corps ou à sa maladie.

La difficulté pour la soignante de trouver la bonne distance est complexifiée par le fait que cette injonction est mobilisée pour l'évaluation de sa performance en tant que travailleuse. Dubois et Lebeer (33) ont par exemple remarqué que les aides-soignantes qui étaient trop affectées par les souffrances de leurs patients, qui n'étaient pas capables de contenir leurs émotions face à des situations de grande vulnérabilité, étaient blâmées par leurs collègues pour leur émotivité. Parallèlement, celles qui ne se montraient pas assez empathiques étaient critiquées pour leur froideur. Le maintien de la bonne distance comme critère d'évaluation poussait donc les soignantes à se critiquer entre elles, ce qui détournait leur attention de leurs conditions de travail difficiles et les décourageait d'émettre des critiques souvent légitimes à leur propos (33). En outre, la personne qui se sait surveillée et évaluée risque de ne plus pouvoir diriger son attention vers sa tâche déjà délicate : comprendre et respecter les limites de la pudeur des patients.

Les critères de valorisation des métiers soignants viennent accentuer cette tension. D'un côté, la proximité et la personnalisation des soins, et même une certaine intimité avec le soigné, sont des manières pour la soignante de bien effectuer son travail, en réduisant le caractère impersonnel de l'établissement et la solitude du soigné. L'humanisation des soins et son engagement personnel sont pour la soignante une manière de valoriser son travail, de montrer qu'il dépasse la simple exécution de tâches, qu'il exige un savoir-faire et un savoir-être. D'un autre côté, la distance, l'objectivité et la maîtrise de ses émotions demeurent des marques de professionnalisme, qui peuvent être d'autant plus importantes à adopter pour



certaines soignantes dont le travail impose une proximité avec la souillure, qui est une source de déqualification et de perte de prestige pour un corps d'emploi (37). Ces tendances peuvent venir influencer la distance ou la proximité que la soignante adoptera dans ses relations avec les personnes soignées, pour des raisons que nous ne souhaitons pas juger illégitimes, mais qui vont venir complexifier le choix des gestes à adopter dans les situations pudiques.

### La pudeur indisciplinable

Si les soignantes doivent davantage discuter de la pudeur et de ses manifestations dans les soins, il leur est toutefois difficile d'en parler. La gêne que provoquent les situations impudiques ne se limite pas aux confrontations immédiates avec celles-ci : elle reste présente dans les discours que l'on va tenir à leur propos.

Pour le soigné comme pour la soignante, il est d'abord difficile de décoder la conduite de l'autre. Que ressent-il? Comment me voit-il? Que veut-il? Que *me* veut-il? Derrière un voile de pudeur, il n'est pas facile d'entendre sa demande, ses craintes ou ses désirs. La maîtrise des émotions masque les vulnérabilités, les limites, le trouble. Pour la personne soignée comme pour la soignante, il est difficile d'en parler sans user de détours et d'euphémismes, sans demeurer allusif et équivoque, afin d'éviter la gêne et la honte. Il est difficile d'exprimer son trouble et d'en comprendre les raisons, sans le masquer ou le réactiver, de chercher à dissiper les ambiguïtés et les doutes sans en provoquer de nouveaux.

Pour que les soignantes puissent discuter de la pudeur et des difficultés vécues, il faut non seulement les mots pour le dire, mais un espace et un moment pour le faire, un lieu et des interlocuteurs pour en parler sans se sentir incompétent ou en faute, sans se sentir honteux de n'avoir pu se maîtriser ou d'avoir conservé une grande distance, et sans renforcer l'ambiguïté de la conduite ou la confusion des sentiments. On commence à intégrer au sein des formations en soins infirmiers en France des occasions pour les étudiantes de réfléchir sur leurs premières expériences de soins délicats, d'explicitier les difficultés qu'elles ont rencontrées et les affects qui les ont troublées (8). Cependant, toutes les soignantes ne trouveront pas nécessairement le temps ou le lieu pour exprimer ce genre de réflexion, particulièrement dans le contexte où le fait d'exprimer les difficultés qu'elles rencontrent ou le trouble qu'elles ressentent dans certaines situations peut être utilisé contre elles dans l'évaluation de leur performance (33).

## LA PUDEUR COMME VERTU

Dans les trois premières parties de cet article, nous avons montré la complexité, les exigences et les difficultés d'une conduite respectueuse de la pudeur. La pudeur ne peut se ramener à un ensemble restreint de règles à respecter. Son application relève d'une préoccupation éthique, et demande une sagesse pratique (ou prudence) de la part de la soignante ainsi qu'une grande attention au contexte des soins dispensés.

En effet, si des règles répandues de civisme et de politesse (frapper avant d'entrer, exposer le moins de nudité possible) peuvent contribuer à préserver la pudeur d'autrui, elles n'épuisent certainement pas l'ensemble des attitudes possibles à adopter. La pudeur demeure encore source de difficulté pour les soignantes et un défi pour l'éthique, et appelle une réflexion dans le cadre de l'éthique des soins. Nous avons effectivement constaté que le comportement pudique a cela de particulier que la personne qui l'adopte doit souvent composer avec ses propres sentiments de pudeur tout en prenant garde de ménager ceux de son interlocuteur. Les soignantes doivent développer une importante maîtrise de leurs gestes, mais aussi de leurs expressions, voire de leurs sentiments, pour éviter quotidiennement de blesser la pudeur de leurs patients – une maîtrise qui reste un défi constant considérant la nature de leur travail déjà éprouvante, et les conditions dans lesquelles il se fait. Parce que leur propre pudeur leur indique également des informations précieuses sur les limites à ne pas franchir dans certaines situations, les soignantes ne devront pas non plus étouffer complètement leurs sentiments ; une totale abnégation ne serait par ailleurs pas tenable à long terme. L'attitude pudique dépend donc aussi d'une compréhension critique et réflexive de la situation – état de la personne soignée, nature des soins, contraintes professionnelles, organisationnelles et réglementaires – dont elle est partie intégrante.

Or, l'application de l'éthique des principes, à laquelle on a souvent recours pour former les soignantes à la résolution des problèmes moraux qui se présenteront dans leur pratique, est mise au défi par ces nombreuses exigences. Aussi, nous suggérons de penser la pudeur comme une vertu morale. De cette façon, nous pourrions reconnaître à la fois l'importance éthique des comportements pudiques, ainsi que nous doter de quelques balises pour leur adoption. Nous présenterons dans cette dernière partie cette mise à l'épreuve de l'éthique des principes par la pudeur, et nous suggérerons que penser une vertu de pudeur nous donnerait une perspective pour développer une réflexion sur la pudeur, et intégrer celle-ci à une éthique des soins. Nous formulons des propositions afin d'outiller les soignantes et d'orienter leur formation : elles sont les premières concernées par l'exercice de la pudeur-comportement et par le manque de balises éthiques dans ce domaine<sup>7</sup>.

### Limites des éthiques des principes

Les éthiques des principes naissent avec l'apparition de l'éthique appliquée dans les années 1970, et se développent en reprenant les principes des éthiques conséquentialistes et déontologiques qu'elles auront cependant simplifiés et réconciliés pour produire un cadre théorique cohérent (38). Ces nouvelles éthiques vont exercer une influence considérable sur les codes

<sup>7</sup> Bien que les patients puissent aussi avoir à faire preuve de pudeur-comportement, leur situation de grande vulnérabilité rend moins pertinente l'idée de leur imposer de nouvelles exigences morales.

déontologiques adoptés par les soignantes en Europe de l'Ouest et en Amérique du Nord (39). Parmi ces nouvelles propositions, celle avancée par Beauchamp et Childress dans leur ouvrage *Principles of Biomedical Ethics* (dont la première édition paraît en 1979) a connu un large succès. En se basant sur les quatre principes conséquentialistes et déontologiques d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice, cette éthique nous invite à produire un ensemble de règles qui guideront les soignantes dans leur pratique. Par exemple, on peut déduire du principe d'autonomie la règle intimant aux soignantes de respecter le consentement éclairé des patients avant toute intervention médicale. Il n'est pas impossible que certains de ces principes entrent en conflit face à un dilemme moral particulièrement délicat, et qu'ainsi il soit difficile de déterminer la règle à suivre par les soignantes. Dans un tel cas, Beauchamp et Childress nous enjoignent à soupeser avec attention chacun des principes et à évaluer de façon critique les conséquences de leur application avant de choisir celui à prioriser (40).

Malgré cet avertissement, certains auteurs ont déploré que l'éthique des principes trouvait dans les faits une application un peu automatique lorsqu'elle est mobilisée par les professionnelles. Selon certains d'entre eux, ce serait parce que les principes proposés par Beauchamp et Childress sont à la fois trop abstraits et décontextualisés pour guider effectivement les soignantes dans des décisions complexes et trop légalistes pour leur permettre d'élaborer des solutions créatives (41). Selon d'autres, comme Vanlaere et Gastmans, ce sont plutôt les codes déontologiques basés sur les éthiques des principes qui n'inciteraient pas suffisamment les soignantes à la réflexion critique, et les inviteraient plutôt à l'application mécanique d'un ensemble de règles (39). Ces critiques nous indiquent deux premières raisons pour lesquelles la pudeur ne peut être abordée adéquatement au moyen d'une éthique des principes. Nous avons montré qu'il est impossible de ramener la pudeur à une ou plusieurs règles invariables, puisque tous ne ressentent pas son trouble dans une même mesure ou dans une même situation. Ce qui importe, pour être pudique, c'est moins d'adopter un geste ou un comportement spécifique que d'observer attentivement les signes de la pudeur-sentiment chez la personne soignée et de s'y adapter. Le comportement pudique exige donc une capacité d'analyse des situations pudiques toujours particulières qui surgissent dans les soins. L'énoncé d'une règle ne sera d'aucun secours si elle est appliquée sans aucun recul critique et sans l'examen de la situation. On comprend donc pourquoi le principe qui est souvent avancé pour inspirer la pudeur – le principe de la « bonne distance » – est à la fois trop vague (parce qu'il n'existe pas *une* bonne distance) et susceptible d'inspirer des comportements blessants (par exemple, une attitude froide et distante pendant une toilette, ce qui peut choquer les personnes exposées et vulnérables).

Un autre reproche adressé aux éthiques des principes concerne le fait qu'elles sont des éthiques dites « de l'action juste » (*theory of right action*) : elles cherchent à déterminer des principes pour qu'un agent prenne de bonnes décisions, peu importe son attitude en exécutant l'action (42). Cette grande attention des éthiques des principes aux actions à poser les empêcherait d'accorder suffisamment d'attention aux traits de caractère à développer pour être un ou une bonne soignante au quotidien. Dans les situations impudiques il n'y a pas nécessairement de dilemme moral explicite à analyser et à résoudre, mais une soignante qui a de la difficulté à comprendre les limites de l'autre et à faire preuve de la retenue nécessaire et trouver les comportements inappropriés (39). Une éthique appréhendant adéquatement le sentiment de pudeur devrait donner à la personne soignante des outils pour développer un savoir-être. En adoptant un comportement pudique, la soignante ne peut ignorer sa propre implication dans les situations délicates au travers desquelles elle navigue, et doit composer avec les limites que lui impose son propre sentiment de pudeur.

## La vertu de pudeur

L'ensemble des remarques précédentes nous invite à penser la pudeur comme une vertu plutôt que comme un principe. L'éthique des vertus a connu un regain de popularité en philosophie, et plus précisément en bioéthique, étant donné les insatisfactions grandissantes concernant les éthiques conséquentialistes et déontologiques (43). La formulation d'une éthique des vertus repose sur la détermination d'un objectif fondamental, ou *telos*, à accomplir par l'être humain grâce à l'exercice des vertus. Nous proposons de suivre cette démarche en déterminant un *telos* des soins que la pudeur permettrait d'accomplir<sup>8</sup>. Nous avons remarqué plus haut que la pudeur-sentiment des patients et patientes, que la pudeur-comportement des soignantes cherche à ménager, naît lorsque l'intégrité de la personne est menacée par l'intrusion, lorsque sa vulnérabilité est aggravée par la perte de son identité, et lorsque sa dignité est blessée par la souillure. Or, empêcher (ou du moins freiner) la menace de l'intégrité physique, atténuer la vulnérabilité et préserver la dignité de la personne soignée semblent composer trois facettes d'un même objectif fondamental poursuivi par les soins de manière plus générale : la préservation de l'intégrité morale de la personne.

Les vertus sont les dispositions que les agents moraux auront à développer pour pouvoir atteindre cet objectif fondamental par leurs actions. On peut préciser cette idée, en reprenant la définition aristotélicienne de la vertu – comme le font plusieurs bioéthiciens contemporains<sup>9</sup> – comme « disposition à agir de façon délibérée, consistant en une médiété relative à nous, laquelle est rationnellement déterminée » (44, p.50)<sup>10</sup>. D'abord, en tant que disposition, la vertu de pudeur influencerait de manière constante la soignante qui la pratique, guiderait en permanence son jugement et ses actions face aux situations

<sup>8</sup> En nous limitant à la définition d'un *telos* relatif à une profession plutôt que de nous attarder à la définition d'un *telos* concernant toute l'humanité, nous suivons une tendance assez répandue au sein des éthiques de la vertu contemporaine. En effet, puisque la grande diversité des idéaux partagés dans nos sociétés contemporaines ne permet plus de déterminer un objectif *unique* à la vie humaine, plusieurs bioéthiciens proposent de reprendre l'idée de *telos* pour déterminer un objectif fondamental pour chaque *profession* concernée par l'éthique des vertus (35).

<sup>9</sup> Vanlaere et Gastmans mobilisent eux aussi cette définition de la vertu aristotélicienne pour penser la vertu pour les soins infirmiers (33)

<sup>10</sup> D'autres éthiciens des vertus ont proposé de définir la vertu en mobilisant la seconde partie de cette fameuse citation (« et comme le déterminerait l'homme prudent »), et proposent de définir les vertus comme les dispositions des personnes que l'on dit vertueuses. Puisque cette démarche a été critiquée pour l'aspect circulaire de la définition qu'elle propose (36), nous préférons ne pas la reprendre pour notre proposition.

pudiques. Elle est la capacité à repérer ce qui doit être dissimulé, recouvert ou passé sous silence, ainsi qu'à agir en conséquence. Ensuite, la disposition vertueuse demande à l'agent moral de viser « la médiété », ou le juste milieu, c'est-à-dire d'éviter les comportements qui pourraient être qualifiés d'« extrêmes », dans sa situation. Éric Fiat, qui avait lui aussi proposé de penser la pudeur comme une vertu, délimite pour nous ces deux extrêmes : l'obscénité (la totale absence de pudeur, tout montrer quitte à choquer l'autre dans sa vulnérabilité) et la pudibonderie (l'excès de pudeur, vouloir tout dissimuler au risque de paralyser la soignante) (28). Pour déterminer le comportement qui relève de l'obscénité ou de la pudibonderie et s'assurer de l'éviter, la soignante devra prendre en compte les limites posées par les sentiments de pudeur du patient, mais aussi se laisser instruire par les siens. En effet, pour Aristote, l'agent moral qui ne respecte pas les limites de ses propres capacités (qui va au-devant du danger alors qu'il n'a pas la force nécessaire) agit selon une extrémité à éviter et n'est pas vertueux (ici, agissant selon la témérité et non la vertu de courage). D'une même façon, le sentiment de gêne qu'une soignante peut ressentir à l'idée de discuter d'une façon crue de la situation médicale d'un patient avec un collègue lui indique qu'il serait effectivement obscène d'employer des termes trop explicites pour parler de la situation de cette tierce personne.

Cette description des éthiques de la vertu et de la place que pourrait y intégrer le comportement pudique nous autorise à penser que la vertu de pudeur permettrait d'éviter plusieurs difficultés que la pudeur-comportement pose à l'éthique des principes. Pour appuyer cette affirmation et illustrer l'application d'une vertu de pudeur pensée dans les termes énumérés ci-haut, voyons finalement comment elle pourrait aider à naviguer entre les tensions identifiées en troisième partie de notre article.

Tout d'abord, nous avons vu qu'une des difficultés du principe du respect de la pudeur des personnes soignées est que celles-ci ne vivent pas la pudeur dans la même mesure, et ne sont pas sensibles aux mêmes normes et aux mêmes situations. En tant que disposition, la vertu de pudeur invite la soignante à ne pas préjuger les conduites à adopter, mais l'incite d'abord à porter une grande attention au contexte professionnel et organisationnel dans lequel les soins sont effectués, ainsi qu'à la grande variabilité des sources et de la prévalence de ce sentiment chez les patients et patientes. En effet, le juste milieu entre deux attitudes extrêmes ne peut être déterminé indépendamment des circonstances de l'agent moral et des personnes concernées par ses actes. Par exemple, le geste de couvrir une personne pendant que l'on fait sa toilette peut être interprété comme un acte pudique, si la soignante couvre le patient pour préserver son besoin d'intimité, ou pudibond, si la soignante décide de couvrir la personne soignée parce qu'elle ne peut se confronter à son corps nu. Inversement, le fait de laisser découvertes certaines parties du corps du patient peut être interprété par celui-ci comme un geste obscène, voire traumatisant, ou comme un geste qui le laisse indifférent, qui n'affecte pas du tout sa pudeur<sup>11</sup> (3,36). La soignante ne pourra pas déterminer à l'avance, indifféremment du contexte, si son geste est pudique, obscène ou pudibond, elle devra observer et s'adapter aux sensibilités de ses patients et patientes. Comme toute vertu, la pudeur est l'exercice d'un jugement en situation.

La seconde difficulté que nous avons identifiée concernait le contrôle des réactions spontanées que peuvent avoir les soignantes lorsque confrontées à des situations pudiques, qui sont souvent des situations complexes impliquant un ensemble d'affects difficiles à maîtriser (gêne, embarras, voire dégoût). Bien que cette maîtrise ne soit pas du tout évidente pour les soignantes, son absence risque fortement de blesser la pudeur des personnes à l'origine de ces affects complexes. Or, inviter les soignantes à développer la vertu de pudeur impliquerait de recommander un travail sur soi-même qui n'accompagne pas nécessairement l'apprentissage d'un principe. L'apprentissage d'une disposition met l'accent sur le développement d'une manière d'être et d'une manière de soigner, plus que sur la résolution de dilemmes moraux. Il ne s'agit pas de faire disparaître les affects de la soignante face à l'exposition de la souillure ou de la nudité des corps, mais de développer une disposition qui puisse l'orienter dans le développement d'une attitude qui saura composer avec celles-ci. Il ne s'agira pas d'exiger de la soignante d'ignorer complètement ses sentiments lorsqu'elle rencontrera des situations délicates, mais de lui permettre aussi de ne pas être complètement prisonnière de ceux-ci, afin que ses réactions spontanées soient guidées par l'importance de préserver l'intégrité morale de la personne soignée. Comme vertu, la pudeur exige non seulement la réflexion et le jugement, mais également un apprentissage, le développement d'habitudes ou savoir-être. Michon et Varakine, dans leur étude portant sur l'appréhension des étudiantes vis-à-vis de la pudeur des patients dans les soins qu'elles auront à donner, indiquent qu'elles invitent leurs étudiantes à réfléchir sur les émotions ressenties pendant les premiers soins pudiques effectués lors de leurs stages (8). Ces exercices permettent aux étudiantes d'identifier les affects qui interviennent dans des situations pudiques, mais également des moyens de les gérer pour conserver une pratique respectueuse. Ils pourraient être appliqués dans l'objectif d'une formation visant le développement d'une manière de soigner qui viserait le « juste milieu » de la vertu de pudeur, c'est-à-dire qui éviterait à la fois l'obscénité et la pudibonderie. La recherche de la vertu ne vise pas la disparition de toute forme de malaise, mais un plus grand respect de l'intégrité des personnes.

Ensuite, penser la pudeur comme une vertu impliquerait de laisser plus d'autonomie aux soignantes, et donc de leur imposer moins de règles institutionnelles pour assurer le respect de la pudeur des patients, règles qui comme nous l'avons vu risquent d'être contre-productives. En effet, l'objectif de l'éthique des vertus est de permettre aux agents moraux de développer une sagesse pratique (*moral wisdom*), qui selon Alan Armstrong, pourra se déployer de trois façons dans la pratique des soins de santé : par une perception perspicace des éléments moralement pertinents dans le contexte d'une situation ou d'une interaction, par une sensibilité morale aux sentiments et besoins de l'autre, et par une imagination morale qui permettra aux soignantes de réfléchir sur le rôle qu'elles jouent et la place qu'elles occupent aux côtés des patients (45). Ainsi, l'éthique des

<sup>11</sup> On trouve un exemple de cette indifférence du patient face à l'exposition de son corps nu dans *Une mort très douce* de Simone de Beauvoir, où elle relate la mort sa mère, provoquée par un cancer foudroyant. Lors d'une séance de kinésiothérapie, la chemise de la patiente se relève, laissant son sexe découvert. Beauvoir constate que sa mère, pourtant élevée dans de strictes mœurs bourgeoises, n'est pas affectée par cette exposition : « Je n'ai plus aucune pudeur », déclare-t-elle (31).

vertus encourage les agents moraux à décider par eux-mêmes des actes à poser, elle leur laisse une autonomie et cherche à développer chez eux un esprit critique plutôt que d'encadrer toutes leurs actions par des principes éventuellement contradictoires. Dans le cas de la vertu de pudeur, l'éthique des vertus nous encouragerait à reconnaître les soignantes comme des agents moraux en position pour juger les circonstances de la situation délicate à travers laquelle elles doivent naviguer, mais aussi à faire une place aux personnes soignées, à l'expression de leurs malaises, de leurs désirs et de leur volonté, aux diverses manières qu'elles trouvent elles-mêmes pour protéger leur dignité et la pudeur de la soignantes : humour, courtoisie, diversion, etc. Les institutions d'enseignement et de soins doivent cependant accorder aux soignantes les moyens intellectuels et organisationnels pour développer cette autonomie et exercer leur jugement<sup>12</sup>.

Finalement, la vertu de pudeur s'exercera non seulement au cours des soins, mais aussi dans la manière d'en parler, notamment entre collègues soignants. Prairat, en proposant aux enseignants de pratiquer la vertu de tact, sait qu'il propose une vertu pour un métier principalement basé sur la conversation entre un enseignant et ses élèves. Selon lui, en effet, le langage ne sert pas uniquement à véhiculer de l'information, mais également à maintenir des liens sociaux, par conséquent, notre responsabilité morale n'est pas uniquement de transmettre la vérité dans nos interactions, mais également de ménager nos interlocuteurs (46). Cette recommandation vaut aussi pour les conversations à propos de situations délicates dans le milieu médical, que ce soit celles que les soignantes auront avec leurs patients et patientes ou entre elles. Pour la respecter, les soignantes pourront songer à mobiliser des euphémismes ou des descriptions plus transparentes afin d'éviter à la fois l'obscénité et la pudibonderie, en s'adaptant encore une fois au contexte de leur interaction.

Nous avons remarqué que plusieurs difficultés dans la gestion des manifestations de la pudeur étaient générées par des pressions des institutions médicales. Il est donc évident que nous appelons aussi à des changements structurels qui diminueraient les pressions sur les soignantes et les personnes soignées et qui rendraient les milieux de soins plus propices aux réflexions morales. Cultiver la vertu de pudeur chez les soignantes ne se fera pas sans leur donner les ressources matérielles et le temps nécessaire pour accomplir les gestes nécessaires à la préservation de la pudeur des patients et patientes (7), et sans diminuer la pression exercée sur elles par la surveillance de leurs collègues, que nous avons décrite dans la partie précédente (33). En outre, pour réellement résoudre la difficulté de parler de la pudeur, il faudra donner aux soignantes le temps et le lieu de discuter des situations délicates auxquelles ils doivent faire face quotidiennement. Si le jugement et la prudence reposent en partie sur une délibération personnelle et intérieure, ils doivent aussi pouvoir s'exercer, se développer et se déployer dans le dialogue et la discussion, en donnant aux soignantes la possibilité d'en parler et d'échanger.

Nous espérons ainsi avoir montré l'intérêt de penser une vertu de pudeur pour répondre aux importantes problématiques qui accompagnent les situations très délicates pouvant surgir dans les soins de longue durée. Nous suggérons que les formations des soignantes intègrent l'apprentissage des habitudes qui permettront l'exercice de la vertu de pudeur, mais aussi de transformer les institutions de soins pour qu'elles permettent pleinement sa pratique. Ces formations sont d'autant plus importantes que les soignantes les plus directement touchées par la pudeur sont celles les moins formées, qui disposent de la moins grande autonomie et dont le travail est le moins reconnu et valorisé<sup>13</sup>.

## CONCLUSION

Après avoir décrit les soins de longue durée comme des soins caractérisés par une intrusion considérable dans l'intimité des personnes soignées, nous avons souligné l'importance pour l'éthique des soins de se pencher sur la notion de pudeur, et sur les enjeux qui y sont liés. Nous avons proposé une double définition de la pudeur, en la présentant à la fois comme un sentiment, ressenti par les personnes soignées et les soignantes, et comme un comportement de maîtrise de soi pour limiter ou atténuer ces atteintes dans le contexte des soins. Nous avons finalement présenté diverses tensions qui naissent au sein des manifestations de la pudeur dans le milieu des soins. Au travers de ce parcours, nous espérons avoir montré que la pudeur est porteuse d'une visée morale, à laquelle nous sommes invités par la pudeur-sentiment et que nous pouvons suivre en adoptant la pudeur-comportement. Finalement, nous avons souligné la nécessité de nous éloigner de l'éthique des principes, actuellement dominante en bioéthique, pour penser le comportement pudique. Nous suggérons de plutôt penser la pudeur comme une vertu, qui disposerait les soignantes à viser dans leur pratique quotidienne un juste milieu entre obscénité et pudibonderie.

Nous espérons par notre démarche inspirer d'autres recherches sur la notion de pudeur, sur ses manifestations dans les soins et sur les manières d'outiller les soignantes pour naviguer les situations délicates, traversées de tensions éthiques, qu'elle fait surgir.

<sup>12</sup> On notera les convergences entre l'éthique des vertus et l'éthique du care sur laquelle de nombreux auteurs aujourd'hui s'appuient pour penser l'éthique des soins. Toutes les deux visent un certain perfectionnement dans l'acceptation de ses limites ou de sa finitude. Elles enseignent l'exercice de son jugement en situation plutôt que le respect de règles. Elles permettent toutes deux de prendre en considération la dépendance et les inégalités dans les relations de soins. Nous avons préféré nous appuyer sur les éthiques de la vertu parce qu'elles visent un juste milieu, ce qui est concordant avec la définition de la pudeur, et qu'elles permettent de faire des recommandations plus précises aux praticiennes du soin quant aux dispositions à adopter.

<sup>13</sup> Notre article était pratiquement achevé lorsque nous avons pris connaissance de celui de P. Saltel (47), qui propose également de traiter la pudeur comme vertu et dans une perspective proche de la nôtre. Nous nous réjouissons de la convergence.

**Reçu/Received:** 22/08/2022**Remerciements**

Nous souhaitons remercier Mmes Annick Anchisi et Dominique Lepage, qui ont lu une première version de cet article, et dont les commentaires nous ont permis d'améliorer l'argumentation. Nous remercions également le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada pour l'aide financière qu'il nous a accordée.

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023**Acknowledgements**

We would like to thank Annick Anchisi and Dominique Lepage, who read a first draft of this article and whose comments helped us to improve the argumentation. We would also like to thank the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada for its financial support.

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Édition/Editors:** Marie-Alexandra Gagné & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**Évaluation/Peer-Review:** Philippe Saltel & Bernard Roy

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

**REFERENCES**

- Guberman N., Lavoie JP., Blein L. et Olazabal I. [Baby boom caregivers: care in the age of individualization](#). *The Gerontologist*. 2012;52(2):210-18.
- Anchisi A. [De parent à résident : le passage en maison de retraite médicalisée | Cairn.info](#). *Retraite et société*. 2008;53(1):167-82.
- Delomel MA. *La toilette dévoilée : analyse d'une réalité et perspectives soignantes*. Paris: Seli Arslan; 2004.
- Gagnon E. *Les signes du monde : une ethnographie des centres d'hébergement*. Montréal: Liber; 2021.
- Goffman E. *La mise en scène de la vie quotidienne*. [Traduit de l'anglais par Alain Kihm] Paris: les Éditions de minuit; 1973.
- Aubry F, Couturier Y, Lemay F, éditeurs. *Les organisations de soins de longue durée. Points de vue scientifiques et critiques sur les CHSLD et les EHPAD*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2020.
- Nuss M. *Handicap, perte d'autonomie : Oser accompagner avec empathie*. Paris: Dunod; 2016.
- Michon F, Varakine J. [Réflexion avec les étudiants en soins infirmiers autour de la pudeur et de l'intimité chez la personne âgée](#). *Soins et gérontologie*. 2009;14(78):36-37.
- Arborio AM. *Un personnel invisible : les aides-soignantes à l'hôpital*. Paris: Anthropos; 2001.
- Anchisi A. *Au fil des corps, apprendre de l'expérience. Parcours d'une infirmière sociologue*. *Nouvelles Questions Féministes*. 2022;41(1):122-34.
- Institut National de Santé Publique du Québec (INSPQ). [Le vieillissement au Québec : portrait démographique](#). Québec/Montréal: INSPQ; 2010.
- Maroudy D. [De la pudeur à l'hôpital](#). *Soins*. 2018;63(826):1.
- Le Breton D. [La pudeur à l'hôpital et dans les soins](#). *Soins*. 2018;63(831):32-35.
- Michon, F. [Intimité, pudeur et respect des personnes](#). *Soins*. 2018;63(831):31.
- Saltel P, Gabelle P. [La question de la pudeur dans les relations de soin](#). *Éthique et Santé*. 2021;18(1):40-44.
- St-Arnaud, Jocelyne, *L'éthique de la santé : pour une éthique intégrée dans les pratiques infirmières*, 2<sup>ème</sup> édition. Montréal: Chenelière Éducation; 2019.
- Husted, Gladys L, et. al., *Bioethical Decision Making in Nursing*. Springer; 2015.
- Blondeau D. *Éthique et soins infirmiers*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal; 2013.
- Fry S, Veatch R, Taylor C. *Case Studies in Nursing Ethics*. Jones and Barlett Learning; 2011.
- Johnstone M-J. *Bioethics: A Nursing Perspective*. Elsevier; 2009.
- Agich G. *Dependence and Autonomy in Old Age: An Ethical Framework for long-Term Care*. Cambridge: Cambridge University Press; 2003.
- Baroin C, Cooper BT. *La honte au Sahel : pudeur, respect, morale quotidienne*. Paris: Sépia; 2018.
- Abu-Lughod L. *Veiled Sentiments: Honor and Poetry in a Bedouin Society*. Berkeley: University of California Press; 1999.
- Roberts KS. [Providing culturally sensitive care to the childbearing Islamic family](#). *Advances in Neonatal Care*. 2002;2(4):222-28.

25. Lawrence P, Rozmus C. [Culturally sensitive care of the Muslim patient](#). Journal of Transcultural Nursing. 2001;12(3): 228-33.
26. Saherwala Z, Bashir S, Gainer D. [Providing culturally competent mental health care for Muslim women](#). Innovations in Clinical Neuroscience. 2021;18(4-6): 33-39.
27. Rey A. Dictionnaire historique de la langue française. Paris: Le Robert; 1992.
28. Fiat E. [Pudeur et intimité](#). Gérontologie et Société. 2007;30(3);23-40.
29. Habib C. La pudeur : la réserve et le trouble. Paris: Autrement; 1992.
30. Bologne JC. Histoire de la pudeur. Paris: Hachette littérature; 1986.
31. Elias N. La civilisation des mœurs. [Traduit de l'allemand par Pierre Kamnitzer] Paris: Calmann-Lévy; 2002.
32. Brancher D. Équivoques de la pudeur : fabrique d'une passion à la Renaissance. Genève: Librairie Droz; 2015.
33. Dubois F, Lebeer G. Se gouverner : la hiérarchie interne des aides-soignantes gériatriques. Dans: Annick A, Gagnon E, éditeurs. Aides-soignantes et autres funambules du soin : entre nécessités et arts de faire. Québec: Presses de l'Université Laval; 2017. p.33-47.
34. Clément M, Gagnon E. [Le comité d'éthique, la vie privée et l'intimité : Interpréter les droits des usagers](#). Les ateliers de l'éthique/The Ethics Forum. 2013;8(1):70-90.
35. Anchisi A. [Vieillir au couvent, de l'habit au linge : Fil de trame et fil de chaîne](#). Ethnographiques. 2017;35:1-28.
36. Beauvoir S. Une mort très douce. Paris: Gallimard; 1964.
37. Douglas M. *De la souillure*. Paris: La Découverte; 2005 [1966].
38. Flynn J. [Theory and bioethics](#). Dans : Zalta EN, éditeur. The Stanford Encyclopedia of Philosophy; 2021.
39. Vanlaere L, Gastman C. [Ethics in nursing education: learning to reflect on care practices](#). Nursing Ethics. 2007;14(6):758-765.
40. Childress, J. A Principle-based approach. Dans : Khuse H, Peter S, éditeurs. A Companion to Bioethics. Chichester: Wiley-Blackwell; 2009. p.65-76.
41. Pellegrino ED. [Toward a virtue-based normative ethics for the health professions](#). Kennedy Institute of Ethics Journal. 1995;5(3):253-277.
42. Annas J. [Virtue ethics](#). Dans : Copp D, éditeur. The Oxford Handbook of Ethical Theory. New York: Oxford University Press; 2006. p.515-36.
43. Oakley, J. [A virtue ethics approach](#). Dans : Khuse H, Singer P, éditeurs. A Companion to Bioethics. Chichester: Wiley-Blackwell; 2009. p.91-104.
44. Aristote. Éthique à Nicomaque. [Traduction Tricot J] Éditions Les Échos du Maquis; 2014.
45. Armstrong A. E. [Towards a strong virtue ethics for nursing practice](#). Nursing Philosophy. 2006;7(3):110-24.
46. Prairat E. Éduquer avec tact : vertu et compétence de l'enseignant. Paris: ESF-sciences humaines; 2017.
47. Saltel, P. [Les vertus de l'intimité dans la relation de soin : pudeur, chasteté, modestie](#). Revue française d'éthique appliquée. 2020; 9:106-16.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# Migrating Metaphors: Why We Should Be Concerned About a ‘War on Mental Illness’ in the Aftermath of COVID-19

Kaitlin Sibbald<sup>a</sup>

## Résumé

Dans le sillage de la pandémie actuelle de COVID-19, on assiste à une augmentation prévue (et émergente) des expériences de maladie mentale. Ce phénomène a été décrit comme « la prochaine pandémie », suggérant que les concepts utilisés pour comprendre et répondre à la pandémie de COVID-19 sont transférés pour conceptualiser la maladie mentale. La pandémie de COVID-19 a été, et continue d’être, présentée dans les médias publics à l’aide de métaphores militaires, qui peuvent potentiellement migrer vers des conceptualisations de la maladie mentale avec la rhétorique de la pandémie. Étant donné que les métaphores déterminent ce qui est considéré comme une action justifiable et la manière dont nous comprenons la justice, je soutiens que nous avons la responsabilité morale de nous interroger sur les bénéficiaires et les victimes du langage et des conceptualisations sous-jacentes que cette rhétorique légitime. En explorant la manière dont les métaphores militaires ont été utilisées dans le contexte du COVID-19, je soutiens que cette rhétorique a été utilisée pour justifier les préjudices subis par les groupes marginalisés tout en renforçant les systèmes de pouvoir établis. Compte tenu de cet historique, je présente ce à quoi pourrait ressembler l’utilisation de métaphores militaires pour conceptualiser une « pandémie de maladie mentale », les actions que cela pourrait légitimer et rendre inconcevables, et ce qui est susceptible de bénéficier et d’être lésé par de telles actions justifiées par la rhétorique.

## Mots-clés

métaphores, guerre, militaire, COVID-19, maladie mentale, justice

## Abstract

In the aftermath of the ongoing COVID-19 pandemic, there is a predicted (and emerging) increase in experiences of mental illness. This phenomenon has been described as “the next pandemic”, suggesting that the concepts used to understand and respond to the COVID-19 pandemic are being transferred to conceptualize mental illness. The COVID-19 pandemic was, and continues to be, framed in public media using military metaphors, which can potentially migrate to conceptualizations of mental illness along with pandemic rhetoric. Given that metaphors shape what is considered justifiable action, and how we understand justice, I argue we have a moral responsibility to interrogate who benefits and who is harmed by the language and underlying conceptualizations this rhetoric legitimates. By exploring how military metaphors have been used in the context of COVID-19, I argue that this rhetoric has been used to justify ongoing harm to marginalized groups while further entrenching established systems of power. Given this history, I present what it may look like were military metaphors used to conceptualize a “mental illness pandemic”, what actions this might legitimate and render inconceivable, and who is likely to benefit and be harmed by such rhetorically justified actions.

## Keywords

metaphors, war, military, COVID-19, mental illness, justice

## Affiliations

<sup>a</sup> [School of Occupational Therapy](#), Faculty of Health, Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Kaitlin Sibbald, [Kaitlin.sibbald@dal.ca](mailto:Kaitlin.sibbald@dal.ca)

## INTRODUCTION

Since COVID-19’s initial identification in late 2019, metaphors of COVID-19 have permeated contemporary discourse. While a variety of metaphors have been used (1), the military metaphor commonly occurs in a variety of contexts (1-5). The military metaphor is present in rhetoric such as “the war on COVID-19”, “frontline healthcare workers”, “tightened borders”, and vaccines and masks as “the best defence”. War metaphors justify certain actions and condemn others (6). This justification has implications for how we conceptualize the pandemic and the ethics of certain actions, which in turn influences where we direct resources, what policies we put in place, and what actions we take on a daily basis (6-8).

Concerns about the increase in mental illness resulting from the COVID-19 pandemic have led the predicted rise in cases of mental illness to be described as the “next pandemic”. This rhetoric permeates both public media and scientific discourse with article headlines such as “Indigenous communities facing dual pandemic” (9), “Mental health is the next pandemic” (10), and “The next pandemic: impact of COVID-19 in mental healthcare...” (11). This transfer of pandemic rhetoric into discussions of mental illness has the potential to shift how we conceptualize mental illness and subsequently how we respond to it. Given that military metaphors have shaped the conceptualization of a ‘pandemic’ in COVID-19, and this conceptualization of ‘pandemic’ is now being mapped on to mental illness, we may expect to see military metaphors mapped onto mental illness in the same way they were used during the COVID-19 pandemic. This transfer of metaphors from one disease to the next can be seen throughout the 19<sup>th</sup> and 20<sup>th</sup> centuries, from tuberculosis to cancer (12); the diseases that are more likely to be ‘metaphorised’ are those that were, at that time, least likely to be understood.

I argue that given the implications and concerns surrounding military metaphors in COVID-19 and healthcare ethics in general, if this rhetoric is adopted to describe mental illness in a post-COVID context, we risk continuing to dismiss the societal structural

components of mental illness and put those who are already the most marginalized at the greatest risk of injustice and exploitation. These metaphors lead to questioning the ethics of using language that may shape our conceptualization of justice as well as its relationship to beneficence, autonomy, and non-maleficence, in a way that disproportionately negatively effects marginalized groups.

To make this argument, I first outline how metaphors reflect and reinforce the power structures within the society where they are produced, and how this shapes not only language and knowledge, but also actions at individual and collective levels. Next, I explore how the military metaphor has been used in the context of the COVID-19 pandemic and the effect this has on justifying and legitimating existing power structures and the exploitation of those already left vulnerable by such structures. Given these effects, I identify some likely consequences of adopting military metaphors to conceptualize mental illness post-COVID, with particular attention to how these metaphors reinforce a biomedical understanding of mental illness to the exclusion of other possible conceptualizations. I discuss who this is likely to benefit and to harm and argue that we have a moral obligation to interrogate what appears 'natural' within metaphorical systems that promote particular conceptualizations of moral values. This may be particularly true when metaphors are legitimated by and legitimate systems of domination and oppression.

## HOW METAPHORS REFLECT AND REINFORCE POWER STRUCTURES

The relationship to power has been a central concern to those studying metaphors since at least the time of Aristotle (13). This concern stems from metaphors' function as not just describing, but also creating the world by influencing actions and decision making, while rendering other options inconsequential (13,14). "Metaphor makes us see one thing as another by making some literal statement that inspires or prompts the insight" (15, p.47). Metaphors are composed of two domains: the target domain and the source domain; they take the expressive form of 'target domain' is 'source domain' (14,16). For example, in the metaphor "the body is a machine", the body is the target domain, and a machine is the source domain. Metaphors work by mapping the concepts associated with the source domain onto the target domain (14). In doing so, certain shared concepts are highlighted, while others are obscured (13-15). For example, concepts highlighted in "the body is a machine" metaphor are the mechanical or electrical components of body systems. Cognitive and emotional components may become less obvious. In this way, metaphors validate certain components of reality while rendering others unintelligible.

Metaphors also exist in relation to each other, forming larger metaphorical systems (14). For example, the "body is machine" metaphor is part of the system that conceptualizes the heart as a pump, veins and arteries as pipes, and the brain as a computer. This allows the idea of "clogged arteries" or a "short-circuited brain" to make sense because they align with the broader metaphorical system that has entrenched these conceptual relationships. However, because these relationships are so deeply entrenched, it becomes difficult to understand something that contradicts this conceptual system. For example, with the "body is machine" metaphor forming the foundation of the conceptual system, it becomes easy to dismiss concepts such as spirituality, humors, and chi not because they are inherently false, but because they cannot be made sense of within the conceptual system, reflected in our metaphors, that we use to define reality.

However, it is not just any reality that our metaphors define as 'true', but specifically the realities of those in power. Those in positions of power (e.g., policymakers) develop metaphors that stick and become embedded in how reality is conceptualized in a given social context (14) – these metaphors become part of the dominant discourse. The dominant discourse can be understood as the socially acceptable story or explanation in the context where it is dominant. This dominant discourse has the power and function of truth. Discourse is conceptualization textualized, and in its textual state, it is embedded in everyday life in art, media, policies and procedures, stories, clothing, and other media used to convey meaning (17). Many artefacts telling the same story form the dominant discourse. For example, artefacts that may suggest the "body is a machine" include medical textbooks that may use these metaphors in anatomical descriptions, exercise equipment, production line manufacturing systems, and office furniture design. The ideas of working particular muscle groups, using bodies as a step in the manufacturing process, and ensuring alignment of the skeletal system for optimal functioning are all supported by this metaphor system.

Importantly, the people who determine the dominant story are those who hold power within the society where the discourse is dominant (18-21). Those in power have a particular investment in the proliferation of discourse that maintains their status and therefore continue to entrench conceptual systems that makes this reality possible (17,21). They are also likely to create metaphors that reflect their lived experience, and in so doing, render invisible experiences that conflict (21). For example, it may lead to a medical system that produces and endorses artefacts that align with this conceptual reality – such as surgical robots, prosthetic limbs, or electrical nerve stimulators – because medical professionals maintain power and status as the "fixers of broken bodies". It may also lead to a medical system that rejects evidence that contradicts this conceptual system, such as conditions without an identifiable physical cause, or that cannot yet be fixed through technological means because it would challenge the reality that medical professionals rely on to maintain their power (22). "The acceptance of the metaphor, which forces us to focus only on those aspects of reality which it highlights, leads us to view the entailments of the metaphor as being true. Such 'truths' are true, of course, only relative to the reality defined by the metaphor" (14, p.484).

There is growing recognition that, because of the way metaphors help to re-establish and entrench systems of power, that they deserve ethical consideration (23-25). Concerns about how metaphors are used in communication with patients (24,26,27), how they influence informed consent in research (28-30), and how they influence policy decisions (6,25,31) have



been raised. While their naturalized appearance may make metaphors seem to be innocuous sites for interrogation, it is specifically this feature that allows them to support systems of power in the way that they do.

The fact that metaphors appear to be settled in many areas of health care does not remove the moral and political value of examining their implications; rather, it may make it even more important to review and challenge the established metaphors that govern the various practices in each area of medicine (25, p.345).

The systemic and political implications of metaphors have, until recently, been explored predominantly in the context of HIV/AIDS. However, "AIDS provides a useful model of how an effective and explicitly political intervention into the representation of a medical condition can transform or even set the agenda surrounding a matter of medical concern" (25, p.362). When conceived of as a viral agent, which invokes war metaphors of invasion and destruction (25,32), HIV/AIDS requires a biomedical response that fights against the virus. This significantly lessens the impact of concurrently relevant factors, such as poverty and vulnerability to rape, which also play a large role in the transmission and acquisition of the infection, particularly in marginalized communities and outside North America and Europe (25). Furthermore, the metaphor of AIDS as a "gay cancer" obscured the impact and experience of the disease in women, which sidelined research on HIV/AIDS in female bodies, other than the risk of fetal transmission (25). The military notions of 'annihilation', 'eradication', and 'victory', which were so deeply rooted in HIV/AIDS rhetoric for the first decades of its known existence, conflict with the experience of HIV/AIDS as a chronic condition, which is now more commonly discussed (24,25,32). This has led to the question the helpfulness of military metaphors in this context, and in the context of other immunological conditions (24,33).

While much of the interrogation into the ethics of metaphors has occurred in the context of HIV/AIDS, many health experiences are conceptualized and described metaphorically. This may be particularly true for illnesses that lack a definitive biological cause or explanation, or those whose experiences are difficult to explain, such as dementia (34), endometriosis (35), cancer (32), and a variety of different mental illnesses (36,37). Health conditions that receive widespread media coverage during increases in their occurrence are also frequently metamorphosed creating a collective understanding of an emerging phenomenon, such as Ebola (38,39), avian flu (40), and foot and mouth disease (41). New health conditions may adopt metaphors of previous, no longer socially significant health conditions, such as metaphors for tuberculosis migrating to conceptualize cancer (12). These are also health conditions that are frequently stigmatized (12). As mental illness continues to illude definitive biological explanation in many cases, involves an experience that is difficult to communicate (42), draws media attention, and carries social stigma (43), it is well positioned to be socially constructed metaphorically.

## THE MILITARY METAPHOR

It is the framing effect, where solutions to problems are judged to be more viable when they share a metaphorical system (44), that underscores the debate around the ethical use of the military metaphor in medicine, both in individual patient/healthcare provider communication and on a broader social political scale. At the level of interpersonal communication with patients, on one side of the debate sits the argument that military metaphors are harmful because they reinforce the biomedical model (24), preclude an appropriate understanding of certain conditions (26,33), and may leave patients feeling like the only option in their care is to fight (24). On the other side, there are the arguments that military metaphors may be the best way of communicating that patients have at their disposal (27). They may also instill a sense of agency in patients (27). In the middle lie the arguments that metaphors need to be flexible to patient needs, which may involve the use of military metaphors (27) and that the area of healthcare in which military metaphors are used matters, because they are more harmful in some areas than others (45,46). Others have argued that caution is needed in the use of dominant metaphors that silence other ways of understanding (42) and that what is problematic is the Western conception of war rather than the use of military metaphors (24).

On a broader scale, arguments against the use of military metaphors suggest that they lead to the justified over-mobilization of resources (47), glorify war and violence (46), erase the contributions of social factors to illness and disease (26), and justify casualties and collateral damage (6,31). However, because of their persuasive nature, they can also quickly and convincingly communicate the need for a large-scale response (31). It is these central concerns that have emerged in debates around military metaphors used in the context of COVID-19.

## THE MILITARY METAPHOR AND COVID-19

Military metaphors were ubiquitous in public communication surrounding the COVID-19 pandemic. From Queen Elizabeth II's coronavirus speech thanking those on the frontlines, which was watched by over 24 million people (48), to then-President Donald Trump's comparison of the race to find a vaccine with the Manhattan Project's race to create an atomic bomb (6), military metaphors dominated media coverage and political messaging (1). The military metaphor allows for an enemy to be identified, which can help create a sense of calm during social upheaval as people focus on an identifiable threat (31). One of the benefits of military metaphors is that at "the communal level, they may help whole societies to mobilize human, economic, and social resources for healthcare and medical research" (24, p.5). As such, "By choosing to frame the pandemic in military terms, governments are clearly trying to communicate the gravity of this public health crisis, one that requires the type of state intervention and personal sacrifice most nations have not experienced in peacetime" (49, p.63).

Military metaphors not only influenced individuals' conceptualizations of the coronavirus as an enemy in a war (3), but also influenced behaviour and led to responses on individual and social levels that resembled those expected during war. Like

during war time, the media focused on infection and death rates (6), which, at the time of writing, were still being reported daily. Women hand-stitched masks for frontline healthcare workers (7), invoking images of women manufacturing protective equipment and clothing for soldiers during World War II. Tributes to those on the frontlines from urban balconies (50) invoked images of veteran's homecoming parades. The actual Canadian Military, in "defense teams", were deployed to areas overwhelmed by the virus (51). These actions make sense within the conceptualization of the pandemic as a war and align with the previous responses expected during wartime in Canada.

War, therefore, provided a conceptual structure within which the pandemic and its expected response could be conceptualized and enacted. While this had benefits – of convincing the public to use masks as "battle armour" and to "shelter in place" (50), and arguably saved lives – it is important to also interrogate at what cost these benefits came and *to whom*. Furthermore, it is important to question, given the implications of this metaphorical system, if we are willing to accept this cost of waging war on "the next pandemic", notably "the war on mental illness", in the same way as we did for COVID-19.

War-making is one of the few activities that people are not supposed to view "realistically", that is, with an eye to expense and practical outcome. In all-out war, expenditure is all-out, imprudent – war is by definition an emergency in which no sacrifice is excessive (12). I argue that the war metaphor for COVID-19 justified making sacrifices such as leaving healthcare providers unprepared and adopting health policy decisions that disproportionately affected women, Indigenous, Black, and lower-class peoples, and yet advanced the agendas of those in political power. If the war metaphor is therefore applied in the same way to a "mental illness pandemic", I argue that this discourse will continue to entrench existing systems of power in similar ways to those evidenced during the COVID-19 pandemic, and that this undermines medicine's commitment to justice.

## JUSTIFYING POOR PREPARATION

Describing COVID-19 in military terms justified leaving healthcare providers unprepared by framing the response as a kind of "tactical improvisation" (52). This absolved government and health administrators from the responsibility to have been prepared for a pandemic prior to its occurrence (52): "Improvisation has been discursively situated as a defensive tactic within the metaphorical framing of *illness as war*, which is a result of its association to the military through mottos such as 'improvise, adapt, and overcome'" (52, p.1). The need to improvise also emerges in portrayals of the virus as changing, mutating, developing variants, and the change in strategy that is required to continually defend against an ever-changing offense.

What is left out of the need to improvise in the war on COVID-19 is that there were things which could have been planned and prepared for that would have decreased the amount of improvisation needed. For example, there could have been enough ventilators available ahead of time to support a pandemic-level response and there could have been enough personal protective equipment available for healthcare workers to be protected while caring for patients (53). This could have alleviated the need to improvise decision making protocols for who does and who does not receive resources that can have life-or-death implications when resources are limited. There could have been research into the transmission and treatment of highly contagious coronaviruses, and work towards the development of a vaccine prior to requiring global lockdowns. In fact, there were attempts to do this, however they were not funded because it was not a research priority. Hungarian biochemist Katalin Karikó, whose work on messenger RNA led to the development of the COVID-19 vaccine, was repeatedly denied grants that would have allowed her to pursue this work as early as the 1990's (54,55). We can only postulate whether, had research funding in this area been considered a priority and allocated to researchers like Karikó, the infection rate would even have reached pandemic proportions. Framing the COVID-19 pandemic as a war that needs to be responded to as it unfolds obscures the fact that there could have been protective equipment, treatment resources, and preventative vaccines, that might have prevented COVID-19 from reaching pandemic proportions in the first place.

If we next are facing a war on mental illness, we risk also adopting the motto to "improvise, adapt, and overcome" in this context, which absolves those who hold power from having put systems and services in place that could have prevented a mental illness pandemic in the first place (52). We risk requiring healthcare providers, who already felt unprepared to deal with the experiences their patients were facing prior to COVID (56), to continue to work in circumstances where they may be unprepared, or untrained, as they did during World Wars I and II (43). If we deploy new recruits or members of our healthcare 'militia' to wage a war on mental illness, a system of military metaphors may allow us to do this without ensuring sufficient training, which puts both patients and providers at risk.

In addition, by using military metaphors that justify improvisation, we risk forgetting that, had we funded more housing-first projects, done more to prevent adverse childhood experiences, implemented guaranteed basic income, and decreased domestic violence, it is possible that we may not have been in a position of mental health crisis in the first place. We risk erasing from public consciousness that, prior to the start of the COVID-19 pandemic, our mental healthcare system was already overwhelmed, and many were denied or unable to access effective care (57,58). For example, in 2018, when the provincial standard in Nova Scotia for access to mental healthcare was 28 days, the average wait time for non-urgent services in Cape Breton – several hours from the provincial capital – was 210 days for adults and 80 days for children and adolescents, an improvement over 363 and 157 days respectively in 2017 (57). A report on mental health service access in Ontario, released just prior to the COVID-19 pandemic in January 2020, indicated that youth in York Region, on the outskirts of Toronto, Canada's largest city, faced wait times of up to 919 days, and that approximately 200,000 youth in Ontario with mental illness went without services each year (58). Real time funding towards youth mental health services in Ontario decreased 50% over the past 25 years (58). The urgency and unexpectedness encoded in military metaphors of improvisation means we risk forgetting

there were other things we could have done – and could have done better. Evidence therefore suggests that we are not improvising a newly emerging war on mental illness, as the metaphor may suggest.

## WAR METAPHORS AND BIOMEDICAL POWER – ENTRENCHING OPPRESSION

Employing military metaphors in COVID-19 rhetoric justified adopting and implementing policies that disproportionately negatively affected women, two-spirit, transgender, and non-binary people. “Just as in wartime, American society during the current pandemic has deemed the critical women’s healthcare needs of today as the problems of tomorrow” (6). Intimate partner violence towards women increased, and in at least 11 states in the United States, abortion was deemed a non-essential service to promote public safety (6). Women’s healthcare clinics were closed and may not reopen due to the lost income (6). More women than men worked in jobs deemed ‘essential’, and therefore faced increased risk of contracting the virus (59)<sup>1</sup>. More women than men lost their jobs (59). Women had more work disruption than men due to childcare responsibilities and more women worked from home while also doing full-time childcare (59). These factors all affect women’s health. In many places, gender affirming treatment was delayed or put on hold, which can have significant health effects for transgender and gender non-binary individuals (60). In Canada, some gender affirming surgeries were cancelled and postponed indefinitely (61), highlighting how ‘non-essential’ they are considered within the healthcare system. Because of “war being defined as an emergency in which no sacrifice is excessive” (12, p.99), ignoring the disproportionate effects “acceptable sacrifices” have on the health of women, transgender, two-spirit, and gender non-binary people could be justified. Coincidentally, all of these factors may also increase rates of mental illness (60,61).

Similarly, war rhetoric may also serve to disproportionately negatively affect other marginalized groups. Military metaphors are deeply linked with the biomedical model (25,32,46), which tends to lead to technological means of ‘annihilating’ the threat (25,32,46,47). As framing the problem in biomedical terms leads people to more likely endorse a biomedical solution (44,62), transplanting pandemic military metaphors onto mental illness may therefore increase the perception of the need for biomedical, technological treatment. In mental health, the technological means most often employed is pharmaceutical treatment (63). As with HIV, the social factors contributing to the emergence of illness become obscured when the focus is on fighting through technological means (25). And this may be problematic for several reasons.

First, biomedical problems and pharmaceutical solutions individualize and simplify largely social issues (63), as we saw in the HIV/AIDS epidemic (25,32). When an individualized perspective is taken on illness or disability, this largely absolves the need to respond at a social level (64). This has been widely voiced in arguments against a biomedical conceptualization of disability (65,66). On a social level, when policies are made based on an individualized, and therefore often simplified, understanding of social problems, they tend to continue to marginalize those who are most affected (31). For example, the “War on Drugs” in the United States, in which the systemic issue of drug use was responded to with the incarceration and criminalization of individuals who used drugs, led to Black people being incarcerated at extremely high rates, which destroyed family networks and led to increased poverty (31). When the intergenerational trauma resulting from the social and political move to forcefully place Indigenous people in residential schools is framed as individualized mental illness, it increases the pathologizing of Indigenous people as sick and deviant (67). This justifies the continued denial of cultural considerations in mental healthcare (67). When the increased stress that women face as a result of more frequent job losses and increased caring responsibilities is ignored in favour of a biomedical explanation of mental illness, so are the many ways that misogyny contributes to these larger social problems (68). In the context of mental illness, taking illness to be rooted in the individual, rather than the product of social relations, it is called ‘psychocentrism’ (69,70), and threatens to further entrench both a Western biomedical perspective and the Western value of individualism (63,70). As such, adopting war metaphors that support the conceptualization of mental illness as biological and treatable by technological means is likely to not only further entrench social marginalization, but also deny the social complexity of mental illness and the variety of ways it is experienced.

Secondly, biomedicine has done a particularly poor job of recognizing the experiences of people who are not white men (22,71-74) and/or the experiences of people with mental illness (75-79). Psychiatric classifications are racially and culturally based, which reinforces racial and cultural stereotypes (67,76,79). The long history of the conceptual relationship between female bodies and hysteria (74) continues to lead to the dismissal of non-male needs in health research and treatment (22). Those experiencing mental illness have repeatedly had their knowledge and experience ignored, erased, and invalidated (42,67,70,78,80). It is not difficult to imagine a post-COVID mental health system that continues to use the DSM-5 as its primary reference text and uses pharmaceuticals as its primary method of treatment to the exclusion of other socially and culturally oriented approaches. I argue, therefore, that it is unlikely that using war metaphors – which further validate biomedicine and with it the patriarchy, White Supremacy, and Sanism – will produce a transformative system capable of effectively challenging these ideologies. If anything, it risks adding urgency and expanding notions of acceptable sacrifices to an already existing problematic system.

Furthermore, the war metaphor was used in the COVID-19 pandemic to justify increased monitoring and surveillance (31). Living through the pandemic in Nova Scotia, I observed borders, both provincial and national, became tighter to prevent the “external threat” of increased cases and variants from further burdening our healthcare system. The population was screened and tested prior to being allowed to enter countries, provinces, workplaces, schools, and stores, which then progressed to requiring proof of vaccination. Mask requirements were put in place for both indoor and outdoor public spaces. People

<sup>1</sup> Women and men were the only genders included in this study.

downloaded phone apps that allowed them to be traced through GPS. These measures were widely accepted to increase public safety and were advertised as “caring for your neighbours”. Living through this transition, allowing the government this increased level of power, control, and surveillance prior to the pandemic would have been almost unimaginable, but the war metaphor contributed to making it acceptable (31).

It is important to clarify that I support public health measures to address the pandemic (e.g., promoting vaccination and the use of masks). However, I am critical of the adoption of such practices without interrogating who they are empowering or disempowering and considering *who* is being asked to sacrifice *what*. We need to consider that anti-Black Racism constructs Black men as always and already a threat, and that wearing a mask increases the perception of that threat and the likelihood that a Black man wearing a mask will be killed for being Black (7). We need to consider that those who rely on lip reading, and those who face challenges being understood now have an additional communication barrier to overcome that may effectively exclude them from participation in public spaces (7). And we need to consider that white men who refuse to wear masks because their white male privilege makes them feel entitled to being comfortable at all times and in all places (81) puts those who are immunocompromised, those who cannot be vaccinated, those with underlying health conditions, and those who are elderly (who are also disproportionately non-white women) at increased risk of contracting and dying from the virus. The rhetoric of sacrifice that accompanies metaphors of war tends to demand and justify the greatest sacrifice from those who are marginalized, which serves to both support and hide oppressive systems (31,82). It also leaves those with the greatest privilege arguing that the requirement of sacrifice should not apply to them (73).

## IMPLICATIONS OF A WAR ON MENTAL ILLNESS

With this in mind, we may postulate what mental healthcare might look like with war metaphors that justify increased control of movement and migration, and increased surveillance. We can predict a “war on mental illness” that justifies tightening our borders and denies entry to those seeking to immigrate to or claim refugee status in Canada to prevent increasing the burden on an already overloaded mental healthcare system. We can predict that this may disproportionately affect those experiencing forced migration due to war and/or persecution, who would be more likely to have experienced trauma that may lead to, or present as, mental illness. We can predict increased surveillance on racialized and impoverished communities, because social factors put them at increased risk of mental illness. We can predict that these communities will face increased stigma due to greater identification of mental illness that results from increased surveillance. We can also predict that the government may remove people from these communities out of fear of the spread of violence and parental unsuitability that is associated with mental illness through stigma (83).

We may predict this type of mental healthcare system because when war metaphors were used in the American “War on Drugs” and the American “War on Poverty”, this was what happened (31); and we may easily imagine this world because it reflects the one in which we are living, a world in which living with mental illness is “about trying to get by in a world that fears you, that believes you are unfit for your job, that wants to take your children away. A world whose police will kill you because you can’t understand instructions” (93, p.XV).

## CONSIDERING DIFFERENCE

It is also important to consider in what ways mental illness is different from COVID-19 and the impact this could have on what may become justified if military metaphors become embedded in conceptualizations of mental illness. There is a pervasive conceptualization in which those with mental illness are perceived as violent (79,83,85), and a history of entanglement with behaviour labelled deviant (86-89). Given the conceptual overlap between ‘person with a mental illness’, ‘violence’, ‘deviance’ and ‘war’, ‘violence’, and ‘enemy’, military metaphors may carry the potential to justify increased violence towards those with mental illness in a way they did not towards those with COVID-19. It is possible that the use of military rhetoric may help build a bridge wherein the notion of needing to fight back against mental illness is conceptually extended to needing to fight back against people with mental illness (90). While this has the potential to be used to justify greater violence towards people with mental illness in general, it may particularly affect those with Black bodies who already experience greater violence due to entrenched stereotypes of violence (79).

It would be unfair, however, to not also recognize the potential benefits that employing war rhetoric may have on improving the lives of those with mental illness; after all, there were benefits to using military rhetoric to conceptualize COVID-19. War metaphors gave the public a way to conceptualize something that was new, and to which they needed to respond with some urgency (6). It convinced people to follow government requests and unite against a common enemy (31). In America, given the narrative of undeniable victory that surrounds World War II in public discourse, using this rhetoric in the context of COVID-19 instilled a sense of optimism (6). And, unlike during the AIDS epidemic, it decreased the use of ‘plague’ and ‘pollution’ metaphors, which were then weaponized against those who contracted, and were perceived at greater risk of contracting, HIV (50).

It is possible that these benefits may migrate to mental illness, justifying increased funding to combat a common enemy, decreasing the stigma of mental illness through the recognition that we are all at risk, and instilling a sense of optimism that victory is possible the context of mental illness. Indeed, some of the greatest advances in understanding and treating mental illness occurred in the context of war (43). It is also possible that, given that war justifies the mobilization of significant

resources (47), using this metaphor could support efforts to address the social determinants of mental illness. As these occur at a social level, these endeavours may need the public buy-in and support that the war metaphor helps to bolster (31).

There may be benefits at the individual level as well. War metaphors are one of the main ways that people with depression (91) or addiction (92) may conceptualize their experiences. Given the ongoing history of ignoring and invalidating the perspectives of those with mental illness (42,78,93,94), adopting metaphors that align with those put forth by people with lived experience may help to validate their knowledge.

I am not denying that there could be benefits to adopting military metaphors to conceptualize mental illness; what I want to interrogate is who is likely to receive those benefits and *who is likely to not*. Yes, war metaphors may validate *some* people's lived experience of mental illness, however if war becomes the dominant metaphor for conceptualizing mental illness, it will also render many people's experiences invalid. Even in the studies cited above, war metaphors were only *one of many* metaphorical systems people used to conceptualize mental illness (91,92). Some metaphors that reflect lived experience and intentionally challenge the applicability of common metaphors used to conceptualize mental illness (42,95) would continue to be invalidated. Given the conceptual alignment of war metaphors and biomedicine, it is likely that those who conceptualize mental illness in war terms are invested in a biomedical healthcare system to some extent. Those whose experiences become unintelligible are likely to be the people who are worst served by the prevailing biomedical system, who are therefore already vulnerable to systemic harm and silencing (67).

In addition, I am not denying that justifying increased funding towards mental health is inherently bad. I am questioning where, using a military conceptualization of mental illness, this funding is likely to go. Will it go to increased access to individual biomedical treatment, research, and development of new psychiatric drugs? Or, will it go to housing-first initiatives, addressing domestic violence, increasing newcomer community integration, supporting a guaranteed basic income, and culturally-restorative Indigenous practices? I argue that the former is likely to support white, middle- and upper-class individuals for whom individual treatment is conceptualized as safe, legitimate, and socially acceptable. I also argue that the latter is likely to support those who are Indigenous, newcomers, women, insecurely housed, racialized, and the working poor. The military metaphor tends to support technological over social initiatives (47), and these are more likely to exclude those identifying with marginalized groups (25). Choosing the latter option requires a social orientation towards mental illness, one that is more difficult to conceptualize using a military metaphor system.

## WHEN METAPHORS SHAPE THE CONCEPT OF JUSTICE

Healthcare may be constructed on the ethical principles of beneficence, non-maleficence, autonomy, and justice, but how we conceptualize and balance these principles depends, in part, on the metaphorical system within which we are working (96). War metaphors are likely to promote a conceptualization of justice that involves "doing what it takes to win the war" (97). When war metaphors suggest we are on the 'good side', fighting the 'enemy' who is 'bad', actions that may not be considered just within other frames of reference may appear just because of their appeal to the overall just cause of winning the war against evil (98). In the context of war, when what is framed as the just cause of winning the war is given the highest priority, non-maleficence is given less priority. The justice of victory may even hide the maleficence needed to achieve it, particularly when it disproportionately affects those in oppressed groups and benefits those in power. Bioethics in the context of war may not reflect the values of medicine in non-war contexts (99) and calling something a war when it is not may shift the ethical reasoning in ways that would otherwise be incongruous with medical values. "Whether any particular metaphor is adequate or not will depend in part on the principles and values it highlights or hides" (85, p.18), and while the war metaphor may have had some beneficial use in the COVID-19 pandemic, the principles and values it highlights are likely not a useful framework for making ethical decisions in the context of mental illness.

## CONCLUSION

Given how embedded military metaphors are in both medical discourse in general, and COVID-19 pandemic discourse specifically, I argue that it is likely that as we transfer pandemic discourse into the context of a subsequent "pandemic of mental illness", that these metaphors are likely to transfer as well. While there may be some benefits to using military metaphors to gain widespread public support for mental illness initiatives, there may also be many harms. And those benefits and harms may not accrue to the same people.

Metaphors have not only the power to describe, but also to create shared and legitimized conceptualizations of reality, and this reality is biased towards the experiences of those in power. Metaphors therefore entrench a reality in which those in power maintain their power and create systemic ignorance by rendering alternatives inconceivable. Military metaphors used in healthcare shape what is considered ethical, what research is conducted, what treatments are available, what improvisations and sacrifices are deemed acceptable, and what and whose conditions are considered valid by reinforcing the idea of a biomedical problem that is individual and fixable through an arms race of technology. By examining how this metaphor system has been used to justify particular courses of action during the COVID-19 pandemic, it becomes clear that it contributes to justifying putting those who are already vulnerable at the greatest risk. This may include those who are predominantly racialized and/or of a lower class, and those with disabilities who may be immunocompromised, unable to get vaccinated, or silenced or endangered by mask use. These are not-so-coincidentally many of the same people who are least well served by the dominant

conceptualization of mental illness and the current medical system. If we adopt a concept of justice reflective of military rhetoric, we risk adopting and acting on a conceptualization of justice that ignores these harms.

Using these experiences as the basis of analysis, we may predict that if military metaphors were to be adopted in the same way to conceptualize a “mental illness pandemic”, these same groups would continue to bear the brunt of the sacrifice this metaphor system justifies. This will continue to augment the power of those in positions of privilege in the name of war, and perpetuate a system that pushes for technological and pharmaceutical advances at the exclusion of other possibilities for care. It would create a reality where mental illness becomes a weapon used against those most vulnerable to it. And we can imagine this reality largely because it had already taken hold prior to the COVID-19 pandemic. The alignment of this reality with the reality that military metaphors work to both describe and recreate may make military metaphor use in this context seem natural. But metaphors are not natural: they naturalize. We need to acknowledge what values and ethical concepts are naturalized by the reality that metaphors validate. We thus have a moral obligation to interrogate what is constructed as ‘natural’ when this involves evoking a kind of justice where some people experience greater harm than others, and to actively seek out alternatives when this is unjust.

**Reçu/Received:** 26/01/2022

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Édition/Editors:** Julien Brisson & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**Évaluation/Peer-Review:** Gerald Young & Arun Chopra

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

## REFERENCES

1. Vlastou L. [Figurative Manifestations of COVID-19](#). MA in Linguistics, Aristotle University of Thessaloniki; Mar 2021.
2. Adam M. [An enemy to fight or someone to live with, how COVID-19 is described in Indonesian media discourse](#). Natl Semin Engl Linguist Lit. 2020.
3. Gök A, Kara A. [Individuals' conceptions of COVID-19 pandemic through metaphor analysis](#). Curr Psychol. 2021;41:449-58.
4. MacLeod N. [COVID-19 metaphors](#). Crit Inq. 2020;(47):S49–51.
5. Walker IF. [Beyond the military metaphor](#). Med Anthropol Theory. 2020;7(2):261-72.
6. Bailey Y, Shankar M, Phillips P. [Casualties of the World War II metaphor: women's reproductive health fighting for narrative inclusion in COVID-19](#). Med Humanit. 2021;48(3):261-64.
7. Grubbs L, Geller G. [Masks in medicine: metaphors and morality](#). J Med Humanit. 2021;42(1):103-7.
8. Wilkinson A. [Pandemics are not wars: There are better metaphors to describe what's happening right now](#). VOX. 15 Apr 2020.
9. Wright T. [Indigenous communities facing 'dual pandemic' due to the impact of COVID-19 on mental illness and addiction, report says](#). Globe and Mail. 24 Mar 2021.
10. Barthelemy JE. [Mental health is the next pandemic](#). Global Med. 5 May 2020.
11. Ornell F, Borelli WV, Benzano D, et al. [The next pandemic: impact of COVID-19 in mental healthcare assistance in a nationwide epidemiological study](#). Lancet Reg Health - Am. 2021(4):100061.
12. Sontag S. *Illness as Metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux; 1990.
13. Ricœur P. *The Rule of Metaphor: The Creation of Meaning in Language*. London: Routledge; 1975.
14. Lakoff G, Johnson M. [Conceptual metaphor in everyday language](#). 1980;77(8):453-86.
15. Davidson D. [What metaphors mean](#). Crit Inq. 1978;5(1):31-47.
16. Pitcher R. [Using metaphor analysis: MIP and beyond](#). Qual Rep. 2013;18:34.
17. Foucault M. *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings, 1972-1977*. Pantheon Books; 1980.
18. Anderson E. [Epistemic justice as a virtue of social institutions](#). Soc Epistemol. 2012;26(2):163-73.
19. Dotson K. [Tracking epistemic violence, tracking practices of silencing](#). Hypatia. 2011;26(2):236-57.

20. Medina J. *The Epistemology of Resistance: Gender and racial Oppression, Epistemic Injustice, and Resistant Imaginations*. New York: Oxford University Press; 2013.
21. Mills C. White ignorance. In: Sullivan S, editor. *Race and Epistemologies of Ignorance*. Albany: State University of New York Press; 2007.
22. Dusenbery M. *Doing Harm: The Truth About How Bad Medicine and Lazy Science Leave Women Dismissed, Misdiagnosed, and Sick*. New York: HarperCollins; 2018.
23. Chambers T. [Root metaphor and bioethics](#). *Perspect Biol Med*. 2016;59(3):311-25.
24. Nie JB, Gilbertson A, de Roubaix M, et al. [Healing without waging war: beyond military metaphors in medicine and HIV cure research](#). *Am J Bioeth*. 2016;16(10):3-11.
25. Sherwin S. [Feminist ethics and the metaphor of AIDS](#). *J Med Philos*. 2001;26(4):343-64.
26. George DR, Whitehouse ER, Whitehouse PJ. [Asking more of our metaphors: narrative strategies to end the “war on Alzheimer’s” and humanize cognitive aging](#). *Am J Bioeth*. 2016;16(10):22-4.
27. Tate TP, Pearlman RA. [Military metaphors in health care: who are we actually trying to help?](#) *Am J Bioeth*. 2016;16(10):15-7.
28. Brody H, Childress AM. [Understanding randomization: helpful strategies](#). *Am J Bioeth*. 2009;9(2):14-15.
29. Gordon EJ, Harris Yamokoski A, Kodash E. [Children, research, and guinea pigs: reflections on a metaphor](#). *Hastings Cent Rep*. 2006;28(5):12-19.
30. Jepson M, Elliott D, Conefrey C, et al. [An observational study showed that explaining randomization using gambling-related metaphors and computer-agency descriptions impeded randomized clinical trial recruitment](#). *J Clin Epidemiol*. 2018;99:75-83.
31. Chapman CM, Miller DS. [From metaphor to militarized response: the social implications of “we are at war with COVID-19” – crisis, disasters, and pandemics yet to come](#). *Int J Sociol Soc Policy*. 2020;40(9/10):1107-24.
32. Sontag S. *AIDS and Its Metaphors*. New York: Farrar, Straus and Giroux; 1990.
33. Ferri BA. [Metaphors of contagion and the autoimmune body](#). *Fem Form*. 2018;30(1):1-20.
34. Johnstone MJ. [Metaphors, stigma and the ‘Alzheimerization’ of the euthanasia debate](#). *Dementia*. 2013;12(4):377-93.
35. Bullo S. [“I feel like I’m being stabbed by a thousand tiny men”: The challenges of communicating endometriosis pain](#). *Health Interdiscip J Soc Study Health Illn Med*. 2020;24(5):476-92.
36. Mould TJ, Oades LG, Crowe TP. [The use of metaphor for understanding and managing psychotic experiences: A systematic review](#). *J Ment Health*. 2010;19(3):282-93.
37. Probst B. [Queen of the owls: metaphor and identity in psychiatric diagnosis](#). *Soc Work Ment Health*. 2015;13(3):235-51.
38. Abeysinghe S. [Ebola at the borders: newspaper representations and the politics of border control](#). *Third World Q*. 2016;37(3):452-67.
39. Joffe H, Haarhoff G. [Representations of far-flung illnesses: the case of Ebola in Britain](#). *Soc Sci Med*. 2002;54(6):955-69.
40. Koteyko N, Brown B, Crawford P. [The dead parrot and the dying swan: the role of metaphor scenarios in UK press coverage of avian flu in the UK in 2005-2006](#). *Metaphor Symb*. 2008;23(4):242-61.
41. Nerlich B, Hamilton CA, Rowe V. [Conceptualising foot and mouth disease: the socio-cultural role of metaphors, frames and narratives](#). 2002;20.
42. Steslow K. [Metaphors in our mouths: the silencing of the psychiatric patient](#). *Hastings Cent Rep*. 2010;40(4):30-3.
43. Grinker RR. *Nobody’s Normal: How Culture Created the Stigma of Mental Illness*. New York: WW Norton & Company; 2021.
44. Thibodeau PH. [Extended metaphors are the home runs of persuasion: don’t fumble the phrase](#). *Metaphor Symb*. 2016;31(2):53-72.
45. Childress JF. [Triage in neonatal intensive care: the limitations of a metaphor](#). *Va Law Rev*. 1983;69(3):547-61.
46. Nie JB, Rennie S, Gilbertson A, Tucker JD. [No more militaristic and violent language in medicine: response to open peer commentaries on “Healing without waging war: beyond military metaphors in medicine and HIV cure research.”](#) *Am J Bioeth*. 2016;16(12):W9-11.
47. Annas G. [Reframing the debate on health care reform by replacing our metaphors](#). *N Engl J Med*. 1995;332(11):744-7.
48. BBC. [Coronavirus: The Queen’s message seen by 24 million](#). BBC. 6 Apr 2020.
49. Naudin J. [Opinião dos Especialistas—O mundo e a Covid-19](#). *Rev Psicopatol Fenomenol Contemp*. 2020;9(1):108-16.
50. Craig D. [Pandemic and its metaphors: Sontag revisited in the COVID-19 era](#). *Eur J Cult Stud*. 2020;23(6):1025-32.
51. Government of Canada. [Military Response to COVID-19](#). Department of National Defence; 2021.
52. Felepchuk E, Finley B. [Playing the changes: improvisation, metaphor, and COVID-19](#). *Crit Stud Improv / Études Crit En Improv*. 2021;14(1).
53. Chung E, Ghebreslassie M. [Hospitals scramble to secure more ventilators amid coronavirus outbreak](#). CBC News. 19 Mar 2020.
54. Garde D, Saltzman J. [The story of mRNA: How a once-dismissed idea became a leading technology in the Covid vaccine race](#). Stat News. 10 Nov 2020.
55. Kolata G. [Kati Kariko helped shield the world from the coronavirus](#). New York Times. 24 Sep 2021.
56. Isobel S, McCloughen A, Foster K. [A frog in boiling water? A qualitative analysis of psychiatrists’ use of metaphor in relation to psychological trauma](#). *Australas Psychiatry*. 2020;28(6):656-9.

57. Ayers T. [Website for mental health wait times in N.S. gets 1st update since 2017](#). CBC News. 22 Dec 2018.
58. Children's Mental Health Ontario. [Kids Can't Wait: 2020 Report on Wait Lists and Wait Times for Children and Youth Mental Health Care in Ontario](#). 2020.
59. Carli LL. [Women, gender equality and COVID-19](#). *Gend Manag.* 2020;35(7/8):647-55.
60. van der Miesen AIR, Raaijmakers D, van de Griff TC. ["You have to wait a little longer": transgender \(mental\) health at risk as a consequence of deferring gender-affirming treatments during COVID-19](#). *Arch Sex Behav.* 2020;49(5):1395-99.
61. Brennan DJ, Card KG, Collict D, Jollimore J, Lachowsky NJ. [How might social distancing impact gay, bisexual, queer, trans and two-spirit men in Canada?](#) *AIDS Behav.* 2020;24(9):2480-82.
62. Kemp JJ, Lickel JJ, Deacon BJ. [Effects of a chemical imbalance causal explanation on individuals' perceptions of their depressive symptoms](#). *Behav Res Ther.* 2014;56:47-52.
63. Elliott C. *Better Than Well: American Medicine Meets the American Dream*. New York: WW Norton & Company; 2003.
64. Morrow M. Recovery: Progressive paradigm or neoliberal smokescreen? In: LeFrançois BA, Menzies R, Reaume G, editors. *Mad Matters: A Critical Reader in Canadian Mad Studies*. Canadian Scholars Press; 2013.
65. Thomas C. [How is disability understood? An examination of sociological approaches](#). *Disabil Soc.* 2004;19(6):569-83.
66. Withers AJ. *Disability, Politics & Theory*. Halifax: Fernwood Publishing; 2012.
67. Linklater R. *Psychiatry and Indigenous Peoples*. In: *Decolonizing Trauma Work: Indigenous Stories and Strategies*. Halifax and Winnipeg: Fernwood Publishing; 2014.
68. Manne K. [Replies to commentators](#). *Philos Phenomenol Res.* 2020;101(1):242-47.
69. Rimke H. Constituting transgressive interiorities: 19<sup>th</sup> century psychiatric readings of morally mad bodies. In: Arturo A, editor. *Violence and the Body: Race, Gender and the State*. Bloomington, Indiana: Indiana University Press; 2003. p. 403-28.
70. LeBlanc S, Kinsella EA. [Toward epistemic justice: a critically reflexive examination of 'sanism' and implications for Knowledge Generation](#). *Stud Soc Justice.* 2016;10(1):59-78.
71. Bailey M. [misogynoir in medical media: On Caster Semenya and R. Kelly](#). *Catal Fem Theory Technoscience.* 2016;2(2):1-31.
72. Blease C, Carel H, Geraghty K. [Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome](#). *J Med Ethics.* 2017;43(8):549-57.
73. Manne K. Incompetent - On the entitlement to Medical Care. In: *Entitled: How Male Privilege Hurts Women*. New York: Crown; 2020. p. 75-96.
74. Mercer C. [The philosophical roots of Western misogyny](#). *Philos Top.* 2018;46(2):183-208.
75. Crichton P, Carel H, Kidd IJ. [Epistemic injustice in psychiatry](#). *BJPsych Bull.* 2017;41(2):65-70.
76. Daley A, Costa L, Ross L. [\(W\)righting women: constructions of gender, sexuality and race in the psychiatric chart](#). *Cult Health Sex.* 2012;14(8):955-69.
77. de Bie A. [Finding ways \(and words\) to move: Mad student politics and practices of loneliness](#). *Disabil Soc.* 2019;34(7-8):1154-79.
78. Liegghio M. A denial of being: Psychiatrization as epistemic violence. In: LeFrançois BA, Menzies R, Reaume G, editors. *Mad Matters: A Critical Reader in Canadian Mad Studies*. Canadian Scholars Press; 2013.
79. Meerai S, Abdillahi I, Poole J. [An Introduction to anti-Black sanism](#). *Soc Work.* 2016;5(3):18.
80. Stark CA. [Gaslighting, Misogyny, and Psychological Oppression](#). *The Monist.* 2019;102(2):221-35.
81. Manne K. *Down Girl: The Logic of Misogyny*. New York, NY: Oxford University Press; 2018.
82. Sibbald KR, Beagan BL. [Disabled healthcare professionals experiences of altruism: Identity, professionalism, competence, and disclosure](#). *Disabil Soc.* 2022;1-18.
83. Schnitker J. Public beliefs about mental illness. In: Aneshensel CS, Phelan JC, Bierman A, editors. *Handbook of the Sociology of Mental Health*. Dordrecht: Springer Netherlands; 2013.
84. Pryal KRG. *Life of the Mind Interrupted: Essays on Mental Health and Disability in Higher Education*. Chapel Hill, NC: Blue Crow Publishing; 2017.
85. Scheff T. *Being Mentally Ill: A Sociological Theory*. Chicago: Aldine Publishing Company; 1966.
86. Conrad P, Schneider JW. *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness (With a new afterword by the authors; expanded ed.)* Philadelphia: Temple University Press; 1992.
87. Hacking I. *Mad travelers: Reflections on the Reality of Transient Mental Illnesses*. Cambridge: Harvard University Press; 1998.
88. Laing RD. *The Politics of Experience and the Bird of Paradise*. London: Penguin Books; 1967.
89. Szasz TS. [The myth of mental illness](#). *Am Psychol.* 1960;15:113-18.
90. Khan Z, Iwai Y, DasGupta S. [Military metaphors and pandemic propaganda: unmasking the betrayal of 'healthcare heroes'](#). *J Med Ethics.* 2021;47(9):643-44.
91. Coll-Florit M, Climent S, Sanfilippo M, Hernández-Encuentra E. [Metaphors of depression. studying first person accounts of life with depression published in blogs](#). *Metaphor Symb.* 2021;36(1):1-19.
92. Shinebourne Prina, Smith JA. [The communicative power of metaphors: An analysis and interpretation of metaphors in accounts of the experience of addiction](#). *Psychol Psychother Theory Res Pract.* 2010;83(1):59-73.
93. Carel H, Kidd IJ. Epistemic injustice in medicine and healthcare. In: Kidd IJ, Medina J, Pohlhaus G, editors. *The Routledge Handbook of Epistemic Injustice*, 1st ed. New York: Routledge, 2017. p. 336-46.



94. Carver L, Morley S, Taylor P. [Voices of deficit: mental health, criminal victimization, and epistemic injustice](#). *Illn Crisis Loss*. 2017;25(1):43-62.
95. Venkatesan S, Saji S. [Capturing alternate realities: visual metaphors and patient perspectives in graphic narratives on mental illness](#). *J Graph Nov Comics*. 2020;12(5):924-38.
96. Childress JF. [Metaphors and models of medical relationships](#). *Soc Responsib*. 1982;8:47-70.
97. Childress JF. Metaphor and analogy in bioethics. In: Baylis F, Hoffmaster B, Sherwin S, Borgerson K, editors. *Health Care Ethics in Canada*. 3rd ed. Toronto, ON: Nelson Education Ltd.; 2012.
98. Lakoff G. [Metaphor and war: the metaphor system used to justify war in the Gulf](#). *Cogn Semiot*. 2009;4(2):5-19.
99. Rochon C. [Dilemmas in military medical ethics: a call for conceptual clarity](#). *BioéthiqueOnline*. 2016;4(26).

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# Developing a New Clinical Ethics Framework for Rehab: A Pre-Implementation Evaluation from the Perspective of Future Users

Line Leblanc<sup>a</sup>, Sophie Ménard<sup>b</sup>, Christophe Maïano<sup>c</sup>, Louis Perron<sup>d</sup>, Catherine Baril<sup>e</sup>, Nicole Ouellette-Hughes<sup>f</sup>

## Résumé

L'éthique clinique est largement reconnue pour sa contribution essentielle à la qualité de la dispensation des services de santé et psychosociaux. Cependant, l'absence d'une compréhension commune de l'éthique au sein des équipes et un soutien organisationnel insuffisant limitent souvent son intégration optimale en milieu de travail. Pour répondre à ce problème, le comité d'éthique clinique d'un centre de réadaptation a élaboré un nouveau cadre d'éthique clinique en se référant à un modèle théorique et a procédé à une évaluation préalable à son implantation en interrogeant les futurs utilisateurs. L'étude a permis d'estimer l'acceptabilité et l'adoption initiale du nouveau cadre d'éthique clinique. Les résultats quantitatifs de l'étude ont indiqué un pourcentage élevé d'acceptabilité à l'égard des définitions, des outils et des stratégies de soutien, à l'exception de la définition du concept d'enjeu éthique. Pour ce qui est des résultats qualitatifs, les futurs utilisateurs ont perçu positivement les attributs du nouveau cadre, tels que ses avantages et sa compatibilité avec leurs préoccupations professionnelles. En outre, ils ont apprécié le fait que le cadre soit facile à comprendre et qu'il puisse potentiellement s'appliquer dans la pratique quotidienne. Les suggestions fournies par les futurs utilisateurs ont également permis d'améliorer le contenu du cadre d'éthique clinique. Finalement, l'ensemble des résultats seront utiles pour planifier son éventuelle implantation.

## Mots-clés

cadre d'éthique clinique, équipes de réadaptation, modèle éthique, évaluation de la pré implantation, adoption de l'innovation

## Abstract

Clinical ethics is widely recognised as an essential contribution to the quality of health and psychosocial service delivery. However, the lack of a common understanding of ethics within teams and insufficient organisational support often limits its optimal integration into the workplace. To address this problem, the clinical ethics committee of a rehabilitation centre developed a new clinical ethics framework based on a theoretical model and conducted a pre-implementation evaluation by interviewing future users. The study estimated the acceptability and initial adoption of the new clinical ethics framework. The quantitative results of the study indicated a high level of acceptability for the definitions, tools and supporting strategies, with the exception of the definition of the concept of ethical issues. The qualitative results showed that the future users perceived positively the attributes of the new framework, such as its benefits and its compatibility with their professional concerns. In addition, they appreciated the fact that the framework was easy to understand and could potentially be applied in daily practice. The suggestions provided by future users also helped to improve the content of the clinical ethics framework. Finally, all the results will be useful for the planification of its eventual implementation.

## Keywords

clinical ethics framework, rehabilitation teams, ethics model, pre-implementation evaluation, adoption of innovation

## Affiliations

<sup>a</sup> Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais, Gatineau, Québec, Canada

<sup>b</sup> Faculté d'éducation, Université d'Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada

<sup>c</sup> Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais, Saint-Jérôme, Canada

<sup>d</sup> Faculté de philosophie, Université St-Paul, Ottawa, Ontario, Canada

<sup>e</sup> Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais, Gatineau, Québec, Canada

<sup>f</sup> Private practice, Ottawa, Ontario, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Line Leblanc, [line.leblanc@uqo.ca](mailto:line.leblanc@uqo.ca)

## INTRODUCTION

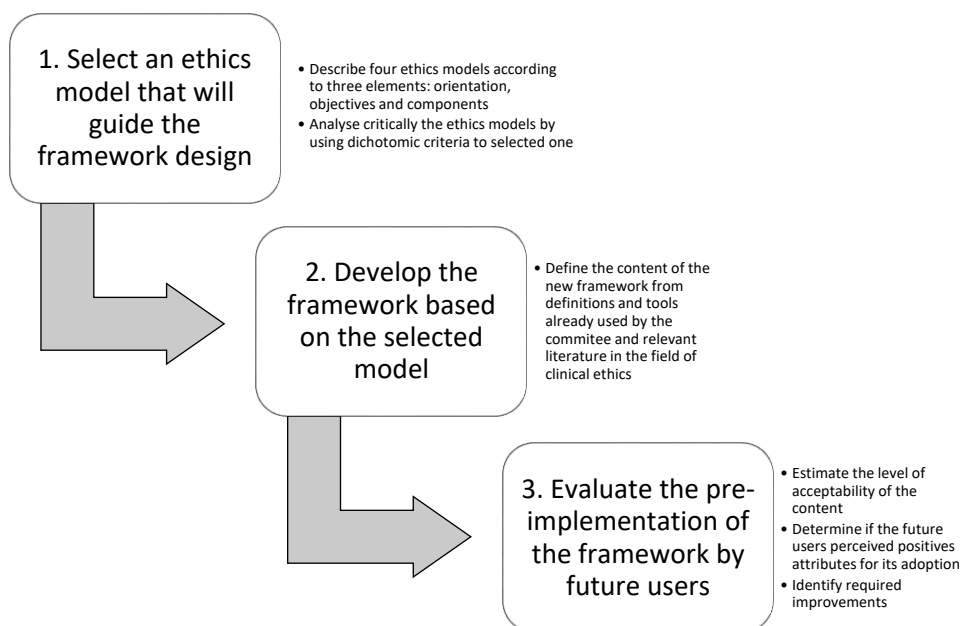
Clinical ethics is an essential dimension of health care service delivery to manage ethical issues and dilemmas that regularly arise across various situations (1-2). However, ethical aspects of health care are complex and depend on multiple factors, such as a professional's ethical training (3-4), patient considerations, and organizational and societal constraints (5). Thus, clinical ethics practice requires not only individual competencies but also organizational support (6-7). Moreover, when clinical ethics issues and dilemmas are insufficiently addressed, health care teams may experience malaise that they cannot identify or manage effectively (8). For these reasons, clinical ethics must be a governance priority (9-10), not only for its contribution to enhancing the quality of health care service delivery (11), but also for preventing ethical malpractice and, in so doing, respecting the obligation to do no harm (12).

To optimize clinical ethics practice in the workplace, health care organizations must strengthen the synergy between health care teams and their institutional clinical ethics committees (13). The mandate of clinical ethics committees should include multiple roles, namely prevention, education, and consultation (14-15). These three roles must be applied proactively (10), and their link with the quality of health care service delivery should be highlighted (9). To realize this mandate, Accreditation Canada, an organization dedicated to ensuring the quality of service-delivery, recommends that clinical ethics committees

provide a clear clinical ethics framework. Furthermore, this framework should be based on a relevant ethics model to orient and organize their content (8), compared to a framework that simply summarizes an organization's internal documents. The orientation, objectives and components of the model should help develop an organization's shared vision of ethics and reinforce professional capacities to identify and clarify ethical malaises, dilemmas, and issues. However, selecting the most relevant model can be challenging in a context where several ethics models could serve to design such a framework. While it is pertinent to look at many theoretical models, and even detailed frameworks from other organizations, it is necessary to adapt these to local contexts. Furthermore, engaging in co-construction and validation with local institutional members can ensure that the resulting framework best meets the needs of health care teams while building a shared sense of ownership and trust in the new framework.

In 2013, the clinical ethics committee from the Pavillon du Parc rehabilitation centre for developmental disabilities began developing a new clinical ethics framework. In 2015, they conducted a pre-implementation evaluative study of this framework. The purpose of this article is to present the steps involved in developing the framework and report on the results of our evaluative study from the perspective of future users. The clinical ethics committee followed three key steps with their respective objectives. First, they selected one of four ethics models to guide the design of the new framework by analyzing each model's orientation, objectives, and components with dichotomic criteria (concrete/abstract, simple/complex, clinical/organizational). Second, the committee defined the content of the new framework using their ethical definitions and tools, and by conducting a review of the relevant literature in clinical ethics. It is important to note that these models provide general principles but are insufficient by themselves to be operational for developing a clinical ethics framework. Third, the committee evaluated the pre-implementation phase of the new framework to examine its acceptability, initial adoption, and required improvements via a questionnaire completed by future users (Figure 1).

**Figure 1: Steps in the development and evaluation of the new framework**



### Description of the models according to three elements: orientation, objectives, and components

The ethics committee's first step was to select an ethics model that could serve as a foundation for orienting and structuring the design of a new clinical ethics framework. The committee consulted the literature to identify relevant ethics models and then described them according to three specific elements: *orientation*, *objectives*, and *components*. A review of the recent literature found that these elements were common characteristics in the design of clinical ethics frameworks (16). The committee retained ethics models that provided information on those three elements, addressed clinical ethics in general rather than focusing on a specific area (e.g., decision-making in ethical dilemmas), and were related to clinical practices. Following this approach, the committee identified four models that could potentially guide the design of the new framework, and described them according to the three elements:

**Orientation and objectives.** Each of the following models adopts a different perspective: the Prilleltensky model (12) focuses on social participation in ethics development, the Weinberg model (17) on ethical malpractice, the Reiter-Theil model (11) on best clinical practices, and the Young model (18) on the development of ethical thinking. For the objectives, the Prilleltensky and Weinberg models focus on harm prevention, the Reiter-Theil model on the quality of clinical practice, and the Young model on universal ethics.

**Components.** All models offer three components, excluding the Young model, which proposes five. Ethical discourse is present in 3 of the 4 ethical models. The Prilleltensky model adds two other components to ethical discourse: ethical action and ethical support. In line with its orientation to clinical practice, the Reiter-Theil model adds two more components, evidence-based knowledge and skills. In addition to ethical discourse, Weinberg proposes paradox and complexity, which refer to the contradictory and restrained nature of clinical practice and could explain its focus on ethical malpractice. In other words, despite good intentions, it is possible to cause harm in the context of service delivery. The components proposed by the Young model refers to principles that guide decisions and actions by considering clinical, organizational and societal contexts.

**Critical analysis of the models based on dichotomous criteria**

The committee completed a critical analysis of the four identified models to choose the most relevant for the framework design using three dichotomic criteria: simple or complex, concrete or abstract, and clinical or organizational. The model selected by the committee had to meet the first dimension of each criterion: simple, concrete, and clinical. These criteria came from an article in the field of implementation science that also sought to compare theoretical models (19). The advantages of these criteria remain that there are a manageable number, and they are mutually exclusive. Additionally, since it is a framework that responds to an educational mandate, it should be simple to understand and apply. Furthermore, the framework should also be applicable to rehab teams in a clinical context rather than an organizational one. After the analysis, the committee did not select the Young model because of its broad scope and how it related more to larger contexts. More specifically, while the idea that ethics has implications at several levels (i.e., patients, clinicians, and institutions) is very interesting, designing a framework from a list of values with such a broad scope makes the exercise far more difficult. Also, the Weinberg model seemed too complex and abstract to guide the development of the framework; however, the assumption that clinical practice has risks of harm despite good intentions is important. For the Reiter-Theil model, the idea that ethics is linked to the application of best practices is also important. Still, it is necessary to address the concepts of ethics more concretely in a framework. The Prilleltensky model, however, met the criteria the most favourably and each of its three components were concrete and easy to understand and it is the one that best integrates the important elements compared to other models. Moreover, the ethics committee appreciated that this model was oriented toward clinical practice and harm prevention while also considering the context in which health care teams apply ethics (ethical support). Ultimately, the committee selected the Prilleltensky model to guide the new clinical ethics framework design. Table 1 presents the four identified ethics models and the results of the critical analysis.

**Table 1: Critical Analysis of Four Clinical Ethics Models**

Step 1: Summary of each model	Orientation	Objectives	Components	Step 2: Results of the critical analysis		
				Simple or complex	Concrete or abstract	Clinical or organizational
<b>Prilleltensky et al. (1996)</b>	Social participation	Prevent harm and promote common discourse	1. Ethical discourse 2. Ethical action 3. Ethical support	Simple	Concrete	Clinical
<b>Weinberg (2005)</b>	Ethical malpractice	Prevent harm	1. Ethical discourse 2. Paradox 3. Complexity	Complex	Abstract	Clinical
<b>Reiter-Theil et al. (2011)</b>	Ethical and clinical guidelines	Help maintain and improve quality of care	1. Evidence-based knowledge 2. Skills 3. Ethical discourse	Complex	Abstract	Clinical
<b>Young (2016)</b>	Broader principles than clinical, growth of ethical thinking	Help build universal ethics	1. System 2. Science 3. Law 4. Evaluation procedures 5. Symptom/ performance	Complex	Abstract	Clinical and organizational

**Development of the new framework content**

The clinical ethics committee designed the new framework based on the Prilleltensky model and its detailed components: 1) *ethical discourse* – definitions of ethics, principles, issues, and dilemmas; 2) *ethical action* – actual ethics and ideal ethics; and 3) *ethical support* – resources and information processes. The committee then defined the content of the new framework by using their ethical definitions and tools, followed by a review of the relevant literature. The following section details the content of the new framework and shows how Prilleltensky’s model was used to design the subsequent framework development.

In the framework, the committee’s proposed definition of ethics was “a reflection which aims to determine the best way to act, considering the constraints relating to determined situations” (20, p.1). For the ethical principles, the ethics committee retained

autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice (21) because of their universal and multidisciplinary scope (22). However, this does not exclude other values involved in ethically challenging situations. The ethics committee selected Saint-Arnaud's (23, p.2) definition of an ethical issue, "an object of theoretical discussion which is aroused by the advancement of scientific knowledge or changes in practices that could lead to value conflicts." Finally, the committee proposed the following definition of an ethical dilemma: when actions lead to positive and negative consequences, forcing a painful choice (24-25).

Regarding ethical action, the committee selected two tools for supporting the practice of ethics, one relating to ethical reflection and the other to ethical deliberation. They chose the reflective tool developed by Van Hoose and Kottler (26) because it prompts health care teams to reflect on their ethical conduct. This tool includes questions relating to the circumstances that can justify the non-application of ethical values, such as truth, professional competences, and deontological standards. The committee also selected the ethical deliberation grid, developed by Legault (25), because its steps are logical and effectively described. This tool comprises four steps: analysis of the situation and the consequences of the decision, clarification of values, making a reasonable decision, and dialogue related to the decision that is taken.

The section on ethical support included resources (e.g., regular discussions, a form to access the clinical ethics committee) and information processes (e.g., an internal website for employees, training) that highlighted the proactive role of the clinical ethics committee and reiterated the organization's ethical responsibility (27). Because the Prilleltensky model emphasizes social participation and dialogue, it would align with evaluating the acceptability and initial adoption by future users, as opposed to the method of validation used by experts in other studies (28).

## EVALUATION OF THE PRE-IMPLEMENTATION OF THE CLINICAL ETHICS FRAMEWORK

### Methodology

The participants evaluated pre-implementation of the framework by completing a questionnaire designed by the ethics committee. The focus on pre-implementation aimed to promote dialogue within the organization and is also compatible with the educative mandate of the clinical ethics committee. This type of evaluation established the level of acceptability of the content of the clinical ethics framework and the initial adoption by documenting its attributes as understood by future users. More specifically, Yes or No questions were used and sometimes prioritized a single statement to measure the acceptability of the framework content (quantitative data); and the comments section was analyzed to explore attributes of the framework and suggestions for its improvement (qualitative data). The quantitative data were centred on acceptability, as it is the first measure of implementing a new practice (29). The qualitative analysis was useful for exploring attributes, including advantages, compatibility, and complexity, which are recognized to predict the adoption of new practices (30).

### Recruitment and procedure

A purposive sample was used to recruit staff members from the Pavillon du Parc rehabilitation centre for developmental disabilities to complete a questionnaire, and oriented recruitment toward rehabilitation teams and their members (n = 22), including managers, professionals, and administrative staff. Participants (n = 241) completed the questionnaire during a team meeting in the presence of the ethics committee. The questionnaire, which lasted 20 to 30 minutes, was designed to estimate the percentage or level of acceptability of the new framework content, deepen understanding of the perceived attributes, and enrich the entire clinical ethics framework. Those who did not wish to participate were free to withdraw from the meeting. This approach was part of an improvement process aimed at ensuring that the clinical ethics framework responded to the needs of rehabilitation teams. Permission was obtained from the rehabilitation centre's research ethics board to use secondary data because, in the context of the improvement process, the data were collected by the rehabilitation centre and not by the researchers.

### Measuring instrument

The questionnaire created by the clinical ethics committee had 16 questions in total based on the three components: *ethical discourse* (n = 11), *ethical action* (n = 3), and *ethical support* (n = 2). Acceptability was measured using Yes or No questions, although the participants could justify their answers by adding comments. For questions in the ethical support section, participants had to prioritize a single statement among several but could freely add other options. Also collected were socio-demographic data to describe the participants in the study.

### Quantitative and qualitative data analysis

The quantitative data on acceptability were analyzed by calculating the percentage of responses to the Yes or No questions. An 80% approval was considered a consensus, and the Wald chi-square test estimated confidence intervals of the 'Yes' responses. A Z-score (with a continuity correction) was obtained based on the binomial distribution relative to a proportion of 0.80 approval.

The qualitative data were analyzed to deepen understanding of the acceptability rate and improve the new clinical ethics framework, following the Miles, Huberman, and Saldaña method (31): a) collected the data from the answers to the open questions, permitting the justification of the content's acceptability; b) condensed the data using a coding grid based on the diffusion of innovation theory (30), proposing three attributes: relative advantages, compatibility (i.e., with values, needs, and experiences), and complexity; c) displayed the data in matrices ordinated by attributes; d) proposed and verified conclusions with an intercoder agreement technique. To ensure the integrity of the analysis, two researchers on the team (LL, SM) coded

the comments about the justification of the Yes or No questions and performed a detailed comparison of their respective codes. Each dissonant passage and any coding disagreements were discussed, the definition of the codes revised as needed, and a common understanding of the material established. This approach made it possible to standardize the analysis techniques of coders and thus enhance the inter-rater reliability (32). Participant suggestions were also analyzed to help inform and make recommendations for improving the clinical ethics framework.

## RESULTS

A total of 241 future users evaluated the clinical ethics framework. They were predominantly women (77.6%), had an average age of 41 years, and worked an average of 11 years in a rehabilitation centre for developmental disabilities. The majority of participants were health care professionals in the field of psychosocial interventions (74.7%), with some administrative employees (12%) and managers (9.5%). More than half (61.7%) had a university education (37.3% undergraduate studies, 17.8% graduate studies, and 6.6% a certificate), while 26.2% had a college diploma and 10.4% a high school diploma. The most frequently mentioned fields of study were psychoeducation (22.8%), social work (14.5%), special education (14.1%), and administration (6.6%).

### Acceptability of the content of the clinical ethics framework

Table 2 presents the level (percentage) of acceptability according to ethical discourse and ethical action. Regarding ethical discourse, the results indicated that participants validated three of the four definitions proposed in the framework: ethics, principles, and dilemmas. There was no consensus on the definition of ethical issues, indicated by the confidence interval for this question being below 80%. Regarding ethical action, the two tools presented (i.e., ethical reflection and deliberation) obtained a high percentage of acceptability.

**Table 2: Wald Chi-Square Test for Ethical Discourse and Ethical Action**

	Yes		95% Confidence Interval		No		P value
	n	%	Higher	Lower	n	%	
<b>Ethical discourse</b>							
Ethics	218	94.37	97.33	91.41	13	5.63	<0.05
Ethical principles	232	97.48	99.46	95.51	6	2.52	<0.05
Ethical issues	168	77.42	82.95	71.89	49	22.58	NS
Ethical dilemmas	206	90.35	94.16	86.54	22	9.65	<0.05
<b>Ethical action</b>							
Ethical reflection tool	221	93.25	96.43	90.07	16	6.75	<0.05
Ethical deliberation tool	228	97.02	99.18	94.86	7	2.98	<0.05

Table 3 presents the level (percentage) of acceptability regarding ethical support (i.e., resources and information processes). The acceptability of ethical support was estimated by asking participants to prioritize, among several options, the resources and information processes that seemed most relevant to them. The two resources that obtained the highest percentages were “the regular integration of discussions relating to ethics during team meetings” and “access to an ethics consultation request form.” The least often prioritized resources were those aimed to “include a point specifically concerning ethics during clinical supervision meetings.” For the information processes, the measures with the highest percentages were related to activities that meet the needs of staff. In contrast, the least prioritized measures involved an ethics audit system to measure the targeted goals.

**Table 3: Percentage of Acceptability Regarding Ethical Support**

	n	%
<b>Resources</b>		
Regularly integrate discussions relating to ethics	108	44.8
Have access to a support request form	64	26.6
Give an ethical support role to specialists in clinical activities	42	17.4
Include a point on the agenda specifically concerning ethics during clinical supervision meetings	22	9.1
Other	3	1.2
Missing data	2	0.8
<b>Total</b>	<b>241</b>	<b>100</b>
<b>Information processes</b>		
Organize activities that meet staff needs	72	29.9
Create places to discuss ethics and receive training	50	20.7
Use the intranet to learn about ethics and ask questions	36	14.9
Identify groups within the establishment and their respective roles in bringing ethics to daily life	28	11.6
Offer an annual workshop on ethics	25	10.4
Have an annual action plan	17	7.1
Establish an ethics audit system to measure the targeted goals	8	3.3
Missing data	5	2.1
<b>Total</b>	<b>241</b>	<b>100</b>

## Perceived attributes by futures users of the clinical ethics framework

The comments about the justification of the Yes or No questions were coded for the sections 'ethical discourse' and 'ethical action' to estimate if future users positively perceived the three attributes (i.e., relative advantages, compatibility, and complexity) predicting the adoption of a new practice (30). Due to the limited number of comments for the ethical support section, it was impossible to qualitatively analyze the data. The exhaustive list of items, and the choice to prioritize only one, could explain the low number of comments.

### Ethical discourse: definitions

Regarding the relative advantage, the analysis of the comments allowed for a deeper understanding of the acceptability of the definitions of ethics, principles, issues, and dilemmas. For example, participants highlighted two advantages related to the definition of ethics: the common understanding of ethics in the organization and a greater ability to distinguish personal, professional, and institutional values that can guide ethical reflection and action. The universal nature of the principles was also perceived as an advantage, as well as the balance between patient care and autonomy. The participants also pointed out that both the definitions of ethical issues and ethical dilemmas presented a potential to positively introduce a legitimate interest in larger ethical issues in practice, compared to dilemmas that require immediate decision-making.

For compatibility with values, needs, and experiences, participants mentioned that the definition of ethics corresponded well with the values of beneficence (i.e., remaining focused on welfare and rights) and non-maleficence (i.e., the desire to avoid causing harm). Moreover, the terms mentioned in the definition of ethics corresponded to everyday professional reality, including adopting ethical behaviour while facing individual, clinical, and organizational constraints. They also agreed with the meaning given to ethical issues, namely that clinical and societal evolution implies constant adjustments. The definition of dilemma was compatible with the concern that clinical decisions must be appropriate and justified, but this process is difficult.

For the complexity of the proposed definitions, participants highlighted the clarity of the definitions of the principles of autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice. However, for several people, the definition of ethical issues proposed in the framework was difficult to understand and apply. Table 4 presents the results of the analysis of the perceptions of adoption attributes regarding the proposed definitions.

**Table 4: Perceptions of Adoption Attributes Regarding Proposed Definitions**

Definitions	Relative advantage	Compatibility	Complexity
<i>Ethics</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• common vision and understanding</li> <li>• coherence and strengthening of institutional values</li> <li>• distance from its values</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• compatible with importance of 'reflection' and 'doing well'</li> <li>• considers the uniqueness of each person</li> <li>• need to rethink ways of doing things to improve</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• clear, concise</li> <li>• easy to understand</li> <li>• applies to everyone</li> </ul>
<i>Principles</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• decision and action guided by principles that apply to all</li> <li>• emphasizes care and patient autonomy</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• compatible with the desire to avoid causing harm</li> <li>• remain focused on the welfare and rights of clients</li> <li>• meet professional obligations in a well-functioning organization</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• easy to understand and apply</li> <li>• comprehensive</li> <li>• simple vocabulary</li> </ul>
<i>Issues</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• distinction between issues and dilemma legitimizes reflection about broader ethics discussion</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• compatible with the idea that clinical practice and society are constantly evolving and require adjustment</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• definitions appeared complex for several persons, but for others, the main elements were there</li> </ul>
<i>Dilemma</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• recognize the dilemma and be aware of the consequences of this type of situation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• compatible with the idea that decisions must be appropriate and justified</li> <li>• consequences of actions should be assessed</li> <li>• difficult to make choices considering divergent needs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• clear, simple</li> <li>• concrete</li> </ul>

### Ethical action: tools

The participants positively perceived the three attributes of the two proposed tools (i.e., ethical reflection and ethical deliberation). The two tools can remind us of the importance of questioning our ethical decisions and behaviours. The reflection tool is relevant because it promotes asking questions regularly and systematically and is consistent with the profound values of the quality of services and non-maleficence. However, participants recognized that ethical reflection is a complex process. The questions in the reflection tool represent workplace situations and correspond with their professional experiences. The tool for ethical deliberation has the advantage of framing the discussion via logical steps, allowing a person to make a better-informed decision. This step-by-step progression makes the process of ethical deliberation easier and more understandable. Table 5 presents the results of the analysis of the perceptions of adoption attributes regarding the proposed tools.

**Table 5: Perceptions of Adoption Attributes Regarding Proposed Tools**

	<b>Relative advantage</b>	<b>Compatibility</b>	<b>Complexity</b>
<i>Reflection tool</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>stimulates questioning, self-criticism, and introspection</li> <li>reminder that we are constantly evolving</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>questions correspond to those that participants ask themselves daily</li> <li>responds to the need to reflect on achieving the best quality of services and reducing risks</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>questions are concrete but not always easy to answer</li> </ul>
<i>Deliberation tool</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>offers structure and steps to follow during ethical deliberation</li> <li>guides thinking before acting</li> <li>helps to take a step back in the situation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>relevance of the proposed steps</li> <li>important to consider consequences before acting</li> <li>responds to the need to make the best possible decision</li> <li>need support to obtain dialogue</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>clear, progressive, and concrete steps</li> <li>easily understandable and applicable</li> </ul>

### Improvements to the clinical ethics framework

In addition to the perception of adoption attributes regarding definitions and tools, some participants made suggestions to improve the content of the clinical ethics framework and its application. Regarding the definition of ethics, participants believed one should consider situational constraints and facts when defining ethics. According to the definition of principles, it would be appropriate to better clarify the difference between the principles of non-maleficence and beneficence. Participants also noted that it would be useful to relate these principles to the organizational policies and the code of ethics and add the fundamental principle of respect for persons, which includes all the other principles. The participants also recommended that the framework propose a definition of ethical issues more closely linked to clinical practice.

Compared to ethical discourse, the ethical action section of the framework needs some guidelines to help rehabilitation teams consider the challenges of applying these tools. For example, it is challenging to put all four principles into action, thus making it difficult to act well, prevent harm, and be equitable and just. It is also necessary to have sufficient ethical support to implement and apply these tools flexibly. As such, it is important to mitigate organizational constraints that may limit action when following ethical principles. Ethical support is essential to devote adequate time for individual and team reflection, especially when faced with ethical issues and dilemmas. The appropriate use of the clinical ethics framework depends on organizational leadership, which must support rehabilitation teams to operationalize the clinical ethics framework.

## DISCUSSION

The present work describes the steps for developing a new framework by a clinical ethics committee and its evaluation by future users working in a rehabilitation centre for developmental disabilities. While the results from the qualitative analysis indicated a positive perception of the attributes associated with adopting a new practice (i.e., relative advantage, compatibility, and complexity), the suggestions to improve the framework also highlighted the real-life difficulties in the application of the tools and in achieving the necessary ethical support. The acceptability percentage showed that while participants tended to accept the content proposed by the committee (i.e., definitions and tools), they did not agree on the definition of 'ethical issues'.

### Acceptability of the content proposed in the framework

The generally favourable opinions from participants about the proposed definitions for the ethical discourse section represented a starting point for a common understanding of ethics, which is necessary in an interdisciplinary context (33). However, there was no consensus on the definition of ethical issues, probably due to its more theoretical than practical perspective. A more straightforward definition could be proposed, such as "a situation where an ethical value is liable to be violated" (34, p.4) with concrete examples of issues (e.g., confidentiality, consent, guardianship, access to services) in rehab practice (35).

Participants also viewed favourably the proposed tools in the ethical action section. While access to tools to address ethical issues in the workplace is necessary and valuable, it should also be considered that their real-time application presents challenges and complexities (33). Indeed, ethics usually refers to uncertain and high-risk situations involving emotional and cognitive processes complicated by different levels of constraints (36). Tools are crucial when clinical decisions and actions are made rapidly, and ethically difficult situations occur simultaneously. The complexity of some ethical situations makes decision-making more difficult and justifies the need for support in the workplace when facing such issues and dilemmas.

The ethical support identified in the framework relates to two distinct strategies: *resources* and *information processes*. The resources prioritized by participants show how important it is that the clinical ethics committee assume all possible functions, including education, development of institutional policies on clinical ethics, and consultation of ethics-related situations without neglecting the sharing of ethical responsibilities (1). The results from a survey also indicated that health care staff need resources to guide them in facing ethical challenges, such as a clinical ethics committee and systematic ethics discussions (37). However, more informal resources such as spontaneous discussions and to access to a clinical ethics committee should not be overlooked (33). This emerging perspective in ethics can better account for sometimes spontaneous – and even impulsive – responses by health care teams to situations with ethical dimensions (36). This is an example of moving away from traditional ethics, which involves a purely sequential and rational process in a step-by-step ethics



deliberation (36). Consequently, the clinical ethics committee should be more open to questioning and re-evaluating their actions regarding ethical support in their institution (1). Moreover, the role of the clinical ethics committee must be known, as well as the modalities of access.

For the information processes, the choices made by participants related to various modalities, including ethical discussions in clinical meetings, training opportunities, and the use of an intranet. Interestingly, participants viewed an ethics audit system to measure the targeted goals as a lower priority. This result contradicts the recommendation that health and social service institutions should emphasize ethical assessment and performance (2). It seems that those in the rehabilitation field seek to proceed incrementally, first by fostering a conceptual understanding of ethics, then focusing on its daily application, and finally, by including a process for evaluating ethical activities. This observation illustrates that competency in ethics can vary according to individuals, professions, and contexts. For that reason, ethical training should consider pedagogical characteristics aligned with the reality of the workplace, such as interactive training, relevance, and needs-based assessment (38).

### **Future users' perceptions of framework attributes**

The qualitative analysis revealed that future users positively perceived the attributes (i.e., advantage, compatibility, complexity) associated with adopting a new practice for ethical discourse and ethical action. An important argument mentioned by the participants was that a common ethical discourse should be a critical goal for rehabilitation service providers as these discussions would be exercised in an interdisciplinary context. This perceived advantage also suggests that ethical discourse strengthens institutional coherence without negating individual or professional values. Reconciling different views on values in a team can be facilitated through a better understanding of clinical ethics (33). It would be interesting to address different ethical approaches in the framework. For example, deontology or consequentialism can lead to different interpretations of the team's decision-making process.

The analysis also showed that the proposed definitions should reflect the reality of clinical settings and be compatible with day-to-day practice. The efforts made in clinical ethics are mainly motivated by expectations of the quality and efficacy of services, and health care teams are aware that this implies individual, team, and organizational levels (39). To contribute to the well-being and rights of the clients, health care teams must also understand the concept of ethics concretely, which calls for definitions to be as simple as possible. For example, to propose a more precise definition of ethical issues, it would be helpful to add an ethical issues tool in the clinical ethics framework (10). In that sense, the ethical deliberation tool is viewed positively by helping structure the reflection process and identifying and clarifying values in practice.

### **Suggestions made by future users to improve the framework**

The results of this study demonstrate the relevance of the Prilleltensky model in organizing the structure and content of a new clinical ethics framework. This model proposes a sequential process that makes sense for rehabilitation teams, including understanding the concepts of clinical ethics, using tools to apply them, and obtaining support in a preventive and immediate manner (12). For each of these sequences, the suggestions made by participants in the evaluative study added the necessary nuances to build a clinical ethics framework consistently while considering the needs of future users. These needs highlight the importance of clarifying ethical concepts (e.g., non-maleficence and beneficence) and considering the constraints that limit clinical ethics practice and promoting proper ethical support.

## **LIMITATIONS AND FUTURE RESEARCH**

The pre-implementation evaluation used in the present study estimated the acceptability of the framework content proposed by the clinical ethics committee, helped clarify the attributes related to its initial adoption and collected suggestions for improving the clinical ethics framework. This new framework presents advantages and is compatible with future users' values, needs, and experiences. However, the high percentage of acceptability of the content should be considered with caution due to certain methodological limitations. First, since committee members designed the questions and were present during the completion of the questionnaire, social desirability may have influenced participants when answering the questions. Second, while participants positively perceived attributes related to adopting this new practice, it does not necessarily mean that they would be used in daily practice. Third, the questionnaire proposed prioritization of items in the ethical support section rather than a Yes or No scale, which may have resulted in fewer comments justifying their response choice. It would be advantageous in the future implementation of the framework to pay particular attention to the usefulness and feasibility of the strategies to support ethics.

The desire to integrate clinical ethics into day-to-day practice remains a challenge for rehabilitation teams. Therefore, the intention to adopt such a practice must be actively supported, mainly because organizational constraints could significantly limit the application of ethical principles. The leadership and proactive role of clinical ethics committees are required to support ethically difficult situations and promote the understanding of ethics, organize support strategies, and mitigate organizational constraints. This commitment is the key to maintaining interest in the new framework before, during, and after its implementation. The evaluative process should continue by examining the implementation of the clinical ethics framework and the extent to which this new document is shown to be useful in real clinical contexts. Developing a new framework initiated by a clinical ethics committee is a promising and high-priority first step that requires in-depth reflection on the meaning of clinical ethics and its actualization.

**Reçu/Received:** 19/04/2022**Remerciements**

Nous tenons à remercier la Direction de la déficience et de la réadaptation du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais pour son soutien financier ainsi que les assistants de recherche, Annie Godon et Vincent Beaulieu-Kratchanov. Nous tenons à remercier Guy Beauchamp pour l'analyse statistique et Kyle Roerick pour sa révision linguistique minutieuse. Merci à une patiente partenaire membre du Comité d'éthique clinique, Hélène Béland.

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2022**Acknowledgements**

We would like to thank the Direction de la déficience et de la réadaptation du Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais for its financial support and also the research assistants, Annie Godon and Vincent Beaulieu-Kratchanov. We want to thank Guy Beauchamp for the statistics analysis and Kyle Roerick for the meticulous revision and language editing. Thanks to a patient partner member of the Clinical Ethics Committee, Hélène Béland.

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Édition/Editors:** Vanessa Chenel & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including the identification and management of conflicts of interest (for editors and authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**Évaluation/Peer-Review:** Marie-Josée Drolet & France Légaré

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

**REFERENCES**

1. Rasoal D, Skovdahl K, Gifford M, Kihlgren A. [Clinical ethics support for healthcare personnel: An integrative literature review](#). HEC Forum. 2017;29(4):313-46.
2. Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M. [Clinical ethics revisited](#). BMC Medical Ethics. 2001;2(1):E1.
3. Ponton RF. [Evaluating continuing professional education in ethics](#). Psychol Manag J. 2015;18(1):12-30.
4. Weidema FC, Molewijk AC, Widdershoven GAM, Abma TA. [Enacting ethics: bottom-up involvement in implementing moral case deliberation](#). Health Care Anal. 2012;20(1):1-19.
5. Manson HM. [The development of the CoRE-Values framework as an aid to ethical decision-making](#). Med Teach. 2012;34(4):e258-68.
6. Dauwerse L, Abma TA, Molewijk B, Widdershoven G. [Goals of clinical ethics support: perceptions of Dutch healthcare institutions](#). Health Care Anal. 2013;21(4):323-37.
7. Laukkanen L, Suhonen R, Leino-Kilpi H. [Solving work-related ethical problems: The activities of nurse managers](#). Nurs Ethics. 2016;23(8):838-50.
8. Molewijk B, Slowther A, Aulisio M. [The practical importance of theory in clinical ethics support services](#). Bioethics. 2011;25(7):ii-iii.
9. Lynn J, Baily MA, Bottrell M, et al. [The ethics of using quality improvement methods in health care](#). Ann Intern Med. 2007;146(9):666-73.
10. Fox E, Bottrell MM, Berkowitz KA, Chanko BL, Foglia MB, Pearlman RA. [Integrated ethics: an innovative program to improve ethics quality in health care](#). Innovation Journal. 2010;15(2):1-36.
11. Reiter-Theil S, Mertz M, Schürmann J, Giles NS, Meyer-Zehnder B. [Evidence competence-discourse: The theoretical framework of the multi-centre clinical ethics support project METAP](#). Bioethics. 2011;25(7):403-12.
12. Prilleltensky I, Rossiter A, Walsh-Bowers R. [Preventing harm and promoting Ethical discourse in the helping professions: conceptual, research, analytical, and action frameworks](#). Ethics Behav. 1996;6(4):287-306.
13. Nelson WA, Gardent PB, Shulman E, Splaine ME. [Preventing ethics conflicts and improving healthcare quality through system redesign](#). Qual Saf Health Care. 2010;19(6):526-30.
14. Aulisio MP, Arnold RM. [Role of the ethics committee: helping to address value conflicts or uncertainties](#). Chest. 2008;134(2):417-24.
15. Zacchia C, Tremblay J. [Éthique clinique en psychiatrie : l'expérience de l'Hôpital Douglas](#). Sante Mentale Québec. 2006;31(1):95-105.
16. Vandemeulebroucke T, Denier Y, Mertens E, Gastmans C. [Which framework to use? A systematic review of ethical frameworks for the screening or evaluation of health technology innovations](#). Sci Eng Ethics. 2022;28(3):26.
17. Weinberg M. [A case for an expanded framework of ethics in practice](#). Ethics Behav. 2005;15(4):327-38.
18. Young G. [A broad ethics model for mental health practice](#). Ethics Med Public Health. 2016;2(2):220-37.

19. Tabak RG, Khoong EC, Chambers DA, Brownson RC. [Bridging research and practice: models for dissemination and implementation research](#). *Am J Prev Med*. 2012;43(3):337-50.
20. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. *Le Questionnement Éthique dans les Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux - Synthèse*. Paris; 2010.
21. Beauchamp T, Childress J. *Les Principes de l'Éthique Biomédicale*. Paris : Les Belles Lettres; 2008.
22. Varkey B. [Principles of clinical ethics and their application to practice](#). *Med Princ Pract*. 2021;30(1):17-28.
23. Saint-Arnaud, J. *Enjeux Éthiques en Santé Mentale : Repères Éthiques*. Colloque CH. Louis-H. Lafontaine et CH. Douglas, Laval; 23 Oct 2009.
24. Durand G. *Introduction Générale à la Bioéthique : Histoire, Concepts et Outils*. Saint-Laurent, Québec : Fides; 1999.
25. Legault GA. *Professionnalisme et Délibération Éthique*. Québec : Presses de l'Université du Québec (PUQ); 1999.
26. Van Hoose WH, Kottler JA. *Ethical and Legal Issues in Counseling and Psychotherapy*. Jossey-Bass; 1985.
27. Fraser D, Joly MF. *Cadre de Référence en Éthique : L'éthique Appliquée au Centre du Florès*. Sainte-Anne-des-Lacs : Direction de la qualité, du développement, des partenariats et de la recherche; 2010.
28. Assasi N, Tarride J-E, O'Reilly D, Schwartz L. [Steps toward improving ethical evaluation in health technology assessment: a proposed framework](#). *BMC Med Ethics*. 2016;17:34.
29. Proctor E, Silmere H, Raghavan R, et al. [Outcomes for implementation research : conceptual distinctions, measurement challenges, and research agenda](#). *Adm Policy Ment Health*. 2010;38(2):65-76.
30. Rogers EM. *Diffusion of Innovations*. 5th ed. New York, NY: Free Press; 2003.
31. Miles Matthew B, Huberman M, Saldaña J. *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. 3th ed.: Sage Publications; 2013.
32. MacQueen KM, McLellan E, Kay K, Milstein B. [Codebook development for team-based qualitative analysis](#). *CAM*. 1998;10(2):31-6.
33. Molewijk B, Hem MH, Pedersen R. [Dealing with ethical challenges: a focus group study with professionals in mental health care](#). *BMC Med Ethics*. 2015;16(4).
34. Goulet M, Drolet M-J. [Les enjeux éthiques de la pratique privée de l'ergothérapie : perceptions d'ergothérapeutes](#). *BioéthiqueOnline*. 2017;6.
35. Adams ZW, Boyd SE. [Ethical challenges in the treatment of individuals with intellectual disabilities](#). *Ethics Behav*. 2010;20(6):407-18.
36. Thiel CE, Bagdasarov Z, Harkrider L, Johnson JF, Mumford MD. [Leader ethical decision-making in organizations: Strategies for sensemaking](#). *J Bus Ethics*. 2012;107(1):49-64.
37. Lillemoen L, Pedersen R. [Ethical challenges and how to develop ethics support in primary health care](#). *Nursing Ethics*. 2013; 20(1):96-108.
38. Robertson M. [Challenges in the design of legal ethics learning systems: an educational perspective](#). *Legal Ethics*. 2005;8(2):222-39.
39. Clark PG, Cott C, Drinka TJK. [Theory and practice in interprofessional ethics: a framework for understanding ethical issues in health care teams](#). *J Interprof Care*. 2007;21(6):591-603.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

## Bioéthique globale : une question d'aménagement du paysage social et intellectuel

Antoine Boudreau LeBlanc<sup>a</sup>

### Résumé

La bioéthique potterienne joue un rôle proactif, lorsque mise en œuvre en collaboration avec des équipes multidisciplinaires ayant le mandat d'opérationnaliser une politique publique, comme souligné dans la *Revue canadienne de bioéthique* en 2022, qui a publié en 2022 plusieurs articles sur la pensée de Van Rensselaer Potter, afin de souligner le 50<sup>e</sup> anniversaire de la première publication du terme *bioéthique* dans la littérature nord-américaine. Encore trop peu détaillée, cette perspective globale offre une réflexion critique sur la place, le rôle et l'impératif de la bioéthique à titre d'aménagement adaptatif de l'environnement ; et vise à accompagner les projets empiriques lors de l'opération de leurs visions scientifiques, politiques et publiques, parfois synergiques, d'autre fois conflictuelles. Pour préciser l'opérationnalisation de cette perspective globale de la bioéthique, il apparaît intéressant de mobiliser les notions théoriques issues de la sociologie et de la philosophie des sciences, notamment le concept latourien de *Forum hybride* et celui de *Paradigme* associé à Thomas Kuhn. Pour illustrer ceci, l'argument mobilise le cas empirique d'un projet de conception d'un monitoring de l'utilisation des antibiotiques au Québec, Canada (2018-2022), et ouvre sur l'importance de prendre conscience du contexte (technologique, sociologique et anthropologique) afin d'approfondir et de poser des critiques constructives. Cet article dépeint une perspective alternative à l'acte de *gouverner* en proposant un processus proactif de gouvernance.

### Mots-clés

bioéthique globale, Van Rensselaer Potter, aménagement adaptatif, vision stratégique, science technologie & société, éthique organisationnelle, politique publique

### Abstract

Potterian bioethics plays a proactive role, when carried out in collaboration with multidisciplinary teams with a mandate to operationalize public policy, as highlighted in the *Canadian Journal of Bioethics* in 2022 where several articles on Van Rensselaer Potter's thinking appeared on the 50th anniversary of the first publication of the term *bioethics* in the North American literature. This global perspective, which is still insufficiently detailed, critically reflects on the place, the role and the imperative of bioethics as an adaptive management of the environment; and it aims to accompany empirical projects in the operation of their scientific, political and public visions, which are sometimes synergistic, and other times conflicting. In order to specify the operationalization of this global perspective of bioethics, it is pertinent to mobilize theoretical notions from sociology and philosophy of science, in particular the Latourian concept of *Hybrid Forum* and the *Paradigm* associated to Thomas Kuhn. To illustrate this, the argument presented here mobilizes the empirical case of a project to design a monitoring of antibiotic use in Quebec, Canada (2018-2022), and expands on the importance of being aware of context (technological, sociological and anthropological) in order to deepen and pose constructive criticism. This article presents an alternative perspective to the act of governing by proposing a proactive process of governance.

### Keywords

global bioethics, Van Rensselaer Potter, adaptive design, strategic vision, science, technology & society, organizational ethics, public policy

### Affiliations

<sup>a</sup> Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Antoine Boudreau LeBlanc, [antoine.boudreau.leblanc@umontreal.ca](mailto:antoine.boudreau.leblanc@umontreal.ca)

## INTRODUCTION

La prise de conscience du contexte entourant un projet empirique – enraciné dans l'expérience vivante – est une étape décisive pour sa réussite. Prenons l'exemple d'un projet visant à mettre en pratique un monitoring de l'utilisation des antibiotiques, à opérer une gouvernance éthique de ses données et, par extension, à évaluer les pratiques médicales, l'innovation pharmaceutique et les risques social-écologiques en vue d'anticiper, de prévenir et de gérer les conséquences de l'antimicrobiorésistance. Notons aussi que l'antimicrobiorésistance est l'un des risques de santé prioritaire suivis par les Organismes internationaux, nationaux et locaux. L'usage répété d'antibiotiques (ex.: la pénicilline) et d'autres substances posant une pression sélective intense et chronique sur les communautés bactériennes a pour effet d'impulser la génération de gènes de résistance des bactéries et ainsi de réduire l'efficacité des traitements médicaux. Dès lors, ce projet est niché dans un contexte empirique – les antibiotiques et l'antimicrobiorésistance – mais aussi humain. Cette prise de conscience s'inspire du *modèle bio-socio-anthropologique de la complexité des organisations humaines* conçu par Edgar Morin. Conséquemment, ces contextes (empirique et humain) sont complexes et difficilement déchiffrables. Cette incertitude complique alors cette prise de conscience, qui est pourtant nécessaire à la réussite des projets scientifiques ayant le mandat de guider les politiques publiques et la gouvernance en santé.

En accord avec cet exemple, l'auteur s'est engagé au début de son doctorat en bioéthique (Ph. D.) dans un effort collectif de réflexion (experts et représentants) visant à améliorer l'évaluation de l'utilisation des antibiotiques et à réduire le risque d'émergence de gènes de résistance aux antibiotiques (le regroupement *Convergence in evaluation frameworks for integrated surveillance of AMU and AMR*, coEVAL). En parallèle, il a joint une équipe multidisciplinaire ayant le mandat de conduire un

projet, en pratique de la santé animale, sur la mise en œuvre d'un monitoring de l'utilisation des antibiotiques (ceci sera introduit plus loin dans le texte). La mise en dialectique de ce premier effort conceptuel et critique (en évaluation) et de cette initiative empirique et pratique (en surveillance) a permis de prendre conscience d'un certain nombre de dimensions contextuelles pouvant échapper tout aussi bien aux efforts critiques (trop proche des théories) qu'aux initiatives empiriques (trop proche des pratiques). Le cadre développé ici est celui conçu, mobilisé, puis retravaillé par l'auteur pour faciliter ses réflexions conceptuelles avec coEVAL et les pratiques à l'égard d'un monitoring enraciné au Québec.

La bioéthique joue un rôle clé pour aider à mesurer et à apprécier cette incertitude (1). Notamment, Jonathan Ives (2) place la bioéthique auprès d'équipes multidisciplinaires ayant le mandat d'opérationnaliser les politiques publiques et il dote ainsi la bioéthique d'un rôle proactif en gouvernance. Cependant, le bioéthicien doit non seulement intégrer ces équipes, mais aussi se situer au carrefour de plusieurs milieux dont les *frontières sociales et conceptuelles* sont dynamiques : à terme, son travail consiste à esquisser, à étudier et à (ré)aménager ces frontières. Antoine Boudreau LeBlanc et ses collaborateurs (3) expliquent comment cette dynamique complexifie la gouvernance des technologies, dont certaines sont plus anciennes comme les antibiotiques et d'autres plus nouvelles comme l'intelligence artificielle (IA), et comment elle compliquent la démocratisation de la gestion du risque comme le souligne Éric Montpetit (4), car plusieurs expertises disciplinaires et perspectives humaines doivent se mailler malgré des terminologies, des ontologies et des épistémologies différentes. Cette complexité de l'opération de la gouvernance fait écho aux travaux de Michel Callon sur la traduction, notamment développés dans *Agir dans un monde incertain* (5). L'intention derrière cet article est d'envisager la possibilité de *mettre à l'échelle* – au niveau des phénomènes techno-socio-écologiques – le travail de la bioéthique (2), de ses modélisations systémiques (1) et de ses expériences de pensées (6), c'est-à-dire de *mettre en action* les savoirs de la bioéthique (7), sans négliger le risque de normaliser ou de réduire son application (8-11). Ainsi, cet argumentaire dépeint une perspective de la gouvernance dans laquelle l'acte de gouverner devient un processus proactif joignant l'observation et l'écoute des communautés vulnérables et de leurs éléments invisibles, ainsi qu'un processus associant en un système cohérent les procédés collectifs de recherche et cognitifs de réflexion.

Sous cette perspective, les experts en bioéthique (le *bioéthicien*) doivent non seulement accompagner le développement des politiques publiques, mais aussi assembler le contexte dans lequel ces politiques s'opéreront. C'est avec ce souci de l'aménagement du contexte – notamment de l'organisation des connaissances scientifiques et des valeurs – que les politiques publiques pourront avoir l'ambition d'impulser des changements à *long terme* (12) : ceux demeurant dans le temps, au-delà des *Objectifs du Millénaire*, et à visée prospective sur plusieurs générations – de personnes, de familles, de sociétés, voire de civilisations (13). Cette diversité disciplinaire et, conséquemment, des connaissances académiques implique des discours scientifiques, mais aussi des agendas politiques, souvent peu compatibles, par exemple, la gestion des risques sanitaires (ex. : l'antibiorésistance), environnementaux (ex. : climatiques) ou encore technologiques (ex. : confidentialité), qui *in fine* sont pourtant liés *empiriquement* (ex. : par l'entremise de la source d'énergie et des ressources naturelles nécessaires au développement des technologies) ou *humainement* (ex. : par l'intermédiaire de l'allocation des ressources financières orientant les recherches). Le présent argumentaire offre une réflexion critique sur la place, le rôle et la valeur de la bioéthique hors des murs de l'Université pour accompagner les projets empiriques – de leurs opérations pratiques jusqu'à la gestion de leurs produits et de leurs conséquences : les régulations, les technologies, les connaissances, voire les transformations humaines et environnementales. La réflexion reprend les philosophies de Bruno Latour, d'Edgar Morin et de Thomas Kuhn, qui ont alimenté une étude approfondie de la pensée de Van Rensselaer Potter, parue dans la *Revue canadienne de bioéthique* et mobilisant une perspective peu couverte dans la littérature en bioéthique (14) : celle de l'aménagement adaptatif des écosystèmes. L'article conclut avec une perspective sur l'un des rôles de la bioéthique : celui d'aider à situer les projets empiriques (spécifiques) dans leur contexte (global) de manière à recommander des pistes de navigation souhaitables.

La bioéthique potterienne ne se réduit pas à une *science* comme plusieurs le suggèrent (15,16) en reprenant le titre du chapitre d'ouverture de l'œuvre *Bioethics : The Science of Survival* (17). Au contraire, Potter souligne que la bioéthique doit apprendre, puis dépasser sa structure. Le procédé doit intégrer plusieurs dimensions de l'existence humaine comme l'entend Morin (18) et justifier son *aménagement* en amont des crises comme l'explique Ghislaine Cleret de Langavant (1,19). Ces dimensions ne sont pas des facteurs d'influence agissant sur le projet empirique (ex. : intrants technologiques, impacts sociaux, croyances humaines) ; elles sont des *globes* entiers (*globus* tenant pour global) caractérisant l'existence humaine, chacune sous le cadre de *lois* propre à son organisation (naturelle, sociale et intellectuelle). Antoine Boudreau LeBlanc et ses collaborateurs (14) expliquent ce caractère d'interdépendance, distribué en vastes systèmes organisés, tous liés par des cascades d'actions conduisant à des assemblages spécifiques ou, en somme, à des phénomènes d'ensemble. Cette disposition permet d'ouvrir une discussion en continu sur le *plan d'aménagement* des organisations humaines, comme le souligne Bryn Williams-Jones et Janice Graham (20), par le biais de *réassemblages*, de *traductions* et de *transitions* en reprenant le vocabulaire latourien (20). Conséquemment, la perspective de Potter s'approche davantage de celle de la post-normalité et de la transdisciplinarité avancée par Silvio Funtowicz et Jerome Ravetz (42). Elle trouve écho dans le cadre théorique de la pensée systémique (43), voire écosystémique, valorisant aussi bien les approches ascendantes et inductives, comme souligné par Henri Corto Stoeklé et ses collaborateurs (1) que les approches descendantes et déductives, comme l'explique Kwon Jong Yoo (44). Ainsi, bien que Potter ne fasse que mention de Kuhn en 1970 pour discuter de la philosophie des sciences, il serait inapproprié de figer sa réflexion dans le temps. Par ailleurs, comme le soulignent Pietro Cerreta et Antonino Drago, la perspective de Kuhn a évolué de 1962 à 1996, notamment en soulignant des similitudes entre l'histoire des sciences et l'évolution biologique (45). Ainsi, l'intention selon Potter doit être à terme d'améliorer l'existence – la qualité de vie (locale) et la survie (mondiale), toutes deux interdépendantes de l'habitat (global) – dans un monde en continuelle transformation en construisant sur la logique scientifique avancée par Kuhn ainsi que plusieurs autres auteurs (17).

Alors, formulons la question de recherche suivante :

*Quels environnements doit-on aménager pour planifier un meilleur monde pour demain?*

Et considérons également une seconde question de recherche, pour orienter plus concrètement la réflexion :

*Comment le bioéthicien peut-il aider les communautés à s'approprier les rouages de la gouvernance de leurs ressources communes – allant de ses politiques à sa philosophie, en passant par la sociologie des sciences alimentant ses prises de décision?*

## CONTEXTE, AMÉNAGEMENT ET BIOÉTHIQUE

L'un des défis pour la bioéthique se trouve en amont de l'intervention : lors de l'intégration des connaissances, des politiques et des régulations en vue d'actions concertées. Pour des fins pratiques, situons ce défi dans le cadre des techniques d'aménagement de l'environnement (ou ici des environnements), d'abord littéralement, en pensant aux milieux naturels, à la biodiversité et aux changements climatiques. L'aménagement devient ainsi un acte de gouvernance des conditions initiales d'une intervention revêtant plusieurs questionnements en éthique – *comment bien aménager* (ici le système de processus et de procédures)? *Quoi changer? Qui est responsable? Voire comment bien délibérer et gouverner?* – comme le souligne Idil Boran à propos des négociations à l'origine des Conventions-cadres de 1992 à l'international (21). Puis plus abstraitement, nous devrions aussi penser à l'aménagement pour organiser les systèmes humains en amont des crises.

Au niveau des projets empiriques tels que les Conventions sur les changements climatiques, les politiques d'antimicrobiogouvernance, les dispositifs de biosurveillance, la recherche de solutions technologiques, l'avancement des techniques de gestion ou encore l'évaluation en continu des impacts de ces projets, la gouvernance doit éviter de devenir un acte figé dans le temps ou un acte restreint à une seule institution législative (22) ; elle doit davantage s'investir dans l'aménagement de son environnement et réfléchir à l'incertitude entourant la prise de décision. Ceci fait échos à une critique de fond faite à la philosophie managériale et, conséquemment, aux sciences et aux pratiques de la gestion qui en découlent. Cette critique remet en question sa disposition classique, celle considérant l'*intendant* (le gestionnaire ou, en anglais, le *Steward*) comme un agent automate systématisant la commande du plan d'intendance (ang., *stewardship*), c'est-à-dire une directive descendante provenant d'une autorité supérieure ou une mission conforme à l'intérêt de son organisation d'affiliation. Bref, cette perspective classique reprend des percepts à plusieurs égards reprochables aujourd'hui : la directive du maître de la maison est passée à l'intendant subalterne, puis aux domestiques sur le *plancher*. En réaction à cette critique faite à la philosophie *managériale*, les auteurs de la *Soutenabilité* proposent l'idée d'une gouvernance collaborative (23) et adaptative (24), davantage communautaire et abductive qu'autoritaire et prescriptive, en quête constante de « voies de transition » venant aménager l'environnement en amont en vue d'un avenir meilleur (12). Cependant, cette gouvernance *par communauté* paraît fort compliquée à appliquer en pratique. Dans l'*Encyclopedia of Environmental Ethics and Philosophy*, Bruce Hull relève le défi de gérer une organisation en constante transformation. Il explique ce défi en mobilisant le concept du « wicked problem » de la gestion :

Les *wicked problems* ne sont pas seulement difficiles à définir ; il n'existe pas de bonnes ou de mauvaises solutions pour les aborder, mais seulement des solutions meilleures ou pires, parce qu'ils impliquent des objectifs concurrents, des valeurs divergentes, peu d'accords scientifiques sur les relations de cause à effet, des informations imparfaites et une distribution inéquitable du pouvoir politique dans la mise en œuvre et l'influence de la planification. (Traduction de l'auteur; 14, p.4)

Une piste de solution se trouve dans la mise en commun de plusieurs perspectives afin d'acquérir une vision d'ensemble du problème à gérer.

Au niveau des technologies, les systèmes de l'information et des communications aident à ceci. Par ces lieux numériques, ils rendent possibles des conversations en grands groupes entre « experts » et « profanes » (5). La communication, l'éducation et la concertation sont cruciales pour dénouer ces types de problèmes (5). La démarche de coconstruction de la *Déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'IA* est un exemple de ce type de *forum* cherchant à *hybrider* ces deux perspectives. Le concept du forum hybride mobilisé par les auteurs de la Déclaration de Montréal reprend l'idée de Michel Callon et de ses collaborateurs (5) venant *décider sans trancher* entre les positions des mondes scientifiques, politiques et citoyens (26). Les initiatives introduites précédemment, c'est-à-dire en évaluation (coEVAL) et en pratique (un monitoring de l'utilisation des antibiotiques), se sont inscrites dans des démarches collaboratives semblables. Elles ont, toutes deux, réuni des experts et des profanes (représentants et citoyens). De plus, elles ont aussi fait l'essai de capter à une échelle plus vaste les controverses sociales et scientifiques qui entouraient l'adoption et l'évaluation de technologies de monitoring en santé.

Cependant, au niveau du *social* se trouve un fossé que la plateforme seule de ces *forums* n'a pas le pouvoir de remplir. Pour Callon, le forum hybride dépasse l'espace matériel où se conduit la discussion, où se négocient les positions et où sévit la controverse ; il se situe au niveau de la dynamique des savoirs en société (5). La *théorie de l'acteur-réseau* avancée par Bruno Latour explique comment s'organisent ces savoirs et comment ils impulsent les transformations de société : le « réassemblage » (27). Williams-Jones et Graham (20) proposent l'usage de la théorie de l'acteur-réseau comme modèle

analytique en bioéthique pour préciser les dynamiques complexes (le *Social*) œuvrant entre Science, Technologie et Société. Ce *Social* s'incarne par des procédés technologiques, politiques et économiques, et opère par des phénomènes éco-anthropologiques ; dire des relations inter-échelles interposant le cognitif / collectif (culture) à l'intérieur d'un habitat (nature). Cependant, la fine connaissance de ce social (son phénomène) a un pouvoir limité pour l'amorce effective des changements sociaux se réalisant à fine échelle (ses mécanismes). Nous avons besoin d'acteurs critiques, voire, lorsqu'assemblés, d'une *Science en action* (28), capable d'effectuer ces changements avec connaissances, responsabilités et critiques (Tableau 1). Ces acteurs critiques doivent acquérir l'habileté et l'intérêt d'améliorer le *vivre-ensemble* dans les systèmes qui nous environnent. Ces acteurs sont des personnes, voire des scientifiques engagés et des citoyens concernés, affiliés à des institutions et constituent, effectivement, des parties prenantes de la communauté.

**Tableau 1. Acteur et pensée critique pour distribuer la Science en Société**

L'engagement du scientifique en <i>Société</i> – l' <b>Acteur critique</b>	« [Selon Bruno Latour, les] devoirs du chercheur en sciences sociales évoluent conformément [à <i>la forme, à la taille, à l'hétérogénéité et à la combinaison des associations</i> ] : il ne suffit plus de limiter les acteurs [scientifiques et experts] au rôle d'informateurs offrant des exemples de cas bien connus. Il faut que vous [sociologue de l'association] leur redonnez la capacité d'élaborer leurs propres théories sur ce qui fait le social. Votre tâche n'est plus d'imposer un ordre, ni de délimiter la gamme des entités acceptables, ni d'apprendre aux acteurs ce qu'ils sont, ni d'ajouter une certaine réflexivité à leur pratique aveugle. [...] Si la sociologie du social travaille bien avec les structures déjà assemblées, elle ne réussit pas aussi bien à rassembler les participants dans ce qui n'est pas – pas encore – un semblant de monde social. » (Traduction de l'auteur; 8, p.9-12)
L'engagement de l'éthicien en <i>Science</i> – la <b>Pensée critique</b>	« [Peut-être que la thèse de Kuhn semble] impliquer que la <i>science normale</i> est une entreprise unique, monolithique et unifiée qui doit survivre ou s'écrouler avec chacun de ses paradigmes, et pas seulement avec l'ensemble de ceux-ci. Mais il est évident que la science ne se présente jamais, ou même rarement, ainsi. Si l'on en considère à la fois toutes les branches, elle apparaît souvent au contraire comme une structure fortuite dont les différentes parties ne sont liées par aucune cohérence. Rien de ce que nous avons dit ne devrait nous faire oublier cette observation [sociologique] très familière. » (29, p.79)

Au niveau humain (*anthropo-*), la prise de responsabilités et la pensée critique proviennent de personnes – de leurs connaissances, de leurs croyances et de leurs valeurs – qui impulsent leur volonté à agir. La force de cette volonté s'incarne par leur *leadership* à vouloir changer, c'est-à-dire à *réassembler le social* (27). Cette volonté apparaît sous la formule de discours, de rhétoriques, et de missions individuelles et institutionnelles. Elles sont subjectives – porteuses d'histoires, de cultures et d'expériences – et s'étudient à la lumière des sciences qualitatives telles que la psychologie, l'ethnographie et la philologie. L'anthropologie est l'une des sciences se situant au plus près de la subjectivité de l'acteur critique et – proposons ceci – elle pourrait revitaliser la bioéthique, comme le souligne Leigh Turner (8), en enrichissant ses méthodes de recherches, notamment face aux pluralismes éthiques et à la diversité morale soulignée par Chris Durante (30). Aucune critique, même celles provenant des milieux scientifiques, n'est standard, universelle ou exempte de biais. Kuhn nous rappelle que la science n'est pas « monolithique » (Tableau 1) : la(es) Science(s) est une organisation complexe évoluant dans un contexte. S'attarder *in situ* à l'anthropologie des critiques (scientifiques et politiques) permet l'étude en profondeur des paradigmes au sens de Kuhn (17), de leur organisation de pensée (31) et de leur transformation (32) qui, soulignons-le, n'est pas une règle immuable, ni un dogme :

[...] substituer la notion de paradigme à celle de règles [*unique, monolithique et unifiée*] devrait nous rendre plus facilement compréhensible la diversité des domaines et des spécialités de la science. Les règles explicites, quand elles existent, sont habituellement communes à un groupe scientifique très large, mais ce n'est pas forcément le cas des paradigmes. Les spécialistes travaillant dans deux domaines très différents, par exemple l'astronomie et la botanique taxonomique, se forment au contact de découvertes très diverses, décrites dans des livres très différents. Et même des [personnes] qui, travaillant dans le même domaine ou dans des domaines très voisins, commencent par étudier en gros les mêmes découvertes et les mêmes livres, peuvent acquérir des paradigmes assez différents au cours de leur spécialisation professionnelle. (29, p.79)

Un paradigme est une prémisse organisant l'espace intellectuel et ainsi culturel et structurel des sociétés. Dans la *Revue canadienne de bioéthique* (14), le paradigme y est présenté à titre d'architecture cognitive qui lie entre elles des personnes en groupes, voire en institutions sociales avançant la constitution de leurs droits, de leurs devoirs et de leurs savoirs. Ainsi, ces prémisses « paradigmatiques » animent le collectif et leur évolution impulse un (*ré*)*assemblage social* – alors radical –, ce qui comprend un changement de culture (27). Pour impulser ce type de changement de fond, les études anthropologiques sont des atouts ; elles aident à la compréhension des prémisses subjectives impulsant les conduites, les pratiques, les technologies et les sciences. La prémisse peut, cependant, devenir dogmatique, lorsque la science devient mature, au moment où son paradigme se fige dans le temps – Kuhn poursuit cette réflexion dans *The Function of Dogma in Scientific Research* (46). Alors, même si la critique de l'anthropologue était précise et exacte, elle serait difficilement considérée par la communauté en question.

Lorsque documenté avec rigueur, ce contexte – du monde aux paradigmes – devient utile pour guider les projets à caractère scientifique et politique en société. Il devient alors possible d'identifier les « voies » conduisant vers un meilleur futur, c'est-à-dire de ressortir une éthique collective offrant un *pont vers le futur*, comme nous le souligne Potter dans le premier ouvrage

mentionnant la *bioéthique* dans la littérature nord-américaine (17). Plus qu'un *code* technique, cette éthique devrait contenir, pour être collective selon Latour (27), la mesure (*méthro-*), les manières (*métho-*) et la science (*épistémo-*) mettant en action la norme. Le rôle du bioéthicien est d'accompagner la progression de cette norme (32). Le défi (et la fonction) de la bioéthique est d'apprécier la valeur de ces éthiques collectives<sup>1</sup>.

En bref, le bioéthicien et la bioéthique aident à construire la vision (d'abord), puis l'œuvre d'un monde meilleur. En pratique, leur travail est semblable, selon Potter, à celui du « premier bioéthicien » (32), Aldo Leopold : c'est-à-dire qu'il consiste à aménager l'environnement (technologique, sociologique et anthropologique) pour rendre possibles des changements de forme et de fond (14), dont ceux se réalisant au niveau de la structure des résolutions scientifiques – faisant ici échos à l'œuvre de Kuhn. La bioéthique doit ainsi œuvrer à faire redescendre les paradigmes sur Terre (29). *Down to Earth* est un clin d'œil à la sociologie politique de Latour (48). Ici, il est question de rendre accessibles les savoirs et de rendre critiquables leurs justifications ainsi que leurs applications.

## LA PENSÉE CRITIQUE MISE À L'ÉCHELLE DE LA SOCIÉTÉ

La bioéthique a l'ambition (ou devrait avoir l'intention) de transcender le paysage des mondes empirique, technologique (9), sociologique (10) et anthropologique (8) afin d'approfondir ses critiques. Le Tableau 2 pose ce pont nécessaire pour nouer les rives : *empirique / critique*. La notion de « projet empirique » tient pour tous types de projets scientifiques, politiques et publics, dont l'accent est centré sur le *monde observable*, par exemple, les problèmes de santé (maladie, pandémie, zoonose, antibiorésistance, famine, réchauffement climatique, etc.), au lieu des aspects immatériels de celui-ci rendant notamment possible sa compréhension par l'étude des manières de faire (méthodologies) pour agir sur et dans ce monde.

Cette perspective propose un rôle clé pour la bioéthique : devenir un pont facilitateur, voire traducteur, liant la rive matérielle du *projet empirique* et la rive immatérielle de la pensée de l'*acteur critique* (les première et dernière lignes du tableau ci-dessous). Cette place pour le bioéthicien a été étudiée en pratique lors d'une étude de cas portant sur le projet de conception d'un monitoring de l'utilisation des antibiotiques pour répondre à la menace de la résistance aux antimicrobiens au Québec, Canada (Tableau 2)<sup>2</sup>. Débutée en 2018, cette réflexion émerge des constats suivants :

1. Nous sommes confrontés à une lacune au niveau de la façon d'opérer les politiques publiques, notamment lors de projets portant sur la biosurveillance – ex. : l'utilisation des antibiotiques, les maladies infectieuses et le bioalimentaire (33-35) –, c'est-à-dire dès que nous essayons de gérer des enjeux à l'intersection entre les administrations publiques ayant compétence sur la santé, la productivité ou la biodiversité (au niveau de la dimension technologique des projets empiriques, Tableau 2).
2. Nous manquons de *construits* collectifs pour rallier les citoyens, notamment en un réseau d'acteurs de santé publique (36), voire en un système capable d'intégrer les valeurs de la santé, de la productivité et de la biodiversité en les rapportant sur une base comparable (au niveau de la dimension anthropologique des acteurs critiques concernés par le projet empirique à l'œuvre, Tableau 2).

Le bioéthicien prend donc place au niveau des stratégies de gestion et de l'orientation des projets empiriques, voire des prospectives de développement en science, en technologie et en société. Prenons l'exemple du projet du monitoring de l'utilisation des antibiotiques (2018-2022). L'intention était d'opérationnaliser la vision contenue dans la *Politique gouvernementale de prévention en santé* (Tableau 2) en développant un programme de surveillance intégrée (humain et animal). La bioéthique devient alors un effort collectif, dont l'objectif est de constamment découvrir de nouvelles façons pour apprécier la valeur de ces stratégies et de ces prospectives empiriques de changement en amont et en aval de leur application en pratique (14).

Dans cette initiative québécoise, l'auteur a participé à une telle recherche critique débutant par la prise de conscience du contexte entourant le cas. Au premier plan – niveau technologique –, un projet de monitoring introduit les enjeux de gouvernance des données, d'application des méthodes avancées de traitements de l'information et d'encadrement des découvertes fortuites ou de tout autre type de connaissances ou d'innovations subséquentes pouvant être mobilisées par de tierces parties (2). Au second plan – niveau sociologique –, un monitoring en santé animale ouvre à des questionnements intersectoriels (production animale *versus* animaux de compagnie) ainsi qu'à un devoir de gestion responsable des dynamiques de pouvoirs, des relations *privé-public-académique* et de l'appréciation (quantitative, qualitative et prospective) des communications, des collaborations et de l'éducation. Par exemple, un défi apparaît pour lier les utilisateurs d'antibiotiques (aussi producteur de données) et les fournisseurs de logiciels (réalisant la médiation des données) aux utilisateurs du produit de la surveillance (*a fortiori* le législateur) et aux fournisseurs d'innovations aidant à l'avancement des pratiques (2). Au troisième plan – niveau anthropologique –, la santé animale soulève des questionnements épistémiques et éthiques, notamment liés à l'appréciation du processus d'interdisciplinarisation (ex. : entre les santés humaine, animale et environnementale dont le sens varie selon un *anthropocentrisme* ou un *biocentrisme*) et aux critères de scientificité des sciences médicales amenés à se mailler avec les discours citoyens véhiculant leurs préoccupations.

<sup>1</sup> Dans *Frontiers in Public Health* (47), cette appréciation est vulgarisée comme la *R&D de la bioéthique : Réflexion, Évaluation, Délibération*.

<sup>2</sup> Les détails de cette étude de cas apparaissent dans la section Education & Promotion de *Frontiers in Public Health* (47).



Face à ce contexte extensif, l'intention du bioéthicien est de produire des outils aidant les acteurs critiques à arbitrer eux-mêmes les nœuds de tension technologique, sociologique et anthropologique. À terme, après l'expérience de leur application, ces outils doivent être mis à l'échelle des sociétés (ex. : par le Droit) afin d'accompagner à long terme le projet et d'aménager un environnement propice à une conduite responsable.

Tableau 2. Dimension contextuelle entre l'objet et l'humain critique

Dimension	Explication	Perspective
<b>Un changement projeté</b>		
<b>Empirique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dimension fondée sur l'expérience ou sur l'observation, dont la connaissance est accessible par les méthodes scientifiques (expérimentales et observationnelles) ainsi que l'expérience vécue et intersubjective.</li> </ul>	La <i>Politique gouvernementale de prévention en santé</i> (PGPS) du Québec s'inscrit dans un plan d'action 2017-2021 à visée interministérielle réunissant une diversité de champs de compétence pour améliorer les systèmes de biosurveillance. La PGPS propose le projet de société de réduire et de contrôler les risques associés à l'antimicrobiorésistance.
<b>Contexte entourant le projet</b>		
<b>Technologique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dimension fondée sur l'usage et l'interopération entre les <i>artéfacts</i>, c'est-à-dire les outils ou systèmes bâtis.</li> <li><b>Construction physique</b> (informatique, pharmaceutique ou d'une autre nature) étendant les capacités humaines en transmettant, traduisant ou avançant son savoir-faire (litt., <i>techno-</i>).</li> </ul>	« Le laboratoire[, ses mesures et ses expériences, nous expliquent Callon, se trouvent] maintenant dans le cabinet du médecin ; on n'en est plus seulement à la réplique de laboratoires existants, mais à l'édification de laboratoires originaux à proximité d'usagers [formant des assemblages technologiques réunissant des humains et des machines]. Le malade est comblé et, par voie de conséquence, le docteur l'est aussi. Il regarde avec satisfaction les machines, les chercheurs et les techniciens, bref, le collectif de recherche qui l'entoure. » (5, p.112-113)
<b>Sociologique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dimension fondée sur le mis ensemble (litt., <i>socio-</i>) et l'organisation des groupes humains, puis la génération d'environnements structurel et culturel.</li> <li><b>Construction sociale</b> (structurelle / culturelle) étendant les capacités humaines et modulant la trajectoire de transformation des assemblages collectifs (le social), ex. : le Droit, les marchés et les savoirs.</li> </ul>	« Pour clarifier, [Latour appelle] la première approche [historique] « sociologie du social » et la nouvelle « sociologie des associations » [nommée aussi par Latour : <i>sociologie critique, associologie et théorie de l'acteur-réseau</i> , ang., ANT]. L'ANT est un nom si maladroit, si confus, si vide de sens qu'il mérite d'être conservé. [...] Une fourmi [ang., ANT] qui écrit pour d'autres fourmis ; ça correspond bien à mon projet [collectif] ! Idéalement, c'est le mot sociologie qui conviendrait le mieux [ <i>socio-</i> , litt. <i>mis ensemble</i> ou <i>collectif</i> ], mais il ne peut être utilisé avant que ses deux composantes – le social et la science – aient été remaniées. » (Traduction de l'auteur ; 8, p.9-12)
<b>Anthropologique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dimension fondée sur la pensée humaine (litt., <i>anthro-</i>) ouvrant les sciences aux méthodes intersubjectives étudiant la structure des pensées singulières et de la pensée commune</li> <li><b>Construction cognitive</b> (intellectuelle / émotionnelle) nichant les schèmes de pensées dans le collectif, lui-même niché dans un ensemble technologique et biologique.</li> </ul>	« Pour reprendre un slogan de l'ANT, vous [ <i>scientifique de l'association</i> , nous souligne Latour,] devez « suivre les acteurs eux-mêmes », c'est-à-dire essayer de saisir leurs innovations souvent sauvages pour apprendre auprès d'eux ce que devient l'existence collective entre leurs mains, les méthodes qu'ils ont élaborées pour la faire tenir ensemble, les récits qui définiront le mieux ces nouvelles associations auxquelles ils ont été contraints. » (Traduction de l'auteur, 29, p.12) <sup>3</sup>
<b>L'acteur de changement</b>		
<b>Critique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dimension fondée sur l'organisation subjective des pensées humaines, c'est-à-dire l'environnement cognitif d'une personne ; une organisation complexe contextualisée dans une histoire culturelle, une expérience vivante et une vision d'avenir.</li> </ul>	« Que les scientifiques soient en désaccord les uns avec les autres [nous indique Kuhn], quoi de plus normal ! Qu'ils s'opposent sur la manière de conduire une expérience ou sur la façon d'interpréter ses résultats, quoi de plus sain ! [...] Et la production de la vérité, de l'accord, ne peut se faire qu'en champ clos, entre spécialistes. Ce sont eux qui doivent décider de la validité des savoirs. » (5, p.194)  Mais alors qui doit décider de l'intérêt d'appliquer ces savoirs, lorsque contextualisés en pratique?

<sup>3</sup> D'autres écoles de pensée que celles de Bruno Latour doivent ici être mises à contribution pour étudier la complexité de l'anthropologie humaine, c'est-à-dire « les récits qui définiront le mieux ces nouvelles associations » (Traduction de l'auteur ; 29, p.12). L'accent est ici mis sur le *promoteur* (« scientifique de l'association »), sur le *sujet* (« suivre les acteurs eux-mêmes ») et sur l'*objet* (« ces nouvelles associations ») de ses études.

## LES DÉFIS ET LES LIMITES DE LA MISE ENSEMBLE

Sous cette perspective de l'aménagement, le rôle du bioéthicien est d'aider aux partages des responsabilités en affinant la prise de conscience du contexte entourant les initiatives collectives ayant le potentiel d'opérationnaliser les politiques publiques. Toutefois, ces dimensions (au Tableau 2) sont toutes complexes, c'est-à-dire sans frontière et sans limite ; autrement dit, elles se définissent à partir de balises adaptatives et évolutives, qui sont ultimement interdépendantes.

Par exemple, regardons la dimension technologique : *où arrêtons-nous le cercle de responsabilité d'une bonne gouvernance en santé (ici mobilisant un dispositif de monitoring)?* Nous devons considérer les technologies de collecte de données (les logiciels), mais aussi l'ensemble des instruments, des techniques, voire des connaissances, qui rehaussent la qualité de la donnée collectée (2). Nous devrions, par ailleurs, non seulement considérer les technologies qui précèdent le monitoring *per se*, mais aussi celles qui lui succéderont (c'est-à-dire tous les instruments machines, statistiques et scientifiques qui procéderont aux traitements, à l'analyse et à la représentation des données monitorées). Comprenons, enfin, que ce cercle est extensif, car il s'insère dans une société où les jeux de données peuvent être interconnectés, puis les informations associées. Ainsi, la dimension technologique est sans limite empirique, puisque ses innovations matérielles puisent leur *génie* de la créativité humaine qui – d'une certaine manière – œuvre sous les balises d'un autre monde immatériel (le *social* et l'*intellectuel*).

L'accès à la connaissance de ces dimensions est un *wicked problem*. Toujours incomplet, le *casse-tête* nous oblige à concerter plusieurs perspectives disciplinaires. Cette interdisciplinarité (empirique et critique) comprend les sciences naturelles, sociales et humaines ainsi que les humanités (ex. : la géographie, le Droit, l'Histoire, etc.) aidant à construire le sens des connaissances. Ce sens est important, car nous devons éviter de faire un assemblage inadéquat des pièces de ce casse-tête (3). Pour éviter le *mess* comme l'explique John Law (37), il est pratique de « confiner » les sciences (ex. : selon leurs critères de scientificité) pour procéder à leur étude et à leur analyse. Michel Callon et ses collaborateurs (5) expliquent que le *confinement* des disciplines est souhaitable pour l'intégrité scientifique et épistémologique des connaissances, mais que le chercheur ne doit pas se *renfermer* en pratique. Lorsqu'il prend conscience des limites des connaissances produites par son laboratoire (c'est-à-dire la « connaissance confinée »), il doit s'ouvrir à ses pairs et à la société. Ainsi, le confinement intellectuel des sciences ne signifie pas l'enfermement des chercheurs loin de la société.

Le grand enfermement des chercheurs a commencé [...] Loin du public et de ses falbalas, les spécialistes se constituent en communautés au sein desquelles les débats techniques peuvent se tenir [...] La coupure n'a jamais été si vive. [...] ce confinement en isolement, celui de la tour d'ivoire. (5, p.81)

Pour *aménager* les pièces du casse-tête, le sens de l'assemblage entre les diverses sciences *confinées* devient une expérience de pensée visant à entrevoir la perspective d'ensemble. Cette expérience philosophique doit émerger de projets conceptuels – *non-empiriques*, ex. : la « métaphore » (38), l'« image organisationnelle » (39) ou les « visions de la transition » (40) – réunissant des chercheurs curieux et *non-enfermés*, mais appréciant l'incertitude entourant leurs connaissances (confinées). Les bioéthiciens doivent aider à la création d'espaces et à la planification de ces expériences, et accompagner les chercheurs et les autres *leaders* de ces projets empiriques à naviguer dans ces lieux abstraits. Son rôle est de remettre constamment en question le cadre, les règles et le jeu sans pour autant devenir disruptif : leur expertise aide à aménager l'environnement (structurel, culturel et intellectuel), non pas à le contrôler. Par ailleurs, Kuhn précise que l'avancement des théories, voire l'interdisciplinarisation, se réalise inconsciemment :

Aussi incompréhensible que la nouvelle théorie puisse être pour les partisans de la tradition, la démonstration de résultats tangibles et remarquables persuadera au moins quelques-uns d'entre eux à découvrir comment de tels résultats sont obtenus [...]. Ces expositions ne déboucheront peut-être pas sur l'adoption de la théorie ; certains partisans de la tradition risquent de repartir chez eux et de tenter d'ajuster l'ancienne théorie pour obtenir des résultats équivalents. Mais d'autres, si la nouvelle théorie est amenée à survivre, constateront que, à un moment donné au cours du processus d'apprentissage linguistique, ils cesseront de traduire et commenceront à parler la langue comme un natif. Il n'y a certes pas eu de processus comparable à un choix, mais ils mettent néanmoins en pratique la nouvelle théorie. (41, p.319)

Dès lors, *comment prendre conscience de ce processus? Et où devons-nous faire la lumière sur le processus de genèse des connaissances pour y introduire des conversations critiques constructives?* Le bioéthicien doit appuyer ses réflexions sur cette nouvelle discipline, celle à l'intersection du monde vivant et des réflexions éthiques (la *bio-éthique*), qui, selon Potter, doit œuvrer à développer un « savoir sur comment bien utiliser les savoirs » émergeant de ce *casse-tête* complexe qu'est l'interdisciplinarisation (17,32).

En sommes, le paradigme scientifique et son assemblage social sont utiles pour faire la lumière sur la dynamique des forums hybrides, car, comme pour la Déclaration de Montréal, leur valeur dépasse le cadre de l'*énoncé déclaré* et se poursuit sur la place publique ainsi que dans les sphères scientifiques et politiques. Ainsi globale par son organisation, la bioéthique doit devenir bâtisseuse de « ponts vers le futur » liant les dimensions *empirique* et *critique* par l'intermédiaire d'une prise de conscience du contexte (17). Les *Objectifs du Millénaire pour le Développement* adoptés en 2000 à New York (États-Unis) ont concrétisé la perspective d'une approche mondialisée du développement durable joignant des opérations locales sous le cadre d'une vision internationale commune pour 2015. Cependant, cette perspective de la « durabilité » a été critiquée par de nombreux auteurs, dont Potter, celui ayant introduit l'idée d'une bioéthique globale en 1988, construite sur l'héritage de

Leopold, ce fameux gestionnaire des forêts, professeur en écologie appliquée et précurseur de la vision contemporaine de l'éthique de l'environnement. En faisant ainsi appel à la perspective de la biologie contemporaine (l'Écologie et l'Évolution) et leopoldienne de la gestion (maillant science et éthique), Potter propose que de « vrais » objectifs à *long terme* pour un développement durable, dire alors acceptable, s'appuient sur les connaissances des sciences et des humanités, d'abord, pour bien comprendre les phénomènes à l'œuvre « depuis un long terme » (ex.: les problèmes entourant les changements climatiques émergent d'un phénomène cyclique opérant, littéralement, depuis les temps cambriens) et, ensuite, d'envisager l'avenir « sur un long terme » en mobilisant une éthique prospective du meilleur vivre humain (personne – physique, sociale, émotionnelle – et communauté) dans les écosystèmes dépassant largement 2015.

## CONCLUSION

L'intention derrière cet article était d'apporter une perspective situant la bioéthique en société, entre les projets empiriques et les acteurs critiques, au niveau des sciences, des humanités et des communautés, pour aider à la prise de conscience du contexte, à même de guider l'opération des politiques publiques. Tel que souligné par Potter, l'opération de cette bioéthique globale doit se « construire sur l'héritage d'[Aldo] Leopold » (32), car sa philosophie (*The Land Ethic*) et sa technique (l'aménagement par communauté) constituent possiblement le chaînon manquant de cette *bio-éthique* organisationnelle (14). Le travail de la bioéthique doit ainsi dépasser la clinique biomédicale et la conduite de la recherche en santé. Ses produits doivent être mis à l'échelle des processus plus vastes de la gestion, de l'économie et de l'écologie, et donc s'appuyer sur un processus d'hybridation des théories. Son rôle, en pratique, doit être évaluatif, proactif et prospectif. Les bioéthiciens doivent préparer ce terrain *physico-collectivo-cognitif* et chercher à recruter de nouvelles perspectives, connaissances et parties prenantes pour enrichir les processus de délibération et aider à construire le projet d'un monde meilleur pour orienter les décisions et l'opération des politiques de demain.

**Reçu/Received:** 02/03/2022

### Remerciements

L'auteur reconnaît les contributions du *Centre d'expertise et de recherche clinique en santé et bien-être animal* (CERCL) et du regroupement *Convergence in evaluation frameworks for integrated surveillance of AMU and AMR* (coEVAL) ainsi que du laboratoire *LaBioethX* et du *Laboratoire de recherche Une seule santé* dans l'avancement de cette réflexion et l'essai de sa mise en application, et souligne la contribution financière de l'*Observatoire international sur les Impacts Sociétaux de l'IA et du Numérique* (OBVIA), de l'*Institut de Valorisation des Données* (IVADO) et du *Global One Health Network* (G1HN).

### Conflits d'intérêts

Antoine Boudreau LeBlanc est éditeur de la *Revue canadienne de bioéthique*. Il n'a participé à aucun moment à la révision ou à l'acceptation de ce manuscrit.

**Publié/Published:** 06/04/2023

### Acknowledgements

The author acknowledges the contributions of the *Center for Expertise and Clinical Research in Animal Health and Welfare* (CERCL) and the *CONvergence in EVALuation frameworks for integrated surveillance of AMU and AMR* (coEVAL), as well as *LaBioethX* and the *One Health Research Laboratories* in advancing this reflection and testing its implementation, and highlights the financial contribution of the *International Observatory on the Societal Impacts of AI and Digital Technologies* (OBVIA), the *Institute for Data Valorization* (IVADO) and the *Global One Health Network* (G1HN).

### Conflicts of Interest

Antoine Boudreau LeBlanc is Editor of the *Canadian Journal of Bioethics*. He was not involved at any time in the review or acceptance of this manuscript.

**Édition/Editors:** Hazar Haidar & Aliya Afhdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**Évaluation/Peer-Review:** Christian Hervé & Samia Hurst

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la *Revue canadienne de bioéthique* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of the *Canadian Journal of Bioethics* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

## RÉFÉRENCES

1. Stoeklé HC, Charlier P, Mamzer-Bruneel MF, Hervé C, Vogt G. [Systemic modelling in bioethics](#). *New Bioethics*. 2020;26(3):197-209.
2. Ives J. [A method of reflexive balancing in a pragmatic, interdisciplinary and reflexive bioethics](#). *Bioethics*. 2014;28(6):302-12.
3. Boudreau LeBlanc A, Monteferrante E, Verreault G. [Écosystème de gouvernance et technologie : une source d'innovation ou de confusion ?](#) *Éthique publique*. 2021;23(2):1-22.
4. Montpetit É. [La démocratisation de la gestion des risques](#). *Lien social et Politiques*. 2004;50:91-104.

5. Callon M, Lascoumes P, Barthe Y. Agir dans un monde incertain: essai sur la démocratie technique. France: Éditions du Seuil; 2001.
6. Wilson J. [Embracing complexity: theory, cases and the future of bioethics](#). Monash Bioethics Review. 2014;32(1):3-21.
7. Whitehouse PJ, Whitehouse C. The future of social construction: intergenerative and transdisciplinary perspectives in the emerging anthropocene. In: Arnold A, Bodiford K, Brett-MacLean P, et al., editors. Social Construction in action. Ohio: Taos Institute Publications; 2020. p. 212-8.
8. Turner L. [Anthropological and sociological critiques of bioethics](#). Journal of Bioethical Inquiry. 2009;6(1):83-98.
9. Hedgecoe A. [Bioethics and the reinforcement of socio-technical expectations](#). Social Studies of Science. 2010;40(2):163-86.
10. Cribb A. [Managing ethical uncertainty: implicit normativity and the sociology of ethics](#). Sociology of Health & Illness. 2020;42(S1):21-34.
11. Haimes E. [What can the social sciences contribute to the study of ethics?](#) Theoretical, Empirical and Substantive Considerations. Bioethics. 2002;16(2):89-113.
12. Voß JP, Smith A, Grin J. [Designing long-term policy: rethinking transition management](#). Policy Sciences. 2009;42(4):275-302.
13. Potter VR, Lisa P. [Global bioethics: converting sustainable development to global survival](#). Global Bioethics. 2001;14(4):9-17.
14. Boudreau LeBlanc A, Aenishaenslin C, Williams-Jones B. [À la recherche du chaînon manquant entre bio et éthique](#). Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique. 2022;5(1):103-18.
15. Stoeklé HC, Ivasilevitch A, Marignac G, Hervé C. [Creation and use of organoids in biomedical research and healthcare: the bioethical and metabioethical issues](#). Cell Adhesion and Migration. 2021;15(1):285-94.
16. Hottois G. [Définir la bioéthique: retour aux sources](#). Revista Colombiana de Bioética. 2011;6(2):86-109.
17. Potter VR. Bioethics: Bridge to the Future. Swanson CP, editor. Prentice-Hall Biological Science Series. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1971.
18. Morin E. Penser global: l'homme et son univers. Paris: Champs essais; 2015.
19. de Langavant GC. Bioéthique: méthode et complexité – une lecture de trois enjeux à la lumière des écrits d'Edgar Morin. Québec : Presses de l'Université du Montréal; 2001.
20. Williams-Jones B, Graham JE. [Actor-network theory: a tool to support ethical analysis of commercial genetic testing](#). New Genetics and Society. 2003;22(3):271-96.
21. Boran I. [Principles of public reason in the UNFCCC: rethinking the equity framework](#). Science and Engineering Ethics. 2017;23(5):1253-71.
22. Mitchell AS, Lemon M, Lambrechts W. [Learning from the anthropocene: adaptive epistemology and complexity in strategic managerial thinking](#). Sustainability. 2020;12(11):4427-43.
23. Paquet G. Gouvernance collaborative. Montréal: Liber; 2011.
24. Emerson K, Gerlak AK. [Adaptation in collaborative governance regimes](#). Environmental Management. 2014;54(4):768-81.
25. Hull B. Adaptive management. In: Callicott JB, Frodeman R, editors. Encyclopedia of Environmental Ethics and Philosophy. Cengage Learning; 2009. p. 3-6.
26. Callon M, Barthe Y. [Décider sans trancher : négociations et délibérations à l'heure de la démocratie dialogique](#). Négociations. 2005;4(2):115-29.
27. Latour B. Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network Theory. New York: Oxford University Press; 2007.
28. Latour B. La science en action : introduction à la sociologie des sciences. 3e édition. Paris (France): La Découverte / Poche : Sciences humaines et sociales; 2005.
29. Kuhn TS. La structure des révolutions scientifiques. Manchecourt, FR: Champs Flammarion; 1962.
30. Durante C. [Bioethics in a pluralistic society: bioethical methodology in lieu of moral diversity](#). Medicine, Health Care and Philosophy. 2009;12(1):35-47.
31. Max-Neef MA. [Foundations of transdisciplinarity](#). Ecological Economics. 2005;53(1):5-16.
32. Potter VR. Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy. East Lansing, Michigan: Michigan State University Press; 1988.
33. Boudreau LeBlanc A, Rocheleau JP. [Éthique et données : défi ou solution pour la santé publique vétérinaire](#). Veterinarius+. 2020;36(22):16-8.
34. Laroche J, Ferrouillet C, Ngueng Feze I, Boudreau LeBlanc A, DesCôteaux L. [Un pas de plus vers un système de monitoring des antibiotiques en santé animale au Québec](#). Le Veterinarius. 2021;37(2):22-4.
35. Boudreau LeBlanc A, Bouchard É, Sirard MA, Paquet É. Application concertée de l'IA dans le secteur bioalimentaire au Québec : État des lieux. Québec, Canada: Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle et du numérique; 2021.
36. Gagné MA, Masella MA, Abtroun SN, Boudreau LeBlanc A. [3e Café de bioéthique « Le citoyen comme acteur de santé publique : défis et opportunités »](#). 2020;3(3):167-76.
37. Law J. After Method: Mess in Social Science Research. Taylor & Francis e-Library; 2004.
38. Kuhn TS. Metaphor in science. In: Ortony A, editor. Metaphor and Thought, Second Edition. Cambridge: Press Syndicate of the University of Cambridge; 1993. p. 533-42.
39. Morgan G. Images of Organization. Sage Publications; 1986.
40. Rotmans J, Loorbach D. [Complexity and transition management](#). Journal of Industrial Ecology. 2009;13(2):184-96.

41. Kuhn TS. Objectivity, value judgement, theory choice. In: *The Essential Tension: Selected Studies in Scientific Tradition and Change*. University of Chicago Press; 1977. p. 320-39.
42. Funtowicz SO, Ravetz JR. [Science for the post-normal age](#). *Futures*. 1993;25(7):739-55.
43. Battle-Fisher M. Application of Systems Thinking to Health Policy & Public Health Ethics: Public Health and Private Illness. Cham: Springer International Publishing; 2015.
44. Yoo KJ. Systems thinking and constructivism; the philosophical background of practical bioethics. In: Takahashi T, Ghotbi N, Macer DRJ, editors. *Philosophy and Practice of Bioethics Across and Between Cultures*. Eubios Ethics Institute; 2019. p. 148-57.
45. Cerreta P, Drago A. [History and reason: the three historiographic paradigms extracted by Kuhn from three scientific theories](#). *Advances in Historical Studies*. 2016;5(3):126-38.
46. Kuhn TS. The function of dogma in scientific research. In: Crombie AC, editor. *Scientific Change*. London: Heinemann; New York, Basic Books; 1963. p. 347-69.
47. Boudreau LeBlanc A, Williams-Jones B, Aenishaenslin C. [Bio-ethics and one health: a case study approach to building reflexive governance](#). *Frontiers in Public Health*. 2022;10(648593).
48. Latour B. *Down to Earth: Politics in the New Climatic Regime*. Polity; 2018.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# An Ethics-informed, Policy-based Approach to the Management of Challenges Posed by Living-at-Risk, Frequent Users of Emergency Departments

Jeffrey Kirby<sup>a</sup>, Lisbeth Witthoefft Nielsen<sup>a</sup>

## Résumé

L'article identifie et explore les circonstances sanitaires et sociales complexes des personnes à risque qui fréquentent les services d'urgence dans les juridictions sanitaires des pays à revenu élevé, ainsi que les défis importants qui en découlent pour les services d'urgence et les prestataires de soins de santé qui y travaillent. Des analyses éthiques d'un ensemble de domaines pertinents sont effectuées, à savoir les considérations d'autonomie individuelle et relationnelle, les conceptions pertinentes de construction sociale et de responsabilité personnelle, les principes de bien-être du patient (bienfaisance, non-malfaisance, continuité des soins), les méthodologies de réduction des risques et leurs applications, l'équité en santé et les considérations de justice de type distributif, formel et social. Les résultats de ces analyses démontrent qu'il existe des raisons éthiques impérieuses pour que les services d'urgence adoptent une approche fondée sur l'éthique et les politiques en matière de soins longitudinaux et de gestion des personnes à risque qui fréquentent fréquemment les services d'urgence. Du point de vue de la justice formelle, le développement et l'utilisation d'une telle approche sont justifiés par une différence pertinente démontrable entre les utilisateurs fréquents à risque des services d'urgence et les autres personnes et groupes de patients qui visitent les services d'urgence. Des exemples d'applications pragmatiques possibles de cette approche, qui contribuent à garantir que les personnes à risque qui se présentent aux urgences sont prises en charge de manière équitable et parfaitement cohérente, sont soumis à l'examen du groupe de travail chargé de l'élaboration des politiques dans un service d'urgence urbain.

## Mots-clés

vivre à risque, utilisateurs fréquents, services d'urgence, autonomie individuelle et relationnelle, construction sociale, responsabilité personnelle, justice sociale, équité en santé, réduction des méfaits

## Abstract

The complex health and social circumstances of living-at-risk, frequent users of emergency departments (aREDFUs) in the health jurisdictions of high-income countries, and the related, significant challenges posed for emergency departments and the health care providers working within them, are identified and explored in the paper. Ethical analyses of a set of relevant domains are performed, i.e., individual and relational autonomy considerations, relevant social construction and personal responsibility conceptions, patient welfare principles (beneficence, nonmaleficence, continuity of care), harm reduction methodologies and their applications, health equity, and justice considerations of the distributive, formal and social types. The outcomes of these analyses demonstrate that there are ethically compelling reasons for emergency departments to adopt an ethics-informed, policy-based approach to the longitudinal care and management of living-at-risk, frequent users of emergency departments. From a formal justice perspective, the development and uses of such an approach are justified by a demonstrable *relevant* difference between living-at-risk, frequent users of emergency departments and other persons and groups of patients who visit emergency departments. We propose an example of such a policy-based approach. Examples of possible, pragmatic applications of this approach, which help ensure that aREDFUs who present to the ED are managed in a fair and optimally consistent manner, are provided for the consideration of an urban emergency department's policymaking working group.

## Keywords

living-at-risk, frequent users, emergency departments, individual and relational autonomy, social construction, personal responsibility, social justice, health equity, harm reduction

## Affiliations

<sup>a</sup> Department of Bioethics, Faculty of Medicine, Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Jeffrey Kirby, [jeffrey.kirby@dal.ca](mailto:jeffrey.kirby@dal.ca)

## INTRODUCTION

Hospital administrators and health care providers working in the emergency departments (EDs) of high-income countries (HICs) are continually challenged by the frequent presentation for care of persons who are living at significant risk in the communities that acute care hospitals serve. The high frequency of presentations to the ED of this subset of the patient population is often influenced by the presence of longstanding patterns of nonadherence or under-adherence to treatment and follow-up recommendations for their physical, psychiatric, and substance use disorders (1). Living-at-risk emergency department frequent users (aREDFUs) often occupy ED beds and, in some cases, the inpatient beds of hospitals for medically inappropriate reasons for prolonged periods, e.g., because, once their acute health care need(s) is assessed and addressed, there is often nowhere to discharge them to in the community where they can receive appropriate home support or residential, long term care services (2,3). Other relevant indices of health care utilization, including the rate of hospital admissions and mortality rates, are known to be higher for aREDFUs than for patients who access EDs less often (1,2).

There is a lot of healthcare ethics at play in the complex health and associated social circumstances of persons living at risk who frequently visit EDs in HICs, and in how EDs, and the healthcare providers and staff who work within them, interact with,

and respond to, these patients. Clinical ethics consultants and clinical ethics committees are sometimes called upon to assist in the management of significant ethical issues related to the delivery of health care to this patient subpopulation (4,5). From a narrow, distributive justice perspective, ED administrators and emergency department healthcare providers (EDHCPs) sometimes raise concerns and may express frustration about what they perceive to be the related, inappropriate use of emergency health care services (6).

In recent decades, hospital administrators and EDHCPs in HICs have attempted to manage the significant challenges posed by these patients in conventional ways. Many acute care hospitals have some experience with establishing and implementing a basic, case-management approach in circumstances where there is demonstrable over-use of ED services by patients (7,8). In urban, high-volume EDs, such case-management strategies – sometimes referred to as familiar faces programs – sometimes involve the initial assessment of the aREDFU by a group of EDHCPs and administrators during a meeting arranged for this purpose, and the subsequent assignment of a case manager who is responsible for monitoring and overseeing the person's subsequent use of ED services (9,7). These conventional case-management approaches flag ED visitors who require extra support, encourage multidisciplinary engagement, and may enhance communications and collaboration between the ED and relevant, community-based health and social supports.

However, there is often a lack of standardization of the process and procedures to be used, including those related to the longitudinal accessibility of EDHCPs to relevant health records, and, as such, EDs continue to be routinely challenged and burdened by the frequent presentations of this subset of patients. Further, there is little in the way of available, relevant research regarding the evaluation and related validation of trialed approaches to the management of aREDFUs (10). One randomized controlled study demonstrated that an implemented case management program for aREDFUs yielded a statistically significant and clinically appreciable reduction in the psychosocial problems of the participants, and another study indicated the possible, positive outcome of a reduction in alcohol and drug use (11,12). A study of the implementation of *compassionate contact* with homeless ED patients by trained volunteers in Toronto, Canada, resulted in a reported one-third reduction in the number of return ED visits within one month (13).

In this paper, relevant ethics lenses applicable to the significant challenges posed by aREDFUs in HIC health jurisdictions are identified, explored, and analyzed. The outcomes of these analyses demonstrate that there are compelling reasons for EDs to adopt an ethics-informed, policy-based approach to the longitudinal care and management of aREDFUs that is as fair and consistent as possible. From a formal justice perspective, the development and uses of such an approach are justified by a demonstrably *relevant* difference between aREDFUs and other persons and groups of patients who visit the ED (as described later in the paper).

In this paper, we employ a comprehensive ethical analysis methodology, which is used to inform meso-level health policy development in circumstances such as these where the domain, matters, or issues covered by the policy have important ethical elements and dimensions (14). With this objective in mind, the paper begins with a robust ethical analysis of the complex health and associated social circumstances of aREDFUs. The following, relevant ethics domains and lenses are explored and analyzed: individual and relational autonomy considerations, relevant social construction and personal responsibility conceptions, patient welfare principles (beneficence, nonmaleficence, continuity of care), harm reduction methodologies and their applications, health equity, and justice considerations of the distributive, formal and social types. Based on these analyses, an ethics-informed, policy-based approach to the care and management of aREDFUs by EDs is proposed. This approach consists of the development of a meso-level health policy by an ED, through the deliberative engagement of identified, core stakeholders and relevant resource persons, that guides the practical establishment and implementation of individualized care and management plans for aREDFUs. The intended outcomes of the implementation of such an ethics-informed, policy-based approach include: enhancing social justice (by paying appropriate, targeted attention to the health and social needs of members of disadvantaged social groups), promoting distributive justice (through fairer use of limited health resources), providing more comprehensive, community-based care to marginalized health-care-receivers, reducing the workload and psychological and moral distress of EDHCPs, and enhancing health equity (by improving access to emergency care for persons who present to EDs with appropriate, urgent health care needs).

We recognize that the social group constituted by EDFUs is heterogenous and, for the purposes of the paper, we have intentionally narrowed the focus of our ethical analysis and the proposed, policy-based approach, to the subset of emergency department frequent users who live at risk in the communities that EDs serve, and who experience the significant health and social challenges that are described in the next section of the paper. The paper's scope of consideration does not include the circumstances of 1) EDFUs where psychiatric and capacity assessments during their ED visits reveal clinical features that warrant involuntary, psychiatric hospitalization or the triggering of a health-professional *duty to warn*, and 2) EDFUs who agree to placement in long-term care facilities after their acute health care needs have been addressed in the ED or other hospital settings. And, of particular note, the paper does not address the circumstances of EDFUs who are not living at significant risk in the community, including those who periodically visit the ED to meet their routine care needs because of such factors as lack of access to community-based health care providers or social services. Further, the paper does not provide an ethical analysis of the longstanding, deeply entrenched, social determinants of health and the systemic healthcare delivery issues that underlie, and contribute to, the overuse of EDs by persons who live at risk in HIC communities.

## COMMON HEALTH AND SOCIAL CHALLENGES OF FREQUENT ED USERS

aREDFUs typically experience forms of significant social vulnerability, i.e., unemployment, poverty, and the absence or paucity of pragmatic social supports such as regularly engaged family members, friends, and advocates (1,3). They often are homeless or have an insecure residential status (15). Many aREDFUs suffer from significant psychiatric disorders of the severe and persistent mental illness type, including untreated or inadequately managed psychotic disorders such as schizophrenia and chronic delusional disorder, bipolar mood disorders, personality disorders of asocial, obstructive, schizoid, borderline and mixed types, and various, severe types of anxiety disorders (1,3). They also frequently suffer from significant, chronic, physical health conditions such as inadequately managed chronic obstructive pulmonary disease, diabetes, essential hypertension, congestive heart failure, and hepatic dysfunction. Another common comorbidity is substance use disorder of various types including single substance or mixed alcohol, opioid, and psychostimulant use (1,16). aREDFUs typically present for care to EDs with exacerbations of their psychiatric or physical conditions. They may also sometimes visit EDs for primarily social reasons, e.g., when the weather becomes less suited to being outdoors or when they lose their tenuously held residential accommodations in the community because of such factors as shelter closures or evictions by landlords due to their disruptive behaviours – e.g., verbal or physical obstruction, aggression or hoarding – that pose a health and/or safety risk or because landlords find them challenging or inconvenient to manage.

## MORAL DISTRESS AND ED HEALTH CARE PROVIDER RESPONSE TO AREDFUS

The experience of moral distress by EDHCPs as it relates to their engagements with, and responses to, living-at-risk EDFUs is relevant to the topic under consideration. As articulated by Moskop et al., moral distress is “the painful, psychological disequilibrium [that] clinicians experience when ... constraints prevent them from pursuing what they believe to be the morally-right course of action” (17, p.359). Research performed over the last three decades (primarily in the academic nursing domain) has revealed that moral distress has significant implications for HCP recruitment, satisfaction, and retention (18). Healthcare providers (HCPs) who experience sustained moral distress frequently end up leaving their jobs because of related burnout and health professional attrition (19). Wolf et al. comment that the underlying causative or predisposing factors for moral distress are environment and system-driven, and that this experiential, professional phenomenon tends to occur in “a high-acuity, high-demand, technical environment with insufficient resources [to meet the existing health care demands]” (20, p.37).

In HIC ED settings, EDHCPs may experience moral distress because of their perception that the occupation of ED beds by aREDFUs compromises their ability to provide high-quality care to patients with urgent acute-care needs, which they believe to be their primary professional obligation. Further, EDHCPs may have strong opinions that the treatment of aREDFUs for non-urgent needs is morally wrong in the sense that it constitutes a misuse or misallocation of limited health resources. The development and implementation of an ethics-informed, policy-based approach that supports EDHCPs who professionally engage with aREDFUs and incorporates a relevant, educational component (such as that described in the final section of this paper), is a viable strategy to mitigate moral distress in the ED workplace.

## RELEVANT ETHICS DOMAINS/LENSES

### Individual and relational autonomy

*Autonomy* considerations play an important role in the circumstances of aREDFUs and their relationships to EDs and health organizations as a whole. In most liberal democracies, consistent with the wide acceptance and privileging of the fundamental ethical principle of *respect for persons* (as actualized through promotion and support of individual autonomy), all capable persons are acknowledged to have the right to make meaningful decisions about their health care and treatment and about other important matters related to their personal, social lives. Residents of HICs are provided with considerable latitude in their freedom to make choices about where they access health care and where they live because of society’s commitment to a relevant negative right, e.g., the right to not be interfered with in the pursuit of one’s chosen life plans. Once they present for care in EDs, persons with decision-making capacity have some discretion as to the forms of health care and treatment they receive from among those that are offered by attending EDHCPs. aREDFUs and other persons presenting for care do not have a recognized positive right to receive all the treatments that they desire and request, but in some liberal democracies, based on the person’s acute health care needs, EDHCPs are obliged to offer them an array of available treatment options that fall within the customary practices of EDs within their health jurisdiction – or, stated another way, that fall within the existing, accepted, standards of care for that healthcare delivery setting. The scope of recommended treatments that capable EDFUs can autonomously refuse is only limited by the determination of their attending physician(s) / nurse practitioner(s) that, by the refusal of such care, they are posing a danger to themselves or others or, in some jurisdictions, a determination that, without patient adherence to a recommended treatment(s) and intervention(s), they are at significant, imminent risk of deterioration in their psychiatric status.

This theoretical account of the personal freedoms of persons is misleading in the challenging, real-life circumstances of aREDFUs. Despite the obligation of attending EDHCPs in some ED settings to offer the scope of treatments and interventions that fall within the customary practices of EDs, many of these care options cannot be effectively accessed in a sustained manner by aREDFUs because of associated requirements for what many of these patients simply do not have, including 1) functional, healing environments, including viable housing and nutritional arrangements, 2) adequate financial resources, and 3) the support and assistance of allies such as family members and engaged friends.



The ethical and social science conception of *relational autonomy* is useful in recognizing and understanding this reality. Critical feminist theorists have argued in compelling, theoretical ways that autonomy, as actually practiced by persons in society, has important relational elements and is a product of social relations. A person is not an autonomous, decision-making *island*. Instead, they are situated within a dynamic web of relationships such that the making of a decision by one person, i.e., the pulling of a strand of the relational web, can significantly affect the choices, decision-making, and life circumstances of persons situated at other loci within the web (21). Average- to high-functioning members of society are typically dependent on significant others within their relational webs if they are to pursue meaningful, productive lives and actualize their chosen life goals. For the varied reasons articulated earlier in the paper, many aREDFUs do not have such functional, relational webs. They are often cut off from family and former friend supports while living physically and relationally isolated lives in the community. Moreover, aREDFUs typically lack meaningful connections with professional support persons and agencies that are located within their communities to provide specific forms of pragmatic assistance. This is a particular vulnerability for persons with severe and persistent mental illness, given the historical failure of many HIC health jurisdictions to augment existing and develop new community-based services for this subset of the population after the deinstitutionalization movement of the late 20<sup>th</sup> century. This vulnerability is also negatively shaped by chronically low allocations of healthcare resources to fund community-based and in-hospital mental health care services, despite the demonstrably high, legitimate needs for such services in HICs (22).

### Social construction and personal responsibility

The social science conception of *social construction* is another useful lens through which to analyze the lived circumstances of aREDFUs. Social construction “is a conceptual framework that emphasizes the cultural and historical aspects of phenomena widely thought to be exclusively natural” (23, p.567). Social constructionists draw a distinction between a disease, i.e., the biological health condition, and illness, i.e., the social meaning of the health condition. A social construction analysis demonstrates “how the meaning and experience of illness is shaped by cultural and social systems”, including the state of medical knowledge and the existence of significant power differentials (p.567).

Persons, including aREDFUs, who suffer from stigmatized illnesses, such as HIV disease and psychiatric disorders of the severe and persistent type, often experientially inhabit shrunken day-to-day worlds in which a great deal of their energy is consumed by dealing with their illness-states and other people’s discriminatory responses to these states. They are frequently cut off from many of the features of conventional life that are taken for granted by others, e.g., being gainfully employed, spending time with family members, socializing with friends, and moving around freely.

Given socially constructed elements of their highly challenged life circumstances, many aREDFUs do not have enough practical knowledge or social agency to be considered blameworthy or to be reasonably held accountable for their less-than-optimal health care, residential circumstances, and other life choices (24). For example, for persons with severe and persistent mental illness who live on the streets or in shelters, their smoking of cigarettes may not be fully autonomous, as smoking behaviour is a part of the culture of living with chronic, serious psychiatric conditions in insecure environments, and it is known that the consumption of nicotine may reduce hallucinatory experiences in persons with psychotic disorders (25).

Other health-related actions known to be associated with poor health outcomes about which aREDFUs have inadequate knowledge, and over which they often have sub-optimal control, are nutritional choices and the use of alcohol and illegal drugs. It is not uncommon for aREDFUs to have: 1) strong, genetically-based family histories of alcohol and drug addiction, and 2) the lived experiences of growing up in social circumstances characterized by significant alcohol- or drug-use-related dysfunction (26,27). In the context of the challenging lived experiences of many aREDFUs, moral notions such as culpability, bad intent, and causal moral responsibility have little practical meaning or application.

It is important for attending EDHCPs, when deciding how to communicate and interact with aREDFUs, to take into consideration the reality of the social construction of some components of chronic physical and psychiatric illnesses, and the related lack of full, personal responsibility of many of these patients for their sub-optimal health statuses and frequent visits to EDs. With this awareness, EDHCPs can acknowledge their biases and challenge any existing conscious or subconscious discriminatory attitudes that they have toward aREDFUs (28). This also has the potential to constructively mitigate the experiential frustration and attitudinal negativity that is sometimes experienced by EDHCPs in their regular interactions with aREDFUs.

EDHCPs, health administrators, and public funders may also wish to reconsider their tendency to assume that the unhealthy behaviours of aREDFUs are very costly to the healthcare system in terms of the related misallocation of limited health resources. As Peter Ubel (1997) comments, “...any attempt to base allocation on personal responsibility is impossibly entangled with our social judgments about the desirability of [health-related behaviours]” (26, p.344). Moreover, it is known that, because of premature mortality outcomes and the fact that the health demands of persons typically escalate in late old age, costs to the health care system over a lifetime are often reduced for persons with health-related behaviours and addictions, such as smoking and the overconsumption of alcohol, as compared with the lifetime costs that accrue for persons who do not have such (socially-constructed, at least in part) behaviours (24,29).

## Patient welfare principles and harm reduction

The *patient welfare* principles of beneficence and nonmaleficence are of relevance to the management of aREDFUs by EDs and acute-care health organizations. From the perspective of beneficence and duty of care, EDHCPs are obliged to offer therapeutic benefits to patients and, additionally, to provide compassionate, nonjudgmental, dignity-promoting, and culturally safe care to all persons who present to EDs. At a minimum, this entails an assessment of the patient's presenting health care need(s). In some HIC health jurisdictions, as indicated in an earlier subsection of the paper, there is also an obligation to offer treatments that fall within the scope of the existing, accepted standard of care for the presenting healthcare condition(s).

The principle of beneficence requires that HCPs and health organizations provide continuity of care to their patients (22). It is widely accepted that HCPs, who have existing therapeutic relationships with patients, have an obligation to continue to provide healthcare and treatment services within their professional purview or to refer their patients to (an)other, appropriate HCP(s) as per the mechanisms established by their relevant professional regulatory body. The continued provision of beneficent care to patients is typically actualized and promoted through the development and maintenance of functional, therapeutic relationships. In the context of the provision of emergent care, it is typically not possible for individual EDHCPs and patients to form such full, therapeutic relationships. However, the ED itself, as an organizational-care entity, can decide to offer consistent, beneficent care to aREDFUs through the development and implementation of a policy-based approach to the care and management of such patients in as optimal a manner as possible.

It is recognized that EDHCPs, as agents of beneficence, are currently stretched to the breaking point because of the challenges posed by Covid-19 and other circulating, infective respiratory conditions. Some of the non-constructive, burnout-related behaviours exhibited by EDHCPs in their responses to aREDFUs result from the untenable circumstances in which EDHCPs are expected to provide optimal care. The policy-based approach that is proposed later in the paper takes into account the significant health resource and other constraints experienced by EDHCPs and the EDs in which they work.

From the perspective of nonmaleficence, it is widely acknowledged that HCPs and health organizations are obliged to do as little as possible harm to persons who present for care. What follows from this responsibility in the context of providing care to aREDFUs in EDs is not as straightforward as avoiding unnecessary treatments and minimizing patients' experiences of treatment-related side effects and potential complications. Decisions about how EDs and EDHCPs operationalize nonmaleficence need to take into meaningful consideration the typical complex circumstances of this subset of the patient population. *Harm reduction* is "a conceptual framework and set of practices" (15, p.130) that is designed to take into account such challenges and to manage the health and associated social needs of these patients in as optimal a manner as possible. Harm reduction is applicable in circumstances where: 1) it is recognized that the unhealthy actions and behaviours of individuals cannot be eliminated or effectively mitigated, and/or 2) efforts to prohibit these actions/behaviours could result in worse harms and burdens to the affected individuals than the continuation of them, and/or 3) prohibitive enforcement would interfere too much with the autonomous decision making and self-governance of persons who are members of liberal democracies (30,31). An example of circumstances that may warrant the adoption of a harm reduction approach is the use of illicit, intravenous substances in the community, which is difficult to control in HICs when it is not coupled with overt, illegal behaviours such as major theft and drug trafficking. The related prevalence of significant harms, such as the acquisition and transmission of HIV and hepatitis C, and high overdose-related mortality, can be effectively reduced by providing intravenous substance users with sterile drug administration supplies in the relatively safe, drug delivery setting of a supervised overdose prevention site. Additionally, clinicians and theorists have begun to advocate for the use of harm reduction strategies in the management of psychiatric patients – such as persons with chronic, disabling mental health conditions, including treatment-refractory mood disorders and severe and enduring anorexia nervosa – where the goals of treatment have been appropriately modified to the sustaining or enhancing of patient-chosen, quality-of-life elements rather than to the possible achievement of symptom-free recovery (32,33).

Other harm reduction strategies focus on housing. Access to housing is often a barrier for persons with severe and persistent mental illnesses and comorbid substance use disorders. As described by Padgett, Gulcur, and Tsemberis (34), housing programs typically call for abstinence from substance use. However, by tying access to housing with demonstrated adherence to successful, abstinence-based treatment for substance abuse, the individual's right to make voluntary life choices is compromised. Harm reduction approaches, such as 'Housing First', prioritize housing as a fundamental human right that is crucial to a person's health. These authors advocate for a type of "supported housing" that separates treatment for substance use from housing, considering the former optional and the latter "a fundamental need and human right" (34, p.75). In doing so, such innovative housing programs actualize a form of harm reduction that supports and promotes individual autonomy in health and social decision-making.

A theoretical account of harm reduction provided by Daniel Weinstock has some useful elements for consideration in the development of a policy-based approach to effectively pragmatize the ethical principle of nonmaleficence (30). Weinstock describes one of two main forms of harm reduction as "deliberative harm reduction" (p.321), grounded in what he calls "the fact of reasonable disagreement" about relevant underlying, first-order values and principles (p.317). It also concerns, and pays attention to, how these values and principles should inform the development of macro- and meso-level health and social policies that guide the management of the unhealthy behaviours and practices of some societal members. Rather than society making a typically unsuccessful attempt to prohibit a behaviour that is considered unhealthy or morally wrong, Weinstock advocates for the use of a form of deliberative engagement of relevant core stakeholders that provides a non-judgmental,

collaborative means to develop relevant policies that are as optimal and fair as possible. Resultant policies meaningfully instantiate respect for the views and positions of all participants despite the high likelihood of residual disagreement. A deliberative engagement methodology of a similar but more structured type is proposed as an important feature of the proposed ethics-informed, policy-based approach to the care and management of aREDFUs described in the next section of the paper.

## Justice and health equity considerations

Considerations of *health equity* and distributive, formal, and social *justice* are of relevance to the development and implementation of a fair approach to the management of aREDFUs by EDs, EDHCPs, and health organizations. From the perspective of distributive justice, it is recognized that the frequent accessing of ED care by the subset of the general population made up of aREDFUs constitutes an over-consumption of limited, publicly funded, healthcare resources in HICs with socialized medicine arrangements. In HIC health jurisdictions with privately funded health care systems, this overuse also puts significant financial strain on acute care hospitals, given that persons without private health insurance in these jurisdictions often have a legal right to receive health care assessment and treatment services in ED settings (3,7).

Current conversations among EDHCPs and ED administrators regarding the frequent use of EDs by some patients tend to focus on distributive justice considerations in a particular way – the major problem posed by EDFUs is their purported significant drain on the limited health resources of hospitals and, more broadly, health care systems (6). There is, of course, some truth to this claim. In health jurisdictions where there are insufficient health resources to meet all the health needs of residents, as is the case in most if not all HICs, the overuse of treatment services by a subset of the patient population presents an *opportunity cost* to the more equitable allocation of available health resources. As mentioned earlier in the paper, this is not as clear cut as it is usually presented, as persons with significant, chronic health conditions attributable to health-related behaviours such as chronic smoking and substance use frequently die young – their lifetime use of collective health resources is often less than that of those who maintain healthier lifestyles. Also, in reality, a reduction in the use of EDs by aREDFUs can only really save the healthcare system money if the overuse of services by aREDFUs is of such a magnitude in a particular hospital setting that the number of ED treatment beds and the related complement of EDHCPs and other staff could be reduced if clinical care circumstances were different — i.e., if all patients are making ED visits at the same frequency as the existing majority of persons presenting for emergent care to the hospital.

Health equity is a related consideration that speaks to, and concerns, the access to care of patients with healthcare needs beyond addressing traditional distribution considerations. All persons with legitimate healthcare needs within a given health jurisdiction should have equitable access to available, appropriate healthcare services. It is recognized, in the typical HIC circumstances of limited health resources, that the occupation of ED beds and, in some cases, in-patient hospital beds by EDFUs whose health and social care could be effectively delivered elsewhere, e.g., in the community, reduces the access of other persons with emergent and in-hospital care needs to these essential health services.

It is important to recognize that distributive justice and health equity are only two of the relevant justice-related lenses to apply in the circumstances of aREDFUs. Formal justice, usually attributed to Aristotle, requires that individuals and groups of persons be treated the same unless a *relevant* difference can be demonstrated that justifies their different treatment. As applied to persons who access EDs for health care, aREDFUs should be treated the same as those who visit on a less frequent basis unless there is a *relevant* difference between these two groups of ED patients. In terms of the previously cited obligations of EDHCPs and healthcare organizations to respect patient autonomy and to actualize patient welfare principles, an obvious, *relevant* difference(s) does not appear to exist. However, the overuse of ED services, a limited health resource, by aREDFUs, as compared to the less frequent and more appropriate use of ED services by the majority of patients who present for emergency care, does appear to constitute enough of a *relevant* difference between the two groups of ED patients to justify the development and implementation of an ethics-informed, policy-based approach to the care and management of aREDFUs in HIC EDs.

The lens of social justice is of particular relevance to the circumstances of many aREDFUs. Social scientists and critical feminist theorists have argued in compelling ways that forces of systemic domination and oppression work together to significantly limit the options of members of historically marginalized and otherwise disadvantaged social groups (21). Iris Marion Young's conceptualization of democratic cultural pluralism is particularly helpful in identifying which social groups are significantly disadvantaged in HICs. Young specifies five categories or *faces of oppression*, i.e., exploitation, marginalization, powerlessness, cultural imperialism, and violence (35). She considers the lived experience of each of these five categories to be a sufficient condition for social group oppression. Many aREDFUs, e.g., persons with severe and persistent mental illness, homeless or insecurely-housed persons, and chronic substance users, qualify as members of disadvantaged social groups by virtue of their common experience of one or more of these *faces of oppression* – in particular, in the health and social context under consideration, those of marginalization, powerlessness, and violence. The recognition and acknowledgment that a social group is significantly disadvantaged within a liberal democratic society places a social-justice-related obligation on those persons and organizational agents who professionally interact with such groups to pay particular attention to the meeting of their healthcare and associated social needs. In addition to the development by EDs and health organizations of care and management approaches that comprehensively and consistently address the healthcare needs and social complexity of aREDFUs, it is important – from a social justice and participatory-democracy perspective – to ensure that members of disadvantaged social groups are meaningfully engaged in the development and implementation of macro- and meso-level health policies that directly affect them.

## DEVELOPING AND IMPLEMENTING AN ETHICS-INFORMED, POLICY-BASED CARE AND MANAGEMENT PLAN

### Proposed optimal features of an ethics-informed, policy-based approach

Based on the outcomes of the previous ethics analyses, the following optimal elements of a policy-based approach to the care and management of aREDFUs in HIC health jurisdictions are proposed:

- Promotion of the fragile, challenged autonomy interests of aREDFUs by providing pragmatic support to their health-related decision making and by augmenting over time, as possible, their impoverished, relational webs.
- Fostering of nonjudgmental, accepting communications and interactions with aREDFUs where the negative biases and attitudes EDHCPs are uncovered, acknowledged and consciously modified.
- Provision of beneficent, appropriate care that is compassionate, dignity-promoting and culturally safe.
- Mitigation over time, where possible, of the existing injustices and inequities experienced by aREDFUs.
- Prudent, fair/just use of limited health resources.
- Use of well-thought-out, appropriate harm reduction strategies.
- Encouragement of meaningful aREDFU engagement in the initial establishment, and subsequent 'living', of ethics-informed care and management plans.
- Promotion of constructive, sustained, functional relationships of EDs (and the EDHCPs working within them) with aREDFUs.

Examples of the pragmatic application of these optimal features in real-world HIC ED settings are provided below.

### Recommended use of a deliberative engagement, policy development process

Relevant, meso-level health policies should be developed by HIC EDs to guide the establishment and maintenance of care and management plans for aREDFUs. There is a socially just and pragmatic methodology for developing health policies with strong ethics elements (and constructively handling the significant, organizational-ethics challenges of health organizations) that fosters the collaborative identification of the multiple obligations and responsibilities that arise in complex healthcare delivery circumstances (22). It uses a structured, deliberative engagement approach that is inclusive and stakeholder-driven in nature. This methodology is influenced by the academic insights of Iris Marion Young, who contends that members of the sociocultural and vocational groups that are anticipated to be directly affected by a health policy's outcomes should have the opportunity to participate directly in the policy-making deliberations. In addition, it recognizes that the developers of health policies should be obliged to demonstrate that the interests and perspectives of core stakeholders have been meaningfully considered (35). Policy making of this deliberative sort is meaningfully informed by collaboratively chosen, task-specific, substantive principles and values that aim to 1) assist in the normative framing and interpretation of relevant policy matters and issues, and 2) act as values- and principles-based criteria for making collaborative decisions during the development of policy content. Typically, the concurrent application of these substantive principles and values, which are not lexically ordered in terms of their moral or practical importance, leads to tensions that need to be identified, and competing obligations to be carefully weighed and balanced by policymakers. Another feature of this methodology is the intentional use of deliberative dialogue to collectively develop optimal arguments on all sides of relevant policy or organizational ethics issues, consistent with the *principle of charity* in philosophical discourse. With skilled facilitation, participants can learn to assist their colleagues in the elucidation and strengthening of arguments that are opposed to their own intuitions and positions.

In the considered context of an ED's development of a policy to guide the care and management of aREDFUs, it is proposed that a policy development working group be established that consists of identified core stakeholders and relevant resource persons. Working group members in the policy-making context under consideration would, ideally, include an ED physician, nurse practitioner, direct care nurse, social worker, an administrative lead, an aREDFU where possible (or a former aREDFU), a family member of an aREDFU, a professional member of a community-based support service, a trained advocate for members of marginalized social groups, an Indigenous health professional, and where available, consultants in psychiatry, addictions, health care ethics, and health law.

The eventual implementation of such a meso-level health policy in the considered context, which has been collaboratively developed by relevant core stakeholders and informed by the collective consideration of chosen substantive principles and values, will help ensure that aREDFUs who present to the ED are managed in a fair and optimally consistent manner. This, in turn, mitigates the negative consequences of the possible actions of EDHCPs and ED health administrators who (understandably) may have subconscious biases against members of this challenging subset of the patient population.

Examples of relevant substantive principles and values<sup>1</sup> that could be considered by working group members in this health policy development context include:

- Individual and relational autonomy
- Health equity
- Justice:
  - Traditional-distributive
  - Formal
  - Social
- Patient welfare principles:
  - Beneficence and duty of care
  - Non-abandonment and continuity of care
  - Nonmaleficence
  - Harm reduction
- Efficiency and utility
- Sustainability

Early in the policy development process, it is useful for working group members to collaboratively write descriptions of their chosen substantive principles and values, which can be referenced throughout the policy-making deliberations. Two examples of such principle and value descriptions are:

*Health equity* – the obligation of healthcare providers and organizations to identify and eliminate or mitigate unfair disparities among individuals and sociocultural groups in their opportunities for health and their access to appropriate healthcare treatments and interventions.

*Efficiency/utility* – the responsibility of healthcare organizations to pursue and accomplish desired health-related activities with an optimally-efficient expenditure of limited resources such as public funds and staff time. Respect for the principle of efficiency in the modern health care context requires that organizational decision-makers pay careful attention to the delivery of health care services in intentional, strategically-integrated ways.

Ideally, the progressive development of policy content by the working group is guided and structured by a facilitator who: 1) has experience in the use of the methodology, 2) is generally knowledgeable about health care delivery systems in the relevant health jurisdiction, and 3) has a pragmatic understanding of, and sensitivity to, the reasons and ways in which persons with significant, chronic psychiatric and physical health conditions are typically not well *heard* by health care providers who engage with them.

Although the topics and issues that arise during the development of a relevant, ethics-informed, meso-level policy will vary depending on the location and funding statuses (i.e., public or private) of the EDs in differently-situated HIC health jurisdictions, considerable attention will likely need to be paid to the establishment of constructive strategies to deal with challenges related to aREDFUs' common experiences of severe and persistent mental illness, chronic substance use, and entrenched behavioural patterns of nonadherence to treatment and follow-up recommendations. In doing so, the fundamental, competing obligations of EDs and the EDHCPs working within them to on one hand, respect and promote the autonomy and equity interests of capable aREDFUs as much as possible, and, on the other hand, protect, and do as little as possible harm to, these patients (and EDs/EDHCPs) will require careful consideration.

## Examples of the pragmatic application of an ethics-informed, policy-based approach

Potential ways for members of an ED's policy development working group to pragmatize an ethics-informed approach to the care and management of aREDFUs in a meso-level health policy can be imagined, including: 1) program coordination, 2) development of individual care and management plans, 3) healthcare provider and staff education, and 4) standardized program management

### 1. Program coordination

The initial communication with a capable aREDFU in the ED concerning the establishment of a care and management program is crucial. It is suggested that in urban, high-volume EDs, a program coordinator be appointed. This could be practically achieved (without health-system cost-amplification) through the expansion of the duties of an ED's social worker who, by the nature of their work, is a member of the circle-of-care of ED patients. The program coordinator (during regular, weekday hours) or a program-trained, other EDHCP (at other times) starts a conversation, as soon as possible during the aREDFU's next visit to the ED, after their frequent-user status has been identified. This initial approach, and all subsequent communications with the aREDFU, should be respectful and non-judgmental in tone and content to intentionally build and sustain trust and to establish and maintain, as much as possible, functional rapport with the aREDFU. This requires that the program coordinator and program-trained EDHCPs be aware and cognizant (though pre-education/training and professional support) of their own

<sup>1</sup> As described previously, these substantive principles and values are not lexically ordered, and any competing obligations arising from consideration of them require collaborative weighing and balancing by members of the policy development working group.

relevant subconscious biases when communicating with the aREDFU. The goal of the initial approach to the aREDFU is the setting up of a meeting of the program coordinator with the EDFU at their community residence, if such a housing arrangement exists, or in the ED to discuss the establishment of a care and management plan. The aREDFU is informed that an advocate of their choosing, e.g., an engaged family member or friend, may participate in this meeting.

If the aREDFU does not actively oppose the development of the plan but does not show up for the scheduled meeting, the program coordinator or a program-trained EDHCP attempts to meet with the EDFU during their next visit to the ED. If the aREDFU actively opposes the establishment of a plan or is cognitively impaired (e.g., by acute psychiatric illness and/or an active substance use disorder) when they are approached for this purpose in the ED, the plan is established by the program coordinator without the initial, direct input of the aREDFU. The content of the care and management plan may be informed by documented, relevant health and social information already contained in the health record and, 2) (as consented to by the aREDFU) information obtained through communication with a family member or friend, as available and willing (see subsequent comment re. a suggested approach to achieve this).

For those aREDFUs who are willing to engage in the development of a care and management plan, the program coordinator or program-trained EDHCP enters into a discussion with them that includes information-gathering about the following suggested elements:

- aREDFU-perceived, significant health conditions
  - Physical health
  - Mental health
- Existing social supports, if any
- Existing community supports, if any
  - Health-related
  - Social
  - Other
- Housing status
- Substance use status
- Established, historical pattern regarding adherence to recommended treatments and follow-up

A care and management plan is then developed with the capable aREDFU that actively addresses the challenges and issues that are identified during the intake component of the initial meeting or that are contained in the aREDFU's health record or that are obtained through the consented-to seeking of collateral information.

## ***2. Development of individual care and management plans***

A few examples of the content of the proposed care and management plans can be envisaged.

***Patient education*** – significant differences or divergencies between the aREDFU's perception of their health conditions and the health record evidence of their health status are identified and discussed, as appropriate. Patient education may also include conversations with the patient about 1) the inappropriate use of EDs for routine health concerns that can be adequately addressed elsewhere, and 2) the appropriate use of EDs for emergent exacerbations of their chronic health conditions.

***Social support*** – if the aREDFU lacks functional, personal family and friend supports, an offer could be made for the program coordinator to reach out in an exploratory way to a former, core family member or friend to determine whether some form of constructive support or an advocacy-type relationship can be restored.

***Housing*** – if the aREDFU is homeless or insecurely housed, an offer could be made for the program coordinator to establish contact with a local Housing First Program (or equivalent organization) to explore alternative housing options for the patient.

***Partnering with relevant, community-based health delivery services*** – if the aREDFU has an active, significant psychiatric disorder for which they are not being actively treated and followed by an appropriate mental health care practitioner, an offer could be made regarding the setting-up of an appointment for the aREDFU in a local psychiatric outpatient department or with a local Mobile Outreach Street Health (MOSH) program. If the aREDFU has an active, significant substance use disorder, the aREDFU's goals concerning abstinence-based treatment or the possible use of appropriate harm reduction strategies could be explored. For example, if a drug-injecting substance user is not interested in, or ready for, abstinence-focused intervention and support, but is willing to make some efforts to maintain or enhance their health safety and quality of life through harm reduction, information about and referrals regarding available local community-based services such as free drug supply distribution and supervised injection and overdose protection sites could be provided. For persons with chronic, treatment-refractory alcohol use disorder who are homeless or insecurely housed, admission to a shelter or transitional residence that has a Managed Alcohol Program could be considered (18). If the aREDFU has a historical pattern of non-adherence to recommended treatment and follow-up care, engagement in collaborative strategies to support their adherence could be offered. For example, if the aREDFU has an active, psychotic mental illness(es) and provides informed consent to be treated with prescribed, regular antipsychotic medication, an appointment could be arranged with the local psychiatric outpatient clinic or MOSH regarding the regular, monthly administration of intramuscular, depot injections of antipsychotic medication(s) in the

community. Also, in these circumstances, the care and management plan could, as consented to by the patient, include a provision for the confirmed dates of administration of the intramuscular, antipsychotic injection to be shared between the outpatient psychiatric clinic or MOSH and the ED, so that missed dosages can be administered during ED visits.

**Establishment of limited care and management plans** – for those aREDFUs who are opposed to the establishment of a care and management plan or who do not follow through with any suggested assistance offered by the program coordinator over a sustained period, a limited type of plan could be established by the program coordinator. Such plans focus on the practicalities of appropriate assessment and care that are to be consistently provided to the aREDFU in terms of standard investigations and treatments during their (anticipated-in-type) presentations to the ED. If the aREDFU has demonstrated a longstanding, intractable pattern of non-adherence to recommendations, the care and management plan could provide guidance to attending EDHCPs that further in-hospital specialist and community-based service referrals are not to be arranged for the aREDFU during ED visits to facilitate the fair and prudent use of limited health and social service resources in the health organization and community. The implementation of such a (limited in content and scope) plan for the EDFU could indirectly promote and enhance the delivery of health and social services to other local patients (in the form of improving their access to these resources). As such, limited care and management plans for aREDFUs would promote the distributive justice and health equity interests of other, non-EDFU patients, and help alleviate or mitigate the psychological and moral distress of EDHCPs, hospital-based specialty consultants, and community-based health and social service providers (36).

### 3. Healthcare provider and staff education

Members of the policy development working group may also wish to incorporate a relevant educational component for EDHCPs and other ED staff into the established meso-level health policy (36). This could take the form of the program coordinator setting up, and actively facilitating, constructive group dialogue during a series of flexible education or information sessions held during times when EDHCPs and staff meet informally for coffee, meals, etc. Examples of some appropriate topics which could be addressed during these sessions are the social construction of illness and related personal responsibility considerations regarding marginalized patients, challenges in supporting autonomous decision making in the ED, prioritizing social justice and health equity in the delivery of emergency health care, harm-reduction strategies appropriate for employment in collaboration with aREDFUs, relevant community-based supports, management of the psychological and moral distress of EDHCPs treating aREDFUs and other challenging patients, and advocacy initiatives for ED patients who are members of diverse and heterogeneous, disadvantaged social groups.

### 4. Standardized program management

An electronic, standardized form containing all the practical elements of the established, individualized care and management plan should be available on the aREDFU's health record with a built-in, non-discriminatory mechanism to draw it to the attention of attending EDHCPs and the program coordinator or a program-trained EDHCP when an identified aREDFU presents to the ED. The specific responsibilities of different attending EDHCPs – e.g., physicians / nurse practitioners, direct-care nurses, social workers, the program coordinator, and program-trained EDHCPs – are spelled out within the care and management plan in a clear, optimally accessible way. The program-related actions of EDHCPs taken during the ED visits of aREDFUs are recorded in an attached, electronic, progress-notes section of the form with a built-in mechanism for the program coordinator and program-trained EDHCPs to be notified of newly added content (if they were not present and engaged during the aREDFU's ED visit).

## CONCLUSION

Relevant ethics approaches applicable to the significant challenges posed by living-at-risk, frequent users of emergency departments in HIC health jurisdictions are identified, explored, and analyzed in this paper. The outcomes of these analyses demonstrate that there are compelling reasons for EDs to adopt an ethics-informed, policy-based approach to the longitudinal care and management of living-at-risk, frequent users of emergency departments. Examples of possible, pragmatic components of such an approach are provided for the consideration of an ED policy working group, consisting of core stakeholders and relevant resource persons, that is tasked to develop a meso-level health policy through the use of a socially just, deliberative engagement methodology.

**Reçu/Received:** 28/06/2022

**Conflits d'intérêts**  
Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023

**Conflicts of Interest**  
None to declare

**Édition/Editors:** Ann Munro Heesters & Aliya Afidal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the [COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**Évaluation/Peer-Review:** J. Craig Phillips & Anonymous

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en Reviewer evaluations are given serious consideration by the considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs editors and authors in the preparation of manuscripts for dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement necessarily denote approval of a manuscript; the editors of l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final [canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de acceptance and publication of an article. l'acceptation finale et de la publication d'un article.

**REFERENCES**

1. Chiu YM, Vanasse A, Courteau, J, et al. [Persistent frequent emergency department users with chronic conditions: A population-based cohort study](#). PLoS One. 2020;15(2):e0229022.
2. Moe J, Bailey AL, Oland R, et al. [Defining, quantifying, and characterizing adult frequent users of a suburban Canadian emergency department](#). Canadian Journal of Emergency Medicine. 2013;15(4):214-26.
3. Young AS, Chinman MJ, Sullivan G, et al. [Characteristics of individuals with severe mental illness who use emergency services](#). Community Mental Health Journal. 2005;41(2):159-68.
4. Anderson-Shaw L, Ahrens W, Fetzner M. [Ethics consultation in the emergency department](#). JONA's Healthcare Law, and Regulation. 2007;9(1):32-35.
5. Colaco KA, Courtright A, Andreychuk S, et al. [Ethics consultation in paediatric and adult emergency departments: An assessment of clinical, ethical, learning and resource needs](#). Journal of Medical Ethics. 2018;44(1):13-20.
6. Moschetti K, Iglesias K, Baggio, S, et al. [Healthcare costs of case management for frequent users of emergency departments: Hospital and insurance perspectives](#). PLoS One. 2018;13(9):e0199691.
7. Bodenman P, Velonaki V-S, Ruggery O, et al. [Case management for frequent users of the emergency department: Study protocol of a randomized controlled trial](#). BMC Health Services Research. 2014;14(264).
8. Stergiopoulos V, Gozdzik A, Cohen A, et al. [The effect of brief case management on emergency department use of frequent users in mental health: Findings of a randomized controlled trial](#). PLoS One. 2017;12(8):e0182157.
9. Chouinard M-C, Hudon C, Dubois MD, et al. [Case management and self-management support for frequent users with chronic disease in primary care: A pragmatic randomized controlled trial](#). BMC Health Services Research. 2013;13(49).
10. LaCalle E, Rabin E. [Frequent users of emergency departments: the myths, the data, and the policy implications](#). Annals of Emergency Medicine. 2010;56(1):42-48.
11. Shumway M, Boccellari A, O'Brien K, Okin RL. [Cost-effectiveness of clinical care management for ED frequent users: results of a randomized trial](#). American Journal of Emergency Medicine. 2008;26(2):155-64.
12. Okin RL, Boccellari A, Azocar F, et al. [The effects of clinical case management on hospital service use among emergency frequent users](#). American Journal of Emergency Medicine. 2000;18(5):603-08.
13. Redelmeier DA, Molin JP, Tibshirani RJ. [A randomized trial of compassionate care for the homeless in an emergency department](#). The Lancet. 1995;345(8958):1131-34.
14. Walt G, Stiffman J, Schneider H, et al. [Doing health policy analysis: Methodological and conceptual reflections and challenges](#). Health Policy and Planning. 2008;23(5):308-17.
15. Mancini MA, Linhorst DM. [Harm reduction in community mental health settings](#). Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation. 2020;9(2-3):130-47.
16. Curran GM, Sullivan G, Williams K, et al. [The association of psychiatric comorbidities and use of the emergency department among persons with substance use disorders: An observational cohort study](#). BMC Emergency Medicine. 2008;8(17).
17. Moskop JC, Geiderman JM, Marshall KD, et al. [Another look at the persistent moral problem of emergency department crowding](#). Annals of Emergency Medicine. 2019;74(3):357-64.
18. Pauly BM, Brown J, Evans E, et al. ["There is a place": Impacts of managed alcohol programs for people experiencing severe alcohol dependence and homelessness](#). Harm Reduction Journal. 2019;16(70).
19. Dodek MP, Wong H, Norena N, et al. [Moral distress in intensive care unit professionals is associated with profession, age and years of experience](#). Journal of Critical Care. 2016;31(1):178-82.
20. Wolf LA, Perhats C, Delao AM, et al. ["It's a burden to carry": Describing moral distress in emergency nursing](#). Journal of Emergency Nursing. 2016;42(1):37-46.
21. Sherwin, S. A relational approach to autonomy in health care. In: Baylis F, Sherwin S, editors. The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy. Philadelphia: Temple University Press; 1998. p. 19-47.
22. Kirby J. [Balancing competing interests and obligations in mental health care practice and policy](#). Bioethics. 2019;33(6):699-707.
23. Conrad P, Barker KK. [The social construction of illness: Key insights and policy implications](#). Journal of Health and Social Behaviour. 2010;51(1):S67-79.
24. Friesen P. [Personal responsibility within health policy: Unethical and ineffective](#). Journal of Medical Ethics. 2018;44(1):53-58.
25. Fisher DJ, Grant B, Smith DM, et al. [Nicotine and the hallucinating brain: Effects on mismatch negativity \(MMN\) in schizophrenia](#). Psychiatric Research. 2012;196(2-3):181-87.
26. Ubel PA. [Transplantation in alcoholics: Separating prognosis and responsibility from social biases](#). Liver Transplantation and Surgery. 1997;3(3):343-46.



27. Lander L, Howsara J, Burne M. [The impact of substance use disorders on families and children: From theory to practice](#). *Social Work Public Health*. 2013;28(3-4):194-205.
28. Young JM, Everett B. [When patients choose to live at risk: What is an ethical approach to intervention?](#) *British Columbia Medical Journal*. 2018;60(6):314-18.
29. Barendregt JJ, Bonneux L, van der Maas PJ. [The health costs of smoking](#). *New England Journal of Medicine*. 1997;337:1052-57.
30. Weinstock DM. [Disagreement, unenforceability, and harm reduction](#). *Health Care Analysis*. 2020;28:314-23.
31. Hawk M, Coulter RWS, Egan JE, et al. [Harm reduction principles for healthcare settings](#). *Harm Reduction Journal*. 2017;14(70).
32. Bianchi A, Stanley K, Sutander K. [The ethical defensibility of harm reduction and eating disorders](#). *American Journal of Bioethics*. 2020;21(7):46-56.
33. Kirby J. [Reconceptualizing 'psychiatric futility': Could harm reduction, palliative psychiatry and assisted death constitute a three-point spectrum of acceptable practices?](#) *American Journal of Bioethics*. 2021;21(7):65-67.
34. Padgett DK, Gulcur L, Tsemberis S. [Housing First Services for people who are homeless with co-occurring serious mental illness and substance abuse](#). *Research on Social Work Practice*. 2006;16(1):74-83.
35. Young IM. *Justice and the Politics of Difference*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1990.
36. Gallaher C, Hermann S, Hunter L, et al. [The St. Thomas' Hospital emergency department homeless health initiative: Improving the quality, safety and equity of healthcare provided for homeless patients attending the ED](#). *BMJ Open Quality*. 2020;9(1):e000820.

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# L'identité au cœur de l'intégration de l'aide médicale à mourir au sein de la pratique médicale : résultats d'une recherche qualitative sur l'expérience des médecins qui l'administrent

France Lacharité<sup>a</sup>

## Résumé

**Contexte :** Depuis 2015, les médecins sont les seuls professionnels de la santé qui ont le pouvoir légal d'administrer l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec. Un nouveau contexte législatif amène des changements majeurs au sein de leur pratique de soins de fin de vie. **Objectif :** Explorer les facteurs de sens qui émergent de l'expérience vécue par les médecins administrant l'AMM afin de mettre en lumière ce qui les conduit à intégrer cette pratique dans leur continuum professionnel. **Méthodologie :** Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de dix médecins ayant pratiqué minimalement une AMM sur l'ensemble du territoire du CIUSSS de l'Estrie. **Analyse :** Réalisé à partir de la théorisation ancrée de Pierre Paillé (1994), l'analyse a montré que l'AMM est une démarche humaine demandant du temps et des aptitudes sociales, où le *savoir-être* est primordial. Les résultats suggèrent que l'AMM est située aux frontières de l'identité personnelle et professionnelle du médecin. En somme, ce qui incite un médecin à participer au processus d'AMM est son identité narrative comprenant les valeurs et le sens qu'il donne à son parcours expérientiel. **Conclusion :** L'AMM est un soin ayant une portée existentielle et son processus est vécu différemment par chaque médecin ; il importe donc de respecter le sens et les valeurs de chaque médecin, qu'il intègre ou non l'AMM dans sa pratique médicale.

## Mots-clés

médecin, aide médicale à mourir, soins de fin de vie, identité narrative, valeurs, convictions

## Abstract

**Context:** Since 2015, physicians are the only health professionals who have the legal authority to administer medical aid in dying (MAID) in Quebec. A new legislative context is bringing major changes to their end-of-life care practice. **Objective:** Explore the meaning-making factors that emerge from the experience of physicians administering MAID in order to shed light on what leads them to integrate this practice into their professional continuum. **Methodology:** Semi-structured interviews were conducted with ten physicians who had performed at least one MAID throughout the territory of the CIUSSS de l'Estrie. **Analysis:** Conducted using Pierre Paillé's (1994) grounded theorization, it showed that MAID is a human approach requiring time and social skills, and where life skills are paramount. The results suggest that MAID is located at the boundaries of the physician's personal and professional identity. In short, what motivates a physician to participate in the MAID process is their narrative identity, including the values and meaning that they give to their experiential journey. **Conclusion:** MAID is an existential form of care, and the process is experienced differently by each physician; therefore, it is important to respect the meaning and values of each physician, whether or not they incorporate MAID into their medical practice.

## Keywords

physician, medical aid in dying, end-of-life care, narrative identity, values, beliefs

## Affiliations

<sup>a</sup> Centre d'études du religieux contemporain, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

**Correspondance / Correspondence:** France Lacharité, [France.lacharite@usherbrooke.ca](mailto:France.lacharite@usherbrooke.ca)

## INTRODUCTION

En décembre 2015, la *Loi concernant les soins de fin de vie* est entrée en vigueur au Québec et a ainsi reconnu l'aide médicale à mourir (AMM) comme un soin de fin de vie<sup>1</sup> (1). Depuis son entrée en vigueur, cette législation engendre des réactions morales tant dans la société que dans les milieux de la santé. On nous présente des malades à bout de souffle voulant mourir dans la dignité. Difficile pour la population de rester impassible face à tant de souffrance. Selon Grassin (2), il semble y avoir deux camps dans les discours publics, d'un côté les tenants du respect de la vie en raison de son caractère sacré, de l'autre côté, les militants du respect de l'autonomie et du choix de mourir dans la dignité. Il semble y avoir une pression populaire mise sur les épaules du législateur qui doit se prononcer sur ce qui est permis ou non (2).

Rappelons que ce nouveau contexte législatif a amené des changements majeurs au sein de la pratique de soins de fin de vie. Ainsi pour l'heure, les médecins sont, en vertu de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les seuls professionnels de la santé habilités à administrer l'AMM au Québec (1). Néanmoins, selon le serment d'Hippocrate, le médecin a pour mandat de guérir et non de provoquer la mort intentionnellement (3). Il peut y avoir un conflit de valeurs entre les médecins qui pratiquent l'AMM et ceux qui s'y opposent. Dans la perspective des soins palliatifs, il y a plusieurs façons d'amener le patient à donner du sens à sa vie en intégrant sa condition médicale (4). À l'inverse, pour les défenseurs de l'AMM, le sens n'est pas toujours possible en fin de vie lorsqu'il n'y a plus de *qualité* de fin de vie à la suite de la surmédicalisation ou de l'acharnement thérapeutique qui ont souvent lieu dans le parcours de soin du malade (5). Cela étant dit, la frontière entre l'AMM et les soins

<sup>1</sup> Il y a actuellement un débat dans le monde médical à savoir si l'AMM est considérée comme un soin ou un acte médical. Cet article n'endosse en rien un point de vue ou l'autre. Bref, on ne désire pas prendre position sur cette question. Par ailleurs, puisque le Collège des médecins et la Commission sur les soins de fin de vie soutiennent que l'AMM est un soin de fin de vie, l'AMM sera considérée comme un soin dans le cadre de cet article.

palliatifs n'est pas aussi tranchée que le laissent parfois sous-entendre certains discours publics. On peut être un défenseur des soins palliatifs et administrer l'AMM. On peut également avoir une objection de conscience et ne pas vouloir pratiquer le soin, mais être très à l'aise de recommander un patient en fin de vie à un collègue qui pratique l'AMM. Quoi qu'il en soit, les enjeux dans les soins de fin de vie sont complexes et l'éthique de l'accompagnement est primordiale. L'AMM est un geste ayant une portée existentielle qui a mené et qui mène encore aujourd'hui plusieurs médecins à se poser des questions sur le sens de leur pratique médicale en lien avec leurs valeurs et leurs croyances (6). D'un côté, répondre à une demande d'aide médicale à mourir constitue un grand défi pour les médecins. D'un autre côté, plusieurs médecins affirment ne pas être formés adéquatement pour répondre aux demandes d'AMM (7).

Une enquête analysant les objections de conscience a été effectuée au CIUSSS de Laval de 2015 à 2017 auprès des médecins couvrant ce territoire (7). Les résultats de leur recherche montrent l'écart marqué entre les médecins ayant affirmé être en accord avec l'AMM lors d'un sondage effectué dans les mois précédents l'application de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (1) et la réalité constatée sur le terrain. Ils constatent que, même si la majorité des médecins sont en faveur de l'AMM, très peu sont finalement volontaires pour l'administrer (7). L'étude a dévoilé que 77 % des médecins qui ont reçu une demande d'AMM sur le territoire de la ville de Laval (QC) ont refusé de participer activement au processus de l'AMM pour motif d'objection de conscience. La charge émotive associée au geste, le manque de formation, la peur d'être stigmatisé ainsi que la lourdeur administrative étaient tous des motifs évoqués par les médecins pour refuser de s'investir dans le processus de l'AMM (7).

Dans la même veine, le rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie publiée en 2020 montre que 947 médecins étaient impliqués dans le processus d'AMM, soit 4 % de l'ensemble des médecins du Québec (8). Ce nombre tend à augmenter, car dans le rapport annuel d'activités 2021-2022 de la Commission sur les soins de fin de vie, ce nombre a grimpé à 1418, soit une augmentation de presque 50 % comparativement à 2019-2020 (9). On y découvre également qu'un peu plus de la moitié des AMM qui ont été administrées au Québec l'ont été par 63 médecins qui ont fait plus de 10 AMM (9). On observe que le nombre d'AMM administrées est toujours en croissance et on constate que le Québec surpasse l'Ontario, le Canada et la Belgique dans le pourcentage d'AMM administrées par million d'habitants. La Commission se questionne sur les motifs sous-jacents à ces augmentations (9). Dans son rapport d'activités de 2020-2021, on mentionnait déjà que certains établissements avaient de la difficulté à recruter suffisamment de médecins pour l'administration de l'AMM (10). Avec ceci en tête, il est essentiel d'écouter la voix des médecins qui pratiquent l'AMM afin de connaître ce qui les motive à administrer l'AMM et ainsi assurer continuité et/ou accessibilité de service.

Au Canada, quelques études ont été conduites en lien avec l'expérience vécue des médecins administrant l'AMM (11-14), mais aucune, à notre connaissance, n'a approfondi l'expérience vécue par celles et ceux qui l'administrent au Québec. Ainsi, cet article vise à contribuer au débat actuel concernant l'AMM : il suggère ultimement de consulter les médecins qui pratiquent l'AMM à l'égard de l'ouverture des critères d'admissibilité au soin<sup>2</sup>. Pour ce faire, il mettra l'accent sur l'influence de l'identité personnelle du médecin pratiquant l'AMM. On vise à documenter comment les valeurs et convictions personnelles viennent soutenir le sens et la teneur donnés au soin qu'est l'AMM. Les données de cette étude résultent d'un mémoire de maîtrise déposé en 2021 au Centre d'études du religieux contemporain de l'Université de Sherbrooke (15). L'objectif principal du mémoire était de découvrir ce qui amène les médecins à intégrer l'AMM dans leur pratique. On désirait permettre aux médecins qui administrent l'AMM de s'exprimer sur leur propre vécu et sur la manière dont ils perçoivent la pratique de l'AMM.

Cet article est divisé en trois temps : 1) la méthodologie, 2) l'identité des médecins qui pratiquent l'AMM et 3) discussion et conclusion.

## MÉTHODOLOGIE

Cette étude qualitative de type exploratoire ne représente pas l'ensemble des points de vue des médecins pratiquant l'AMM. Elle est plutôt une *image-photo* prise lors des entretiens auprès de 10 médecins ayant pratiqué minimalement une AMM. Le consentement des participants a été obtenu et l'étude a été menée conformément aux principes de l'Énoncé de politique des trois Conseils du Canada : éthique de la recherche avec des êtres humains (16).

## Échantillonnage et recrutement

Pour prendre part à cette recherche, les seuls critères de sélection étaient d'être membre du Collège des médecins du Québec et d'avoir administré minimalement une AMM. Cette recherche a été approuvée par le Comité éthique de la recherche du CIUSSS (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux) de l'Estrie. Le statut de double confidentialité a été offert aux participants. Les noms des participants et des établissements ont été codés. Pour le recrutement, la coordonnatrice du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à l'AMM a servi d'intermédiaire entre l'étudiante chercheuse et les médecins afin de préserver la confidentialité des médecins ayant administré le soin. En étape préliminaire, le GIS a coordonné un entretien avec un médecin pilote ayant pratiqué minimalement une AMM. À la suite de cet entretien, la coordonnatrice a envoyé un courriel de demande de participation à tous les médecins ayant administré minimalement une AMM. Dans ce courriel d'invitation, il était mentionné qu'un entretien avait eu lieu avec un médecin pilote pour valider et bonifier le contenu du questionnaire. Les médecins ont été invités à prendre contact avec l'étudiante s'ils souhaitaient participer à la recherche. Le

<sup>2</sup> Au moment de la soumission de cet article, il y avait des discussions sur le projet de loi 38, mais il n'était pas passé.

formulaire d'information et de consentement à la recherche a également été soumis lors de cet envoi. Avant l'entrevue, les participants devaient signer le formulaire de consentement pour assurer leur participation et l'enregistrement audio. La possibilité d'une seconde entrevue pour clarifier certains points était aussi mentionnée dans le formulaire de consentement. Les participants ont été informés qu'ils pouvaient retirer leur participation à tout moment. Tous les médecins qui ont contacté l'étudiante ont participé aux entrevues. Puisque la saturation de données a été atteinte lors du premier envoi, il n'y a pas eu de rappel.

## Collecte de données et analyse

Cette recherche qualitative a privilégié les entretiens semi-dirigés. Ceux-ci ont été effectués par l'étudiante entre septembre 2019 et janvier 2020, c'est-à-dire avant le retrait du critère de fin de vie prévisible comme condition d'admissibilité à l'AMM. À la fin de chaque entretien individuel, l'entrevue a été intégralement retranscrite par l'étudiante. Les enregistrements et les verbatims ont été approuvés par le directeur de recherche. Les participants avaient le choix du lieu et du moment de la rencontre. Aucune rémunération ne leur a été offerte. Les entretiens ont eu une durée moyenne de 51 minutes ; chaque entretien variant entre 30 et 90 minutes. Différentes questions au sujet du vécu du soignant face à l'administration de l'AMM ont été posées. Un guide d'entrevue a encadré les deux principaux thèmes qui ont été discutés lors des entrevues : 1) l'expérience pratique du médecin (le nombre d'AMM réalisées, le déroulement du processus, la formation, etc.) et 2) le sens donné à cette expérience (les valeurs associées à sa pratique, les outils employés pour donner un sens au geste, les moyens utilisés pour répondre aux difficultés, etc.). Afin de confirmer ce qui est ressorti lors des dernières entrevues, nous avons choisi les participants des rencontres 1, 4, 5 et 6. Les seconds entretiens ont eu une durée moyenne de 24 minutes. Nous n'avons pas rencontré les participants des rencontres 2 et 3, car ils étaient des médecins substitués, c'est-à-dire qu'ils acceptaient de pratiquer l'AMM pour pallier le manque de ressources sur le terrain. Tel que le suggère la méthode de Pierre Paillé (17), nous avons lu des parties des verbatims du premier entretien, ce qui nous a permis d'approfondir les thèmes.

La théorisation ancrée de Pierre Paillé (17) a servi de méthode d'analyse. Seulement les trois premières opérations ont été utilisées ; la codification, la catégorisation et la mise en relation. La catégorisation initiale a été variable et a été constamment modulée au fil des lectures et des relectures pour arriver à des thèmes qui correspondent à l'ensemble des entretiens. Cinq thèmes sont ressortis de l'ensemble des entretiens : 1) l'identité narrative, 2) la sollicitude et le rôle du médecin, 3) le sens, les valeurs et l'*autotranscendance*, 4) la souffrance existentielle et 5) le temps.

## RÉSULTATS

### Le portrait des participants

Les dix médecins participants provenaient de huit établissements et de quatre villes répartis sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie au Québec. L'âge des participants variait entre 33 et 70 ans. La majorité d'entre eux avait une expérience en soins palliatifs sans faire partie d'une équipe entièrement dédiée aux soins palliatifs. Sept participants ont déclaré avoir majoritairement une clientèle âgée dans leur pratique médicale. La moitié des médecins rencontrés avaient administré deux AMM et moins. La moitié des médecins avait moins de vingt ans de pratique médicale et l'autre moitié plus de vingt ans de pratique médicale. Deux médecins ont assisté physiquement à une AMM avec un mentor avant d'en pratiquer une. Deux spécialistes sur quatre étaient à la préretraite et agissaient à titre de substitut. Pour la catégorie religion, nous avons présenté sans les définir les choix qui sont présentés au tableau 1. Le participant pouvait choisir plus d'une catégorie. Au niveau des croyances, aucun des médecins rencontrés n'avait des croyances religieuses fortes.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

		N=10	%
Sexe	Féminin	3	30
	Masculin	7	70
Spécialité	Soins palliatifs	1	10
	Médecine familiale	5	50
	Autres	4	40
Années d'expérience	1-10	4	40
	11-20	1	10
	21-30	4	40
	31-40	1	10
Religion	Agnostique	1	10
	Athée	3	30
	Catholique non pratiquant	3	30
	Spirituel	1	10
	Agnostique et spirituel	1	10
	Athée et spirituel	1	10
Nombre AMM pratiquée	1	2	20
	2	3	30
	3	1	10
	8 et plus	4	40

Source : Lacharité (15)

## L'identité des médecins qui pratiquent l'AMM<sup>3</sup>

### *L'identité narrative, les valeurs et le sens*

Avant de connaître l'identité des médecins pratiquant l'AMM, nous avons voulu nous donner une définition opératoire de l'identité narrative. Le philosophe français, Paul Ricoeur (18), s'est interrogé sur les rapports entre l'identité et l'éthique dans une temporalité en mouvement. Pour ce philosophe, l'individu est caractérisé par deux pôles : l'*identité-mémeté* et l'*identité-ipséité*. D'une part, l'*identité-mémeté* suppose une permanence dans le temps et s'oppose au changement et à ce qui est variable. Elle peut être attribuée à l'identité sociale. Elle pose la question du « *que suis-je* »? Dans le cadre de cette recherche, la réponse à cette question correspondait plus au parcours professionnel du médecin, selon ses valeurs et ses intérêts. D'autre part, l'*identité-ipséité* pose la question du « *qui suis-je* »? Elle est changeante, dynamique et versatile en fonction du contexte et du temps. Elle se réfère à l'éthique selon laquelle un individu agit dans ses relations avec les autres. On comprend que le médecin qui pratique l'AMM est étiqueté professionnellement. Caché derrière, se trouve un soignant avec un vécu, des valeurs et des sentiments, et c'est ce que l'on nomme l'*identité-ipséité* du médecin.

L'hypothèse de Ricoeur (18) « est que la polarité de ces deux modèles de la permanence de la personne résulte de ce que la permanence du caractère exprime le recouvrement quasi complet l'une par l'autre de la problématique de l'idem et de celle de l'ipse, tandis que la fidélité à soi dans le maintien de la parole donnée marque l'écart extrême entre la permanence du soi et celle du même » (p.145). Dans le cadre de notre étude, l'identité narrative nous a permis d'identifier les valeurs, les idéaux et les motivations qui servent de guide dans leur pratique de l'AMM.

Dans le cadre de cette recherche, trois valeurs sont ressorties qui motivaient l'agir de l'ensemble des participants soit a) la liberté ; b) la responsabilité et c) l'humanité. Les paragraphes suivants expliquent la première valeur qui a du sens pour le médecin qui intègre l'AMM dans sa pratique : la liberté.

### *La valeur de la liberté*

La valeur de la liberté est la première valeur qui a été dévoilée de l'analyse des données. Selon Bergeron (19), « [l]a liberté est le jaillissement originel de l'existence par lequel le sujet émerge du monde et se pose dans l'être de façon originale et inédite. C'est le pouvoir de se créer soi-même, de se faire advenir en plénitude. La liberté assume le passé avec lucidité, décide du maintenant et sous-tend le devenir ; ce faisant, elle constitue le moi » (p.85). C'est dans ce sens que le médecin a le choix de ce qu'il advient. Les participants à cette étude ont tous mentionné que l'AMM était le choix du patient et ils se percevaient plutôt comme des partenaires qui discutent et choisissent avec le patient de la meilleure trajectoire possible selon la condition de santé du patient en fin de vie. De plus, ils n'opposent pas les soins palliatifs et l'AMM. Par ailleurs, l'AMM n'est pas le seul chemin envisagé. Les différents parcours de soins sont considérés en fonction de l'état de santé du patient.

*Il y a toujours une incertitude qui reste. Quel est le meilleur chemin qu'on peut offrir à un patient ? C'est souvent quelque chose d'évolutif. Moi, d'habitude, je vis toujours avec deux ou trois chemins en parallèle et qui sont accessibles au patient. Et je me dis qu'on n'est jamais 100 % certain quel est le meilleur chemin pour le patient. (Participant 4).*

Par ailleurs, la liberté du patient peut entrer en tension avec les limites personnelles du médecin concernant le soin. D'une part, plus de la moitié des médecins qui ont participé à cette étude ont une ouverture à pratiquer l'AMM à l'endroit désiré par le patient (domicile ou milieu de soin). D'autre part, certains médecins ont admis préférer l'encadrement et le détachement émotif qu'offre le milieu hospitalier.

*À domicile, c'est plus compliqué. Ce que je veux dire c'est que d'un point de vue technique (...) on peut se sentir seul même si on est assisté par [d'autres professionnels]. Disons que le contexte hospitalier me convenait plus pour plusieurs raisons. Au point de vue sécuritaire et au point de vue de la proximité [il y a] toute une équipe (...) interdisciplinaire qui est, selon moi, très importante dans l'administration de ce soin-là. Autrement dit (...) à domicile lorsqu'on peut avoir une infirmière pour nous assister, c'est déjà beaucoup (Participant 10).*

*Je ne suis pas à l'aise de mettre des voies veineuses. J'ai vraiment peur de ne pas être capable d'administrer l'AMM. J'aime la sécurité d'être à l'hôpital. Je suis une personne super émotive et je ne serais pas capable d'être dans les choses de la personne. L'hôpital me donne le petit détachement dont j'ai besoin (Participant 8).*

Un autre facteur important lié à la valeur de la liberté est le temps. La valeur que les médecins rencontrés accordent au temps est considérable et elle peut faire une différence dans le processus décisionnel d'intégrer l'AMM dans sa pratique médicale. Pour plusieurs des médecins rencontrés, la décision de pratiquer des AMM n'est pas influencée par la gestion du temps lié au processus. Le témoignage de ce médecin est exemplaire de celui des autres médecins :

<sup>3</sup> Dans l'ensemble de l'article, qui est issu de mon travail de maîtrise (15), les extraits de témoignages des médecins se retrouvent dans mon mémoire.

*Parce que l'on n'a ou l'on n'a pas de temps, on prend les décisions qu'on veut. [Alors], tu le glisses, tu le places, tu lui fais de la place. On peut toujours trouver de la place pour ce qui est important. Il faut que tu arrives comme médecin avec une intention de faire un trou puis de dire : j'y accorde de l'importance (Participant 2).*

Cela dit, l'AMM n'est pas toujours possible à la date ou dans le milieu souhaité par le patient. Certains médecins n'étaient pas disposés à offrir l'AMM la fin de semaine, même si c'était le souhait du patient. Il y a alors une négociation qui peut être faite entre le désir du patient et la liberté du médecin quant à son horaire. Lorsqu'il n'y a pas d'entente commune concernant le lieu et la date, certains médecins vont tenter de trouver un autre médecin qui sera en mesure de satisfaire les besoins du patient. De plus, bien que ce soit le choix du patient de demander l'AMM, le médecin pratique l'AMM selon son code de déontologie et il a également la liberté de pratiquer l'AMM selon sa conscience, ses valeurs et ses convictions. Plusieurs participants ont mentionné qu'il était difficile de dire « non » à un patient, surtout que les patients ne réagissent pas bien au refus de leur requête d'AMM et mettent une pression sur le médecin afin que celui-ci accepte de l'administrer. Même si la réaction du patient n'était pas agréable, les médecins étaient tout de même capables de refuser puisqu'ils voulaient respecter les limites qu'ils s'étaient fixées pour administrer ce soin.

*Mais je dirais que la réaction la plus forte que j'ai eue c'est quand j'ai dit « non » à une patiente et que je lui ai dit que pour moi, elle ne répondait pas [aux critères]. Puis, je lui ai expliqué mes raisons. Je lui ai expliqué ça, sur un point de vue personnel et professionnel. (...) Puis la réaction que j'ai eue, ça a été une des expériences les plus difficiles de ma carrière là. Tu sais, ça a été vraiment très dur, mais moi je ne me sentais pas à l'aise d'aller là. (...) On fait ce soin-là. (...) et je pense qu'il faut se respecter et voir jusqu'où on est prêt à aller (Participant 8).*

*Oui, j'avais un patient hier qui voulait recevoir l'aide médicale à mourir. En fait (...) il voulait que je contourne la loi. Et, tout était à propos de lui (...) Mais, je lui ai fait comprendre que ce n'est pas seulement à propos de lui, car je suis celui qui injecte les substances dans son système et ça, c'est quelque chose (Participant 1).*

Plusieurs médecins ont également mentionné avoir vécu certaines réticences à choisir de s'impliquer dans la démarche de l'AMM ; peur de vivre des émotions, peur d'être inadéquat ou de manquer son coup (pas de deuxième chance), peur d'être stigmatisé, charge administrative, etc. De plus, certains médecins n'avaient pas d'objection de conscience, mais ils préféraient au départ être les deuxièmes médecins afin d'en observer le déroulement.

*Initialement je ne voulais pas m'impliquer dans le dossier de l'aide médicale à mourir. J'étais plutôt de ceux qui pourraient donner un avis après, en fait donner une deuxième évaluation, mais en principe, je ne voulais pas m'impliquer et je ne voulais pas être identifié nécessairement à quelqu'un qui en faisait (Participant 10).*

Parfois le médecin n'est pas certain d'être en faveur de l'AMM, car il y a les soins palliatifs qui réussissent à soulager et à accompagner le patient. C'est lorsque le premier patient connu en fait la demande que le médecin a considéré l'AMM.

*Initialement, je me posais des questions. J'avais tendance à être un peu contre puis rapidement (j'ai cheminé). Ce qui m'a amené beaucoup à réfléchir c'est évidemment, la première personne qui me l'a demandé. J'ai vécu toutes les étapes avec cette personne-là. Finalement, ça a été probablement mon cas le plus difficile parce que ç'a été probablement une de mes patientes les plus souffrantes. Mais ça m'a fait réaliser que c'est un outil qui a sa place. Donc, j'ai cheminé personnellement dans mes valeurs (Participant 9).*

*Lorsque le soin de l'AMM est devenu légal, ma façon de voir ça c'était dans le sens que l'OMS donne aux soins palliatifs. Je me disais que j'étais médecin et que je ne devais pas hâter la mort (...). Mais très rapidement j'ai eu un patient que je connaissais (...) depuis des mois. J'avais zéro problème éthique avec l'AMM (...) Je ne me voyais pas capable de dire « non, je vais vous envoyer vers un autre médecin ». Pas juste que je dirais non au patient, mais que je mettrais ça sur les épaules d'un autre médecin qui ne connaît pas le patient. Ça ne fait strictement pas de sens pour moi (Participant 1).*

Même si nous n'avions aucune question dans notre questionnaire d'entrevue concernant un éventuel changement de la Loi concernant les soins de fin de vie (1), 7 médecins sur 10 ont abordé le sujet d'un éventuel élargissement des critères d'admissibilité à recevoir l'AMM. D'un côté, 1 participant sur 10 percevait un éventuel élargissement des critères d'admissibilité comme un pas de plus vers une humanisation des soins de fin de vie. De l'autre côté, 6 participants sur 10 ont avoué ne pas être à l'aise avec l'administration de l'AMM aux personnes inaptes pour plusieurs raisons : peur de la pression des proches ; difficulté à administrer un soin auquel le patient n'a pas consenti dans les moments qui précèdent l'injection ou difficulté à donner la mort à un patient qui sourit (ex. : démence heureuse). De plus, pour les médecins rencontrés, il y a une différence entre offrir l'AMM à un patient en fin de vie imminente ou à un patient qui n'est pas rendu à ce stade terminal avancé de sa maladie.

*Puis, les prochaines étapes aussi je me pose beaucoup de questions (...) lorsqu'on parle de commencer à ouvrir l'aide médicale à mourir pour des gens qui seraient inaptes, qui auraient des troubles cognitifs, mais qui auraient décidé ça d'avance. Je serais vraiment un peu plus mal à l'aise avec ça. Est-ce que c'est un malaise qui disparaîtra un jour comme mon malaise initial a disparu pour les gens qui ont accès à l'aide médicale à mourir présentement ? Peut-être. Mais j'en doute, je doute que ça soit aussi facile (Participant 9).*

Comme nous l'expose le verbatim suivant, l'élargissement des critères entre en tension avec la responsabilité qui est mise sur les épaules des médecins et le manque de reconnaissance par certains de ce qui leur est demandé:

*C'est comme la loi qui risque de changer. (...) Je ne pense vraiment pas qu'il y a beaucoup de gens qui ont réfléchi suffisamment à ce que c'est l'acte (...). Personnellement le fait que je suis certain que la personne veut ça et que je sois convaincu que c'est la solution pour la souffrance de cette personne-là, ça m'aide (...). Je trouve un peu frustrant que les gens ne reconnaissent pas [ce qu'ils nous demandent] (Participant 1).*

### **La valeur de la responsabilité humaine**

De pair avec la liberté et la limite vient la responsabilité liée à un soin qui entraîne la mort et l'accompagnement approprié. Selon Grand'Maison et Proulx (20) le soignant a trois engagements envers son patient : il doit traiter la maladie, prendre soin de la personne malade et l'accompagner. Dans le cadre de la fin de vie, le rôle du médecin consiste à aider la personne à vivre avec le moins de souffrance possible tout en l'aidant à conserver sa qualité de vie. Le médecin a la responsabilité d'évaluer le patient afin de savoir s'il se qualifie pour l'AMM. Ensuite, il doit le respecter et l'accompagner dans le respect de ses choix et agir le plus adéquatement et humainement possible (20).

Un des éléments qui a été soulevé par les médecins concernant leur responsabilité est leur difficulté à évaluer la souffrance existentielle des patients qui font des demandes d'AMM. Dans les cas d'AMM, seul le médecin a le pouvoir décisionnel sur l'admissibilité du patient, donc même si le médecin réfère l'accompagnement de la souffrance existentielle de son patient à un professionnel plus qualifié dans ce type d'accompagnement, il doit l'évaluer. Par ailleurs, les médecins ne se sentent pas outillés pour répondre aux différentes nuances de la souffrance existentielle.

*Je ne me sens pas outillé pour répondre à toutes les nuances de cette affaire-là [la souffrance existentielle]. Alors moi, j'aborde ça comme je peux avec les patients. J'essaie de répondre à leurs besoins, mais de toute évidence les questions existentielles n'ont pas des réponses (Participant 1).*

Pour ce qui est des médecins qui ne connaissent pas leurs patients avant la demande d'AMM, celui-ci a la tâche d'entrer rapidement en relation avec le patient afin de connaître tous les enjeux liés à la demande. Aborder les questions existentielles avec le patient n'est pas toujours perçu comme étant leur rôle. Ils vont plutôt travailler en collaboration avec les travailleurs psycho-sociaux ou les intervenants en soins spirituels.

*Maintenant côté détresse psychologique qui arriverait à la suite de ça. Moi, je suis dans les aides médicales à mourir un médecin qui arrive après un médecin qui a une objection de conscience ou un médecin qui, sans avoir objection de conscience demande de l'aide parce qu'il ne se sent pas à l'aise de le faire même s'il n'a pas d'objection de conscience. [...] Je prends le temps de connaître le patient, de vérifier les critères. Je rencontre la famille pour leur expliquer, mais l'équipe de soins palliatifs est là pour assurer ce soutien-là (Participant 2).*

Même si la nécessité de la présence de l'infirmier(ère) n'a pas été mentionnée clairement chez l'ensemble des participants, la majorité des médecins rencontrés étaient accompagnés d'un(e) infirmier(ère) lors de l'injection des substances létales.

*Moi, j'ai besoin (...) d'une infirmière puis mes médicaments (Participant 2).*

*J'étais accompagné par l'infirmière des soins palliatifs qui avait déjà fait plusieurs actes avec un autre médecin (...) Pendant (...) j'avais des petits tremblements, mais on a quand même bien visualisé. [L'infirmière] m'avait dit, je te donne cette seringue, tu as tant de temps, donc elle m'a quand même bien coaché (Participant 4).*

*C'est l'infirmière qui me donnait les seringues et tout ça, alors on dirait que je savais que je pouvais juste me concentrer sur l'acte et non pas (...) ceux autour (Participant 7).*

L'interdisciplinarité a été soulevée chez quelques médecins rencontrés. Quelques médecins ont mentionné qu'ils aiment avoir certains membres de l'équipe pour les soutenir lors de l'AMM.

*Mon approche c'est une approche multidisciplinaire. C'est sûr que ce n'est pas moi qui peux répondre à toutes ces questions. Oui, je suis très à l'aise d'aborder ça avec le patient [les questions existentielles], mais j'implique d'emblée la travailleuse sociale, soins spirituels, psychologue s'il le faut (Participant 1).*

*Je pense que lorsqu'on fait cette démarche-là, on veut vraiment que tout le monde autour de nous effectue son travail. (...) Dans l'équipe où je suis [l'infirmière] évalue le patient dès le début, elle le voit évoluer. Elle a des contacts avec la famille. Moi, quand j'ai fait mes visites pour l'aide médicale à mourir, il y a peut-être des interactions qui ne sont pas ressorties dans ces visites-là, alors il faut qu'il y en ait plusieurs chances que des problématiques puissent ressortir. (...) Donc j'ai le rôle-là à jouer (...) c'est moi qui vais faire le geste d'injecter la médication, c'est sûr qu'il y a comme un poids relié à ça là. C'est le médecin qui a ce rôle-là (...). Mais (...) s'il n'y a pas de consensus, le travailleur social est tellement important aussi pour qu'on puisse avancer parce qu'on a un temps limité en plus. On n'a pas des semaines pour passer à travers cette décision-là. Alors je perçois [jouer] un rôle important, mais qui ne pourrait pas le faire tout seul. Je ne le ferais pas tout seul (Participant 3).*

Un autre élément rapporté par les participants est l'importance de la collaboration avec l'infirmière des soins palliatifs. À cet égard, les équipes sont parfois petites, composées seulement du médecin et de l'infirmier(ère). Dans certains centres de soins, ce sont toujours les mêmes équipes qui se suivent. Certains participants avouent avoir développé un lien très proche avec leurs collègues des soins infirmiers qui les ont accompagnés dans les différentes AMM.

Le soutien du GIS est également ressorti comme appui aux médecins. On a constaté que le mentorat a permis à plusieurs médecins d'acquérir une certaine aisance pour pratiquer l'AMM. Certains médecins ont eu besoin d'encadrement administratif, procédural et relationnel. Assister à une administration d'AMM peut parfois suffire pour être ensuite en confiance pour faire sa première AMM.

*[Le mentorat a été utile] surtout pour le côté administratif. Tout ce qui est à remplir : les questions, toutes les étapes (...) qui sont [demandées] comment procéder là. Alors, ça, c'était vraiment rassurant (Participant 7).*

*J'ai assisté (...) à une rencontre préparatoire à l'aide médicale à mourir (...) comme témoin. Ensuite (...) j'ai été présent [à l'événement], puis après cela, on a fait un débriefing avec le pharmacien, le médecin impliqué, l'infirmière, puis c'est tout. Donc, (...) ça a été ça, mon mentorat. (...) J'ai trouvé que c'était suffisant (Participant 3).*

Dans un autre ordre d'idée, la majorité des participants ont mentionné être conscients qu'ils provoquent la mort du patient, ce qui rend le geste lourd de sens surtout qu'il n'est pas possible de revenir en arrière. L'AMM est une mort choisie et planifiée.

*C'est un geste qui (...) tout d'abord, ça prend toute une préparation. Ce n'est pas un geste technique-là. C'est facile d'injecter, mais il y a tout ce qui entoure ça et la responsabilité (...) C'est vraiment de donner la mort. C'est vraiment quelque chose qui est conséquent, je veux dire, il n'y a plus de retour en arrière (...) c'est sûr que le patient meure. (Participant 10).*

À la fin des premiers entretiens et lors des deuxièmes entretiens, nous avons demandé aux médecins de comparer le processus de l'AMM aux autres soins de fin de vie. Selon ces participants, la différence de l'AMM et des autres soins de fin de vie se situe surtout sur le plan de la teneur existentielle, de l'intensité et de l'immédiateté. Lors du deuxième entretien, nous avons demandé à ce participant quelle était la différence entre l'accompagnement d'une AMM et un autre soin de fin de vie :

*Lorsqu'il y a de l'aide médicale à mourir, ça nous amène à avoir une discussion formelle avec le patient. On n'a pas le choix, car il faut remplir le formulaire (...) Alors ça m'amène à m'asseoir et à aller chercher beaucoup plus d'éléments que j'irais chercher peut-être un peu différemment ou moins formellement que si je faisais une sédation palliative (...). J'ai l'impression que l'obligation d'aller chercher une si grande certitude qu'on fait la bonne chose est moins grande lorsque ce n'est pas l'AMM (Participant 5).*

Un autre élément qui a été soulevé est le désir que la pratique de l'AMM demeure un soin d'exception : 8 médecins sur 10 ont témoigné qu'ils ne désiraient pas que ce soin de fin de vie leur devienne familier. Un des médecins qui agissait parfois à titre de médecin substitut pour pallier un manque de ressource sur le terrain nous a témoigné sa crainte qu'il manque de médecins pour pratiquer des AMM. Il était déjà au maximum d'AMM qu'il désirait pratiquer.

Maintenant que nous avons abordé les deux premières valeurs de sens qui influencent un médecin à intégrer l'AMM dans son continuum professionnel, regardons la troisième valeur de sens : l'humanité. Comme dans les points précédents s'entremêlent parfois les trois valeurs, c'est-à-dire, que le médecin fait un choix d'agir selon une responsabilité éthique et un accompagnement humain.

### **La valeur d'humanité**

Pour assister ceux qui souffrent, un médecin doit posséder non seulement les connaissances scientifiques et techniques, mais aussi une compréhension de la nature humaine. Le patient n'est pas seulement un ensemble de symptômes, des organes endommagés et des émotions altérées. Bref, ça prend naturellement une éthique de l'accompagnement comprenant un savoir, un savoir-faire et un savoir-être. Le savoir-être est primordial : accompagner un patient qui fait une demande d'aide médicale à mourir, c'est le soutenir dans un cheminement où la personne regarde la mort en face. Grand'Maison et Proulx (20)



soutiennent que la médecine est une vocation qui demande altruisme, empathie et compassion, valeurs qui représentent les niveaux d'engagement dans la relation. Nous avons entendu cet engagement par l'ensemble des participants à l'étude. La communication est très importante dans l'accompagnement de l'AMM. Les échanges permettent parfois de créer des liens remarquables. Par ailleurs, se rendre disponible pour une expérience de partage avec un patient qui désire mettre fin à ses souffrances, ça prend du temps, un vécu et un savoir-être. L'humanité de la rencontre est fondamentale autant pour le patient, ses proches que pour l'équipe soignante.

*La chose qui m'apparaît importante aussi c'est de créer le lien avec le patient et c'est pour ça que je vous disais que ça ne se fait pas dans une visite ou deux visites. Ça prend plusieurs visites, puis on s'assoit puis on l'écoute. C'est vraiment (...) une communication qui est très particulière : la communication de quelqu'un qui va demander à mourir (Participant 10).*

Certains participants ont évoqué que la création d'un lien avec un patient a amené une expérience différente. Ces liens créés donnent un sens à ces rencontres.

*J'ai préféré la deuxième (AMM) avec la patiente que je connaissais bien. Parce qu'il y avait un lien de communion avec elle dans l'acte. (...) je faisais quelque chose pour elle à laquelle elle tenait (...). Je faisais partie de l'ensemble dans la chambre, je n'étais pas juste le docteur qui vient mettre un terme à la vie de la madame là. C'était le soulagement définitif, la libération. (...) Le premier monsieur c'était plus une action médicale (Participant 6).*

Dans le cas de ce médecin, la patiente était suivie depuis un bon moment. Un autre participant a vécu une situation semblable. Lors du deuxième soin, il connaissait moins bien le patient, alors il a été moins émotif. Lors du troisième, l'émotion est revenue très forte.

*Bien, je dirais que la deuxième (AMM) a été mieux que la première, alors je me disais que je m'étais familiarisé avec le concept et tout ça et le troisième c'est vraiment un monsieur que j'avais beaucoup apprécié. Tu sais, on avait une belle complicité, on se voyait régulièrement depuis plusieurs années, puis ça m'a surpris l'émotion qui est sortie justement. Puis je me suis dit que je pense qu'on ne s'habitue jamais à ça (Participant 8).*

Certains médecins ont avoué avoir créé des liens avec des patients après quelques rendez-vous. Par ailleurs, un patient suivi depuis un certain temps a le potentiel d'amener une autre problématique. En effet, certains participants ont indiqué qu'il était plus difficile de reconnaître l'aptitude d'un patient connu qui vivait avec une souffrance existentielle qu'une douleur physique et cela bien avant d'être en fin de vie. Voici l'extrait de témoignage à ce propos :

*En fait, les questionnements que j'ai eus étaient par rapport aux critères (...). Entre autres, une patiente qui a eu un grand historique de problèmes de santé mentale. (...) Pour moi, c'est devenu difficile, à un moment donné, de faire la part des choses entre ce qui est de la souffrance due à la maladie qui est terminale (Participant 9).*

Dans le cas de ce médecin, la patiente a vécu des complications : des médecins qui connaissaient peu la patiente ont déterminé que celle-ci satisfaisait aux critères d'admissibilité. Cette expérience l'a amené à réfléchir sur la difficulté de reconnaître parfois l'aptitude d'un patient « connu ».

*Ça faisait un petit paradoxe dans ma tête (...) je me disais que ça faisait partie de son entièreté comme personne. (...). [Discuter avec les autres médecins] m'a fait réfléchir (...). Il a fallu à un moment donné je me dise « OK. C'est vrai, ils [les médecins ayant reçu la demande d'AMM] ont raison et je vais arrêter » (Participant 9).*

Par ailleurs, sans compassion, le geste n'a pas de sens.

*C'est d'aller un peu au-delà du naturel. De notre naturel. On n'est pas formé pour ça. On sait que les gens meurent. On les accompagne dans le mourir, mais là on fait un geste. (...) Pour le faire, je pense, que s'il n'y avait pas ces éléments de compassion là et d'altruisme, ça ne ferait pas de sens. Ce geste-là n'aurait pas de sens! Je pense que c'est par cette compassion-là que ça prend du sens de le faire (Participant 5).*

Une autre perspective exprimée met en évidence que l'AMM est un soin de compassion comme tous les autres soins de fin de vie.

*Dans notre travail quotidien, on essaie de faire des gestes de compassion. Donc, je ne voudrais pas dire que l'acte ou un autre donne plus de compassion. (...) Je crois que le processus de rencontrer le patient à cheminer, de faire l'acte, je suis d'accord que ça prend de la compassion. L'acte en soi est technique. Ça pourrait être fait par un robot. Mais, c'est plus (Participant 4).*

### **Les sentiments des participants face à l'AMM**

Même si aucun des participants n'a mentionné vivre une charge émotionnelle excessive quant au processus d'AMM, les émotions sont bel et bien présentes. Certains médecins ont mentionné être davantage fatigués les journées où il y avait l'administration d'une AMM. Certains ont avoué préférer administrer l'AMM durant les semaines « hors garde », en fin de journée et parfois les fins de semaine lorsqu'il n'y avait pas de suivi d'autres patients prévus dans leur horaire.

Voici la réaction de deux participants d'expérience lors de l'administration :

*C'est dans les choses les plus difficiles que j'ai faites dans ma vie. (...) Moi je n'étais pas du genre à trembler pendant des techniques difficiles, mais là je ne me sentais pas aussi alerte et capable de contrôler mon stress inhérent à ce geste-là qui était celui d'enlever la vie à quelqu'un (Participant 10).*

*C'est particulier, car la personne est quand même souriante, bien lucide, bien éveillée, pas essoufflée (...). Je dirais que le moment où j'ai fait les injections, ça m'a vraiment secoué (...). Habituellement, les patients qu'on voit mourir, on sent qu'ils vont mourir. Mais, là c'est l'inverse là, le patient il ne s'en va pas. C'est toi qui le fais partir, alors c'est quand même quelque chose de totalement différent, unique là en médecine. (Participant 3).*

Même si pour certains médecins, la première AMM a été émotionnelle, pour d'autres elle fut moins émotionnelle qu'anticipée. Ce médecin affirme habituellement être émotif. Cependant, lors de l'entretien, il dit ne pas avoir été aussi émotif que lors des autres soins de fin de vie.

*Je peux être émotif. (...) Pourquoi je [ne l'ai pas été] ? C'est peut-être le stress en fait qui m'a gardé en alerte un peu plus et que je ne me suis pas laissé aller. Je pense aussi que je m'étais préparé un peu mentalement à rester focaliser. Pendant aussi j'ai essayé de ne pas me laisser aller dans l'émotion non plus. (...) Ça m'a amené ailleurs (Participant 5).*

Afin de clarifier les sentiments des médecins en lien avec la teneur du geste, nous leur avons demandé comment ils se sentaient d'être le responsable médical de la mort d'un patient. Voici la réaction de trois médecins.

*En fait. Je dirais que j'y pense de plus en plus. Au début, j'étais plus concentré sur toute la mécanique qui n'était pas encore assimilée. (...) On essaie de faire [l'AMM] un peu discrètement, mais alors, lorsqu'on est concentré là-dessus, parfois ça nous éloigne un petit peu de ce qu'on peut avoir comme émotions. Mais quand ça devient un petit peu plus acquis (...) c'est là qu'on s'en rend compte (...) que là je suis en train effectivement de faire le geste final pour provoquer la mort. Oui, les dernières fois j'ai trouvé que ça m'a un peu plus touché (Participant 9).*

*[Les larmes lui montent aux yeux]. Je dirais que c'est mixte. Ça me fait ça, excusez. Il y a une certaine lourdeur, hein? En même temps, il y a un peu une fierté ou une satisfaction d'avoir répondu à une demande. Les autres soins de fin de vie, ce n'est pas un choix. Le patient arrive là parce qu'il est en bout de course et qu'il a une maladie qui fait qu'il va tomber dans le coma, puis bon, là son corps va s'éteindre tranquillement. Tandis que la personne qui choisit l'aide médicale à mourir, elle fait un choix (Participant 6).*

*[Très long silence où il réfléchit]. Je pense que j'ai ressenti un peu comme avec un miroir la paix. La paix de la patiente et de la famille. Joie et bonheur sont des mots un peu trop intenses. Je dirais plus la paix. Et une certaine satisfaction n'est pas le bon mot, mais quelque chose de semblable. D'avoir aidé la patiente à prendre son chemin (Participant 4).*

Notre analyse montre que l'AMM est un soin qualifié d'intense. Au moment de l'AMM, les médecins vivent différentes émotions personnelles telles que 1) le stress lié à la procédure ; 2) le sentiment d'être à la fois l'acteur, dans le sens que le médecin prend une part active dans le processus et qu'il y joue un rôle important et le témoin privilégié d'un moment spécial ; 3) ressentir les émotions des autres personnes (patient, proches, autres membres de l'équipe) qui sont parfois dans la pièce. Quelques médecins ont avoué avoir pleuré avec les membres de la famille après le soin. Un autre type d'expérience est celle qui arrive lorsque survient un problème technique lors des injections des substances létales. Lors de sa première expérience, un participant a vécu des émotions en lien avec la famille, mais également en lien avec un problème technique. Voici son expérience :

*L'épouse ne voulait pas le voir mourir (...) mais la fille est restée. (...) C'était très difficile d'accepter de laisser aller son père. (...) C'était mon premier [AMM]. (...) Alors j'avais un petit peu d'anxiété par rapport à comment ça allait se passer. (...) Une fois qu'il a été endormi, il a fait un arrêt respiratoire (...) mais son cœur a continué à battre. Il est devenu cyanosé (le médecin en parle avec beaucoup d'émotions) (...) On a empêché son épouse de rentrer le voir une fois qu'il était décédé (Participant 6).*

Malgré cette expérience un peu plus difficile, ce médecin a pratiqué à nouveau le soin et désire continuer à le faire dans certaines circonstances qualifiées d'exceptionnelles.

Les médecins sont parfois le témoin de circonstances qui sont particulières. Ce ne sont pas toujours des moments vécus en compagnie de la famille du patient. Parfois, le patient meurt seul. Dans son premier témoignage, un médecin nous avait raconté qu'il avait fait une AMM à un patient avec comme seul autre témoin, l'infirmier. Lors de cette expérience, l'infirmier et lui se sont tus. Lorsqu'on a rencontré ce médecin pour le deuxième entretien, on lui a posé la question pourquoi lui et l'infirmier s'étaient tus pendant la procédure :

*Respect. Je me suis posé des questions pour lesquelles on n'a pas parlé (...) Ça ne semblait pas correct de jaser. On aurait pu, il n'y avait personne dans la salle. La personne était dans un coma profond, mais il y avait quelque chose qui nous retenait. Parce que ce n'était pas juste moi, l'infirmier non plus n'a pas dit un mot. C'était encore plus silencieux qu'un cas normal. (...) C'était étrange (Participant 1).*

Trois médecins sur dix nous ont raconté avoir vécu une expérience spirituelle à la suite de leur expérience vécue. En voici un exemple :

*Puis le « après », je pensais être obligé de me retenir de pleurer durant parce que la famille était triste, mais en même temps c'était tellement beau avec la vidéo, puis la musique. C'était autre chose. C'était vraiment une expérience spirituelle, je dirais à ce moment-là. Puis les enfants et les petites filles, elles pleuraient, mais en même temps, il se disait de belles choses-là. (...) Tu sais, c'est comme des leçons de vie incroyable là ! Puis tu es là toi, tu te sens vraiment privilégié de profiter de ça avec une famille unie comme ça (Participant 6).*

Même s'ils vivent des émotions, les participants nous ont informés que ces émotions ne laissent pas de traces négatives, car ils considèrent que l'AMM était un choix acceptable pour les patients qui rencontrent les critères d'admissibilité.

### **Les convictions et le dépassement de soi**

Nous regarderons maintenant les convictions des médecins et ce qui les pousse à agir et à se dépasser. Tout d'abord, comme nous l'avons mentionné dans la section concernant la liberté, le patient a toujours le choix des soins de fin de vie qu'il désire recevoir, et les médecins rencontrés sont disponibles pour accompagner le patient qui se qualifie pour l'AMM, et ce, même s'ils ne comprennent pas toujours la volonté du patient. Cela dit, plusieurs participants ont mentionné ne pas être en faveur de l'acharnement thérapeutique que la volonté de poursuivre les traitements viennent d'un médecin ou d'un proche. Nous rapportons ici les verbatims significatifs :

Ce participant a écouté un film qui l'a marqué lors de sa formation médicale.

*Je me rappelle très bien d'avoir vu un film atroce quand j'étais dans mon cours de médecine. Un gars qui a subi des brûlures épouvantables et il visait à arrêter les traitements. Il a eu les traitements. Et ça m'a choqué, alors j'ai toujours gardé un sens, je dirais très développé de respecter les volontés, les objectifs du patient, et une fois que l'AMM est devenue une partie de la pratique de la médecine, j'ai continué à respecter la volonté, les souhaits du patient (Participant 1).*

Pour sa part, ce médecin a vécu une expérience qui l'a marquée avec un jeune patient dont le parent ne voulait pas cesser les traitements.

*J'ai eu un patient qui était jeune là (...). Il devait avoir 24 ans environ. Il a été 20 ans sous mes soins ici. Comateux pendant 20 ans avec un tube pour le nourrir. (...) Puis chaque année je voyais son père puis je lui demandais « êtes-vous prêt à ce qu'on arrête les traitements, à ce qu'on fasse un arrêt de traitement, il ne sortira pas de son coma là. (...) ». Puis, tu sais des cas comme ça, ça nous fait beaucoup réfléchir sur la pertinence de rester dans un état végétatif (...). Tu sais, ça m'amène à la définition de la vie. C'est quoi la vie? (Participant 6).*

Comme nous pouvons le constater, certaines expériences laissent des empreintes sur les médecins qui les vivent et les amènent à se (re)positionner par rapport au type de soins qu'ils veulent intégrer dans leur pratique professionnelle.

Par ailleurs, même s'ils considèrent que la démarche est empreinte d'humanisme, l'ensemble des médecins ont mentionné de différentes façons que leurs valeurs et leurs convictions en lien avec la demande d'AMM se doivent d'être respectées afin d'être à l'aise avec le soin.

*C'est sûr que moi si je rentre dans un dossier et que je n'y suis pas à l'aise (...) je vais débarquer de l'expérience. Tu sais, lorsque je rentre dans un dossier, il faut que je ressente que c'est ça qu'il faut faire. S'il y a une option de traitement ou que l'on a pris la décision à la légère, c'est sûr que je vais débarquer (Participant 3).*

*De me dire que je suis prêt à accompagner les gens jusqu'à [ce] qu'ils arrivent à ce stade-là. Puis de les soulager même si pour moi c'est difficile d'être capable de leur offrir ça. Tu sais, il faut que je travaille sur moi pour le faire, mais je me dis, je suis fidèle à mes valeurs (...). C'est sûr que je voudrais être certain qu'ils répondent aux critères, mais le fait de le faire pour quelqu'un que je ne connais pas, ça ne m'empêcherait pas de le faire si j'étais convaincu que c'était la bonne chose à faire (Participant 8).*

Plusieurs médecins que nous avons rencontrés ont admis qu'ils n'aimeraient pas ou qu'ils ne savaient pas s'ils voudraient recevoir l'AMM. Par ailleurs, pour un participant, c'était ce qui le motivait à offrir le soin :

*Pour moi, l'AMM implique un devoir de cohérence, un devoir envers mes propres croyances qui datent de l'adolescence. Je pense que c'est quelque chose auquel je veux avoir accès comme patient et non pas comme médecin. Et donc, si je veux y avoir accès comme patient, je devrais l'offrir comme médecin (Participant 2).*

Nonobstant, les périodes plus difficiles ou contradictoires, ces témoignages mettent en lumière le fait que les médecins qui pratiquent l'AMM ont des valeurs et des convictions qui les motivent à s'engager dans la démarche d'AMM. Il y a de beaux moments qui y sont vécus et qui enrichissent le médecin.

## DISCUSSION

L'analyse de données montre que tous les soignants rencontrés pratiquent l'AMM avec compassion malgré les avancées et les nouvelles techniques médicales. De plus, les soignants qui prennent part au processus de l'AMM sont des êtres humains intégrant sens et valeurs ; ils adhèrent à un projet qui a une signification pour eux et qui les amène à se questionner et se dépasser afin d'accompagner des patients en fin de vie souvent affligés de souffrances intolérables. Ce qui influence des médecin(s) à pratiquer l'AMM, ce sont leurs valeurs qui correspondent à l'évolution de leurs convictions. Cela leur donne la volonté d'agir et d'offrir le meilleur accompagnement possible aux patients en fin de vie. En somme, leur identité narrative leur permet d'intégrer le geste dans leur curriculum professionnel. Il leur faut aller puiser au plus intime de leur vie personnelle pour être en mesure d'exercer l'AMM de façon professionnelle, de soulager la souffrance sans acharnement thérapeutique, de prendre le temps et de respecter les choix des patients tout en agissant de manière responsable. Tous les médecins rencontrés ont trouvé que fournir une AMM était très gratifiant malgré les défis logistiques. Cette gratitude et ces défis logistiques, surtout en ce qui concerne le facteur temps, se retrouvent également dans les autres études canadiennes (12-14). Une façon pour pallier le manque de temps pourrait être, dans certaines circonstances, la télémédecine. Dans leur étude Wiebe et al. (11) ont conclu que de nombreuses adaptations ont été effectuées pour résoudre les problèmes de logistique pendant la pandémie de Covid-19 et ils suggèrent que certains de ces changements, notamment l'augmentation du nombre d'évaluations par télémédecine et de témoignages virtuels, sont susceptibles de perdurer après la pandémie et d'améliorer le service. Par ailleurs, cette télémédecine ne pourrait pas remplacer l'humanité d'une présence lors de tout accompagnement en fin de vie. Il faudrait s'assurer de mettre des mesures en place pour ne pas isoler davantage les patients.

Cela dit, les derniers rapports annuels d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie (8-10) montrent une augmentation du nombre de médecins qui administrent l'AMM. Qu'en sera-t-il pour les années à venir? Le geste qui engendrait au départ des réticences semble devenir un choix acceptable dans les différentes trajectoires de fin de vie. Par ailleurs, même si le pourcentage de médecins administrant l'AMM augmente, il est possible que l'élargissement des critères amène une augmentation de la pression sociale sur certains médecins qui refusent d'inclure le soin dans leur pratique professionnelle. Cela pourrait amener des critiques de la part du public. Comme nous l'avons mentionné dans la section concernant la valeur de la liberté, certains patients mettent de la pression sur les épaules des médecins afin que ceux-ci acceptent leur requête d'AMM. Ceci va dans le même sens que deux autres études canadiennes (12-13). Dans l'étude de Beuthin (12), les médecins ont témoigné que certains de leurs patients menaçaient même de se suicider en cas de refus, ce qui avait pour résultat des réactions parfois intenses provenant des familles. Les médecins pourraient subir des pressions administratives pour administrer l'AMM comme le dénonce l'ouvrage collectif belge de Devos (21). À ce soin qui est déjà lourd de sens pour les médecins s'ajouteraient des conséquences émotionnelles pour un médecin qui n'est justement pas à l'aise avec le soin. Il est donc essentiel de respecter les valeurs des médecins ayant une objection de conscience, et ce, peu importe les motifs qui sont cachés, derrière ces objections. D'autre part, plusieurs médecins n'ont pas d'objection de conscience, mais hésitent à pratiquer l'AMM par manque de formation ou parce qu'ils ne se sentent pas prêts. Pour répondre à cet enjeu, Bouthillier et Opatny (22) suggèrent que le mentorat pourrait être un moyen pour soutenir les médecins qui n'ont pas d'objection de conscience pour des motifs moraux ou religieux, mais qui hésitent ou refusent d'administrer le soin. À cet effet, notre étude a souligné que les médecins ont apprécié le mentorat. Par ailleurs, un mentorat personnalisé est privilégié, car l'AMM est un processus qui est vécu différemment par chaque médecin et il serait intéressant de garder cette partie adaptable. Les médecins rencontrés ont apprécié être soutenus dans leurs besoins personnalisés par le GIS.

L'AMM est un soin humain pour les médecins que nous avons rencontrés où le temps et les aptitudes sociales importent. Les participants à cette recherche avaient tous cette aptitude qui demande altruisme, empathie et compassion lors de l'accompagnement d'une AMM. Ces médecins accompagnent leurs patients afin qu'ils vivent avec le moins de souffrance possible. En fait, ils veulent offrir le meilleur soulagement thérapeutique possible. On oublie souvent que l'offre de service de l'AMM est disponible parce qu'il y a des médecins pour la pratiquer. Puisque l'AMM est un soin aux frontières de l'identité

personnelle et professionnelle ayant une portée existentielle différente des autres soins de fin de vie, il est essentiel de considérer leur voix afin d'assurer une continuité dans les soins de fin de vie.

Il ressort de cette recherche que les valeurs et le sens exercent une influence sur le médecin face à l'AMM. À cet effet, plusieurs médecins ont affirmé qu'ils étaient inconfortables avec l'idée d'administrer l'AMM à des patients inaptes. Force est d'admettre qu'il y a une différence majeure entre discuter, être en faveur du geste létal, légiférer un soin médical visant à soulager la souffrance d'un malade en fin de vie et être celui qui injecte le produit létal dans les veines du patient – être celui qui cause la fin de vie. Sur ce propos, le site du Collège des médecins présente les résultats d'un sondage (23) où plus de la moitié des médecins sont en faveur du consentement anticipé. Cela dit, le sondage a été effectué auprès de l'ensemble des médecins, c'est-à-dire même auprès de ceux qui ne l'administraient pas. Comme nous l'avons mentionné dans l'introduction de cet article, une étude conduite au CIUSSS de Laval (QC) entre 2015 et 2017 a montré l'écart important entre les médecins qui sont en faveur de la légalisation de l'AMM et ceux qui sont volontaires pour l'administrer (7). Nous pouvons donc nous questionner si tous les médecins en faveur du soin qui ont répondu à ce sondage sont disponibles pour administrer l'AMM.

## LIMITES

Comme l'AMM est un sujet d'actualité québécoise avec une histoire de pratique médicale ayant à peine quelques années d'expertise, il y a peu de littérature pour comparer les données empiriques. Les questions ont évolué au fil des entretiens et ce ne sont pas tous les participants qui ont pu répondre aux mêmes questions. Bien que le recrutement ait été effectué par un tiers extérieur à la recherche, le GIS de l'Estrie, il est possible qu'il y ait eu un biais de désirabilité présent lors du recrutement. De même, les participants à cette étude travaillent dans le même CIUSSS. Il est possible que la culture d'établissement ait teinté la culture et la philosophie des médecins concernant le soin. De plus, on rend compte de l'interprétation des participants dans un moment et un contexte présent lors des entretiens. Ces mêmes médecins cheminent à travers les expériences qui sont vécues au fil du temps : refaire les entretiens avec les mêmes participants pourrait éventuellement conduire à des résultats différents. Considérant le nombre peu élevé de participants, il est possible qu'il existe d'autres points de vue de médecins pratiquant l'AMM qui ne soient pas ressortis dans l'étude.

## CONCLUSION

En conclusion, le rapport annuel d'activités 2020-2021 de la Commission sur les soins de fin de vie (10) mentionne que de nouveaux profils plus complexes et difficiles à évaluer pour les médecins se dessinent avec le retrait du critère de « fin de vie prévisible ». Plusieurs médecins ont avoué trouver difficile d'évaluer la souffrance existentielle des patients qui étaient en fin de vie imminente. Un sondage effectué par le Collège des médecins auprès de 200 médecins a dévoilé que « près du tiers des répondants ont été contactés par la Commission sur les soins de fin de vie. Que par la suite, le tiers d'entre eux ont, ou bien cessé de prodiguer ce soin, ou réduit leur cadence » (24). Qu'en sera-t-il de ces nouveaux cas qui seront plus complexes éthiquement? Comme il a été mentionné dans la section précédente, 7 des 10 participants à notre étude ont affirmé leur crainte concernant l'élargissement des critères aux patients inaptes. Schuumans et al. (25) ont conduit une recherche qualitative et ont sondé l'expérience de 11 médecins néerlandais concernant les demandes d'euthanasie de patients souffrant de démence. [Les résultats montrent que les médecins éprouvent plus de difficultés à évaluer les critères d'admissibilité des patients inaptes. De plus, la plupart des participants à cette étude ont mentionné qu'ils rejetteraient une demande d'un patient à un stade avancé de démence, car ils considèrent que ces patients n'ont pas la capacité de faire un choix raisonné. Ils avaient de fortes objections morales à pratiquer l'euthanasie s'ils ne pouvaient plus communiquer effectivement avec leur patient. Il y a peu de recherches qualitatives qui ont été conduites avec les médecins qui administrent l'AMM qui ont évalué l'admissibilité des demandeurs d'AMM dans ces nouveaux contextes. Il serait important d'approfondir leur perception et leur anticipation quant aux difficultés qui pourraient surgir.

**Reçu/Received:** 05/08/2022**Remerciements**

Je tiens à remercier les personnes qui m'ont aidé avec cette recherche. D'abord, mon directeur de recherche, Pr Marc Dumas, professeur titulaire et directeur du Centre d'études du religieux (CERC) contemporain, pour l'accompagnement offert tout au long de cette recherche. Je tiens à souligner l'apport important et le soutien offert par Pre Louise La Fontaine, présidente de l'Association québécoise des soins palliatifs et professeure associée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS) et au CERC de l'Université de Sherbrooke ainsi que Pr Jacques Quintin, professeur titulaire à la FMSS et membre du CERC de l'Université de Sherbrooke. Merci aux réviseurs externes et au comité éditorial qui ont permis de bonifier cette recherche par leurs judicieux commentaires. Finalement, je remercie tous les médecins participants à cette recherche, le médecin qui a servi le rôle de médecin pilote ainsi que le GIS du CIUSSS de l'Estrie et sa coordonnatrice pour le support offert pendant cette recherche autant pour le recrutement que pour clarifier certaines questions en lien avec l'AMM.

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023**Acknowledgements**

I would like to thank the people who helped me with this research. First of all, my research supervisor, Marc Dumas, professor and director of the Centre d'études du religieux (CERC) contemporain, for the support he provided me throughout this research. I would also like to acknowledge the important contribution and support offered by Louise La Fontaine, president of the Association québécoise des soins palliatifs and associate professor at the Faculty of Medicine and Health Sciences (FMSS) and at the CERC of the Université de Sherbrooke, as well as Jacques Quintin, professor at the FMSS and member of the CERC of the Université de Sherbrooke. I would like to thank the external reviewers and the editorial committee for their judicious comments that helped improve this research. Finally, I would like to thank all the physicians who participated in this research, the physician who served as the pilot physician, as well as the CIUSSS de l'Estrie's ISU and its coordinator for the support offered during this research, both for recruitment and for clarifying certain questions related to MAID.

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Édition/Editors:** Pierre Deschamps & Aliya Afhdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**Évaluation/Peer-Review:** Jessika Roy-Desruisseaux & Pawel Krol

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

**RÉFÉRENCES**

1. Gouvernement du Québec. Loi concernant les soins de fin de vie, QLRQ, c. S-32.0001.
2. Grassin M. La mort assistée : Anthropologie et éthique de la fin de vie au XXI<sup>e</sup> siècle. Paris : Les éditions du cerf; 2017.
3. Conseil national de l'Ordre des médecins. [Le serment d'Hippocrate](#).
4. Doucet H. La mort médicale, est-ce humain ? Paris : Mediapaul; 2015.
5. Lafontaine C. La société postmortelle : la mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences. Paris, Éditions du Seuil; 2008.
6. Dumont I, Maclure J. [Objection de conscience et aide médicale à mourir : Une étude qualitative auprès de médecins québécois](#). Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique, 2019;2(2):110-34.
7. Opatry L, Bouthillier M-E. Décoder l'objection de conscience dans l'aide médicale à mourir. Premiers résultats d'une étude clinique. Le Spécialiste. 2017;19(4):36-40.
8. Commission sur les soins de fin de vie. [Rapport annuel d'activités du 1<sup>er</sup> avril 2019 au 31 mars 2020](#). Québec : Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2020.
9. Commission sur les soins de fin de vie. [Rapport annuel d'activités du 1<sup>er</sup> avril 2021 au 31 mars 2022](#). Québec : Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2022.
10. Commission sur les soins de fin de vie. [Rapport annuel d'activités du 1<sup>er</sup> avril 2020 au 31 mars 2021](#). Québec : Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2021.
11. Wiebe E, Kelly M, McMorro T, et al. [How the experience of medical assistance in dying changed during the COVID-19 pandemic in Canada: a qualitative study of providers](#). CMAJ Open. 2021;9(2): E400-5.
12. Beuthin R, Bruce A, Hopwood MC, Robertson WD, Bertoni K. [Rediscovering the art of medicine, rewards, and risks: Physicians' experience of providing medical assistance in dying in Canada](#). SAGE Open Medicine. 2020;8:2050312120913452.

13. Shaw J, Wiebe E, Nuhn A, et al. [Providing medical assistance in dying: Practice perspectives. Canadian family physician Medecin de famille canadien](#). 2018;64(9):e394-99.
14. Khoshnood, N. et al. [Exploring Canadian physicians' experiences providing medical assistance in dying: a qualitative study](#). Journal of Pain and Symptom Management. 2018;56(2): 222-29.
15. Lacharité F. [Aide médicale à mourir : exploration des facteurs de sens qui émergent de l'expérience vécue des médecins administrant l'AMM](#). Mémoire de maîtrise en études du religieux contemporain. Sherbrooke : Université de Sherbrooke; 2021.
16. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. [Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains](#). Ottawa; 2022.
17. Paillé P. [L'analyse par théorisation ancrée](#). Cahiers de recherche sociologique. 1994;(23):147-81.
18. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris : Éditions du Seuil; 1990.
19. Bergeron R. Renaître à la spiritualité. St-Laurent : Fides;2022.
20. Grand'Maison P, Proulx J. Guérir est humain. Pour une prescription de la relation. Montréal : Médias Paul; 2016.
21. Devos T, Ricot J, De Dijn H. Euthanasie, l'envers du décor: réflexions et expériences de soignants. Wavre : Éditions Mols; 2019.
22. Bouthillier M.-E. & Opatrny L. [A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying](#). Palliative Medicine. 2019;33(9):1212-20.
23. Collège des médecins du Québec. [Sondage du CMQ – Les médecins et la population favorables à l'aide médicale à mourir](#). 2 novembre 2021.
24. Collège des médecins du Québec. [Il y a urgence dans les urgences!](#) 14 octobre 2022.
25. Schuurmans J, Bouwmeester R, Crombach L. et al. [Euthanasia requests in dementia cases: what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study](#). BMC Med Ethics. 2019;20(66).

COMMENTAIRE CRITIQUE / CRITICAL COMMENTARY (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

## Where Do I Go to Wait? Ethical Considerations During the 90 Day Reflection Period for MAiD

Kesi Disha<sup>a</sup>, Andria Bianchi<sup>a,b</sup>, Ruby Shanker<sup>a,b</sup>, Nikolija Lukich<sup>c</sup>

### Résumé

La législation canadienne sur l'aide médicale à mourir (AMM) a changé en 2021 ; les personnes n'ayant pas de mort naturelle raisonnablement prévisible (MNPR) peuvent désormais être éligibles à l'AMM et doivent attendre au moins 90 jours avant leur intervention. Ce changement législatif a soulevé une nouvelle question éthiquement complexe, que nous explorons dans ce commentaire, à savoir : Où les personnes qui ne sont pas en état de MNPR doivent-elles attendre (pendant 90 jours) dans un système de santé financé par l'État?

### Mots-clés

aide médicale à mourir, AMM, bioéthique, réadaptation, polyphonie

### Abstract

Canada's Medical Assistance in Dying (MAiD) legislation changed in 2021; persons without a reasonably foreseeable natural death (RFND) could now be eligible for MAiD and would have to wait at least 90 days before their intervention. This legislative change caused a new ethically complex question to arise, which we explore in this commentary, namely: Where should individuals without a RFND wait (for 90 days) in a publicly funded health system?

### Keywords

medical assistance in dying, MAiD, bioethics, rehabilitation, polyphony

### Affiliations

<sup>a</sup> Department of Clinical and Organisational Ethics, University Health Network, Toronto, Ontario, Canada

<sup>b</sup> Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

<sup>c</sup> Champlain Centre for Health Care Ethics, Department of Clinical and Organizational Ethics, The Ottawa Hospital, Ottawa, Ontario, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Kesi Disha, [kesidisha@yahoo.ca](mailto:kesidisha@yahoo.ca)

## INTRODUCTION

The topic of Medical Assistance in Dying (MAiD) is fraught with ethical complexity. Some specific areas of MAiD with documented ethics implications involve individual and/or institutional conscientious objection/abstention (1-3), capacity to consent in advance (4-6), and whether MAiD should only be permitted for people whose desire to hasten death is motivated by physical ailments (7-10).

Although MAiD has been legally available for over two decades in some jurisdictions (e.g., Belgium), it became legal in Canada in 2016. Recent amendments to the legislation in 2021 broadened the eligibility criteria; more people now qualify for MAiD, including individuals whose natural death is not reasonably foreseeable. Further, insofar as all eligibility criteria are met, a person whose natural death is not reasonably foreseeable must wait a minimum of 90 days before their MAiD intervention.

The purpose, here, is to highlight and respond to a pressing, though potentially underdiscussed, ethical question that three of the authors (NL, RS, AB) have asked of them, as practising healthcare ethicists (PHEs)<sup>1</sup>, in non-acute care settings: In a publicly funded healthcare system, where *should* patients who want to receive MAiD spend their 90 day reflection and assessment period? As demonstrated in the sections below, this seemingly simple question is fraught with ethical complexity, and an ethical decision-making process is necessary by way of response.

We begin by briefly describing the development of Canada's MAiD legislation with a focus on the reasonably foreseeable natural death (RFND) criterion, or lack thereof. We introduce a hypothetical scenario that exemplifies the complexity involved in determining where a person ought to spend their 90-day assessment and waiting period, followed by an exploration of the ethical dilemma and potential options to consider in response to the scenario. We conclude by arguing that the most ethically defensible space for patients to spend the reflection period will be context-dependent – we propose some key questions and procedural suggestions to help healthcare workers and administrators reflexively respond to varying contexts.

It is important to note that each author of this paper embodies diverse identities, experiences, and perspectives, which inevitably influences our approach to the ethical concerns we describe. Each of our distinct voices come together to create what may sometimes be referred to as *polyphony*. Polyphony is the “multiplicity of independent and unmerged voices and consciousnesses... each with equal rights and its own world [that] combine, but do not merge, into the unity of an event.” (11) When diverse yet independent voices interact, they create polyphony, much like how individual musical instruments come

<sup>1</sup> Practising Healthcare Ethicist (PHE) is the preferred Canadian reference for bioethicists or ethicists working in a clinical setting. This title was developed during the professionalization movement in the early 2000s by the Practising Healthcare Ethicists Exploring Professionalization (PHEEP) (18), which is now called the Canadian Association of Practising Healthcare Ethicists – Association canadienne des éthiciens en soins de santé (CAPHE-ACES). In Canada, most PHEs still practice under the title of Bioethicist or Ethicist depending on their place of employment.



together to create a symphony of sounds. This process of polyphony, of recognizing and learning from varying perspectives and identities, of piecing together a justifiable discourse, is crucial to ethically defensible decision-making.

## **AN OVERVIEW: MEDICAL ASSISTANCE IN DYING IN CANADA, 2016-2021**

In 2016, Canada legalized MAID (12), and from 2016-2021 a person who wanted MAID was only eligible if they met a narrow set of criteria. In order to qualify, a person needed to be: eligible to receive funded health services in the jurisdiction of the MAID intervention; at least 18 years of age; capable of consenting; have a grievous and irremediable condition; and provide a voluntary request (12). Additionally, death needed to be reasonably foreseeable. After meeting these criteria, a person needed to wait at least 10 days until the intervention and give informed consent at the intervention time.

In 2021, Canada's MAID legislation underwent important changes, the most significant arguably being the condition(s) for which a person may be approved. Currently, a person no longer needs to have a condition with a RFND. One can now be approved if they: a) have a serious illness, disease, or disability (excluding mental illness); b) are in an advanced state of irreversible decline; and c) experience unbearable physical or mental suffering as a consequence of their condition and which cannot be alleviated in a manner that is acceptable to the person (12). This means that a number of individuals who previously would not have qualified for MAID may now be eligible. For instance, under the initial legislation, a 30-year-old with a newly acquired spinal cord or brain injury would not have been eligible for MAID based on suffering caused by the injury. However, this same person may now qualify if they meet all other criteria. Similarly, an active 70-year-old with no comorbidities and who recently had a hip fracture requiring surgery might not previously have been eligible for MAID but may now qualify.

The expanded MAID legislation has received substantial criticism. A primary point of contention is that some people with acquired disabilities may experience unbearable suffering because society fails to be accessible (13,14). The argument is that if we had a society that was more inclusive (e.g., universal design), then fewer individuals with disabilities would experience unbearable suffering and, consequently, not request MAID (14,15). Along the same lines, there is a concern that Track 2 patients will skip waitlists in order to see a specialist or gain access to expensive resources during their 90-day reflection and assessment period in order to prove that they have tried other treatments. This sheds light on a healthcare system with insufficient resources to potentially alleviate a patient's suffering, causing them to pursue MAID. These examples carry many ethical questions which should be considered but which are beyond the scope of our paper.

In order to help ensure that people *without* a RFND only proceed with MAID for legislatively appropriate reasons, a 90-day waiting and assessment period was implemented as a safeguard. During this period, any relevant support and services must be offered, and may be trialled with the individual's consent (12). Ultimately, the goal is to augment a person's autonomous and fully informed final decision to pursue MAID.

## **AN UNANTICIPATED ETHICAL DILEMMA**

The expanded legislation has brought forward some novel, and perhaps unanticipated, concerns and considerations, including the following question: *In a publicly funded system, where should patients who want to receive MAID spend their 90-day reflection and assessment period?* Many factors are important to consider when determining where a patient can and should wait for MAID, including personal preferences, hospital resources (e.g., bed availability), and degree of medical assistance/support required for the patient.

For instance, suppose a 50-year-old, Patient X, with a spinal cord injury and paraplegia as a result of a recent motor vehicle accident, was transferred to a rehabilitation program after acute care. In rehab, they were mostly supported by allied health professionals who helped them learn how to navigate aspects of life using a wheelchair. Medical support was available to help with pain management, in addition to treating their underlying, long-standing depression. Meanwhile, Patient X and their partner have had a tumultuous relationship, and their partner was seldom present.

After being in rehab for two months, Patient X regained some strength and could ambulate using a wheelchair. They were still receiving physiotherapy and required support for some activities of daily living (ADLs). However, it was determined that limited publicly funded support could be provided at home, and the assistance of a caregiver (i.e., familial/spousal presence) could supplement their current level of function. At this point, the care team determined that Patient X was ready for discharge, particularly since they already had an accessible apartment. However, as discharge planning began, Patient X requested MAID. The patient expressed gratitude for the team's support and noted that their pain was under control, but ultimately decided that their injury resulted in intolerable suffering that could not be alleviated in a manner acceptable to them. After making the request, two independent clinicians offered a MAID assessment. Both deemed Patient X capable and determined that eligibility criteria were met, albeit without RFND. Patient X acknowledged the 90-day waiting and assessment period before the intervention and requested to have MAID in-hospital.

The team continued to plan for a discharge and explained that Patient X would only be able to receive MAID in their home through community referrals once discharged. The hospital would not be able to provide MAID if they were not an inpatient. Upon learning this information, Patient X asked if they could spend their 90 days in the rehab facility, where they had a positive relationship with the staff and felt well-supported.

## EXPLORING THE OPTIONS: RESPONDING TO THE DILEMMA

Cases such as Patient X's are occurring in places such as rehabilitation facilities, where patients may be medically stable and clinically ready for discharge, yet want to wait in-hospital for 90 days until MAID. As such, healthcare providers, administrators, and PHEs must determine whether and when to honour patient preferences if waiting at-home is not their preferred option.

As ethicists, we recognize that there is not one right response to the question of where patients should wait for MAID. A starting point, however, may be to clarify what practical options typically exist in scenarios such as Patient X's. Based on our experiences, patients can typically wait for MAID in spaces such as an active inpatient hospital unit (e.g., a rehabilitation or acute care bed), a transitional care unit (TCU), or at home. Each of the options have potential benefits and drawbacks.

The initial option of allowing someone like Patient X to remain in-hospital for 90 days is plausibly the most person-centred since it would accord with their expressed desire. Additionally, this option may respond to some of Patient X's psychosocial needs while awaiting MAID, as the care team may provide emotional support and safety; this may be of particular significance given Patient X's long-standing depression. Although a care team would be available on a TCU, Patient X developed a positive rapport with current staff and would want them present. Having a trusted support network available as one waits for MAID is presumably important, and although waiting at home may provide some patients with a space of safety, comfort, and compassion, this may not always be the case.

The option of honouring patient preferences to wait in-hospital may be the most person-centred, but it may also be the most burdensome for hospital resources and/or the public. Allowing Patient X to remain in a hospital bed for 90 days means occupying a publicly funded hospital bed (i.e., a bed that is paid with taxpayer dollars) *even though there exists a home to which Patient X can safely return*. Allowing patients to remain in-hospital based on preferences means that there is one less bed available for patients requiring timely access to necessary resources for their care needs. Hospitals with limited resources can be ill equipped to care for population-wide crises. The COVID-19 pandemic demonstrated that Canadian hospitals are easily overwhelmed, and hospital bed shortages are a significant issue (16). The demand for hospital beds and resources will almost always outweigh the scarce supply in hospitals, which will inevitably create untenable pressure on hospital staff. On a more specific note, someone like Patient X remaining in-hospital means that a specialised spinal cord injury rehab bed is occupied.

An alternative option might be to send Patient X to a TCU for the 90-day period and then back to the rehab centre for the MAID intervention. Although spending 90 days in the TCU would not align with Patient X's expressed preference, it would allow for continued medical monitoring and align with their ultimate preference not to go home. Additionally, this option would alleviate pressures on specialised rehab resources. However, pressures may be redirected to TCU resources and, consequently, the healthcare system as a whole. TCU beds are typically used for patients who require an alternative level of care ("ALC patients") and/or who do not have a secured discharge destination (e.g., waiting for long-term care); neither condition applies to Patient X. If a TCU bed is offered to Patient X, an ALC patient might be unable to transfer to a TCU and may unnecessarily occupy an acute care bed for a longer period of time. Downstream effects ensue on our health system based on the decision of where Patient X resides. In short, significant pressures on our health system make it such that using a hospital bed when alternative options exist could pose detrimental consequences for others.

The third option of going home would not align with Patient X's initial preference to remain in and receive MAID in-hospital, nor would it allow for ongoing medical monitoring and support (particularly given the tumultuous relationship with their partner). One benefit of this option, however, is that it allows for publicly funded hospital beds to be available for those in-need, which is significant given healthcare constraints. Another benefit may be that a discharge home would allow Patient X to experience life outside of a hospital environment. The last time that Patient X was *not* in a hospital was prior to their traumatic accident; Patient X has never lived with a spinal cord injury outside of a medicalized space. Living independently may pose anxieties that Patient X wants to avoid, yet it may also help to ensure that they have all the information needed to make a fully informed decision about MAID. As indicated in their 2020 article related to spinal cord injury and MAID, Tchajkova, Ethans, and Smith found that it may be difficult for people to make a fully informed decision about ending their life shortly after a spinal cord injury (17). It is frequently the case that suicidal ideation is experienced shortly after the injury, and taking time to receive rehabilitation, peer mentorship, and re-integration into one's community can help promote necessary reframing about living vs. ending one's life. Based on this information, it seems possible that living with an injury in the community may exceed some of Patient X's assumptions; the only way to know is by trialling the experience. So, although discharging Patient X to their home may not *seem* person-centred, it may be a worth pursuing if it will enable them to make a more informed choice about receiving MAID.

## AN ETHICALLY DEFENSIBLE PROCESS

As demonstrated above, there are a number of less-than-ideal options that can be pursued in response to Patient X, and each has strengths and challenges. Insofar that there exists no 'right' place wherein a person should wait for MAID, we ultimately advocate that those persons responsible for managing cases like Patient X's pursue an ethically defensible *process*. Responding to every patient request in the same way (e.g., every patient will be allowed to wait in-hospital for MAID, every patient will be discharged) fails to consider nuances that may contribute to determining the most defensible option for each

patient. A process that attends to such nuances may provide some assurance that an ethically defensible and fair outcome has been achieved, even if some may agree to disagree that the outcome is 'right' in and of itself.

In contemplating what factors may be relevant when determining where a person should wait, particularly in circumstances such as the COVID-19 pandemic, keeping Patient X in-hospital would pose significant, potentially imminent, risks to them, to other individuals, and to the healthcare system. It is difficult to justify the allocation of a scarce resource (a bed and associated staff) when a safe, alternative discharge plan exists. In other contexts, however, it may be difficult to defend a decision *not* to allocate a bed.

Sometimes, exceptions might be granted to otherwise blanket policies and processes. For instance, although MAID is not typically offered at Patient X's rehab facility for outpatients, might an exception be logistically possible? And, if possible, is it defensible? Taking into consideration Patient X's preferences, lack of familial support, as well as available healthcare resources may be helpful when deciding whether and when to grant any exception.

In addition to considering societal and healthcare contexts, a significant part of ethical decision-making involves considering various individual perspectives. Depending on their expertise and history, each member of the healthcare team brings with them a unique view. By offering individuals a safe space to offer and consider varying perspectives, a justifiable discourse may be embarked upon towards a holistic final decision. As briefly mentioned in the Introduction, the term polyphony may help clinicians and administrators work through an ethically defensible decision-making process; a process of polyphony would encourage all persons to come together in their professional roles, to give equal weight to different perspectives, and to work towards a consensus. In the case of Patient X, this may involve a discussion with the discharge planner, social worker, physiotherapist, occupational therapist, recreation therapist, physician, as well as Patient X and anyone in their support network. Offering everyone a space to share perspectives allows for a fuller appreciation of contexts, and an ethically defensible and proportional response to be achieved through dialogue. For instance, upon hearing how the decision to remain in-hospital may variably affect access to necessary care for other patients, perhaps Patient X may opt to go home, or vice versa.

It ought to be noted that a process of polyphony should be used in conjunction with an ethical decision-making framework that may otherwise be the exclusive method to resolving dilemmas in some healthcare organisations. Taking time to deeply consider which voices have been dominant, which ones excluded, and which ones need to be further sought while working through each stage of the framework would align with a polyphonic process. Ultimately, exploring and assessing all available options, contemplating the benefits and drawbacks based on the context, and listening to varying voices and perspectives in an effort to achieve polyphony may allow us to determine where patients like Patient X should wait for MAID in a publicly funded system. Although ethical decision-making processes are always important, they may be of particular significance when immensely value-laden, complex, and final decisions like MAID are on the line. It seems plausible that a person's location may influence their quality of life and/or decision-making in the 90 days leading up to their anticipated death. As such, it is worth taking the time to approach this new, important question of where one should wait, in an ethically defensible manner.

## CONCLUSION

Our purpose, here, was to explore where a patient without a RFND should wait for at least 90 days pre-MAID-intervention in a publicly funded health system. Cases involving this question are occurring in non-acute-care settings, and establishing an ethically defensible response is necessary. In offering an ethics analysis on the hypothetical case of Patient X, it becomes clear that there is no 'right' answer in terms of where, specifically, a person should wait. As is typically the case in response to ethical dilemmas, various contextual factors need to be considered. Upon considering these factors and options available, we ultimately conclude that an ethically defensible *process* may allow for a defensible outcome to be achieved. An ethical process ought to include hearing all voices and exploring all options in relation to the context. The concept of polyphony may be helpful to delve further into how discourse unfolds towards this type of decision-making process, in which various equally weighted voices can be heard in order to achieve consensus on where those like Patient X should reside for 90 days.

**Reçu/Received:** 14/11/2022

**Conflits d'intérêts**  
Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023

**Conflicts of Interest**  
None to declare

**Édition/Editors:** Erica Monteferrante & Aliya Afddal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**Évaluation/Peer-Review:** Ellen Wiebe

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en Reviewer evaluations are given serious consideration by the considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs editors and authors in the preparation of manuscripts for dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement necessarily denote approval of a manuscript; the editors of l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final [canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de acceptance and publication of an article. l'acceptation finale et de la publication d'un article.

**REFERENCES**

1. Kirby J. [Should institutional conscientious objection to assisted dying be accommodated?](#) Can J Bioeth / Rev Can Bioeth. 2021;4(1):15-20.
2. Brindley PG, Kerrie JP. [Conscientious objection and Medical Assistance in Dying \(MAID\) in Canada: difficult questions - insufficient answers.](#) Can Journ Gen Int Med. 2017;11(4).
3. McGee A. [Voluntary assisted dying: should conscientious objection be unconditional?](#) J Pharm Pract Res. 2020;50(2):117-19.
4. Mellett J, Mack C, Leier B. [Advanced requests for MAID: are they compatible with Canadian medical practice?](#) Can J Bioeth / Rev Can Bioeth. 2021;4(2):78-81.
5. Oliver J, Petropanagos A, Chidwick P. [Final consent, advance consent and alleviating suffering in frail adults requesting MAiD.](#) CMAJ. 2022;194(18):E652.
6. Wiebe E, Kelly M, McMorro T, Tremblay-Huet S, Hennawy M. [Assessment of capacity to give informed consent for medical assistance in dying: a qualitative study of clinicians' experience.](#) CMAJ Open. 2021;9(2):E358-63.
7. Nielsen WR. [MAiD in Canada: ethical considerations in medical assistance in dying.](#) Can J Bioeth / Rev Can Bioeth. 2021;4(2):93-98.
8. Nuhn A, Holmes S, Kelly M, Just A, Shaw J, Wiebe E. [Experiences and perspectives of people who pursued medical assistance in dying: Qualitative study in Vancouver, BC.](#) Can Fam Physician. 2018;64(9):e380-86.
9. Stoll J, Ryan CJ, Trachsel M. [Perceived burdensomeness and the wish for hastened death in persons with severe and persistent mental illness.](#) Front Psychiatry. 2021;12;11:532817.
10. Pesut B, Wright DK, Thorne S, et al. [What's suffering got to do with it? A qualitative study of suffering in the context of Medical Assistance in Dying \(MAID\).](#) BMC Palliat Care. 2021;20(174).
11. Belova O, King I, Sliwa M. [Introduction: polyphony and organization studies: Mikhail Bakhtin and beyond.](#) Organization Studies. 2008;29(4):493-500.
12. Government of Canada. [Medical Assistance in Dying.](#) 2017
13. Hariss K. [Disability advocates say assisted dying bill fails to protect vulnerable Canadians.](#) CBC. 10 Nov 2020.
14. Gillmore M. ['Catastrophic Pandora's box': disabled Ontarians speak out against proposed MAID law.](#) TVO today. 3 Mar 2021.
15. Canada Mortgage and Housing Corporation. [Universal design for new housing units.](#) 15 May 2019.
16. Hopper T. [Why Canada's hospital capacity was so easily overwhelmed by the COVID pandemic.](#) National Post. 17 Jan 2022.
17. Tchajkova N., Ethans K., Smith SD. [Inside the lived perspective of life after spinal cord injury: a qualitative study of the desire to live and not live, including with assisted dying.](#) Spinal Cord. 2021;59(5):485-92.
18. Frolic A, Practicing Healthcare Ethicists Exploring Professionalization (PHEEP) Steering Committee. [Grassroots origins, national engagement: Exploring the professionalization of practicing healthcare ethicists in Canada.](#) HEC Forum. 2012;24(3):153-64.

COMMENTAIRE CRITIQUE / CRITICAL COMMENTARY (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# Collecting Race-Based Data in Health Research: A Critical Analysis of the Ongoing Challenges and Next Steps for Canada

Fatima Sheikh<sup>a</sup>, Alison E. Fox-Robichaud<sup>b</sup>, Lisa Schwartz<sup>a</sup>

## Résumé

La pandémie de COVID-19 a eu un effet mondial. L'impact disproportionné sur les peuples autochtones et les groupes racialisés a mis les défis éthiques au premier plan dans la recherche et la pratique clinique. Au Canada, l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC2), et plus particulièrement le principe de justice, met l'accent sur les soins supplémentaires à apporter aux personnes « dont les circonstances les rendent vulnérables », notamment les communautés autochtones et racialisées. En l'absence de données fondées sur la race pour mesurer et éclairer la recherche en santé et la pratique clinique, nous courons le risque de causer plus de tort et de contribuer à des injustices continues. Toutefois, en l'absence d'un cadre accepté pour la collecte, la tenue à jour et la communication des données fondées sur la race au Canada, il est nécessaire d'obtenir davantage de conseils sur la façon de bien faire les choses. Il est important de noter qu'un cadre pour la collecte de données fondées sur la race devrait s'appuyer sur les directives existantes des communautés autochtones et d'autres communautés structurellement marginalisées, sur l'EPTC2, sur les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé et sur la participation des intervenants concernés. Dans le présent document, nous décrivons des exemples historiques d'études non éthiques sur les Autochtones et les groupes racialisés, nous discutons des défis et des avantages potentiels de la collecte de données fondées sur la race, et nous concluons par les objectifs d'un cadre pancanadien visant à informer la façon dont les données fondées sur la race sont recueillies, stockées et accessibles dans la recherche en santé.

## Mots-clés

équité en santé, diversité, inclusion, décolonisation, services de santé, déterminants sociaux de la santé, antiracisme, justice

## Abstract

The COVID-19 pandemic has had a global effect. The disproportionate impact on Indigenous peoples and racialized groups has brought ethical challenges to the forefront in research and clinical practice. In Canada, the *Tri-Council Policy Statement* (TCPS2), and specifically the principle of justice, emphasizes additional care for individuals “whose circumstances make them vulnerable”, including Indigenous and racialized communities. In the absence of race-based data to measure and inform health research and clinical practice, we run the risk of causing more harm and contributing to ongoing injustices. However, without an accepted framework for collecting, maintaining, and reporting race-based data in Canada, more guidance is needed on how to do this well. Importantly, a framework for collecting race-based data should build on existing guidance from Indigenous and other structurally marginalized communities, the TCPS2, recommendations from the World Health Organization, and involve relevant stakeholders. In this paper, we describe historical examples of unethical studies on Indigenous and racialized groups, discuss the challenges and potential benefits of collecting race-based data, and conclude with objectives for a pan-Canadian framework to inform how race-based data is collected, stored, and accessed in health research.

## Keywords

health equity, diversity, inclusion, decolonization, health services, social determinants of health, anti-racism, justice

## Affiliations

<sup>a</sup> Department of Health Research Methods, Evidence and Impact, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

<sup>b</sup> Department of Medicine, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Fatima Sheikh, [sheikf9@mcmaster.ca](mailto:sheikf9@mcmaster.ca)

## INTRODUCTION

The COVID-19 pandemic has highlighted and exacerbated racial and ethnic health disparities worldwide (1,2) and has brought ethical challenges to the forefront in research and clinical practice (3,4).

In Canada, the *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans* (TCPS2) is used to govern research involving humans. One of its key tenets is the principle of justice – the obligation to treat people fairly, equitably, and in a way that does not create or reinforce inequities (5). In health research, this guidance emphasizes additional care for individuals “whose circumstances may make them vulnerable”, such as members of racial minority groups (5). The ongoing health inequities faced by these groups are a form of structural racism (3), defined as racial discrimination through the reinforcement of inequitable systems (6), which have detrimental effects on the health and well-being of these communities.

Although the National Institute of Health (NIH) has adopted standards for collecting, maintaining, and reporting race and ethnicity data in the United States of America (USA) (7), there is no similar expectation in Canada. Even with established ethical standards, health research often fails to address structural inequities, influenced by race and ethnicity, which have led to health disparities among Indigenous and racialized groups. To ensure that health research and administered care are equitable, there is a need to understand, challenge, and restructure the collection and use of race-based data.

The purpose of this paper is to 1) identify how historical cases of exploitation highlight the challenges and importance of the way in which we collect race-based data; 2) explain why race-based data in health research needs to be collected, in a particular way; and 3) provide objectives for the development of a Canadian framework for collecting race-based data.

## Key Points

- The COVID-19 pandemic has highlighted and exacerbated pre-existing racial and ethnic health disparities.
- Health research in Canada lacks a standard framework for collecting race-based data, a gap that needs to be addressed.
- Historical mistreatment of Indigenous and racialized groups, ongoing mistrust of healthcare institutions, concerns about reinforcing existing inequities, and data privacy issues can impede the collection of race-based data.
- The development of a Canadian framework needs to be co-designed with relevant stakeholders, including members of Indigenous and racialized groups.

## Definitions

In this paper, we understand *justice* to be the obligation to treat people fairly, equitably, and in a way that does not create or reinforce inequities, based on a core principle of the TCPS2. We draw on the TCPS2 because it is the standard of ethical research practice in Canada, and as such, is a “benchmark for the ethical conduct of research involving humans.” (8) We acknowledge a plurality of views on justice and explore it here through a lens of health equity. We draw on the WHO statement on *health equity*, as an approach to justice, understood as the “absence of unfair, avoidable or remediable differences among groups of people, whether those groups are defined socially, economically, demographically, or geographically or by other dimensions of inequality.” (9) This understanding of health equity includes consideration of social determinants of health, structural injustice, and how these can impact health, and health access. With regard to race and ethnicity, understood as two distinct social constructs, we refer to guidance from the Canadian Institute for Health Information (CIHI) (10) and the National Collaborating Centre for Determinants of Health (11). Here, race is conceptualized as “a social construct used to judge and categorize people based on perceived differences in physical appearance in ways that create and maintain power differentials within social hierarchies.” Ethnicity is described as a shared culture, or community belonging, on the basis of socio-demographic variables, including language, religion, and cultural traditions.

## WHAT ARE THE CHALLENGES OF COLLECTING RACE- AND ETHNICITY-BASED DATA IN HEALTH RESEARCH?

Historically, racial, and ethnic minoritized groups, specifically African-origin people and Indigenous groups, have been exploited as subjects of unethical studies, creating a persistent environment of distrust (12). Systematic collection of race-based data could reinforce existing inequities by conforming to deficit orientations, biases, and preconceived notions. Among the many examples of this, the Tuskegee Syphilis Study in the US and nutrition studies conducted on Canadian Indigenous people demonstrate how racist beliefs perpetuated existing inequities among vulnerable groups.

The Tuskegee Syphilis Study (1932-1972) was designed to determine the natural course of untreated, latent syphilis among 400 infected and 200 uninfected African American men (13). In 1950, penicillin was identified as the preferred treatment for syphilis and became widely available; however, treatment was withheld from this cohort. When the study ended, at least 28 participants had died from untreated syphilis, the risks of which had been identified. Following public criticism due to significant media attention, the study was determined to be unjustified and informed consent had not been obtained; the US National Archives showed that men were falsely led to believe that they were receiving free medical care for a serious disease. Racist beliefs and attitudes toward African American men resulted in an unethical 40-year-long study in which a communicable disease was left untreated, and participants were exposed to avoidable risks and harm (13).

Although this study took place in the US, racism in healthcare is neither unique to the USA nor limited to anti-Black racism.

In Canada, Indigenous communities continue to be affected by inequities in healthcare, and many examples demonstrate exploitative practices in research involving Indigenous populations. Nutrition experiments implemented in residential schools (1942-1952) are a striking example (14). Prior to these studies, there had been reports that Indigenous children were severely malnourished. Rather than addressing the structural causes of malnutrition, 300 malnourished children were recruited into a study and received supplements, while the rest remained deprived of adequate amounts of food and nutrients. The levels of malnutrition observed at Norway House and neighbouring communities were described as a “tragedy but also an unprecedented research opportunity.” (14) Ultimately, racist attitudes towards Indigenous communities and the emphasis on experienced deficits rather than structural causes of malnutrition facilitated the exploitation and practice of unethical studies.

Unfortunately, the cases of racial discrimination faced by Indigenous communities and the harmful implications within health systems continue and demonstrate how vulnerable groups can be exploited by racist attitudes and practices (15,16). Without a clear reason for why race-based data are being collected and how they will be used, collecting these data in the context of past and present structural inequities can cause further harm and distrust of health systems. The suspicion and fear generated

by the Tuskegee Syphilis Study in the US and the ramifications of the nutrition experiments in Canada are still evident today and require appropriate consideration (12).

In describing these examples of unethical studies, we highlight the challenges of collecting race-based data and emphasize the importance of the ways in which we could ethically collect race-based data.

## **WHY SHOULD RACE-BASED DATA BE COLLECTED IN HEALTH RESEARCH?**

Implementing the Nuremberg Code (1948), the Declaration of Helsinki (1964), and the adoption of the TCPS (1998) helped prevent unethical research; however, there remain ongoing concerns. Discussions of race and ethnicity can be rooted in a deficit perspective where the narrative is negative, focused on deficiencies, and can be disempowering (17); nevertheless, it can also be problematic not to address race and ethnicity in health research as though these social constructs have no implication at all on the social determinants of health (SDH). More guidance is needed to do this well.

The underrepresentation of minoritized groups in health research is well established (18-20). The reasons for this lack of representation are not singular; they can be attributed to distrust of health research, lack of opportunity, and structural barriers. In some cases, it is due to misguided attempts to protect vulnerable groups by excluding them from the risks of health research, although it is understood that exclusion can also reinforce existing harms and inequities. Failure to collect race and ethnicity data in research prevents disparity measures and limits the available evidence to inform patient-centred care, thus reducing the quality and relevance of care provided to racialized groups (19). In contrast, the inclusion of race-based data in both interventional and observational studies can inform quality improvement initiatives, increase the applicability of evidence to Indigenous and racialized groups, and can be used to address knowledge gaps specific to structurally marginalized populations.

Collecting race-based data along with other demographic information would, we argue, promote an intersectional approach to health research and the development of targeted programs, policies, and institutions. This added dimension would clarify the structural determinants of health, taking into account the context in which people experience poor health, as well as the systems and policies that impact their experiences and create structures that marginalize (21).

Moving away from an approach that categorizes people as vulnerable and assumes that all members of a particular group have the same experience, this research paradigm would provide a more representative analysis in which multiple factors and the intersection of a person's experience are considered. Importantly, this approach accounts for intersectional identities, for example, of race, ethnicity, and gender, that can lead to multiple, and overlapping forms of discrimination, disadvantage, and oppression (22). The concept of vulnerability and the challenges faced by Indigenous and racialized groups are complex and layered; this requires us to better understand, challenge, and re-think the use of race-based data in health research (23). Early identification of factors contributing to the inequities faced by these groups can foster discussion on ways to avoid or minimize the impacts in clinical practice and through policy development.

From a practical standpoint, the availability of accurate race-based data, reported by the individual, can be used to serve multiple purposes: 1) promote the implementation of specific cultural training for staff; 2) prepare the resources needed to provide appropriate care to populations experiencing racism in the healthcare system (i.e., interpreters, patient information materials, and resources); and 3) help inform upstream policies and practices that minimize the effects of racism (24).

From 1981 to 2001, Canada experienced a marked increase in individuals who identify as a visible minority; and the Indigenous population has increased by 42.5%, since 2006, four times faster than the rest of the Canadian population (25,26). Given the increased proportion of minoritized populations and the disproportionate impacts of SDH on these groups, it is reasonable to expect that increasingly racialized communities will face negative health effects in the absence of culturally specific and sensitive care. Collecting race-based data will facilitate an intersectional approach to research in which multiple realities and their intersection are considered alongside biological factors to provide evidence-based and patient-centred care (27). Although race-based data should be collected to address disparities and inform programs, policies, and institutions, consideration of how these data are collected, accessed, and stored, is imperative. The discussion around race-based data collection should not be centred on whether to collect, but on how to collect race-based data to address the challenges highlighted by past and present examples of unethical studies.

## **HOW CAN CANADA APPLY AN EQUITY-BASED APPROACH TO COLLECTING RACE-BASED DATA IN HEALTH RESEARCH?**

If the collection of race and ethnicity data is integrated into regular research practices, a tailored decision-making process will be necessary to reduce the potential for misunderstanding and distrust (22). This introduces additional hurdles regarding what these categories should be, who should report this information, and the practical implications related to soliciting this information.

In the US, the NIH specifies two ethnic categories – Hispanic/Latino and non-Hispanic/Latino – and five racial categories, including American Indian or Alaska Native, Asian, Black or African American, Native Hawaiian, and White (7). Although the

terms Hispanic, Asian, Latino, and Black have been used in the US, the Latino/Hispanic category collapses differences among populations who have diverse historical experiences of oppression. Collecting race and ethnicity-based data with a limited set of choices can alienate participants and further contribute to the stigmatization and marginalization of groups, especially when these categories do not reflect their perceptions. To avoid reinforcing existing disparities, it is necessary to critically assess current practices for collecting race-based data and to engage racial and cultural communities to inform a Canadian framework.

In addition to determining which categories should be included, if any, we need to consider how and by whom the information should be collected. Self-identified race and ethnicity are different from the categories included in hospital databases and inconsistent with their self-reported identities (28). Incorrect collection of information jeopardizes the validity of the study and runs the risk of profiling participants, thereby doing more harm than good. This highlights the need for self-reported data (with the evident limitations) and challenges the notion of traditional and overly broad categories.

To avoid contributing to ongoing racial discrimination based on deficit orientations, and the significant harms associated with both, the development of a Canadian framework must be co-designed with relevant stakeholders (29). This implies meaningful and transversal participation of Indigenous and racialized groups, and members of the healthcare and research teams, to inform how race-based data should be collected, stored, and accessed. Importantly, this framework should build on existing guidance from Indigenous communities, including the First Nations Ownership, Control, Access, and Possession (OCAP) principles (30), and TCPS2 on research involving First Nations communities (31); consider recent clinical standards, developed by CIHI, on collecting race-based and Indigenous identity data (10) and; align with recommendations from the World Health Organization on a human rights approach to data collection (29). Building on these guidelines, and other emerging guidelines (32), will help ensure that the processes for collecting race-based data in health research are community-informed and controlled.

Decisions about which individuals, groups, and communities to include in research bring to the forefront issues of fair and equitable treatment. The TCPS2 principle of justice upholds that “inclusiveness in research and fair distribution of benefits and burdens should be an important consideration.” (33) Collecting race-based data in ways that are community-informed and controlled will help ensure that guidance, protocols (34), and principles (30) from racialized and Indigenous communities are used to inform the collection of race-based data.

We argue that race and ethnicity data need to be collected to ensure that health research and administered care are equitable. Based on our analysis, the objectives of a Canadian framework to support the collection of race-based data should aim to:

1. Reduce disparities in accessing care and health outcomes in groups affected by racism and structural inequities;
2. Address the concerns faced by Indigenous and racialized groups and ensure an equal distribution of research benefits, as perceived by structurally marginalized communities;
3. Appropriately quantify and describe health inequities to guide patient-oriented and community-informed research, clinical practice, and active measures to support health equity, and eliminate race-correction practices that reinforce inequities (35);
4. Co-create governance structures to guide race-based data collection, use, and ownership.

## CONCLUSIONS

Health research is designed to inform clinical practice and policies. A critical evaluation of how race and ethnicity are currently handled in health research in Canada is urgently needed. Although other SDHs are important, race and ethnicity are necessary to understand the social, cultural, and economic context in which healthcare occurs. Otherwise, clinical and policy decisions will not consider the effects of structural racism, leading to narrowly informed evidence-based decisions (36). There are ongoing challenges associated with identifying vulnerable populations for inclusion in research while also minimizing harm and preventing further injustices. However, unjust exclusion and the lack of race-based data to monitor progress, reinforce the need for this information to be collected in the first place. We concluded by arguing for a set of objectives to inform the development of a framework for collecting race-based data. Building on the OCAP principles and TCPS2 and seeking guidance from Indigenous and racialized groups to establish safe practices for data collection will help reduce hesitancy and support race-based data collection. Although what is suggested here are small first steps, the collection of race-based data can contribute to ongoing efforts by Indigenous and other marginalized communities to address the impacts of structural racism and promote health equity in Canada.

**Reçu/Received:** 12/12/2022

### Remerciements

AFR est le directeur scientifique de Sepsis Canada, un réseau financé par les IRSC. LS est financée par la Arnold L. Johnson Chair in Health Care Ethics, une chaire à l'Université McMaster. FS n'a aucun conflit d'intérêts à signaler.

### Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023

### Acknowledgements

AFR is the Scientific Director of Sepsis Canada, a CIHR-funded network. LS is funded by the Arnold L. Johnson Chair in Health Care Ethics, an endowed Chair at McMaster University. FS has no conflicts of interest to report.

### Conflicts of Interest

None to declare



**Édition/Editors:** Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**Évaluation/Peer-Review:** Charlene Galarneau

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateur n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Revue canadienne de bioéthique](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

**REFERENCES**

- Williamson EJ, Walker AJ, Bhaskaran K, et al. [Factors associated with COVID-19-related death using OpenSAFELY](#). *Nature*. 2020;584(7821):430-36.
- Gaynor TS, Wilson ME. [Social vulnerability and equity: the disproportionate impact of COVID-19](#). *Public Adm Rev*. 2020;80(5):832-38.
- Tolchin B, Hull SC, Kraschel K. [Triage and justice in an unjust pandemic: ethical allocation of scarce medical resources in the setting of racial and socioeconomic disparities](#). *J Med Ethics*. 2021;47(3):200-2.
- Venkatapuram S. [Ethics and global health emergencies](#). *Curr Hist*. 2022;121(838):291-97.
- Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. [Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans](#). Ottawa; 2022.
- Bailey ZD, Krieger N, Agénor M, Graves J, Linos N, Bassett MT. [Structural racism and health inequities in the USA: evidence and interventions](#). *The Lancet*. 2017;389(10077):1453-63.
- NIH. [NIH Policy on Reporting Race and Ethnicity Data: Subjects in Clinical Research](#). NHLBI; 8 Aug 2001.
- Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. [Introduction](#). Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans. Ottawa; 2022.
- WHO. [Health Equity](#); 2010.
- CIHI. [Guidance on the Use of Standards for Race-Based and Indigenous Identity Data Collection and Health Reporting in Canada](#). Ottawa; 2022.
- National Collaborating Centre for Determinants of Health. [Let's Talk: Racism and Health Equity](#). Antigonish, NS: St. Francis Xavier University; 2018.
- Scharff DP, Mathews KJ, Jackson P, Hoffsuemmer J, Martin E, Edwards D. [More than Tuskegee: understanding mistrust about research participation](#). *J Health Care Poor Underserved*. 2010;21(3):879-97.
- Brandt AM. [Racism and research: the case of the Tuskegee Syphilis Study](#). *Hastings Cent Rep*. 1978;8(6):21-29.
- Mosby I. [Administering colonial science: nutrition research and human biomedical experimentation in Aboriginal communities and residential schools, 1942–1952](#). *Hist Sociale / Social Hist*. 2013;46(1):145-72.
- Browne AJ, Hill E, Lavalée B, Lavoie JG, Logan McCallum MJ. [Out of sight: a summary of the events leading up to Brian Sinclair's death, the inquest that examined it and the interim recommendations of the Brian Sinclair Working Group](#). Brian Sinclair Working Group; Sept 2017.
- Boyer Y, Bartlett J. [External review. Tubal ligation in the Saskatoon Health Region: The lived experience of Aboriginal women](#). *Saskat Health Reg*; 22 July 2017.
- Gorrige S. [Aboriginal culture is not a problem. The way we talk about it is](#). *The Guardian*. 15 May 2015.
- Ranganathan M, Bhopal R. [Exclusion and inclusion of nonwhite ethnic minority groups in 72 North American and European cardiovascular cohort studies](#). *PLOS Med*. 2006;3(3):e44.
- Bartlett C, Doyal L, Ebrahim S, et al. [The causes and effects of socio-demographic exclusions from clinical trials](#). *Health Technol Assess Winch Engl*. 2005;9(38):iii-iv, ix-x, 1-152.
- Xiao H, Vaidya R, Liu F, Chang X, Xia X, Unger JM. [Sex, racial, and ethnic representation in COVID-19 clinical trials: a systematic review and meta-analysis](#). *JAMA Intern Med*. Published online 5 Dec 2022.
- Gopaldas A, DeRoy G. [An intersectional approach to diversity research](#). *Consum Mark Cult*. 2015;18(4):333-64.
- Crenshaw K. [Demarginalizing the intersection of race and sex: a black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics](#). *Univ Chic Leg Forum*. 2015;1989:8.
- Luna F, Vanderpoel S. [Not the usual suspects: addressing layers of vulnerability](#). *Bioethics*. 2013;27(6):325-32.
- Hasnain-Wynia R, Baker DW. [Obtaining data on patient race, ethnicity, and primary language in health care organizations: current challenges and proposed solutions](#). *Health Serv Res*. 2006;41(4p1):1501-18.
- Government of Ontario. [Visible Minorities and Ethnicity in Ontario](#). 2009.

26. Government of Canada. [First Nations People, Métis and Inuit in Canada: Diverse and Growing Populations](#). 20 March 2018.
27. Datta G, Siddiqi A, Lofters A. [Transforming race-based health research in Canada](#). CMAJ. 2021;193(3):E99-100.
28. Moscou S, Anderson MR, Kaplan JB, Valencia L. [Validity of racial/ethnic classifications in medical records data: an exploratory study](#). Am J Public Health. 2003;93(7):1084-86.
29. OHCHR. [Human Rights Indicators](#). 2016.
30. The First Nations Information Governance Centre. [The First Nations Principles of OCAP®](#).
31. Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. [Chapter 9: Research Involving the First Nations, Inuit and Métis Peoples of Canada](#) Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans. Ottawa; 2022.
32. Stanbrook MB, Salami B. [CMAJ's new guidance on the reporting of race and ethnicity in research articles](#). CMAJ. 2023;195(6):E236-38.
33. Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. [Chapter 4: Fairness and Equity in Research Participation](#) Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans. Ottawa; 2022.
34. REDE4 Black Lives. [The Protocol](#). 2023.
35. Deyrup A, Graves JL. [Racial biology and medical misconceptions](#). N Engl J Med. 2022;386:501-3.
36. Fawzy A, Wu TD, Wang K, et al. [Racial and ethnic discrepancy in pulse oximetry and delayed identification of treatment eligibility among patients with COVID-19](#). JAMA Intern Med. 2022;182(7):730-38.

ÉTUDE DE CAS / CASE STUDY

# Love Without Food: Supporting Families' End-of-Life Care Decisions for Critically Ill Late-Stage Cancer Patients

Amitabha Palmer<sup>a</sup>

## Résumé

Dans certaines familles, il existe un lien inséparable entre le fait de montrer de l'amour, de prendre soin et de fournir de la nourriture. Ces liens conceptuels peuvent créer des tensions entre les familles et les équipes soignantes au sujet des soins de fin de vie pour les patients atteints de cancer en phase avancée de cachexie et gravement malades, lorsque les familles exigent que leur proche soit nourri. Cette étude de cas décrit comment dissoudre ces tensions sans compromettre les valeurs de la famille ou le devoir éthique de non-malfaisance de l'équipe médicale.

## Mots-clés

bioéthique, soins contre le cancer, soins de fin de vie, éthique clinique, cachexie, nutrition, cas difficiles

## Abstract

In some families, there is an inseparable connection between showing love, caring, and providing food. These conceptual connections can create tension between families and care teams over end-of-life care for critically ill late-stage cachexic patients with cancer when families demand that their loved one receive feeds. This case study describes how to dissolve these tensions without compromising the family's values or the medical team's ethical duty of nonmaleficence.

## Keywords

bioethics, cancer care, end-of-life care, clinical ethics, cachexia, nutrition, difficult cases

## Affiliations

<sup>a</sup> University of Texas MD Anderson Cancer Center, Houston, Texas, USA

**Correspondance / Correspondence:** Amitabha Palmer, [philosophami@gmail.com](mailto:philosophami@gmail.com)

## CASE

From the beginning, the patient's wife and three adult children took charge of the goals of care conference involving the medical team. The spouse provided the medical team a detailed assessment of her interpretation of the cause and solution to her husband's stay in the Intensive Care Unit (ICU). According to the family, it was simple: their loved one needed food.

Just over a week prior, the patient, in his late 50s, had aspirated while receiving tube feeds on the main floor. He had originally entered the hospital to receive nutritional support while fighting end-stage progressive metastatic lung cancer. A month previously, he had stopped eating at home. Now he lay intubated and unconscious in the ICU. Complicating matters, an MRI revealed that he had experienced silent epileptic events but left uncertain his neurologic status and the possibility of recovery, even if he could eventually be extubated.

The patient's wife and one of the sons appeared to dismiss the concerns raised by the team and instead fixated on the nutritional status: the patient had only received an IV drip since entering the ICU. If only he could receive proper nutrition, they reasoned, he would gain the strength to regain consciousness and possibly receive more treatment. Such a recovery would allow the family to realize the patient's wish to die at home. The family implored the team to try feedings again.

The medical team unanimously believed that the appropriate course was to transition the patient to comfort care. Their view followed from the conjunction of the patient's advanced cancer, extreme weakness, uncertain neurological status, inability to tolerate feeds, and unlikelihood of ever being extubated. Ethically, the team was concerned that continued aggressive measures in light of the patient's full code status would cause more harm than good. In particular, restarting feeds offered little possibility of benefit and high risk of harm due to aspiration.

## ASSESSMENT

This is not an uncommon scenario when an ethics consultant is requested to facilitate a discussion between the medical team and the family of a critically ill patient with terminal end-stage cancer. The family's fixation on feeding signaled that the differences between starvation and cachexia had not been adequately explained. *Cachexia* is a secondary disease in patients with cancer causing progressive dysfunction. It is characterized by a systemic inflammatory response, negative protein-energy balance, and involuntary loss of lean body mass, with or without a decline in adipose tissue (1). Unlike starvation or malnutrition, cachexic patients experience decreased appetite and feeding will not reverse the symptoms (2).

There are very good medical and ethical reasons not to feed critically ill end-stage cancer patients.

1. The body enters progressive organ failure. This implies that the digestive systems are no longer able to metabolize nutrition. Feeds will just sit in the body causing painful bloating and, possibly worse, sepsis (3). The patient will suffer more than if they had not eaten and their remaining time can be shorter than it otherwise would have been.
2. Fluid from the blood accumulates within body cavities, intestinal areas, or areas of the body that normally contain little fluid. This is called “third spacing.” When the kidneys start to fail, fluids build-up in the body causing significant discomfort, and fluid can enter the lungs making breathing difficult (4).
3. Most importantly, perhaps, is the fact that end-stage patients with cancer do not feel hungry. So, while it’s natural to be concerned that a loved one is suffering from hunger, they are not in fact. Regarding thirst, applying a moist sponge to the lips and tongue is generally sufficient to alleviate any discomfort (2).
4. Finally, in this patient’s case, there was already a significant background risk for aspiration as he met three of the five criteria for elevated aspiration risk: Cognitive impairment due to stroke, gastronomy tube, and pulmonary disease requiring ventilation (5).

While the above may be common knowledge for ICU staff, for many families, the conceptual and moral connections between feeding, caring, and love are tightly intertwined. For such families, a doctor’s injunction not to feed is unintelligible. It is extremely difficult to grasp that feeding your loved one will harm them. It’s harder still to watch them waste away while the medical staff insists you not feed or, sometimes, even hydrate them.

## PRACTICAL STEPS FOR DISSOLVING THE CONFLICT

In cases like the one described here, the following practices are recommended for clinical ethicists: First, clinical ethicists must be alert to – and perhaps even assume – confluences of starvation with cachexia and strong tendencies to associate feeding with love and care. Acknowledging and then addressing these beliefs can mitigate family disagreements with the medical team and amongst each other, reduce family distress, and avoid unnecessary suffering to patients. Once the clinical ethicist identifies this gap in knowledge they should, when possible, defer to the relevant expert to provide the explanation. In this case, the palliative care doctor was asked if she could explain the difference between starvation and cachexia, and whether that distinction might be relevant to the patient’s care.

We cannot expect deeply held beliefs and commitments to be overturned in a single encounter. Nevertheless, the palliative care doctor’s kind and patient explanation tempered the wife’s enthusiasm for tube feeds. This allowed the ethicist to introduce two other important tools: a time limited trial and managing expectations. The team and the wife were able to agree that the patient would receive the minimal possible feeding, and only during the day when there were sufficient staff for continual monitoring, and they would cease feeding upon any counterindication. This would lower the risks into an acceptable range for the team while offering the possible benefits the family sought in the context of the patient’s uncertain neurological prognosis. Finally, the ethicist elicited the team’s prognosis in order to avoid discord that can arise later from unrealized, unrealistic expectations.

Sadly, the patient did not absorb the feedings, and on the fourth day they were discontinued. Two days later, the patient passed away.

## HUMANISTIC AND ETHICAL MEDICINE

A humanistic approach to medicine acknowledges the fundamental affective and moral interdependence of human lives and so aims to treat the patient *as well as* the family. But treating the family should never be at the expense of the patient. Had the team followed the family’s initial demands for aggressive feedings, they would have violated the final caveat. But denying any feedings at all risked failing to treat the family. Recognizing and filling the gaps in knowledge allowed the team to practice humanistic medicine. It allowed the family the peace that comes from knowing that they did everything possible to honor their loved one’s wish to die at home. It allowed the team to uphold their ethical duty to protect the patient from unreasonable risk. And finally, although ultimately unsuccessful, it provided the patient every medically possible means of realizing his own wish to die at home.

## DISCUSSION QUESTIONS:

1. If the MRI had revealed anoxic brain injury such that there was no chance of neurological recovery, would minimal feeds have been humanistic and ethical medicine? Why or why not?
2. Suppose the patient hadn’t expressed any preferences for where they wanted to die. Would this have changed what constitutes an ethical plan of care? Why or why not?
3. Suppose the patient’s only legal next of kin were two adult children. One son wants the time limited trial for minimal feeds while the other “does not want to prolong dad’s suffering and dying.” Instead, he wants to transition to comfort care only. What should the care team do in this situation? Why?

**Reçu/Received:** 03/02/2023**Remerciements**

Je tiens à remercier le Dr Nico Nortje pour ses précieux commentaires sur une version antérieure de cette étude de cas.

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023**Acknowledgements**

I would like to thank Dr. Nico Nortje for valuable feedback on an earlier version of this case study.

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Édition/Editors:** Vanessa Chenel, Andria Bianchi & Julien Brisson

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**REFERENCES**

1. Fearon KC. [Cancer cachexia: developing multimodal therapy for a multidimensional problem](#). Eur J Cancer. 2008;44(8):1124-32.
2. Olson B, Marks DL, Grossberg A. [Diverging metabolic programmes and behaviours during states of starvation, protein malnutrition, and cachexia](#). J Cachexia Sarcopenia Muscle. 2020;11(6):1429-46.
3. Bagshaw D. [Volume overload](#). Critical Care Medicine; 2017.
4. Uchino S, Kellum JA, Bellomo R, et al. [Acute renal failure in critically ill patients: a multinational, multicenter study](#). JAMA. 2005;294(7):813-18.
5. Kollmeier BR, Keenaghan M. [Aspiration Risk](#). Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022.

ART, CULTURE ET OEUVRE DE CRÉATION / ART, CULTURE & CREATIVE WORKS

## Frameworks and Practices in Bioethics

James Dwyer<sup>a</sup>

### Résumé

Je commence cet essai par une introduction autobiographique pour expliquer pourquoi j'ai étudié la philosophie et comment j'en suis venue à travailler en bioéthique. Je considère ensuite trois cadres et pratiques éthiques que j'ai adoptés dans mon travail en bioéthique. Je commence par le cadre explicité par John Rawls, où le but de la théorie éthique est de définir des buts et des objectifs pour guider nos réponses au monde. Comme cette approche ne fournissait pas l'orientation que je recherchais, j'ai adopté l'écriture de haïkus comme pratique éthique. Je présente ici de nombreux exemples de haïkus que j'ai écrits pour prêter attention à des situations de la vie et de la bioéthique. L'espoir était que le fait de prêter attention m'amènerait à réagir de meilleures façons. Comme cette pratique m'a davantage aidée à faire attention qu'à répondre, je me suis tournée vers un troisième cadre. Ici, j'explore le cadre éthique de John Dewey. Après avoir caractérisé ce cadre, je considère les caractéristiques qu'une pratique associée doit avoir. Dans une brève conclusion, je relève certaines affinités entre la deuxième et la troisième approche éthique, et je note que le dernier cadre éthique adopté n'est peut-être que la dernière étape de l'essai de cadres et de pratiques.

### Mots-clés

philosophie, bioéthique, cadres éthiques, pratiques éthiques, Rawls, haïku, Dewey

### Abstract

I begin this essay with an autobiographical introduction to explain why I studied philosophy and how I came to work in bioethics. I then consider three ethical frameworks and practices that I adopted in my work in bioethics. I begin with the framework that John Rawls makes explicit, where the purpose of ethical theory is to set out aims and objectives to guide our responses to the world. Since this approach did not provide the guidance that I was looking for, I took up writing haiku as an ethical practice. I present here many examples of haiku that I wrote to pay attention to situations in life and bioethics. The hope was that paying attention would lead me to respond in better ways. Since this practice helped me more with attending than responding, I turned to a third framework. Here I explore John Dewey's ethical framework. After characterizing this framework, I consider features that an associated practice needs to have. In a brief conclusion, I note some affinities between the second and third ethical approaches, and note that the last ethical framework adopted may just be the latest stage in trying out frameworks and practices.

### Keywords

philosophy, bioethics, ethical frameworks, ethical practices, Rawls, haiku, Dewey

### Affiliations

<sup>a</sup> Center for Bioethics and Humanities, SUNY Upstate Medical University, Syracuse, New York, USA

**Correspondance / Correspondence:** James Dwyer, [dwyerj@upstate.edu](mailto:dwyerj@upstate.edu)

## INTRODUCTION

When I was in high school, I was interested in things that interest boys of that age: sports, girls, and school life. But I was also interested in religion and mathematics. I often read about religion and talked to people about religious issues, and my favorite subject in school was mathematics. I did well in math classes and often found creative ways to solve math problems. To my surprise, I won the mathematics award at graduation. Given my interest in religion and my mathematical mind, it was natural that I ended up studying philosophy in college.

While studying philosophy, I came to understand what interested me about religion. It wasn't ultimate questions about the existence of God, the problem of evil, or the possibility of an afterlife. I was more interested in practical questions about how we should live in this world and how we should organize society. So, I focused my studies on ethics and political philosophy.

Although I never found in philosophy the definitive answers that I was seeking, I was not disappointed with philosophy. However, I was a bit disappointed with the philosophers that I met. I was surprised to find that they were not better people. It's not that these philosophers were bad people; it's just that they were not really any better (or worse) than the biologists and sociologists that I met. I guess I associated philosophy with a quest to live in a better way. That association may seem naïve and quaint, but others have made similar associations. In the first chapter of *Walden*, Henry David Thoreau (1817-1862) writes:

There are nowadays professors of philosophy, but not philosophers. Yet it is admirable to profess because it was once admirable to live. To be a philosopher is not merely to have subtle thoughts, nor even to found a school, but so to love wisdom as to live according to its dictates, a life of simplicity, independence, magnanimity, and trust. It is to solve some of the problems of life, not only theoretically, but practically. (1, p.12)

In this short passage, Thoreau contrasts professing and living, returns to the etymological origin of philosophy, and singles out four virtues: simplicity, independence, magnanimity, and trust. He also emphasizes the need to address problems of life in a practical way.

With stops, starts, and ambivalence, I continued with my academic studies in philosophy. I loved philosophy, but I realized in graduate school that academic philosophers spend most of their time talking to, arguing with, and writing about other academic philosophers. That was not what attracted me to philosophy. I wanted to try to be a better person, and I wanted to engage with people who were doing practical work to improve lives and change the world.

Around the time I was in graduate school, biomedical ethics was beginning to develop as an academic field. I read articles in this emerging field, talked to relevant people, and taught a class. The first class that I taught was for nurses who were going back to school to get a bachelor's degree. These nurses had a wealth of clinical experience but very few conceptual tools to deal with ethical issues. I had a lot of conceptual tools but no clinical experience. It was a good match. We learned a lot from each other.

I was hooked. That's what I wanted to do: to work and teach in the field of bioethics. And that's what I've done. For many years, I have worked as a philosopher at medical schools – at New York University, the University of Pittsburgh, and Upstate Medical University. I have taught medical students, residents, attending physicians, and other health care professionals. I have served on ethics committees and ethics consultation services at hospitals. I have developed courses, designed curricula, and helped to shape a master's program. And I've trained others – in the United States, China, Taiwan, and Pakistan – to work and teach in the field of bioethics. But I still think about my initial question: Why aren't philosophers better people?

Slowly, I came to realize that background understandings are more important in ethical life than professed beliefs and stated arguments. I came to realize the importance of social habits – habits that are shared, public, and practical. But I am getting ahead of the story. In this essay, I want to consider three different ethical frameworks and associated practices, but in a short essay I can't describe six things in detail. So, I'll try to be brief. In sections 1 and 3, I describe frameworks that I adopted and then briefly consider associated practices, while in section 2, I describe the practice that I adopted and then briefly consider an associated framework. The frameworks are paradigms, approaches, or pictures (in Wittgenstein's sense). In bioethics, these frameworks are often implicit in the contexts, the topics, the language, and the arguments. The practices are ways of living.

## 1. RAWLS'S ETHICAL FRAMEWORK

To begin, consider one view of ethics. John Rawls (1921-2002) spent most of his life developing a theory of justice for a society (2,3), but toward the end of his life, he wrote an account of international justice (4). In the introduction to this work, he makes explicit his motivation:

Two main ideas motivate the Law of Peoples. One is that the great evils of human history – unjust war and oppression, religious persecution and the denial of liberty of conscience, starvation and poverty, not to mention genocide and mass murder – follow from political injustice ... The other main idea, obviously connected with the first, is that, once the gravest forms of political injustice are eliminated by following just (or at least decent) social policies and establishing just (or at least decent) basic institutions, these great evils will eventually disappear. (p.6-7)

To the list of evils that destroy lives and impact life-prospects, we now need to add anthropogenic climate change. It too involves political injustice: people who have contributed little to the problem – future generations, low-income countries, indigenous peoples, and racial groups – are at higher risk than people who contributed much more (5).

With the motivation he mentions, Rawls tries to specify a conception of justice that will address the great evils that he lists. My purpose here is not to defend or criticize his conception, but to note the framework and practice that he tends to assume. Both when Rawls narrows his focus to one society and when he expands his focus to relationships between societies, he divides his reflections on justice into two parts: ideal theory and nonideal theory.

Ideal theory assumes that people and societies will comply with principles of justice, and it assumes that the historical, social, and economic conditions will be reasonably favorable. After assuming these two points, ideal theory then tries to formulate principles of justice that specify a just scheme (2,4). Nonideal theory takes up questions about how to respond when people or nations do not comply with just principles, or when conditions are unfavorable. To address transitions from unjust situations to just situations, nonideal theory "looks for policies and courses of action that are morally permissible and politically possible as well as likely to be effective" (4, p.89).

Rawls says that the problems of nonideal theory "are the pressing and urgent matters" (2, p.9). Then why does he devote so much of his attention and work to principles of ideal theory? He believes "nonideal theory presupposes that ideal theory is already on hand. For until the ideal is identified, at least in outline – and that is all we should expect – nonideal theory lacks an objective, an aim, by reference to which its queries can be answered" (4, p.89-90). So, the principles of ideal theory are to guide our inquiry and responses in a world marked by grave political injustices.

For many years, I assumed something like the framework of ethics that Rawls articulates. In my work in bioethics, I tried to argue for objectives and aims that should guide our responses to various bioethical problems. But over time, and for different reasons, I came to feel that this approach didn't work very well. When I tried to change the world, or myself, I was still at a loss.

## 2. MY PRACTICE OF HAIKU

I remember when I took a different approach. I had meetings to attend, classes to teach, an article to write, ethics consults to carry out, administrative work to do, and people to care for and about. Too often I was not mindfully engaged in the present activity; I was thinking ahead to the next task on my list. Since I wanted to be more mindful and present, I resolved to write one haiku every day. I thought it might help. Since it did help, I want to describe how this practice works, with examples from my own efforts.

Classical Japanese haiku are poems of 17 syllables, with a word to divide the poem and a word to indicate the season. I did not try to imitate the classical Japanese pattern because the 17-syllable norm does not make sense in a language like English, and because the season did not always seem relevant. But I did use this form of poetry to cultivate some Zen values: attending to the present moment, moderating intellectual abstractions, viewing the self in connections, and recognizing the impermanence of life. Although I admired many Zen values, I kept thinking about how Zen failed to criticize and dampen the rise of militarism in Japan in the 1930s and 1940s (6). Anyway, I began with attention.

Modern life is full of mobile phones, text messages, emails, passwords, advertising, an emphasis on individual achievement, and much more. Such a life works to keep us distracted and distractible. Many spiritual practices aim to counter distraction and cultivate attention. This is especially true of Buddhist traditions (7), in which the point of meditation is to pay attention and to quiet the "monkey mind" – the tendency for thoughts to jump around, like monkeys jumping from branch to branch. Paying attention sounded simple but proved difficult.

I began with my predawn walk to work. Instead of thinking ahead to what I had to do that day, I paid attention:

first footprints  
in the snow  
except the squirrel's

With surprise, joy, and a touch of vanity, I saw that I was the first to walk through the new snow. Then I saw the squirrel's footprints tracking across the snow to the base of a tree. I realized that I was the second creature to walk here, just a part of a larger web of life.

Although haiku-moments occurred at different times in different contexts, I tended to group the haiku afterwards under several headings: nature and human nature, young and old, modern life, modern relationships, political life, academic life, pandemic life, medical world, ethics consults, spiritual practice, and death. I'll give a few examples in each category.

During the first few months of the haiku-practice, I attended more than I had before to the natural world and my attitude to it:

seems too early for  
geese heading north –  
evolution decides

I also attended to the weather, people's attitude toward it, and the way we talk about it:

confidence:  
"the last snowstorm  
of the year"

we need rain  
but not on  
my day off

What concerned me, and left me thinking about changing the world, was the arrogant and domineering attitude that we humans tend to assume:

a spider  
in my space –  
his space

a gaggle of geese  
a zeal of zebras  
a plunder of people



In fact, I was unhappy with both the anthropocentric bias and my misanthropic reaction.

Next, I attended to people, and the differences between young and old people, at least in my culture. I noticed what children say and do:

the child's question  
launches her father's  
prepared discourse

spring roll:  
a grassy slope  
with dandelions

And I turned my attention to older people and my own aging:

"a few years ago"  
turns out to be  
twelve

I used to admire  
the oldest man in the gym  
before he was me

At least, I still could and did go to the gym.

I began to notice just how strange modern life is:

the snowplow  
clears streets  
blocks sidewalks

Of course, my own life was marked by interactions with machines:

laundry day  
a sock gone AWOL  
again

I saw that the machines that dominate my life are computers, and I noted my frustrations with them:

I fail  
two-factor authentication  
twice as often

real cost  
of a modest donation:  
daily emails

Although I use and value computers, I was aware of what we've lost:

lost to progress  
handwritten  
Thank You cards

And I wondered why the so-called conservative parties are not more concerned about conserving good practices like handwritten thank-you notes.

Modern life includes modern relationships, touched by computers and the Internet:

friendship:  
I check the weather  
where he lives

I saw clearly how much we need relationships, but how problematic they can be:

big fight about  
a bedframe –  
a bedframe?

topics we avoid:  
the afterlife  
the present life

I also saw the existential tenderness these relationships involve:

our last time  
Eastern Redbud  
in bloom

After attending to modern relationships, my attention moved on.

I didn't really know whether political life was an appropriate subject for haiku, but I think political aspects are unavoidable, and that social institutions permeate all that we say, think, and do. So, I paid attention:

beautiful but ...  
earliest cherry blossoms  
in a thousand years

August day  
requiem for  
a glacier

carbon offset:  
Martin Luther  
would not approve

I saw political aspects in many places:

Fox News on the  
clinic's television  
sick twice

And when I saw an image in the newspaper, I thought:

Ukrainian queue  
for AK-47s  
I'd be too ...

Although I saw political dimensions of daily life, I wasn't getting any better at responding.

Closer to home was my involvement in academic life. It started with email:

continental divide  
those who generate email  
those who must respond

retirement fantasy  
an inbox with email  
from people I like

Computers and the Internet change how we work together, and exacerbate differences between us:

not my type:  
she actually likes  
Track Changes

Other people don't notice, or just accept, what I found so disheartening:

journal club  
talk about everything  
but the article

During the pandemic, meetings and classes shifted online:

"end meeting?"  
I longed to click yes –  
a year ago

Zoom class went well –  
except for the student left  
in the waiting room

And Zoom classes became the norm.

The hope of my haiku-practice was that paying attention would bring me closer to skillful and needed responses. I wasn't there yet, but I did notice a lot about pandemic life, including my own attitude toward the vaccines that were becoming available, at least in my country.

picnic tables  
covered with snow  
vaccine waitlist

I want the vaccine  
that helps me live  
with purpose

I had no trouble with masks, just concerns about the casual way people discarded them:

receding snow  
white litter with  
blue face masks

I had bigger concerns about the ideologies that opposed masks.

they cherish  
their liberty to  
infect others

missing the sense  
that we're all  
in this together

With no end in sight:

long pandemic  
Greek letters  
running out

Since I work at an academic medical center, I turned my attention to the medical world that I saw both as a worker and a patient.

I began, as I often did, with my walk to work:

still dark  
footprints in the snow  
approach the hospital

And then an unexpected experience as a patient:

layers of  
medical providers  
same questions

“pink or red  
or merlot?”  
urologist asks

“bladder cancer”  
I say it aloud  
on the way home

they ask  
for the copay now  
just in case

Somehow that experience helped me to pay attention to other people's experience:

doctor's office  
he brought his daughter  
who looks sixty

nursing home's  
small green space  
strewn with litter

Alzheimer's  
outline of an oak leaf  
blown away

I allow that my attention was mixed with thoughts and fears about my own future.

Part of my work was the work of ethics consults. Since this work seemed added on top of the other work I had, the first thing I noticed was my own attitude:

attitude test:  
pager beeps  
Friday at four

I was always clear about the medical-ethical problems, but now I noticed more about the people who are the patients. I was struck by the variety:

emergency nurse  
struck in the eye –  
by a patient

hasn't seen a doctor  
in thirty-five years –  
wants everything now

wants to leave  
Against Medical Advice –  
to check on her dog

patient with  
a rare disease  
dysfunctional family

But I'm not sure I responded with any more insight, skill, or compassion than before I began my practice.

So, I turned my attention directly to spiritual practice.

home improvement:  
building better  
habits

Here I had to make fun of myself:

a notebook  
to record my  
lack of progress

birthday celebration:  
a little more yogurt  
on my steel cut oats

What struck me about spiritual practice was the narrow way that we think about ethical life and narrow range of what we consider ethical practice. So, I tried to enlarge the scope of practice:

“All of our agents  
are busy serving ...”  
Buddhist practice

new temptation:  
fleeting thought prompts  
Internet search

And I saw my complicated and problematic relationship to lists:

although it's done  
I write it on the list  
to cross it off

to-do list –  
a guide becomes  
a tyrant

Somehow looking at spiritual practice helped to bring me back to a focus on other people and their quiet efforts:

neighborhood  
Korean church  
bike tracks in snow

I didn't have a metaphysical position that enabled me to view this life as a transition to a better life, but I was deeply aware that life ends.

So, following a long history of spiritual traditions, I focused on death:

dented fence  
where the spruce  
fell to its death

The death of the spruce tree recalled my brother's death:

three years ago  
this October day  
my brother ...

And that brought to mind my own death. Like haiku poets of old, I composed some death poems before the moment of my dying:

next project is my last –  
or was my last project  
my last

When it came to my own life, I didn't think of death in terms of regrets, relationships, or prospects of the world. I tended to think in mathematical terms:

my death  
poem  
∅

Again, but in different words and symbols:

my  
death  
{ }

With my haiku-practice, the way I perceived and inhabited the world changed. Although I did become more attentive, I'm not sure I became more responsive. In fact, I began to have doubts about the ethical value of this practice.

I came to feel disappointed with a suggestion I saw in haiku and Zen (8). The suggestion is that if you pay attention to the concrete situation, without abstract and distorting concepts, you will see and do what needs to be done. All you need is attention, or perhaps compassionate attention. However, I came to see the need to use concepts and to reconstruct concepts because of their social, political, and historical aspects. Indeed, my thinking went further. I came to think that we need to overcome the dualisms that permeate ethical life: world and concepts, reality and knower, and theory and practice.

Perhaps my haiku-practice was flawed in ways I didn't realize, but this practice left me feeling more like a spectator than a participant, more like a disinterested observer than an active citizen. Since John Dewey (1860-1952) never tired of criticizing the spectator view of knowledge, and since he tried to overcome every dualism he encountered, I returned to his philosophy.

### 3. DEWEY'S APPROACH

Although I was unhappy with the ethical framework that my haiku practice assumed, there was no going back to Rawls' framework. I'll try to explain. Rawls frames ethics as a theoretical enterprise with principles to provide the aims and objectives that are to guide our work in a world marked by political injustice. According to Rawls, that's the guide we need and the way we judge progress. John Dewey, the American philosopher and social activist, rejects that idea. He says, "Instruction in what to do next can never come from an infinite goal, which for us is bound to be empty. It can be derived only from the study of the deficiencies, irregularities and possibilities of the actual situation" (9, p.199). Here he hints at a problem with abstract goals and aims, and he shifts the focus onto concrete situations that need amelioration.

Dewey develops the contrast between abstract goals and concrete situations in his discussion of progress:

There are plenty of negative elements, due to conflict, entanglement and obscurity, in most of the situations of life, and we do not require a revelation of some supreme perfection to inform us whether or not we are making headway in present rectification. We move on from the worse and into, not just towards, the better, which is authenticated not by comparison with the foreign but in what is indigenous. Unless progress is a present reconstructing, it is nothing; if it cannot be told by qualities belonging to the movement of transition it can never be judged. (10, p.195)

Passages like this one suggest that problematic situations can work to guide and evaluate our inquiries and responses, but Dewey's framework is different from the picture I assumed in my haiku-practice.

Although Dewey's approach is situational and contextual, abstract thinking has an important role and value. Without some abstraction, thinking would not be possible. Concepts like chair, game, promise, trust, care, and justice involve some abstraction. Even the concept of compassionate attention involves some abstraction. The question isn't whether to use concepts that are somewhat abstract and general. The alternative to using abstract thinking is to rely on impulse, entrenched habits, social customs, or authorities. The questions that concern me are which concepts to use, how to use them, and when to revise them. Dewey just reminds us to:

- See thinking as an intermediate phase between more direct forms of interacting with physical and social environments.
- Recall that abstract thinking extracts meanings from prior interactions to use in new interactions.
- Be aware that new situations may demand new ways of thinking.

I need these reminders because I often forget.

Since new situations have many dimensions or aspects, I often don't know which dimensions to focus on and emphasize. Dewey believes that what we should emphasize depends on the context or situation. He writes:

We have indicated that since general aims are but prospective points of view from which to survey existing conditions and estimate their possibilities, we might have any number of them, all consistent with one another. As a matter of fact, a large number have been stated at different times, all having great local value. For the *statement of aim* is a matter of emphasis at a given time. And we do not emphasize things that do not require emphasis – that is, such things as are taking care of themselves fairly well. We tend rather to frame our statement on the basis of the defects and needs of the contemporary situation; we take for granted, without explicit statement which would be of no use, whatever is right or approximately so. We frame our explicit aims in terms of some alteration to be brought about. (10, p.118, italics in original)

The temptation is to think that our statements of emphasis presuppose some theoretical account of what is right, and that we should try to formulate and follow that account. In contrast, Dewey thinks that we should look carefully at the defects, needs, and potentials of our current situation, and then judge and emphasize what needs to change. He argues against making statements of what needs to change into universal theories, ahistorical ideas, and metaphysical entities. When the

circumstances and conditions change again, those universal theories, ahistorical ideas, and metaphysical entities will block the changes that the new situation calls for.

Dewey sees a somewhat similar role for those forms of abstract thinking that we call ethical theories. He gives an account of the historical and social origins of theories about ends and the good, about duties and the right, and about approbation and virtues (11). But he rejects the idea that we need to adopt one of these three theories as the comprehensive guide and standard of our conduct. Rather, as Matthew Festenstein summarizes Dewey's view (12, p.8), these theories

provide standpoints from which agents can identify and analyze problems, sift important from unimportant considerations, and appraise our raw preferences and alternative plans of action. Conflict among these approaches cannot be resolved in theory, only in practice, if at all, where the agent must make "the best adjustment he can among forces which are genuinely disparate".

The quotation within the quotation is from Dewey's essay on "Three Independent Factors in Morals" (13, p.288). Of course, some people want more than independent factors, standpoints, and practical judgments. They want a single theory in which all elements of moral life are commensurable, or ranked principles that set out clear priorities, or accounts that detail a decision procedure. I've come to be satisfied with useful standpoints and perspectives.

Although I am taken by Dewey's contextual and deflationary approach to ethics, I still have to work out an ethical practice that fits this approach. Developing an associated ethical practice is a topic for another essay, but it will have to be contextual, address the problem of social change, and focus on habits: those ways of perceiving, acting, feeling, and thinking that we acquire in and through social intercourse. In *Human Nature and Conduct*, Dewey analyzes conduct in terms of impulses, habits, and reflection (9). Although biological impulses might seem to be the most basic aspect of conduct, he begins his analysis with social habits. The focus on habits is insightful, but some features of habits complicate the problem of social change. I suspect that social change requires political engagement, in the best and deepest sense of that term, at a time when democratic social institutions are very weak.

## MY CONCLUSION FOR NOW

In writing this essay, I tended to emphasize the breaks and ruptures between three different ethical frameworks, three different stages. However, in ways that I didn't appreciate at the time, prior stages prepared me for and led me to succeeding stages. For example, the haiku practice led me to a new and better appreciation of Dewey's philosophy. Both my haiku practice and Dewey's philosophy focus attention on the present, emphasize the role of experience, and use abstractions heedfully.

In his work on education, Dewey criticizes the view of education as a preparation for adult life (10). Instead of preparing children for work in a very flawed industrial life, he wants to help children develop and extract meaning from the present – recognizing that the present has historical dimensions. Indeed, he wants to create social settings in which children can engage in activities that encourage them to extract meaning from their present experience. In other words, he wants to help them learn from experience. The idea of learning from experience is central to his view of ethics. Indeed, it is central to his whole philosophy. When he writes about "The Need for a Recovery of Philosophy," he tries to develop a view of experience that would facilitate this kind of learning, this kind of living (14). Here and elsewhere, he talks about the important role that abstraction could and should have in lived experience.

In my work in bioethics, I have adopted and adapted three different ethical frameworks and practices. I think the most recent framework that I've adopted is the best – what's most needed in the current circumstances – but maybe that's a self-centered bias. With more time, maybe the present framework will prepare me for and lead me to another framework and practice.

**Reçu/Received:** 30/07/2022

**Remerciements**

Je tiens à remercier Jean Maria Arrigo pour avoir encouragé et commenté ma pratique du haïku pendant de nombreuses années. Je voudrais également remercier Dale Stout pour ses commentaires perspicaces sur une version antérieure de cet essai. Ses commentaires ont montré une meilleure compréhension de cette version que la mienne.

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023

**Acknowledgements**

I would like to thank Jean Maria Arrigo for encouraging and commenting on my haiku practice for many years. I would also like to thank Dale Stout for his insightful comments on an earlier draft of this essay. His comments showed a better understanding of that draft than I had.

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Édition/Editors:** Dale Stout & Jacques Quintin

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**REFERENCES**

1. Thoreau HD. *Walden (an annotated edition)*, edited by Walter Harding. New York: Houghton Mifflin Co.; 1995.
2. Rawls J. *A Theory of Justice*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1971.
3. Rawls J. *Justice as Fairness: A Restatement*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 2001.
4. Rawls J. *The Law of Peoples*. Cambridge, MA: Harvard University; 1999.
5. Dwyer J. [Van Rensselaer Potter, climate change, and justice](#). *Canadian Journal of Bioethics/Revue Canadienne de Bioéthique*. 2022;5(1):92-102.
6. Victoria B. *Zen at War (2<sup>nd</sup> edition)*. Lanham, MD: Rowman & Littlefield Pub.; 2006.
7. Keown D. *Buddhism: A Very Short Introduction (2<sup>nd</sup> edition)*. New York: Oxford University Press; 2013.
8. Han B-C. *Philosophy of Zen Buddhism*. New York: Polity; 2022.
9. Dewey J. Human nature and conduct. In: *The Middle Works of John Dewey, Volume 14*. Carbondale, IL: Southern Illinois University Press; 1983.
10. Dewey J. Democracy and education. In: *The Middle Works of John Dewey, Volume 9*. Carbondale, IL: Southern Illinois University Press; 1980.
11. Dewey J, Tufts J. Ethics. In: *The Later Works of John Dewey, Volume 7*. Carbondale, IL: Southern Illinois University Press; 2008.
12. Festenstein M. [Dewey's political philosophy](#). In: Zalta EN, editor. *Stanford Encyclopedia of Philosophy (Winter 2019 Edition)*; 2019.
13. Dewey J. Three independent factors in ethics. In: *The Later Works of John Dewey, Volume 5*. Carbondale, IL: Southern Illinois University Press; 2008.
14. Dewey J. The need for a recovery of philosophy. In: *The Middle Works of John Dewey, Volume 10*. Carbondale, IL: Southern Illinois University Press; 1980.



ART, CULTURE ET OEUVRE DE CRÉATION / ART, CULTURE & CREATIVE WORKS

## Chronique du cinéma 1 : Tout s'est bien passé

Jacques Quintin<sup>a,b</sup>, Nathalie Plaat-Goasdoue<sup>b</sup>

### Résumé

Commentaire sur le film, *Tout s'est bien passé*, de François Ozon qui raconte l'histoire d'une personne qui veut se prévaloir de son souhait de mourir dans le contexte du suicide assisté/euthanasie. L'action se déroule en France et montre les impacts sur les proches.

### Mots-clés

euthanasie, aide médicale à mourir, suicide assisté

### Abstract

Commentary on the film, *Tout s'est bien passé*, by François Ozon, which tells the story of a person who wants to exercise his wish to die in the context of assisted suicide/euthanasia. The action takes place in France and shows the impact on the relatives.

### Keywords

euthanasia, medical assistance in dying, assisted suicide

### Affiliations

<sup>a</sup> Département de psychiatrie, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

<sup>b</sup> Centre d'études du religieux contemporain, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Jacques Quintin, [jacques.quintin@usherbrooke.ca](mailto:jacques.quintin@usherbrooke.ca)

## INTRODUCTION

Le film *Tout s'est bien passé* (2021) (1), réalisé par François Ozon, est une adaptation du roman d'Emmanuèle Bernheim paru en 2013 (2) qui met en récit sa propre histoire. Il raconte la fin de vie du père d'Emmanuèle, qui prend la forme d'un suicide assisté, thème central du film. André, un industriel ayant réussi à amasser une bonne fortune tout en étant bien impliqué dans le milieu culturel, demande à sa fille (Emmanuèle), romancière, de l'aider à mourir en raison de séquelles sévères liées à un accident vasculaire cérébral. L'action se déroule en France, avant 2013, où les dispositions légales ne permettent pas l'euthanasie, le suicide assisté ou l'aide médicale à mourir; le passage par une association située en Suisse se trouve alors convoqué dans l'histoire.

L'intérêt du film ne réside ni dans la trame narrative, ni même dans le thème de l'aide médicale à mourir, mais bien dans la mise en lumière de l'expérience vécue par chacun des personnages autour de cette situation. Cette situation *limite*, pour reprendre un concept de Jaspers (3), entraîne Emmanuèle, par exemple, à revisiter son passé ainsi que la nature de son lien avec son père. Pour sa sœur, Pascale, il s'agira davantage de suivre l'évolution graduelle de son acceptation de la décision de son père qui générera, jusqu'à la fin, une bonne dose d'ambivalence pour elle. Est-il possible ou acceptable pour un être humain de donner la mort à un être qu'on aime? Nous constaterons aussi combien l'épouse d'André se meurt psychologiquement tant elle n'a pas été aimée comme elle l'aurait souhaitée, étant presque plus *morte de son vivant* qu'André qui, lui, selon la formule de Ricoeur (4), cherche à *rester vivant jusqu'à sa mort*. Elle aime encore son mari, mais elle n'espère plus rien de lui. On comprend vite que la mort de son époux ne sera pas une perte pour elle. On sent une profonde indifférence. S'ajoute à ce tableau la cousine d'André qui vit aux États-Unis et qui exprime son désaccord profond et qui (on le suppose) initiera des démarches pour contrecarrer le plan d'André de mettre fin à ses jours. Ce film démontre comment tous les membres d'une même famille peuvent avoir des compréhensions différentes d'une même situation, car tous n'ont pas la même histoire avec André. Tous donnent ainsi un sens différent à sa vie, à leur lien avec lui et à sa décision ultime d'en finir.

Bien que le thème soit chargé et dense, la tonalité du film demeure tout en finesse, osant même des pointes d'humour et ne tombant jamais dans le pathos. Les émotions y sont diffuses, lues dans des expressions faciales, des regards, des moments de solitude ou de banalité filmés assez longuement pour qu'on en saisisse la complexité intérieure des personnages. Ceux-ci sont authentiques, pas tous aimables, présentés sous des jours contrastés, où leurs dilemmes moraux affleurent. Le père, par exemple, n'est pas présenté comme un être irréprochable, mais, en contraste avec ce qu'il réclame, il nous paraît intensément vivant, incarné, en phase avec son identité.

André refuse catégoriquement de vivre dans cette situation de handicap sévère. La perte de mobilité, de la parole et d'autonomie ou d'indépendance lui est inacceptable. Il parle de sa vie comme d'une déchéance. La vie est digne d'être vécue si nous pouvons en tirer un gain, du plaisir. Ici, pour André, tout se ferme au-devant. La vie n'a plus rien à lui offrir. Il n'y a plus de possibles. Nous pouvons nous demander si la demande d'André ne trahit pas la pauvreté de sa vie affective, de la nature de ses qualités relationnelles. Malgré la souffrance d'André et le désarroi de ses deux filles, cette crise devient, pour lui, une situation à gérer rationnellement, voire techniquement. André va mourir comme il a vécu : en étant maître de la situation et en mettant en valeur son autodétermination. C'est ce qui donne un sens à sa vie comme à sa mort. Nous pouvons nous demander si le fait que cela donne un sens à sa vie permet de croire que c'est acceptable. Est-ce suffisant pour justifier un acte sur le seul principe que cela est sensé?

La métaphore du voyage est aussi posée dès le début du film où Emmanuèle, assise à son bureau, occupée à écrire (elle est romancière), reçoit l'appel qui, on le devine, lui annonce l'AVC de son père. Elle quitte de manière précipitée. Une caméra subjective nous fait alors percevoir le tapis des escaliers en flou, nous faisant comprendre la myopie de la femme. Elle revient sur ses pas et nous la voyons prendre le temps de mettre ses lentilles. Le transport jusqu'à l'hôpital, l'arrivée où elle retrouve sa sœur, la première visite au père affecté, l'attente dans une salle où un large papier peint évoquant une plage de destination vacances, les examens médicaux avec sons de l'IRM et images du cerveau sur écran nous font goûter en temps *réel* ce que ce passage, cette bascule dans *un autre monde* représente pour les protagonistes. On constate alors qu'une *nouvelle vision* (en lien avec les lentilles de vue) sera inévitable, qu'il s'agira d'un voyage vers une nouvelle destination, dans ce cas-ci, l'ultime destination : la mort. Cette première séquence se termine d'ailleurs par une scène où Emmanuèle, dans le métro, guide un touriste qui lui demande, avec sa carte, comment se rendre au cimetière du Père-Lachaise. C'est le rôle qu'elle aura auprès de son père, celui de le guider vers sa mort. Son deuil se fera d'une manière toute particulière alors, étant donné la place qu'elle prend dans le processus. Sa propre peine reliée à la perte, ses sentiments ambivalents face à ce père qu'on devine égocentrique, doté d'un caractère dominateur, malgré ses accès tendres et son humour caustique impayable, se dévoileront de manière subtile, dans des échanges avec sa sœur, son mari ou la femme responsable de l'association Suisse, mais aussi dans des courts souvenirs d'enfance qui surgissent en flash ou dans des détails, comme lorsqu'elle hésite à jeter le sandwich acheté pour son père, au cas où il voudrait le terminer. Le jour où elle se résigne à jeter le sandwich, nous comprenons qu'elle est résignée : il ne changera pas d'avis.

La question du suicide assisté est ainsi traitée d'une manière humanisante et non-moralisatrice. De nombreux personnages, bien que peu investis dans le scénario, pourront représenter la myriade des postures possibles face à ce dilemme éthique. Même les ambulanciers qui transporteront l'homme vers la Suisse seront confrontés dans leurs valeurs lorsqu'ils découvriront la raison du voyage. L'un d'eux refusera d'ailleurs d'aller plus loin, invoquant ses convictions religieuses. La question du meurtre « tu ne tueras point », en filigrane est posée, portée par différentes réactions des personnages.

Au regard de ce film, nous pouvons en effet nous demander si le choix du moment de la mort n'est pas, pour le personnage, un refus de s'abandonner à une fatalité qui le dominerait, lui qui semble avoir mené une vie sous le signe de l'autodétermination et, même de la domination sur son entourage. Toutefois, la force du film est précisément de laisser ces questions en suspens sans nous fournir une preuve hors de tout doute de nos hypothèses.

Visionner ce film d'un point de vue d'une autre culture où l'euthanasie est acceptée et pratiquée donne une impression d'anachronisme. Il s'agit plutôt de voir comment, à partir d'une crise, le monde de chacun parvient à apparaître. Peu importe la nature de la crise ou de la maladie, il est permis de croire qu'à chaque occasion il se produit le même phénomène de dévoilement. La vérité ne réside pas dans l'exactitude de la représentation de la réalité, mais dans ce qui en ressort. C'est un bon film pour lancer la réflexion ou la discussion autant pour des soignants que pour les personnes malades, ses proches et les étudiants en relation d'aide, non pas pour savoir si nous devons être en accord ou non, mais pour dégager ce qu'une situation comme celle-ci réussit à soulever comme vécu et comme question. Par exemple, on peut certes choisir sa mort, mais choisit-on vraiment sa vie?

**Reçu/Received:** 17/01/2023

**Conflits d'intérêts**

Jacques Quintin est l'éditeur de la section Arts, culture et œuvres créatives de la *Revue Canadienne de Bioéthique*. Il n'a pas participé à l'évaluation ou à l'acceptation du manuscrit.

**Publié/Published:** 06/04/2023

**Conflicts of Interest**

Jacques Quintin is the Section editor of the section Arts, Culture and Creative Works of the *Canadian Journal of Bioethics*. He was not involved in the evaluation or acceptance of the manuscript.

**Édition/Editors:** Vincent Couture

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

## RÉFÉRENCES

1. Allociné. [Tout s'est bien passé.](#)
2. Bernheim E. *Tout s'est bien passé*. Paris : Gallimard; 2013.
3. Jaspers K. *Philosophie*. Berlin : Springer; 1989.
4. Ricoeur P. *Vivant jusqu'à la mort*. Paris : Seuil; 2007.

ACTES DE COLLOQUE / CONFERENCE PROCEEDINGS

# 1<sup>er</sup> Sommet de la santé durable du Québec : une perspective éthique sur cet événement

Marie-Josée Drolet<sup>a</sup>, Valérie Lafond<sup>b</sup>

## Résumé

À l'heure où le système québécois de santé publique est confronté à différents enjeux en contexte postpandémique, l'heure est aux solutions dans le but d'alléger la charge sur ce dernier et sur les personnes y travaillant. Dans le but de pousser la réflexion et d'identifier des solutions pour favoriser la santé durable, le premier Sommet de la santé durable a été organisé par l'Association de la santé publique du Québec (ASPQ). Il s'est déroulé du 25 au 27 janvier 2023, au Musée de la civilisation de Québec. Ce texte consiste en un compte rendu de l'événement, suivi d'une analyse éthique afin de souligner les forces du Sommet et les points d'amélioration possibles dans l'optique d'une deuxième édition.

## Mots-clés

santé durable, équité, changements climatiques, santé publique

## Abstract

At a time when Quebec's public health system is facing various challenges in a post-pandemic context, it is time to find solutions to lighten the load on the system and on the people working in it. In order to further reflection and identify solutions to promote sustainable health, the first Sustainable Health Summit was organized by the Association de la santé publique du Québec (ASPQ). It took place from January 25 to 27, 2023, at the Musée de la civilisation de Québec. This text consists of a report on the event, followed by an ethical analysis to highlight the strengths of the Summit and possible points of improvement for a second edition.

## Keywords

sustainable health, equity, climate change, public health

## Affiliations

<sup>a</sup> Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Québec, Canada

<sup>b</sup> Département de philosophie, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Québec, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Marie-Josée Drolet, [marie-josée.drolet@uqtr.ca](mailto:marie-josée.drolet@uqtr.ca)

## RÉSUMÉ DE L'ÉVÉNEMENT

Le 25 au 27 janvier 2023 avait lieu, au Musée de la civilisation de Québec, le 1<sup>er</sup> Sommet de la santé durable (1). Près d'un millier de personnes ont participé à cet événement (en personne ou en ligne) organisé par l'Association de la santé publique du Québec (2). Le Sommet visait à « réunir des voix de plusieurs milieux et disciplines pour valoriser la prévention et la promotion de la santé, réfléchir à leur place dans un véritable plan de santé durable pour le Québec et bâtir des ponts pour qu'elles en ressortent plus fortes » (3). Dans le contexte postpandémique actuel de pression importante sur le système de santé ainsi que des nombreux défis actuels et futurs de santé publique, les organisateurs ont estimé crucial d'organiser un événement intersectoriel pour réfléchir collectivement à la santé durable, c'est-à-dire à la santé qui perdure tout le long de la vie, pour les générations actuelles et futures, voire les écosystèmes. Les organisateurs ont ainsi rassemblé pendant trois journées les perspectives d'un vaste ensemble d'acteurs, ex. : chercheurs de diverses disciplines (chimie environnementale, droit, médecine, médecine vétérinaire, santé publique), décideurs des deux paliers de gouvernement (provincial et fédéral), membres d'organismes communautaires, de fédérations et d'ordres professionnels) qui évoluent au sein d'organisations et d'organismes variés (ex. : Conseil québécois sur le tabac et la santé, Coalition québécoise sur la problématique du poids, Mouvement santé mentale Québec, Collectif pour un Québec sans pauvreté, Réseau d'action pour la santé durable, Médecins du Monde Canada, Fédération des kinésiologues du Québec) afin de partager leurs succès et d'identifier des stratégies efficaces pour améliorer la santé humaine, animale et environnementale (3).

## PERSPECTIVE ÉTHIQUE SUR L'ÉVÉNEMENT

Les paragraphes suivants posent un regard éthique sur cet événement.

### Accessibilité certaine

Le Sommet était gratuit, favorisant ainsi son accessibilité à des publics variés, incluant les personnes ayant une expérience du handicap. Aussi, toute personne pouvait y participer en présentiel ou en ligne. Près de 200 personnes de diverses régions du Québec et d'autres provinces canadiennes y ont ainsi pris part sur place et plus de 700 à distance. Une collation et un dîner étaient offerts gratuitement aux personnes qui y participaient en présentiel. De plus, les participants sur place avaient accès gratuitement aux expositions du Musée de la civilisation, et ce, pendant les trois journées du Sommet. Trop peu d'événements de cette envergure sont de nos jours gratuits. Or rendre de telles rencontres gratuites facilite la participation citoyenne nécessaire aux réflexions collectives comme celles sur la santé durable qui nous concernent individuellement et collectivement. Nous saluons donc l'initiative de l'ASPQ et de ses partenaires d'avoir rendu cet événement accessible. Cependant, bien que l'événement ait eu lieu dans un environnement assurément inspirant, le fait que les participants sur place

puissent explorer les expositions du Musée de la civilisation a pu nuire dans une certaine mesure aux opportunités de réseautage, en ceci qu'il était tentant de visiter les différentes installations du Musée lors des moments de pauses.

## Concept d'une seule santé

Parler de santé durable, ce n'est pas seulement parler de la santé humaine. Le Sommet a ainsi donné la parole à des chercheurs de l'Université de Montréal (4) qui ont rappelé que la préservation de la biodiversité et de la santé des écosystèmes est essentielle à la santé planétaire, végétale, animale et humaine, en ceci qu'il y a une interrelation, voire une interdépendance certaine entre la santé des écosystèmes et celle des animaux humains et non-humains. Le concept d'une seule santé (*One Health*) a ainsi été mis en lumière durant le Sommet, rappelant ainsi l'urgence d'agir pour protéger et régénérer les écosystèmes. Ces chercheurs ont ainsi mis en lumière certains projets de recherche qu'ils mènent au sein de leur laboratoire au Québec comme au Canada. Par ailleurs, des résultats de recherche portant sur l'écoanxiété (5,6) ainsi que des actions réalisées par le Réseau d'action pour la santé durable du Québec<sup>1</sup> (7) et par l'organisme Masse critique<sup>2</sup> (8) ont été présentés, lesquels rappellent l'ampleur du travail collectif qui nous attend pour nous engager individuelle et collectivement dans la transition écologique écoresponsable. Cela dit, considérant l'urgence d'agir étant donné que les changements climatiques constituent la plus grande menace à la santé à l'échelle internationale (9), plus d'interventions sur le concept important d'une seule santé et, plus largement, sur le sujet des changements climatiques, les actions faites et à faire, notamment suivant l'approche *glocale* selon laquelle il importe d'agir globalement et localement (10), auraient été appréciées. Car pour soutenir des changements à petite et grande échelles, il importe de combiner les perspectives locales aux perspectives globales pour favoriser les changements efficaces et durables. L'invitation est donc lancée aux organisateurs de donner plus de place au concept d'une seule santé lors de la seconde édition, considérant que les changements climatiques consisteront en un défi de taille pour tous, incluant les systèmes de santé.

## Oppression épistémique

Le Sommet a mis en lumière plusieurs systèmes d'oppression qui nuisent de manière importante à la santé, tels que l'âgisme, le classicisme, la grossophobie, le racisme systémique et le sanisme<sup>3</sup>. Bien que le Sommet ait réuni des acteurs variés, dont certains étaient issus de la diversité, trop peu de conférenciers représentaient ces groupes soumis à diverses oppressions. Comme c'est souvent le cas dans les congrès, la parole a été donnée en priorité à des acteurs sociaux qui sont à maints égards privilégiés (ex. : chercheurs, médecins et décideurs). Pourtant, dès le début du Sommet, un chercheur a rappelé avec raison l'oppression épistémique vécue par maints groupes sociaux, référant ici à la voix des patients dans le système de santé souvent peu entendue et peu écoutée. Ainsi, lors d'une prochaine édition, nous invitons les organisateurs à donner la parole à des personnes ayant une expérience oppressive. Ces récits narratifs et expérientiels ont le potentiel d'identifier et de renverser les injustices épistémiques. Cela dit, le nombre de conférenciers issus d'organismes communautaires qui œuvrent dans des domaines diversifiés était nombreux. De la lutte contre le tabagisme à la lutte contre la grossophobie et la pauvreté, en passant par la vitalisation des villes par les arts ainsi que la promotion de la santé mentale et des saines habitudes de vie, le Sommet a rappelé avec raison l'importance et la pertinence du milieu communautaire pour promouvoir la santé et prévenir les maladies.

## Advocacy : une nécessité

Ce Sommet rassembleur et porteur d'espoir a rappelé l'importance de l'*advocacy*, c'est-à-dire de l'action revendicatrice qui vise à transformer les pratiques, les politiques et les organisations. Plusieurs conférenciers ont souligné l'importance de s'unir et de collaborer afin de faire connaître aux décideurs les pistes de solution intersectorielles d'ores et déjà connues et mobilisées par différents acteurs sociaux, notamment dans les milieux de recherche et communautaires. Car il est vrai que plusieurs solutions existent déjà – le Sommet fut une occasion d'en révéler plusieurs comme d'éliminer la pauvreté en corrigeant les injustices distributives et réduisant significativement les écarts de richesse, en créant des milieux de vie plus verts et plus sains favorables à la santé, à la qualité de vie et aux transports actifs, en éliminant les subventions aux industries comme celle du tabac ou de l'automobile qui nuisent à la santé, etc. Mais ces solutions sont souvent peu connues ou peu soutenues par les décideurs. Il importe donc de mettre de la pression sur ces derniers, de faire valoir ces solutions souvent novatrices et pertinentes auprès de nos élus, de faire en sorte que notre démocratie soit vivante, car il est vrai que l'*advocacy* est un outil pertinent, voire nécessaire, à utiliser pour faire changer les idées, paradigmes et pratiques (professionnelles, organisationnelles et sociales) pour favoriser la santé durable.

## CONCLUSION

Ce Sommet interdisciplinaire et intersectoriel sur la santé durable tombait à point dans le contexte postpandémique où nous sommes individuellement et collectivement à la recherche de solutions pour améliorer la santé et le bien-être des humains, voire des écosystèmes. Il a permis de mettre en lumière l'importance d'unir nos forces et d'adopter une vision plus globale au

<sup>1</sup> Le Réseau d'action pour la santé durable du Québec est un regroupement de personnes appartenant à diverses professions de la santé et des services sociaux qui veille à la santé durable de la population québécoise en réalisant et faisant la promotion d'actions de prévention et d'adaptation à la crise climatique.

<sup>2</sup> Masse critique est un organisme à but non lucratif (OBNL) qui sensibilise l'industrie des communications et du marketing aux pratiques durables et écoresponsables par l'éducation, l'accompagnement et la cocréation de nouveaux standards. Cet OBNL entend transformer les pratiques du marketing.

<sup>3</sup> Ces systèmes d'oppression se fondent sur des critères arbitraires, tels que l'âge pour l'âgisme, la classe sociale pour le classicisme, l'embonpoint pour la grossophobie, le groupe ethnique pour le racisme systémique et l'état de santé mentale pour le sanisme (11). Dans tous les cas, les personnes qui appartiennent à ces groupes sont stigmatisées et discriminées. Leurs parole et perspective sont injustement dévaluées, infériorisées, voire invisibilisées.

détriment d'une vision en silo afin de s'intéresser aux différents enjeux de santé et de bien-être auxquels nous sommes confrontés. Il formule, par le biais d'une posture constructive et empreinte d'humilité, certaines suggestions en vue de la prochaine édition à laquelle nous souhaitons participer et convions toutes les personnes et organisations soucieuses de santé durable.

**Reçu/Received:** 13/02/2023

**Remerciements**

Nous remercions l'Association de la santé publique du Québec pour son invitation et l'organisation de cet événement ainsi que les réviseurs de cet acte de colloque.

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023

**Acknowledgements**

We thank the Association de la santé publique du Québec for its invitation and organization of this event and the reviewers of this conference proceedings.

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Édition/Editors:** Hazar Haidar & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

## RÉFÉRENCES

1. Association de la santé publique du Québec. [Sommet de la santé durable](#). 25-27 janvier 2023.
2. [Association de la santé publique du Québec](#) (ASPQ).
3. ASPQ. [Guide du sommet](#). 25 au 27 janvier 2023. Sommet de la santé durable.
4. Laboratoire d'innovation. [Initiative une seule santé](#). Université de Montréal.
5. Généreux M. [Écoanxiété. Il faut agir au plus vite sur les changements climatiques](#). Nouvelles UdeS. 4 nov 2021.
6. Radio Canada. [Des symptômes d'écoanxiété présents chez près d'un jeune adulte québécois sur deux](#). ICI Estrie. 5 nov 2021.
7. [Réseau d'action pour la santé durable du Québec](#) (RASDQ).
8. [Masse critique](#).
9. Organisation mondiale de la santé. [Changement climatique et santé](#). 30 octobre 2021.
10. Oxford Reference. [Glocal](#).
11. Drolet M-J, Ruest M. De l'éthique à l'ergothérapie : un cadre théorique et une méthode pour soutenir la pratique professionnelle. Québec : Presses de l'Université du Québec; 2021.

COMPTE RENDU / REVIEW

## Allen Buchanan, *Our Moral Fate* (2020)

Guido Calderini<sup>a</sup>

### Résumé

Dans les débats entourant l'augmentation biomédicale de la moralité humaine, il est largement affirmé que la moralité a été façonnée au cours de l'évolution pour être rigide et tribale. Allen Buchanan remet en question cette hypothèse en faisant valoir qu'une moralité plastique qui répond à l'environnement serait évolutionnellement privilégiée, et donc que la meilleure façon de modifier la moralité humaine à l'avenir ne serait pas par des interventions biomédicales, mais par la conception de meilleures institutions.

### Mots-clés

augmentation morale, psychologie évolutionniste, débat sur le l'augmentation, design institutionnelle, idéologie

### Abstract

In debates surrounding the biomedical enhancement of human morality, it is widely believed that morality was evolutionarily shaped to be rigidly tribal. Allen Buchanan challenges this assumption by making the case that a plastic morality that responds to our environment would be evolutionarily favored, and thus the best way to shape human morality going forward would not be through biomedical interventions, but by designing better institutions.

### Keywords

moral enhancement, evolutionary psychology, enhancement debate, institutional design, ideology

### Affiliations

<sup>a</sup> Department of Philosophy, University of Ottawa, Ottawa, Ontario, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Guido Calderini, [calderiniguido@gmail.com](mailto:calderiniguido@gmail.com)

The early 2000s were a period of much interest in the possibility, permissibility, desirability, and duty to use biotechnological techniques to enhance human beings. A new front in this “Enhancement Debate” was opened with the publication by Ingmar Persson and Julian Savulescu of *The Perils of Cognitive Enhancement and the Urgent Imperative to Enhance the Moral Character of Humanity* (1) in 2008. This article made the case that in order to compensate for the risks of technological advancement (e.g., nuclear and biological weapons), we should seriously consider enhancing human morality through biomedical means (i.e., using drugs, genetic therapy, or related means to make us better moral agents). The following years saw an explosion in the literature on moral enhancement (i.e., questions surrounding the ethics, technical issues, practical concerns, political repercussions, and other considerations related to the enhancement of our moral capacities through biotechnology). Allen Buchanan's *Our Moral Fate* (2) is a recent and important contribution to this debate.

Buchanan, who was a central figure in defending the permissibility of enhancements through various seminal publications (3-6) during the enhancement debate of the early 2000s, joined the moral enhancement debate in 2016, publishing alongside R. Powell a chapter in a volume on biomedical enhancement (7), which was later expanded into its own book (8). Surprisingly, although he had previously vigorously defended the legitimacy of general biomedical enhancements, Buchanan's work on moral enhancement breaks with most of his erstwhile allies by challenging the need to pursue such interventions. *Our Moral Fate* is his latest rebuttal to proposals to biomedically boost human morality.

Buchanan starts his book by challenging two basic assumptions that he believes mistakenly frame all debates about the evolution of morality in humans: the *Tribalism Dogma* and the *Cooperation Dogma*. He defines the Tribalism Dogma as the idea that we are inherently tribal due to evolutionary pressures. He then rejects this assumption that human beings are inherently tribalistic as being based on an oversimplified understanding of evolutionary psychology. Proponents of biomedical moral enhancement assume that the Environment of Evolutionary Adaptation (EEA) would give rise to a closed, xenophobic morality because not being tribalistic during the early days of our species would have led to extinction. Buchanan replies that this view does not seriously consider the need for *flexibility* in a dynamic EEA, which sometimes punished overly trusting groups, but sometimes punished a *lack of interaction* with outsiders. Indeed, he presents evidence that, at times, inter-group cooperation was needed for survival, leading to the development of a flexible morality that is shaped by environmental indicators (e.g., cues for disease, overall material abundance, harshness of the natural environment). In turn, the Cooperation Dogma is the idea that because the evolutionary need for cooperation shaped our basic moral psychology, the extent of morality is limited to self-serving interactions. This is an issue because it surreptitiously reinforces the tribalistic dogma by implying that human morality can only extend to cooperation partners, and that moral consideration of non-cooperators is beyond our natural faculties, leading to tribalistic moralities. Buchanan challenges this assumption in two different ways. First, he does not deny that the evolutionary origin of morality probably lies with cooperation but points out that it would be a mistake to equate this evolutionary origin with the extent of its potential. Indeed, he explores how aspects of our morality, such as our ability to internalize moral rules, would lay the groundwork for the universalization of moral principles, leading to an open-ended morality. The author then challenges the cooperation dogma empirically, by pointing to two major historical changes in our morality, which he calls “the Two Great Expansions”. The first expansion is the widespread adoption, starting around the 18<sup>th</sup> century, of the ideal of treating all human beings as equals, regardless of race, gender, disability, or religion. The second expansion is more recent and consists of extending moral consideration to animals and their welfare, even though they are a clear case of non-cooperators. According to Buchanan, these two historical expansions of human morality belie a rigid evolved

morality based only on cooperation. Thus, although he rejects a strictly tribalistic conceptualization of human morality, he does not deny that humans may sometimes – or even most of the time – express a tribalistic morality. Instead, he claims that evolution would favour a plastic morality that would express differently depending on environmental conditions.

By eschewing the question of biomedical intervention, we may be tempted to see this work as rejecting the moral enhancement debate altogether, but this is not quite the case. Buchanan argues that when human nature is properly understood, such biomedical interventions become superfluous and probably counterproductive. Instead of using drugs or new genes, he proposes that we modify the way in which those genes are *expressed* through *scientifically informed moral institutional design*. Given that our current environment is much more forgiving than the EEA, we can allow ourselves to develop more inclusive and universalistic moral sentiments, a phenomenon he calls *the Great Uncoupling* (of moralities and reproductive fitness). In other words, Buchanan argues that we should scientifically leverage our biology to provide us with moral sentiments better suited to our current environments, but that this should be done through institutional tools. Throughout the last section of the book, he explores these tools by presenting principles such as ideology (i.e., simplified interpretations of the world necessary to operate in it) and niche construction (i.e., the ability to modify our environment, particularly our social environment, in ways that affect how morality, among other features, develops), which he believes play central roles in shaping morality.

Although not as conceptually impressive as some of his previous works, Buchanan's exploration of the evolutionary underpinnings of morality is creative and insightful. It also outlines a less speculative and more biologically informed moral enhancement program, which, although not fully fleshed out, provides direction to this important and timely field of research. Therein lies the importance of this book, not only in the literature of moral enhancement, but philosophy at large.

**Reçu/Received:** 30/11/2022

**Remerciements**

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023

**Acknowledgements**

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Édition/Editors:** Andria Bianchi & Patrick Gogognon

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui dépendent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

## REFERENCES

1. Persson I, Savulescu J. [The perils of cognitive enhancement and the urgent imperative to enhance the moral character of humanity](#). *Journal of Applied Philosophy*. 2008;25(3):162-77.
2. Buchanan A. *Our Moral Fate: Evolution and the Escape from Tribalism*. Cambridge, Mass.: The MIT Press; 2020.
3. Buchanan A, Brock DW, Daniels N, Wikler D. *From Chance to Choice: Genetics and Justice*. Vol. 1. Cambridge: Cambridge University Press; 2000.
4. Buchanan A. *Beyond Humanity? The Ethics of Biomedical Enhancement*. Oxford: Oxford University Press; 2011. (Uehiro series in practical ethics).
5. Buchanan A. *Better than Human: The Promise and Perils of Enhancing Ourselves*. New York: Oxford University Press; 2011.
6. Buchanan A. [Enhancement and the ethics of development](#). *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 2008;18(1):1-34.
7. Buchanan A, Powell R. The evolution of moral enhancement. In: *The Ethics of Human Enhancement*. Oxford: Oxford University Press; 2016. p. 239-60.
8. Buchanan A, Powell R. *The Evolution of Moral Progress: A Biocultural Theory*. New York: Oxford University Press; 2018.

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

## The Blessings of Books

Michael Gordon<sup>a,b</sup>

### Résumé

L'attaque contre l'écrit n'est pas nouvelle. Elle s'est produite à de nombreuses reprises au cours de l'histoire, en particulier à l'époque moderne où la disponibilité des livres s'est accrue très rapidement. C'est le plus souvent dans les régimes autoritaires que les livres sont considérés comme une menace potentielle, et l'élimination de cette menace comme un moyen de maintenir le contrôle sur une population potentiellement rebelle. Les interdictions et les brûlages de livres les plus odieux ont probablement eu lieu sous le régime nazi, avant et pendant la Seconde Guerre mondiale. Le fait d'assister récemment aux États-Unis à l'interdiction de livres et à leur retrait des bibliothèques est un triste commentaire sur l'état de certains hommes politiques de haut rang, y compris des gouverneurs et des responsables judiciaires. Heureusement, il existe une opposition vigoureuse à ces efforts et des succès notables dans la quête d'un accès universel au monde des livres.

### Mots-clés

livres, interdiction, censure, liberté, connaissance

### Abstract

The attack on the written word is not new. It has happened many times through history, especially in modern times as the availability of books has grown so rapidly. It is most often in authoritarian regimes that books are deemed a potential threat, and the elimination of this threat a means to maintain control of a potentially rebellious population. Probably the most heinous of book banning and burnings occurred during Nazi rule, prior to and during the Second World War. To witness, recently, in the United States the ugly head book banning and their removal from libraries is a sad commentary on the state of some senior politicians, including Governors and Judicial leaders. Fortunately, there is vigorous opposition to these efforts and notable successes in the quest for universal access to the world of books.

### Keywords

books, banning, censorship, liberty, knowledge

### Affiliations

<sup>a</sup> Department of Medicine, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

<sup>b</sup> Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Michael Gordon, [Michaelgordon6200@gmail.com](mailto:Michaelgordon6200@gmail.com)

Galileo was almost burned by the Spanish Inquisition for the publication of his many scientific works. In order to avoid the death penalty, he publicly admitted his error in publishing these works and was only vindicated by the Catholic Church hundreds of years after his death, in the modern era (1). Public displays of book burning in Nazi Germany, with gleeful citizens throwing tomes into the fires, were projected through the media as an indication of how Hitler et al. would cleanse Germany of seditious writings, especially by the deemed enemy – Communists and Jews (2).

I was recently cleaning my bookshelves, which were overflowing with books that I was thinking of donating to the local neighborhood borrowing box. I saw the book, *The Book Thief* by Markus Zusak (3) and recalled that I read it years ago but also noticed the film listed while browsing Prime Video.



Source: Zusak M. *The Book Thief*. Audiobook cover (3)



As I started watching it, I recalled the story and was mesmerized by the acting of the young heroine Liesel and the images of the Nazi reign in a small town in Germany and the outbreak of the war and its impact on the main actors. Max, the Jewish son of a friend that “saved” the life of *papa*, in the first world war, has taken it upon himself to teach Liesel to read. *Mama* was reluctant and afraid to hide Max in their house, even after he had been moved to the basement. But she knew it was her duty because of Max’s father’s death while saving her husband. Max marveled at the “dictionary” that was written on the wall of the basement with chalk, and updated by Liesel as her vocabulary grew from the books she was now able to read due to the generosity of the town’s burgomaster’s wife. Max quotes Aristotle to Liesel, “memory is the scribe of the soul”, extolling the wonderment of books as a way of entering one’s soul and seeing the soul of others.

One chilling scene early on in the story is the town’s collective burning of books in the town square. As the population gleefully threw books into the fire, the town’s Nazi leader boasted how the new Germany would rid itself of the communists and Jews, and their books. After the fire dies down Liesel goes to the smoldering pyre and retrieves one of the books that is still smoking. That becomes the book that propels her into her quest for literally gobbling up books.



Opernplatz, Berlin book burnings (2)

The day before I started watching the film, in late January 2023, I noted a news article about the banning of books in a Virginia library (4). As noted in the article, one of the books banned was Margaret Atwood’s dystopian story, *The Handmaid’s Tale* (5). Other books included *The Absolutely True Diary of a Part-Time Indian* (6) by Sherman Alexie, *The Perks of Being a Wallflower* (7) by Stephen Chbosky, *Shatter Me* series (8) by Tahereh Mafi, and many others by recognized authors. I have personally read two of the books and my children at least five of them – and they were not even trying!

To make matters worse, the Virginia General Assembly passed a law in April 2022 that requires schools to notify parents if any reading materials are sexually explicit (4). This law also allows parents to say their child cannot read said material. This law was required to be put into action by January 1, 2023. In Atwood’s *The Handmaid’s Tale*, one of the themes of the novel was the banning of books for much of the population and the harsh punishment meted out to those who broke that law. Serena, Commander Fred’s wife, had her finger cut off for reading the bible. June, the protagonist in the story had been a literary editor prior to the take-over of that part of the country from the United States (5).

On March 4, 2023, The Washington Post reported on “Culture war in the stacks: Librarians marshal against rising book bans” (9). Jamie Gregory, a school librarian in South Carolina, on receiving an award at the American Library Association’s winter conference said “The book censors are resorting to various underhanded and illegal tactics to force their own narrow interpretation of the freedom to read on everyone else... they will eventually run out of tactics, but we will still be here”. Another speaker added, “they’re serious about suppressing information and taking away people’s civil liberties based their identity and race. They want to go back to 1952” (9).

I recall being in junior high school when my teacher asked the students to read a book not on the required curriculum for a book report. I had already read Thomas Wolf’s *Look Homeward Angel* (10) which my father had recommended to me and which I found very profound. I offered that book for my project. My teacher called me aside after class and forbade me to read the book or write a report on it; she said someone my age should not be reading such a book. I substituted another book but could not understand what it was that so frightened her.

The Ironic absurdity is that the banning – or in extreme cases burning – of books has never achieved its intended goals. Presumably those demanding the banning/burning are afraid that those who read the books might get and internalize some ideas that are a threat or are anathema to the ruling regime. Goebbels’s act leading to the mass burning of books in May 1933 did not prevent those who wanted to be educated or discover what was happening in the world from finding ways around the prohibition.

As reported in the Simone Wiesenthal Center

the reaction of the world was great. Walter Lippmann, one of the leading liberal journalists of his time, again proved himself a towering exception and a most astute analyst, immediately recognizing the enemy and his ultimate goals: The Nazis deliberately and systematically mean to turn the minds of the German people to war. These acts symbolize the moral and intellectual character of the Nazi regime. For these bonfires are not the work of schoolboys or mobs but of the present German Government acting through its Minister of Propaganda and Public Enlightenment.... For example ... they burn with conspicuous zeal ... Erich Maria Remarque's [anti-war book] *All Quiet on the Western Front*. The ominous symbolism of [this burning and] these bonfires is that there is a Government in Germany which means to teach its people that their salvation lies in violence. (11)

The wonder of the library is beyond comprehension. It goes back thousands of years and the Great Alexandrian library, despite many fires, is still in existence. My father introduced me and my younger sister to the Brighton Beach Branch of the Brooklyn Public Library system when we were very young. Every Saturday we did an outing, walking to the library, he reading newspapers from other places and me and my sister reading and then choosing the five or six books we would check out for the week. My father's favorite phrase about libraries was "They contain all the knowledge of the world". I continued the same practice with my four children, and my youngest daughter, who is presently living in Detroit, takes the neighborhood children to the local library on Saturdays.

I love the fact that at the Geriatric Center in Toronto at which I used to work, there was a lending library for occupants of the home, staff and family members. Many of the books were donations from family members. The librarians were all volunteers, many well on in their years, but clearly book lovers. They not only could deal with the administration of loans and returns, stocking and culling books, but often gave very good opinions about the quality of books sought by borrowers. It seemed to me whenever I entered to take a book, that they had read almost every book that had been donated. One volunteer admitted to me, "the library position keeps me active and young. I have always loved reading, and this fulfills all my needs of reading and expressing my feelings about books to interested borrowers".

Susan Orleans's *The Library Book* (12) is a combined "Who done it?" mystery and historical overview of the history of libraries. While reading it, I recalled the monument to books that is New York's Fifth Avenue Library. It sits in the middle of a bustling part of the city, in its own little park, open for all and sundry, to study, read, do research, or look at some of the wonderful exhibits that occasionally are contained within.

In this digital world where one can access almost every book ever written, in text format or often as an audio-recording, the idea of banning or burning books is almost meaningless. It may carry great symbolism of "authority" and "protection of children" and "protecting religious beliefs". But as a methodology it is useless. Every cell phone, computer, tablet and other digital device can download books from everywhere, and in virtually every language. The Gutenberg project (13) provides access to virtually all books no longer covered by copyright. Homer's *Iliad* and *Odyssey*, touted by some as the basis of western literature can be loaded on to almost any digital device for free. Even if all the written copies of the books were burned, it would mean nothing to public readership if people wanted to access these precious tomes.

As I love to hear and sometimes say, "this too will pass". I know of a German who fled to Israel when the Nazi's came into power. In mid-1939 she went back to retrieve her mother. The reply was, "This too will pass". Unfortunately for her and more than one-hundred-and-fifty relatives who perished by the hands of Nazis, this did not pass. Even now, the ugly head of fascism rears itself, here and there, a reminder of the potential for evil in this world.

Books may be part of humanity's hope for salvation from the potential brutality of the species. Read a book, a novel, memoir, history book, political thesis, a philosophical treatise and help save the world.

**Reçu/Received:** 06/03/2023

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Édition/Editors:** Hazar Haidar & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the [COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

## REFERENCES

1. Livio M. Galileo: And the Science Deniers. Simon & Schuster; 2020.
2. Wikipedia. [Nazi book burnings](#).
3. Zusak M. The Book Thief. New York: Alfred A. Knopf; 2005.
4. Salamone O. [Virginia school board bans 21 books from high school library](#). Bookstr. 18 Jan 2023.
5. Atwood M, The Handmaid's Tale. McClelland & Stewart; 2011.
6. Sherman A. The Absolutely True Diary of a Part-Time Indian. Little, Brown Books for Young Readers; 2009.
7. Chbosky S. The Perks of Being a Wallflower. MTV Books; 1999.
8. Mafi T. Shatter Me Complete Collection: Shatter Me, Destroy Me, Unravel Me, Fracture Me, Ignite Me. HarperCollins; 2014.
9. Allam H. [Culture war in the stacks: Librarians marshal against rising book bans](#). Washington Post. 4 Mar 2023.
10. Wolfe T. Look Homeward, Angel. Scribner; 2006 [1929].
11. Stern G. [The Burning of the books in Nazi Germany, 1933: The American response](#). Simon Wiesenthal Center Annual Volume 2, Chapter 5. Museum of Tolerance.
12. Orleans S. The Library Book. Simon & Schuster; 2019.
13. [Gutenberg Project](#).

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

## An Ethics Journey: From Kant to Assisted Suicide

Michael Gordon<sup>a,b</sup>

### Résumé

La plupart d'entre nous sont d'accord avec l'adage presque banal selon lequel « la vie est un voyage ». Bien sûr, c'est le cas, à moins qu'elle ne s'achève tragiquement à la naissance, et même dans ce cas, le voyage est très court. Nous pouvons tous décrire comment nous sommes passés d'une étape à l'autre de notre vie, qu'il s'agisse de notre vie personnelle, familiale, scolaire ou professionnelle. De nombreux voyages semblent se dérouler en ligne presque droite, tandis que d'autres serpentent d'un endroit à l'autre, en changeant de direction et en alternant les objectifs, parfois en faisant des zig-zig. J'ai connu de nombreux voyages merveilleux dans ma vie : le choix de changer d'orientation professionnelle pour passer de l'ingénierie à la médecine, le choix d'étudier la médecine en Écosse, le choix de me concentrer sur la gériatrie, puis le choix de m'orienter vers l'éthique médicale pour donner plus de profondeur à la médecine clinique. L'étude de la philosophie au début du premier cycle a planté la graine qui m'a permis d'obtenir une maîtrise en éthique médicale, puis d'étendre mon enseignement et ma pratique aux soins palliatifs et à la prise de décision en fin de vie, et plus récemment de participer à l'évaluation des personnes demandant une aide médicale à mourir (AMM au Canada).

### Mots-clés

Kant, éthique médicale, AMM, suicide assisté, médecine

### Abstract

Most of us would agree with the almost trite saying that “life is a journey”. Of course it is, unless it ends tragically at birth, and even then it is a very short journey. All of us can describe how we got from one stage in life to another, whether personal, family, education or career. Many journeys seem to be in an almost straight line while others meander from one place to another, changing direction and alternating goals, sometimes zigging back and forth. I have had many wonderful journeys in my life; the choice to change career aspirations from engineering to medicine, the choice the study in medicine in Scotland, the choice to focus on geriatrics and then the choice to branch out into medical ethics to add more depth to clinical medicine. The early undergraduate study of philosophy planted the seed that eventually grew into my completing a Master's in Medical Ethics; and then expanding my teaching and practice to include palliative care and end of life-decision-making, to most recently participating in the assessment of those requesting medical assistance in dying (MAID in Canada).

### Keywords

Kant, medical ethics, MAID, assisted suicide, medicine

### Affiliations

<sup>a</sup> Department of Medicine, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

<sup>b</sup> Joint Centre for Bioethics, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Michael Gordon, [Michaelgordon6200@gmail.com](mailto:Michaelgordon6200@gmail.com)

I recall lying on my bed in the little bedroom we'd carved out of a small bungalow on the border between Brighton Beach and Manhattan Beach in Brooklyn, New York. I was in my first year of university at Brooklyn College which eventually became part of the City University of New York, a marvelous campus, which at the time charged no tuition.

Even though I had a major in Chemistry, as a liberal arts institution I was required to do a number of the so-called “101 courses”, of which philosophy was one of the core areas of study. My professor was, as I learned over time, a German refugee who had escaped the holocaust. The topic was Emanuel Kant, an 18<sup>th</sup> century German philosopher. I loved the course and the professor, with his thick German accent. I was trying to unravel the concept of his famous *Categorical Imperative*, which initially proved to be a bit of an enigma to me. Perhaps it was partially due to the way his ideas were translated into English, from the original German.

As I curled up on my single-sized bed, with the text lying next to me I had that light-bulb moment when I understood it. Since then, Kant has been one of my favorite sources of ethics teaching to medical and other health care students.

I studied medicine at Scotland's University of St. Andrews, Dundee campus, because I wanted the opportunity to travel, which I did extensively during my almost six years in Scotland, including my first internship (house job) in Aberdeen. Without realizing it, I was informally getting my early education in ethics, as many of the cases had an important ethical dimension to them. At that time (1961-1967), the main reference source for doctors for medical ethics was Hippocrates, with the dictum (*primum non nocere: first do no harm*). When one thinks of that ethical obligation in the face of modern medicine, it would be impossible to practice, as much of what we do causes some harm. Surgery causes pain, bone marrow aspirations are not innocuous and anyone that has had a colonoscopy would attest to its discomfort – just the preparation is challenging. So, until one uses the concept *on balance* with the possible benefit, the dictum is meaningless. Yet, every time a physician prescribes a drug, the patient/family asks about side effects. Doctors then have to describe the benefits and risks of the medication in order to get the proper consent to use the drug – that brings us to one of the contemporary pillars of medical ethics: *autonomy*.

I changed my plans for post-graduate studies from engineering to Medicine after I read the book *The Citadel* by A.J. Cronin (1). In it, the protagonist faces a monumental ethical dilemma – he acts appropriately but almost loses his medical license, although he is eventually exonerated. It had a powerful effect, and in many ways changed my whole life and my career trajectory.

After training in a number of countries, including the United States during the latter days of the Vietnam war, I chose to emigrate to Canada – probably the most important decision of my life. I then moved from Montreal where I was doing a medical residency to Israel, with my Israeli wife. That country was a wonder and at the same time a shock to me. Not only did I have to master a new language (Hebrew), I had to fulfill my military service, which I did as an Air Force physician, after which I undertook two years of training in internal medicine. Working in a religious affiliated hospital, I had to learn the basics of Jewish medical ethics and what is termed *Halacha* (literally, the way to behave).

My first position was in Pathology prior to going into the Air Force. There I learned in real time the conflict between the need for post-mortems to enhance medical knowledge and its prohibition by observant Jews. I recall vividly the door to the post-mortem room being pounded on by distraught family members who opposed a post-mortem on a loved one even though administrative permission had been obtained – but not permission from the family.

I eventually ended up in Toronto where I undertook my geriatric medicine career – which I realized early on fitted my personality. I took and succeeded in the first exam for the Geriatric specialty and my career progressed with a special focus on individuals with cognitive decline. I moved up the administrative hierarchy until I became chief of medicine (geriatrics) at Toronto's renowned Baycrest Centre. In my administrative and clinical roles, I would be confronted with many challenges that implied ethical rather than purely clinical issues.

With a new mandate that required publicly funded hospitals to have ethics committees, my CEO asked me to find and appoint a chair. After weeks of enquiring among those of my staff who I thought were up to it, I found no takers. I made a deal with my CEO, if he would send me to the one-week intensive course on Medical Ethics at Georgetown University, I would take on the role for a year and get things started.

I loved the course but noticed that the American students seemed to be especially interested in the issues as part of a risk-avoidance strategy – in fact many of the students were from law rather than medicine. On my return, I realized very quickly that the Georgetown Mantra of *autonomy, beneficence, non-maleficence and justice* did not get the committee very far as we tried to grapple with some of our “ethics” referrals. Thus began what became a decades long education as to what ethics was all about, and most important how to get those concerned to understand the issues.

We were a clinical ethics committee and left the research domain to another group of people – although there is some overlap, they are really different domains in many ways. Research participants are not the same as patients, and the risk tolerance of untoward outcomes is by the nature of the enterprise, much lower. Research is to provide knowledge rather than treat patients, thus bad adverse events are to be avoided whenever possible (2).

I found some of my greatest challenges were ethical issues rather than clinical conundrums, although the latter often led to ethical considerations. One of great joys was teaching trainees and non-physician health care professionals, the essence of clinical ethics. The first thing I tried to have them internalize is that when you ask for advice about an ethics problem, do not expect “an answer” as one might when a cardiac consultation is provided. To me, the important thing is to identify the players, the issues, the difference in opinions among the players, and then the process of deliberation. I sometimes go over the *Mantra* with those asking advice but alert them that those principles do not provide answers, but rather a framework by which the issues should be addressed. Of course, they do not make up the full repertoire of ethics deliberation. I have heard clinicians who hear about problem say, “oh that’s an issue of *autonomy*” and case closed.

I have many examples of cases I saw on request where the initial assumption of *autonomy* was based on some view of the person’s situation and the psycho-social factors in their lives. The Canadian controversy about the evolution of medical assistance in dying (MAID) legislation (Physician Assisted Suicide or PAS in the US) is an example of how polar opposite views can affect the law and the citizenry’s views about end-of-life options.

As with other jurisdictions that have one form or another of assisted dying (the Benelux countries, for example), the so-called “guardrails” are always part of the process. Someone who knows me very well, and I know respects me as a physician, told me that I was acting as an executioner (the word used was murderer) for doing assessment as to supplicants’ request for MAID. I look at the various views as likened to religion – strong beliefs are not up to logic or convincing. For example, those who are very religious (whichever sect) may consider abortion as murder and rarely take into consideration the often-devastating effect that an illegal abortion can have on the life of the pregnant woman. I saw the results of an illegal (back street) abortion on an adolescent when I was a medical student doing a summer rotation in Beth Israel Hospital (now Brookdale Hospital Center). I was called to the emergency room. The girl was febrile and gushing blood. They managed to save her life, but I remember one of the senior nurses saying, “well there goes her chance of ever having children”.

I firmly believe that my change of course in my profession to include medical ethics turned out to be one of most important career choices I made, next to choosing geriatrics as my specialty. With the burgeoning older population world-wide but especially in North America, policy and resource allocation choices are a constant source of discussion. The concept of *justice*

(distributive justice) is front and centre in that dialogue. Is it “ethical” to discharge so-called *bed blockers* (almost all elderly) to a nursing home that is a dozen or more kilometers away to free up hospital beds? How does one measure the amount of benefit or suffering by two groups affected, such as someone getting hip surgery versus someone whose family cannot readily visit them and who suffers profound loneliness and depression?

I often advise physicians who are looking to expand their educational journeys beyond the usual clinical medical specialty-based formats. I suggest they explore undertaking a Master’s degree in areas such as education, policy develop and of course my favorite, bioethics. Kant (3), Cronin (1), and the Jewish scholar and physician Moses Maimonides (4) captivated me and I am forever grateful for their wisdom.

**Reçu/Received:** 10/03/2023

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Édition/Editors:** Hazar Haidar & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

## REFERENCES

1. Cronin AJ. *The Citadel*. Back Bay Books; 1983
2. Piasecki J, Dranseika V. [Research versus practice: the dilemmas of research ethics in the era of learning health-care systems](#). *Bioethics*. 2019;33(5):617-24.
3. Encyclopaedia Britannica. [Categorical imperative](#). Updated 10 Feb 2023.
4. Seeskin K. [Maimonides](#). In: Zalta EN, editor. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Spring 2021 Edition). 24 Jan 2006 [rev. 4 Feb 2021].

TÉMOIGNAGE / PERSPECTIVE

# The Invisibility of the Asian American Identity in North American Bioethics

Katherine Huerne<sup>a</sup>

## Résumé

Cette perspective met en lumière les principaux obstacles à l'invisibilité des Américains d'origine asiatique dans le domaine de la bioéthique, tels que les incohérences dans la définition d'une identité cohérente dans la société nord-américaine, les mécanismes systémiques d'invisibilité de l'histoire aux soins de santé sur la base du statut d'immigrant, et la rareté de la littérature bioéthique sur leurs perspectives. Les conséquences de l'invisibilité des Américains d'origine asiatique dans les pratiques de bioéthique et de soins de santé sont également discutées, y compris une réflexion sur les mécanismes interconnectés entre la théorie bioéthique académique et les pratiques de soins de santé qui perpétuent l'invisibilité des Américains d'origine asiatique. Enfin, des recommandations sont formulées pour entamer une réflexion critique sur la théorie bioéthique en tenant compte des Américains d'origine asiatique. Il sert de tremplin pour les discussions futures sur la bioéthique des Américains d'origine asiatique, afin de mettre en lumière une perspective manquante dans l'activisme racial nord-américain concernant l'équité, la diversité et l'inclusion d'un groupe démographique sous-représenté.

## Mots-clés

asiatique, américain, bioéthique, invisibilité, inclusion, activisme

## Abstract

This Perspective sheds light on the major barriers behind Asian American invisibility in bioethics, such as the inconsistencies in defining a coherent identity in North American society, the systemic mechanisms of invisibility from history to healthcare based on immigration status, and scarcity of bioethics literature about their perspectives. The consequences of Asian American invisibility in bioethics and healthcare practises are also discussed, including a reflection of the interconnected mechanisms between academic bioethical theory and healthcare practises that perpetuate Asian American invisibility. Finally, recommendations are provided to begin a critical reflection of bioethical theory with Asian Americans in mind. This serves as the stepping-stone for future discussions on Asian American bioethics, to highlight a missing perspective in North American race-based activism regarding the equity, diversity, and inclusion of an underrepresented demographic.

## Keywords

Asian, American, bioethics, invisibility, inclusion, activism

## Affiliations

<sup>a</sup> Department of Equity, Ethics and Policy, School of Population and Global Health, McGill University, Montreal, Quebec, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Katherine Huerne, [katherine.huerne@mcgill.ca](mailto:katherine.huerne@mcgill.ca)

## INTRODUCTION

Until recently, bioethics did not prioritize discussions of structural racism and the effects of racial biases on social determinants of health (1). The aftermath of the COVID-19 pandemic brought race-based reflections to the forefront of bioethical theory, particularly for Black, Indigenous, and Latinx communities who fought for visibility against the perceivably White-majority body that dictates policy and approach in Western bioethics (1-4). In the wake of increasing anti-Asian hate crimes (5), it is critical to reflect on a similar issue, namely, the invisibility of the Asian American perspective in the bioethics community. Although Asians Americans are undoubtedly designated a racial minority, their voices are often underrepresented in activist movements of racial justice and inclusion. To reconcile this, I first provide evidence on the systemic barriers surrounding their invisibility in bioethics and medicine, with a discussion on the moral consequences of this invisibility. I then explore how the resulting invisibility leads to a practical knowledge gap for clinical healthcare practitioners about the Asian American demographic. Note that the term "Asian American" is used for conciseness to refer to anyone of Asian ancestry living in North America (i.e., Asian Canadians, Asian Mexicans, Asian Americans in the United States), with an awareness that although they have different histories of immigration and culture, they share similar structures of invisibility within bioethics representation regardless of the exact country of residence.

## BARRIERS BEHIND THE INVISIBILITY OF THE ASIAN AMERICAN IDENTITY

Asian Americans – that is, individuals with Asian ancestry living in the American continent – represent a significant proportion of the North American population. In the US, they comprise about one quarter of immigrants who arrived since 1965 (6).<sup>1</sup> Yet, a proportional emphasis of their perspectives has not been reflected in North American healthcare, leading to knowledge gaps and potential biases in practise between healthcare providers and patients. When mentioned, there is often conflation or

<sup>1</sup> The 2016 US census estimated about 21 million people (5.6%) to be Asian Americans, with the largest ethnic groups being Chinese, Filipino, and Indian (6). The 2016 Canadian census revealed there are roughly 6 million Asian Canadians (17.7% of the population), with four million (66%) originating from three countries: China, India, and the Philippines (7).

comparison between an “Asian” versus “Asian American” perspective.<sup>2</sup> Therefore, it is important to explore key factors that contribute to the invisibility or conflation of these identities in bioethics.

### Inconsistencies in defining a coherent identity for Asian Americans in North American society

Effective mobilization of race-based activism often starts with a clear and unified demographic, working towards a singular cause of advocacy (8,9). Unlike other racial minorities, however, the first barrier to Asian American invisibility is establishing a coherent identity to build solidarity from. Asian Americans are often asked, by outsiders and Asian Americans themselves, who belongs to the “Asian American” demographic? Does it also include those of South Asian descent who look visibly different from East-Asians? How many years must someone reside in North America to be considered “American”? Are they still considered “Asian American” if they immigrated to another North American country or practised a culture that is different than US American culture?

The existing legal definitions of this demographic seem insufficient at capturing Asian Americans as a unified racial or ethnic group. The US Centers for Disease Control and Prevention (CDC) defines “Asian Americans” to be people having origins from any country of the Far East, Southeast Asia, or the Indian subcontinent (10). However, census data only tracks race demography, which is not an analogous metric to view Asian Americans as a cultural identity. In other words, these statistics make no distinction between those who are of the “Asian” *race*, and those who adopt the “Asian American” *ethnicity*.<sup>3</sup> The reality is that Asian Americans are both racially and ethnically heterogeneous, as they differ in appearance, genetics, or class, and can embody a spectrum of cultural values between “Asian” and “American”. Although the identity is diverse, a working conception can focus instead on attributes that all Asian Americans possess, such as their perpetual treatment as being immigrants, to demarcate shared experiences within the Asian American community. This is why acknowledging cultural differences between Asians in the US or Canada, for example, should not illegitimize the shared experiences of alienation they face in any North American country. Instead, a unified identity can be built from shared experiences of discrimination based on their visible appearance or residency status, akin to how solidarity movements begin for other racial minorities.

### Systemic mechanisms of Asian American invisibility from history to healthcare

Establishing a unified Asian American identity does not forego their invisibility, which primarily concerns the attention that is given to Asian American perspectives and issues. At the core, it originates from the political treatment of Asian Americans, based on their immigration history, where it translates to racial prejudice at the social and practical level. The history of Asian immigration to North America is unique for each country, yet there are shared origins of Asian American invisibility through systemic exclusion as citizens of the country. In the US, Asian immigrants who arrived since the late 19<sup>th</sup> century were barred from legally obtaining citizenship until 1952 (12). The US Chinese Exclusion Act of 1882 led to 60,000 Chinese immigrants moving to Mexico, where they became Mexico’s second-largest foreign ethnic demographic at the time. However, growing anti-Chinese movements led to the Torreón massacre and deportation of over 70% of Asians in Mexico (13). In Canada, Asians have immigrated since the late 18<sup>th</sup> century, but notably, the culmination of anti-Asian sentiment led to the Chinese Immigration Act of 1885, a \$50-500 head tax on Chinese immigrants who were barred from voting or returning to their country until 1947 (5).

As is the case for other racial minorities, the exclusion of Asian Americans translates to a pattern of underrepresentation in North American healthcare. How can their concerns and perspectives be recognized if their physical bodies are not formally recognized? The 2009 US Department of Health and Human Services report summarized the issues that Asian Americans face in healthcare: throughout US history, there had been scarce or sporadic funding of healthcare centred on Asian Americans as an explicit demographic of concern (14). Clinical data on a diversity of Asian subgroups were often conflated into one category of analysis (14). As a result, public health guidelines and practitioners often referred to general guidelines in the healthcare of Asian Americans, when in reality, the subgroups of Asian Americans differ biologically, socially, and psychologically (14). The scarcity of general baseline data on a diversity of Asian American subgroups further contributed to the knowledge gaps on healthcare issues specific to Asian Americans, such as mental health or diabetes (14). For example, Canada notably lacks an equivalent public health report of invisibility issues, despite recent studies reporting an increase in anti-Asian microaggressions and hate crimes in Canada since the beginning of the COVID-19 pandemic (15). Moreover, several special issues have emerged in the past few years highlighting race-based disparities in bioethics and healthcare, but Asian American advocacy consistently appear underrepresented or underdiscussed in these contexts beyond their inclusion as a “person of colour” (16-19). Thus, it is important to recognize that the priorities of North American bioethics are largely shaped by the activities of the dominant community. In the case of Asian Americans, the invisibility is shaped by the inattention given to them.

### Scarcity of bioethics literature about Asian American perspectives

The final clue to the invisibility of Asian Americans is evident in what exactly is being said about this demographic within academic bioethics discourse. A cursory search of “Asian American bioethics” on PubMed, Scopus, and Google Scholar

<sup>2</sup> For example, the “Asian” race is defined according to US census categories as self-identified countries of origin from South Asian origins, East Asian, and Southeast Asian, and Oceania origins. This contrasts with the ethnic designation “Asian American” which represents any individual living in the continent of North America with racial ancestry from Asia.

<sup>3</sup> “Race” is defined as the categorization of humans based on sociological, biological, or genetic similarities, while “ethnicity” is a categorization based on cultural, religious, or linguistic similarities (11).



revealed relatively little literature demarcating a unified thought, or significant activism on this topic (see appendix for findings). The top hit, “Is there an Asian Bioethics?” is a short essay by Leonardo D. De Castro published in 1999, which argues against a single Asian standard of moral evaluation but does not speak to the diversity of Asian Americans within a Western-centric bioethics context (20). More recent results focus predominantly on comparing Asians to American culture, with the main theme of developing an “Asian Bioethics” (20) by comparing differences between “Asian cultural values” versus “White American cultural values” (21-23). Asian values are generalized by moral codes of discipline, hard work, frugality, educational achievement, balancing individual versus societal needs, and deference to authority – values that are shared across many Asian countries with Confucian influence (24). Discussions of Asian values are always portrayed in competition to Western political ideologies of individuality, democracy, and capitalism, where both sets of ideologies cannot peacefully exist. However, very few texts explicitly mentioned the possibility that Asian Americans could be ethnically or morally distinct from East Asian frameworks, indicating an implied conflation of East Asian and Asian American values. This is in addition to the scarcity of the total number of publications which centred Asian American perspectives at the forefront of discussion in peer-reviewed, academic databases within the biomedical and social sciences (25-27).

Within medical texts about Asian Americans, the discourse was mostly about diseases that referred to “Asians” as a monolithic race, as a form of racial profiling when making generalized statements, without consideration of differences within Asian subgroups. For example, Asians are known to suffer higher rates of liver and stomach cancer, tuberculosis, diabetes, hepatitis B, osteoporosis, lactose intolerance and nasopharyngeal carcinoma in comparison to White demographics (10). Many Asians also have reduced abilities to metabolize common Western pharmacological agents like proton pump inhibitors, nicotine, diazepam, and tricyclic antidepressants (10). However, if topics about Asian American perspectives are only limited to medical differences of diseases that affect the Asian race, then other aspects of Asian American wellbeing, such cultural attitudes affecting social determinants of health, become ignored. This hints at the real issue behind Asian American invisibility: in lieu of all the race-based Asian medical research, the Asian American identity is assumed to be monolithic and all-encompassed by biological racial differences. Asian Americans are thus conflated to either the “Asian” demographic (due to their physical or biological nature) or the “American” demographic (due to their assumed assimilation into Anglo-Saxon Protestant culture). While the published works are important, the current discourses reinforce invisibility through a misdirection of what Asian American perspectives should be about. What is published determines the core perspectives of Asian American bioethics, which in turn promotes the same narrative as authors build upon this foundation, unless a change in perspective is made. In essence, the mechanism behind their invisibility derives from systemic reinforcement of the same assumptions of Asian American bioethics through the structures of academic discourse.

## THE CONSEQUENCES OF ASIAN AMERICAN INVISIBILITY

As gaps in theory translate to cognitive biases in practise, it is critical to understand how Asian American invisibility manifests at a practical level. A major consequence of this invisibility is that Asian American cultural differences often become generalized in everyday healthcare matters. Healthcare practitioners may be taught to interact with Asian Americans in ways that perpetuate ignorance of cultural differences, without realizing it. As we’ve seen, bioethicists often speak about Asian (or Asian American) moral values by aligning them to Eastern moral theories like Confucianism, collectivism, and community-based theories. For example, existing bioethics literature is replete with the narrative that Asian Americans prefer to act according to Confucian or Eastern-based concepts of collective autonomy than the Western-based concepts of individual autonomy (20). However, it is important to remember that Confucianist values only represent a sub-group of East Asians and do not encompass the diversity of South Asian and Southeast Asian-based moral frameworks, for example.

In reality, a significant population of Asian Americans do not wish to be treated solely based on an assumption of East Asian values. For example, many first and second-generation Asian Americans report a cultural and communication disparity between their Asian ancestors on topics such as mental health, disease treatment, and palliative care (28). In the “What You Don’t Know - This American Life” podcast, US Asian American Lulu Wang speaks about the discomfort, confusion, and isolation she felt when her family refused to disclose a medical diagnosis to her Asian grandmother who had stage 4 lung cancer (29). Lulu mentioned the cultural disconnect in dealing with illness and death between the Asian values upheld by her family and her own Asian American values. This perspective was evidently shaped by the culture and environment of her life in the US; however, this discrepancy may not be emphasized explicitly in culturally sensitive care.

On the other hand, another form of generalizing Asian American perspectives can also occur when they are wholly equated to White (e.g., Anglo-Saxon) cultural values – because of their presumed status as a “model minority” and proximity to White privilege. In reality, Asian American cultural differences can conflict with Western healthcare practises, which leads to their healthcare issues being overlooked entirely. Existing bioethics literature revealed that on a practical level, language barriers prevent Asian Americans from seeking care within Western hospitals (10,30); or that generationally imbued shameful attitudes about mental illness prevent them from seeking professional care (21-23). While these experiences have been well documented, current pedagogies for providing culturally sensitive care may not be sensitive to this nuance and instead equate Asian Americans with Asian or East Asian values of Confucianism, Buddhism, or Hinduism (31). Thus, at the practical level, we can see that more work is needed to explicitly identify and address the challenges that Asian Americans may face in a Western-oriented healthcare system. Without doing so, it adds to another layer of their silencing, which may then exacerbate healthcare access and health disparities.

## TOWARDS AN ASIAN AMERICAN BIOETHICS

This review does not seek to prescribe what should be included in an Asian American bioethics, but rather sheds light on the systemic barriers behind beginning a true and representative discourse on this project. A starting point is to adopt a nuanced understanding of Asian Americans as a distinct group with diverse perspectives but bound within race-based political systems of power and oppression (32). For bioethicists and healthcare practitioners, it means recognizing cultural differences apart from “White” or “Asian” bioethics. As Nicole Overstreet states on the engagement of bioethics with Black activism, “the field of bioethics will have to contend with its conspiratorial role in sustaining harm and violence toward oppressed groups in law, science, and medicine if it refuses to interrogate or theorize how social, political, and economic factors shape our understanding and practice of ethics” (33). The same interrogation must apply to the invisibility of Asian Americans.

Some practical recommendations can be made to those in the bioethics and medical community. Healthcare practitioners and those who work with Asian Americans should not assume racial or ethnic homogeneity of cultural values when engaging with healthcare behaviours and health disparities. A critical application of feminist intersectionality theory<sup>4</sup> can help stakeholders understand the unique situations of Asian Americans as they differ from one another on other social fronts such as immigration status, wealth, education, family composition, sex, and gender. Finally, academic journals can empower Asian American perspectives by including their voices at an equal proportion to other racial demographics in broader conversations of social activism. Only through collective action and a unified goal to empower silenced voices, can the first steps be taken towards delineating a true and nuanced approach to Asian American bioethics.

## CONCLUSION

This Perspective has highlighted some systemic barriers contributing to the Asian American invisibility in bioethics, and how this also permeates existing healthcare practises. It is important to examine the link between bioethics and healthcare practise as empirical evidence from healthcare research is used to inform bioethical theory, and vice versa. At the core, there is a conceptual misalignment or misunderstanding of Asian Americans as a distinct yet heterogenous body, whether by interacting with them in healthcare practices, or drawing race/ethnicity conclusions in data analysis. Not surprisingly, this leads to a practical knowledge gap about the Asian American demographic and their perspectives in bioethics. More attention is needed to amplify the unique perspectives of Asian Americans and their healthcare concerns within a Western-centric bioethics community.

**Reçu/Received:** 15/10/2021

### Remerciements

L'auteur souhaite remercier Dr Carolyn Ells (Université McGill) pour ses commentaires pertinents et sa contribution éditoriale à ce manuscrit.

### Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 06/04/2023

### Acknowledgements

The author wishes to thank Dr. Carolyn Ells (McGill University) for her insightful comments and editorial contribution to this manuscript.

### Conflicts of Interest

None to declare

**Édition/Editors:** Hazar Haidar & Aliya Afhdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

## REFERENCES


1. Suarez JC. [Latinx bioethics: toward a braver, broader, and more just bioethics](#). Hastings Cent Rep. 2022;52(S1):S60-62.
2. Bogdan-Lovis E, Kelly-Blake K, Jiang W. [On the shoulders of giants: a reckoning with social justice](#). Hastings Cent Rep. 2022;52(S1):S72-78.
3. Hiratsuka VY. [A call for solidarity in bioethics: confronting anti-Black racism together](#). Hastings Cent Rep. 2022;52(S1):S89-89.
4. Wallace G. [Bioethics rooted in justice: community-expert reflections](#). Hastings Cent Rep. 2022;52(S1):S79-S82.
5. Government of Canada. [Addressing anti-Asian racism](#). 2021.
6. López G, Ruiz NG, Patten E. [Key facts about Asian Americans](#). Pew Research Center. 29 Apr 2017.
7. Government of Canada. [Census Profile, 2016 Census](#). 2017.
8. Fletcher FE, Ray KS, Brown VA, Smith PT. [Addressing anti-Black racism in bioethics: responding to the call](#). Hastings Cent Rep. 2022;52(S1):S3-11.


<sup>4</sup> Intersectionality theory describes the ways in which systems of inequality arise based on social identities like gender, race, ethnicity, sexual orientation, disability status, and class, and how they intersect to create unique dynamics and effects within society, including discerning the mechanisms of privilege and oppression within these social identities (34,35).

9. Sederstrom N, Lasege T. [Anti-Black racism as a chronic condition](#). Hastings Cent Rep. 2022;52(S1):S24-29.
10. Harrah S. [Doctors and diversity: improving health care for Asian Americans](#). University of Medicine and Health Sciences. 30 Oct 2013.
11. Morin A. [The difference between race and ethnicity](#). Verywell Mind. 2020 [Updated on 19 Oct 19 2022].
12. Hsu M. [Understanding America: Asian American History, contributions, and current challenges](#). US Department of State. 7 May 2021.
13. Dambourges Jacques LM. [The Chinese Massacre in Torreon \(Coahuila\) in 1911](#). Ariz West. 1974;16(3):233-46.
14. Ghosh C. Asian American health research: Baseline data and funding. In: Trinh-Shevrin C, Islam NS, Rey MJ, editors. Asian American Communities and Health: Context, Research, Policy & Action. San Francisco Jossey Bass; 2009. p. 50-72.
15. Shang Z, Kim JY, Cheng SO. [Discrimination experienced by Asian Canadian and Asian American health care workers during the COVID-19 pandemic: a qualitative study](#). CMAJ Open. 2021;9(4):E998-1004.
16. Fletcher FE, Ray KS, Brown VA, Smith PT, editors. [A critical moment in bioethics: reckoning with Anti-Black Racism through Intergenerational dialogue](#). The Hastings Center. 2022;52(S1)
17. [Ethics, racism and medicine](#). Am J Bioeth. 2021;21(2)
18. Department of Bioethics and Humanities. [Anti-racism & equity, diversity and inclusion](#). University of Washington.
19. Ganguli-Mitra A, Ballantyne A, Ray K, Shahvisi A, editors. [Special Issue: Racism in healthcare and bioethics](#). Bioethics. 2022;36(3)
20. De Castro LD. [Is there an Asian Bioethics?](#) Bioethics. 1999;13(3-4):227-35.
21. Chung H, Nguyen D, Gany F. [Initial behavioral health assessment of Asian Americans. Part 1. Key Principles](#). West J Med. 2002;176(4):233-36.
22. Frank G, Blackhall LJ, Michel V, Murphy ST, Azen SP, Park K. [A discourse of relationships in bioethics: patient autonomy and end-of-life decision making among elderly Korean Americans](#). Med Anthropol Q. 1998;12(4):403-23.
23. Ho A. [Implicit attitudes of Asian American older adults toward aging](#). Scripps Sr. Theses; 2019;1369.
24. Henders SJ. [Asian values](#). In: Encyclopedia Britannica; 2017.
25. Nguyen H-AT, Zheng A, Gugel A, Kistin CJ. [Asians and Asian subgroups are underrepresented in medical research studies published in high-impact generalist journals](#). J Immigr Minor Health. 2021;23(3):646-49.
26. Jan YN. [Underrepresentation of Asian awardees of United States biomedical research prizes](#). Cell. 2022;185(3):407-10.
27. Gupta S. [How science overlooks Asian Americans](#). ScienceNews. 12 July 2021.
28. Kramer EJ, Kwong K, Lee E, Chung H. [Cultural factors influencing the mental health of Asian Americans](#). West J Med. 2002;176(4):227-31.
29. Wang L. [What you don't know](#). This American Life. 2021.
30. Jin XW, Slomka J, Blixen CE. [Cultural and clinical issues in the care of Asian patients](#). Cleve Clin J Med. 2002;69(1):50-61.
31. Andrews JD. Cultural, Ethnic, and Religious Reference Manual for Healthcare Providers, 4th ed. Kernerville, NC: JAMARDA Resources; 2013.
32. Ho JA. Racial Ambiguity in Asian American culture. New Jersey: Rutgers University Press; 2015.
33. Overstreet NM. [Toward critical bioethics studies: Black feminist insights for a field "reckoning" with anti-Black racism](#). Hastings Cent Rep. 2022;52(S1):S57-59.
34. Cho S, Crenshaw KW, McCall L. [Toward a field of intersectionality studies: theory, applications, and praxis](#). Signs J Women Cult Soc. 2013;38(4):785-810.
35. Center for Intersectional Justice. [What is intersectionality](#).

## APPENDIX

### Appendix A: PubMed Query Search for ‘Asian American bioethics’


National Library of Medicine  
National Center for Biotechnology Information
Log in



X
Search


Advanced
Create alert
Create RSS
User Guide

Save Email Send to
Sorted by: Best match
Display options

---

MY NCBI FILTERS

RESULTS BY YEAR



TEXT AVAILABILITY

Abstract

Free full text

Full text

34 results

[Estimating global injuries morbidity and mortality: methods and data used in the Global Burden of Disease 2017 study.](#)

1

Cite James SL, Castle CD, Dingels ZV, Fox JT, Hamilton EB, Liu Z, Roberts NLS, Sylte DO, Bertolacci GJ, Cunningham M, Henry NJ, LeGrand KE, Abdelalim A, Abdollahpour I, Abdulkader RS, Abedi A, Abegaz KH, Abosetugn AE, Abushouk AI, Adebayo OM, Adsuar JC, Advani SM, Agudelo-Botero M, Ahmad T, Ahmed MB, Ahmed R, Eddine Aichour MT, Alahdab F, Alanezi FM, Alema NM, Alemu BW, Alghnam SA, Ali BA, Ali S, Alinia C, Alipour V, Aljunid SM, Almasi-Hashiani A, Almasri NA, Altirkawi K, Abdeldayem Amer YS, Andrei CL, Ansari-Moghaddam A, T Antonio CA, Anvari D, Yaw Appiah SC, Arabloo J, Arab-Zozani M, Arefi Z, Aremu O, Ariani F, Arora A, Asaad M, Ayala Quintanilla BP, Ayano G, Ayanore MA, Azarian G, Badawi A, Badiye AD, Baig AA, Bairwa M, Bakhtiari A, Balachandran A, Banach M, Banerjee SK, Banik PC, Banstola A, Barker-Collo SL, Bärnighausen TW, Barzegar A, Bayati M, Bazargan-Hejazi S, Bedi N, Behzadifar M, Belete H, Bennett DA, Bensenor IM, Berhe K, Bhagavathula AS, Bhardwaj P, Bhat AG, Bhattacharyya K, Bhutta ZA, Bibi S, Bijani A, Bloor A, Boraes G, Borschmann R, Borzi AM, Boufous S, Braithwaite D, Briko NI, Bruaha T, Budhathoki SS.

Share

[American Muslim Physician Attitudes Toward Organ Donation.](#)

2

Ahmed M, Kubilis P, Padela A.

Cite J Relig Health. 2018 Oct;57(5):1717-1730. doi: 10.1007/s10943-018-0683-2.

PMID: 30076496

Share

[Experiencing Community in a Covid Surge.](#)

3

Mukherjee D.

Cite Hastings Cent Rep. 2020 May;50(3):10-11. doi: 10.1002/hast.1109. Epub 2020 May 5.

PMID: 32369192 Free PMC article.

Share

[Moral distress experienced by non-Western nurses: An integrative review.](#)

4

Prompahakul C, Epstein EG.

Cite Nurs Ethics. 2020 May;27(3):778-795. doi: 10.1177/0969733019880241. Epub 2019 Nov 21.

PMID: 31750780 Review.

Share

[Beyond a Western Bioethics in Asia and Its Implication on Autonomy.](#)

5

Tan Kiak Min M.

Cite New Bioeth. 2017 Jul;23(2):154-164. doi: 10.1080/20502877.2017.1345091. Epub 2017 Jul 8.

PMID: 28689478

Share

On PubMed, notice a lack of specifically addressing Asian American bioethics or Asian American health disparities in the context of Asian Americans. If Asian Americans are included as a demographic, they are one of many examples for another issue.

## Appendix B: Google Scholar Query Search for ‘Asian American bioethics’

Google Scholar

Q

---

Articles
About 32,800 results (0.05 sec)

---

**Any time**

Since 2021

Since 2020

Since 2017

Custom range...

---

**Sort by relevance**

Sort by date

---

include patents

include citations

---

Create alert

**Is there an Asian bioethics?** [PDF] wiley.com

LD De Castro - *Bioethics*, 1999 - Wiley Online Library

... of the differences between the histories of North and South America, it would be difficult for bioethicists to appreciate the differences in **bioethics** style and emphases ...'5 Having identified distinguishing features of East **Asian** and Ibero-**American bioethics**, both Fan and Drane ...

☆ Cited by 49 [Related articles](#) [All 10 versions](#)

---

**[PDF] Is Asian bioethics really the solution?** [PDF] heinonline.org

A Akabayashi, S Kodama, BT Slingsby - *Cambridge Q. Healthcare ...*, 2008 - HeinOnline

... 6. Nie JB, Campbell AV. Multiculturalism and **Asian bioethics**: Cultural war or creative dialogue? *Journal of Bioethical Inquiry* 2007;4:163-7. 7. Akabayashi A, Slingsby BT. Informed consent revisited: Japan and the US **American Journal of Bioethics** 2006;6(1):9-14 ...

☆ Cited by 14 [Related articles](#) [All 8 versions](#)

---

**[PDF] Balkanizing bioethics** [PDF] tandfonline.com

R Baker - 2003 - Taylor & Francis

... It appears as inappropriate to characterize mainstream **American bioethics** as "white" as it would be inappropriate to characterize **Asian-American bioethics** as "yellow." As Beauchamp and Childress aptly if ineloquently put the point in their discussion of the principle of justice ...

☆ Cited by 10 [Related articles](#) [All 7 versions](#)

---

**Differences from somewhere: The normativity of whiteness in bioethics in the United States** [PDF] tandfonline.com

C Myser - *American Journal of Bioethics*, 2003 - Taylor & Francis

... scholars fail to problematize white dominance and normativity and white-other dualism when they study and describe the "unique" and "varying" standpoints of African-**American**, **Asian-American**, and Native-**American** others, their work merely inoculates difference in **bioethics** ...

☆ Cited by 110 [Related articles](#) [All 8 versions](#)

The foundations of a possible **Asian bioethics**

On Google Scholar, any literature about Asian American bioethics is about Asian bioethics.

## Appendix C: Google Scholar Query Search for ‘Asian American bioethics’

**Differences from somewhere: The normativity of whiteness in bioethics in the United States**

C Myser - *American Journal of Bioethics*, 2003 - Taylor & Francis

... Thus, as in the remarkably intransigent and structurally enduring colonial relations Said has revealed to exist between the non-European/ the Orient and the European/the West—underlying "Orientalism"—the very "Western" (and **white**) **bioethics** theory Carrese and Rhodes ...

☆ Cited by 110 [Related articles](#) [All 8 versions](#)

---

**[PDF] Balkanizing bioethics** [PDF] tandfonline.com

R Baker - 2003 - Taylor & Francis

... Finally, even if one could justify using the expression "**white bioethics**," its use is likely to undercut the aim of encouraging collaboration between "**white**" and "nonwhite" bioethicists, since the expression defines as "other," and thus alienates, the parties to the proposed col ...

☆ Cited by 10 [Related articles](#) [All 7 versions](#)

---

**[PDF] White normativity and subsequent critical race deconstruction of bioethics** [PDF] tandfonline.com

KL Karsjens, JAM Johnson - 2003 - Taylor & Francis

The discussion of **white** normativity, encompassing both **white** dominance and privilege in the field of **bioethics** requires a critical analysis of the inextricable relationship between the sociological construction of race, the role of cultural capital, and the development and ...

☆ Cited by 12 [Related articles](#) [All 7 versions](#)

---

**[PDF] The unbearable whiteness of the mainstream: should we eliminate, or celebrate, bias in bioethics?** [PDF] tandfonline.com

S Arekapudi, MK Wynia - 2003 - Taylor & Francis

... This false **bioethics** hierarchy leads to the notion that "**white bioethics**" is the de facto "normal," and therefore a model that can be (and is being) applied across all cultures—both national and international. All of this, according to Myser, is a problem ...

☆ Cited by 14 [Related articles](#) [All 7 versions](#)

Compare this (lack of) specificity to the prominent specificity in results about "white bioethics".

**Search Date: March 17, 2021**

LETTRE À L'ÉDITEUR / LETTER TO THE EDITOR

## Respect for Patient Confidentiality Must Not Be Dependent Upon a Fee: The Case of Adolescents' Access to Contraceptives in Ontario

Julien Brisson<sup>a,b</sup>

### Résumé

En Ontario, les adolescents peuvent se voir prescrire des contraceptifs en toute confidentialité. Toutefois, certains adolescents doivent payer les pharmacies pour que leur confidentialité soit respectée en matière de contraceptifs; si le régime d'assurance privé de leurs parents les couvre, l'adolescent doit payer de sa poche pour recevoir un contraceptif de manière confidentielle. Il est contraire à l'éthique de faire payer quelqu'un pour que sa confidentialité soit respectée, en particulier pour une population vulnérable comme les adolescents, qui ont tendance à être économiquement défavorisés.

### Mots-clés

adolescent, bioéthique, confidentialité, contraception, Ontario

### Abstract

In Ontario, adolescents can be confidentially prescribed contraceptives. However, some adolescents must pay pharmacies to have their confidentiality respected when it comes to contraceptives; if their parents' private insurance plan covers them, the adolescent has to pay out of pocket to be given contraceptive in a confidential manner. It is unethical to make anyone pay to have their confidentiality respected, particularly for a vulnerable population like adolescents who tend to be economically disadvantaged.

### Keywords

adolescent, bioethics, confidentiality, contraceptive, Ontario

### Affiliations

<sup>a</sup> Bioethics Program, School of Public Health, Université de Montréal, Montreal, Quebec, Canada

<sup>b</sup> Department of Health Research Methods, Evidence and Impact, Faculty of Health Sciences, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Julien Brisson, [julien.brisson@umontreal.ca](mailto:julien.brisson@umontreal.ca)

The Ontario government has a policy that deserves greater attention from the Canadian bioethics community, notably, that the government puts a monetary price on respecting the confidentiality of vulnerable patients. As a bioethicist specializing in adolescents' sexual and reproductive health, I was invited by a journalist to comment on an incident where an Ontario pharmacy disclosed without consent to a parent that their 13-year-old daughter was using contraceptives (1).

In Ontario, young people aged 24 years or younger have some medications (e.g., contraceptives) covered under the provincial Ontario Health Insurance Plan (OHIP+) (2). However, young people who are covered by their parents' private insurance plan are not eligible for contraceptives covered by OHIP. There is an understandable economic rationale for the Ontarian government's policy: why pay for services with the government's limited finances when private insurance plans can pay for those same services? However, while it is a logical response, it is important to recognize that there are critical ethical issues at hand, namely, the respect for adolescent patients' right to privacy and confidential access to health services.

Adolescents may consult a healthcare professional confidentially and can be prescribed contraceptives without their parents' knowledge. However, if the adolescent obtains the contraceptive at a pharmacy and is covered under their parent's private insurance plan, the parent can be informed that their adolescent is using contraceptives. For example, this can happen if the parent obtains from their pharmacy a copy of the list of medications prescribed under their plan in the last year. If the adolescent does not want their parent to be aware that they are using contraceptives (or other drugs), then they must pay out of pocket for these products. Yet, by contrast, an adolescent whose parents do not have private insurance would have their contraceptives provided free of charge (i.e., covered by OHIP+), and this information would be kept confidential from their parents.<sup>1</sup>

There is a critical ethical issue at hand: some adolescents have to pay to have their confidentiality respected. It is highly unethical to make anyone pay for confidentiality in healthcare – especially when it comes to a vulnerable population like young people who tend to be economically disadvantaged. Respect for patients' confidentiality is an obligation for which a fee cannot and should not be required. Hence, the current provincial policy is unethical and ought to be changed to guarantee that *all* adolescents can use contraceptives without having to worry that their confidentiality will be compromised. It is also essential to recognize that it is unjust that not *all* adolescents are presented with the same opportunity to access contraceptives for free and have their confidentiality respected.

<sup>1</sup> When it comes to sexually transmitted infections, young people can be provided treatment without having to go to a pharmacy (e.g., via a sexual health clinic), which respects their confidentiality and keeps this information from their parents.

Ultimately, I argue that the Ontarian government should cover contraceptives for all youth under OHIP+, regardless of whether their parents' private insurance plan covers the young person. This measure would ensure that all adolescents would have their confidentiality respected, and just as importantly, that all adolescents are equally able to access contraceptives if needed.

**Reçu/Received:** 02/01/2023

**Publié/Published:** 06/04/2023

**Conflits d'intérêts**

L'auteur est éditeur pour la *Revue canadienne de bioéthique*. Il n'a pas participé à l'évaluation ou à l'approbation de ce manuscrit.

**Conflicts of Interest**

The author is an editor for the *Canadian Journal of Bioethics*. He was not involved in the review or approval of this manuscript.

**Édition/Editors:** Hazar Haidar & Aliya Afddal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

## REFERENCES

1. Viau, J. [This health unit is charging teens for birth control, and some worry it's causing a barrier](#). CBC News Windsor 2022.
2. Ontario. [Learn About OHIP+](#). 2017